

Mein Kind hat Krebs

Eine Informationsbroschüre für Familien
mit krebskrankem Kind

Mit Extrateil
für Kinder

**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

Vorwort

Liebe Eltern und Angehörige,

ein krebskrankes Kind und seine Familie stehen vor großen Herausforderungen: intensive Therapien, häufige Krankenhausaufenthalte, verpasste Schulstunden, Einschränkungen im Alltag, körperliche Veränderungen, die Betreuung von Geschwisterkindern, finanzielle Einbußen und nicht zuletzt der Umgang mit Ängsten und Unsicherheit. In dieser Zeit können gut informierte Eltern ihr Kind besser unterstützen und den gemeinsamen Weg durch die Behandlung ein Stück leichter gestalten.

Darum möchte diese Broschüre Ihnen hilfreiche Informationen rund um die Diagnose, Behandlung und den Alltag mit der Krebserkrankung Ihres Kindes geben. Neben medizinischen Grundlagen enthält sie praktische Tipps und Hinweise, wie Sie mit den psychischen Belastungen umgehen können, die sowohl Ihr Kind als auch Sie als Familie betreffen können.

Da es viele verschiedene Krebsarten im Kindes- und Jugendalter gibt und jede familiäre Situation einzigartig ist, kann diese Broschüre nur typische Verläufe und grundlegende Zusammenhänge darstellen. Für individuelle Fragen oder besondere Anliegen zur Erkrankung Ihres Kindes steht Ihnen Ihr Behandlungsteam jederzeit als Ansprechpartner zur Verfügung.

Weitere Informationen und Informationsmaterialien finden Sie auf www.kinderkrebsinfo.de und www.kinderkrebsstiftung.de.

» **Gut zu wissen:**
Die im Text grün hinterlegten Wörter werden im Glossar ab Seite 84 erklärt.

“

Im hinteren Teil der Broschüre finden Sie ab Seite 74 eine kindgerechte Erklärung, was Krebs ist.

Die Redaktion

Inhalt

Vorwort	3
1 Was ist Krebs?	6
2 Leukämien	10
2.1 Was passiert bei einer Leukämie?	11
2.2 Die verschiedenen Arten von Leukämien im Kindesalter	12
2.3 Diagnostik und Behandlung	13
3 Solide Tumoren	14
3.1 Lymphome	15
3.2 Hirntumoren	16
3.3 Neuroblastom	16
3.4 Wilms-Tumor (Nephroblastom)	17
3.5 Retinoblastom	18
3.6 Rhabdomyosarkom und andere Weichteiltumoren	18
3.7 Osteosarkom	19
3.8 Ewing-Sarkom	19
3.9 Langerhanszell-Histiozytose (LCH)	20
4 Diagnostische Maßnahmen	22
4.1 Blutuntersuchungen	23
4.2 Bildgebende Verfahren	23
4.3 Biopsie	25
4.4 Lumbalpunktion	25
4.5 Knochenmarkpunktion	25
5 Die Therapie	28
5.1 Im Krankenhaus	30
5.2 Chemotherapie	31
5.3 Operation	36
5.4 Bestrahlung	37
5.5 Stammzelltransplantation	39

5.6 Rezidiv-Behandlung	41
5.7 Neue Behandlungsmethoden	42
5.8 Unbewiesene Behandlungsmethoden	43
5.9 Hinweise und Tipps für die Gesundheitspflege	43
5.10 Transfusionen	47
5.11 Wann sollte der Arzt informiert werden?	48
5.12 Tipps für den Klinikaufenthalt	50
6 Die Krankheit betrifft die ganze Familie	52
6.1 Die Diagnose – meist ein Schock	53
6.2 Erste Reaktionen der Eltern	53
6.3 Akzeptieren der Diagnose	53
6.4 Wie sage ich es dem Kind?	54
6.5 Wie Sie Ihr Kind beruhigen können	56
6.6 Trotz der Krankheit geht das Leben weiter	57
6.7 Ratschläge für die Eltern	57
6.8 Der Patient sollte ein möglichst normales Leben führen	59
6.9 Besondere Probleme jugendlicher Patienten	62
6.10 Die Geschwister	62
6.11 Familie und Freunde	65
6.12 Finanzielles	66
7 Wenn das Kind verstirbt	68
8 Patiententeil	74
9 Glossar	84
Anhang	102
Literaturempfehlungen	103
Einige wichtige Adressen	105
Impressum	110

1 Was ist Krebs?

Die Bezeichnung „Krebs“ ist ein Überbegriff für viele verschiedene Arten von bösartigen Erkrankungen, die alle spezifische Eigenarten haben, unterschiedlich behandelt werden und darum auch unterschiedliche Heilungschancen haben.

Die Krankheit entsteht durch verändertes, unkontrolliertes Zellwachstum. Die gesunden Zellen werden verdrängt oder in ihrer normalen Funktion stark beeinträchtigt. Krebs kann in Form einer Leukämie auftreten, die sich im Blutsystem verbreitet, oder als **solider Tumor**, der überall im Körper entstehen kann. Krebserkrankungen, die im Kindes- und Jugendalter auftreten, unterscheiden sich sehr stark von den Erkrankungen im Erwachsenenalter.

Trotz ständiger und intensiver Forschung auf diesem Gebiet weiß man heute in den meisten Fällen immer noch nicht, warum Kinder und Jugendliche an Krebs erkranken. Es gibt über das Entstehen eine Reihe von eigentümlichen Vorstellungen, die weder zutreffen noch wissenschaftlich belegbar sind.

Einige wichtige Fakten zu den Ursachen von Krebs im Kindes- und Jugendalter:

- Wissenschaftliche Prüfungen konnten bisher nicht belegen, dass Krebs bei Kindern und Jugendlichen durch menschliches Verhalten verursacht wird. Es ist also nicht anzunehmen, dass etwas, das Sie oder Ihr Kind getan oder nicht getan haben, die Krankheit auslösen konnte.
- Da bis jetzt die Ursache von Krebs im Kindes- und Jugendalter in den meisten Fällen noch nicht erklärbar ist, hätten Sie also auch nichts unternehmen können, um diese Krankheit bei Ihrem Kind zu verhindern.
- Nur wenige Arten von Krebs bei Kindern und Jugendlichen sind **genetisch** bedingt (können also auf Erbfakto-

ren beruhen). Wenn ein Kind in der Familie erkrankt ist, bedeutet das in der Regel nicht, dass auch die Geschwister gefährdet sind.

- Krebs ist nicht ansteckend. Die Krankheit kann nicht von Mensch zu Mensch oder von Tier zu Mensch übertragen werden.
- Es ist nicht bewiesen, dass Nahrungsmittel oder Zusätze in Nahrungsmitteln für die Entstehung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen verantwortlich sind.
- Auch gibt es keine wissenschaftlich fundierten Beweise, dass die Krankheit auf unbekannte Strahlungsquellen, irdische Kräfte oder Wasseradern zurückzuführen ist.

» Gut zu wissen: Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter unterscheiden sich von den Erkrankungen im Erwachsenenalter.

”

Viele Menschen glauben noch immer, Krebs sei ansteckend – das stimmt nicht! Offene Gespräche helfen, Missverständnisse aufzuklären und Ihr Kind sowie Ihre Familie vor Vorurteilen zu schützen.

Die Redaktion

Krebsarten bei Kindern und Jugendlichen

5,0 %
Knochtumoren

24,0 %
ZNS-Tumoren

29,2 %
Leukämien

3,6 %
Keimzelltumoren

2,1 %
Retinoblastome

• 0,2 %
Andere und unspezifizierte Krebsarten

5,4 %
Periphere Nervenzelltumoren

4,3 % Nierentumoren

1,3 % Lebertumoren

3,6 %
Karzinome

5,4 %
Weichteilsarkome

15,8 %
Lymphome

2 Leukämien

Leukämie ist eine Krebsform des Blutes, die im Knochenmark entsteht. Das Knochenmark ist eine geleeartige Substanz aus Zellen, die das poröse Innere der Knochen ausfüllt. Dort werden die Blutzellen produziert.

Das **Knochenmark** produziert drei Arten von Zellen:

- Die **roten Blutkörperchen (Erythrozyten)** werden auch Erys genannt. Sie geben dem Blut seine rote Farbe. Diese Zellen nehmen Sauerstoff auf und transportieren ihn überall hin im Körper.
- **Thrombozyten** sind die Blutplättchen, die für die Blutgerinnung notwendig sind. Sie helfen, Blutungen zu stillen (z. B. bei Verletzungen).
- Die **weißen Blutkörperchen (Leukozyten)** werden auch Leukos genannt. Sie bekämpfen **Infektionen**.

Es gibt drei Arten von **weißen Blutkörperchen**:

- **Granulozyten**, die Fremdstoffe wie Bakterien zerstören können
- **Lymphozyten**, die Substanzen produzieren, mit denen sie Viren und Fremdkörper bekämpfen können (**Antikörper**)
- **Monozyten**, die körperfremde Stoffe zerstören

2.1 Was passiert bei einer Leukämie?

Im Zusammenhang mit Leukämien wird häufig die Bezeichnung „**Blasten**“ erwähnt (meistens als Abkürzung für „**Lymphoblasten**“), welche unreife weiße Blutzellen sind.

Normalerweise sind weniger als 5 % aller Zellen im **Knochenmark Blasten**. Sie reifen zu weißen Blutzellen heran. Leukämien sind Fehlentwicklungen dieser Blutkörperchen, wobei der normale Reifungsprozess unterbrochen wurde. Statt auszureifen, um gewisse Funktionen übernehmen zu kön-

nen, verbleiben diese unreifen Zellen (leukämische **Blasten**) in ihrem frühen Stadium und vermehren sich unkontrolliert. Eine solche Fehlentwicklung kann bei allen drei Arten von weißen Blutkörperchen vorkommen.

Der Patient fällt durch Symptome auf, die für einen Mangel an normalen Blutzellen typisch sind:

- Wenn rote Blutkörperchen von leukämischen Zellen verdrängt werden, sinkt der Anteil der roten Blutkörperchen im Blut und der Patient sieht blass aus. Das Kind ist oft müde, da das erkrankte Blut nicht genügend Sauerstoff zum Herzen, zur Lunge und zu den Muskeln transportieren kann.
- Werden die **Thrombozyten** durch die **Blasten** im **Knochenmark** verdrängt, kann es sein, dass das Kind vermehrt blaue Flecken aufweist und zu Blutungen neigt, die unter Umständen nicht mehr aufhören.
- Wenn die normalen, reifen weißen Blutkörperchen nicht vorhanden sind, gibt es im Blut keine Zellen mehr, die Bakterien und Viren bekämpfen können; dadurch erhöht sich die Gefahr von **Infektionen** beträchtlich.

Gelangen leukämische **Blasten** vom **Knochenmark** ins Blut, können sie im Blutausstrich gesehen werden. Sie können über das Blut zu anderen Stellen des Körpers sowie zu den einzelnen Organen wandern, wo sie manchmal genauso weiterwachsen wie im **Knochenmark**. Das kann dort zu Organvergrößerungen oder Funktionsausfällen führen.

» Gut zu wissen: *Leukämien sind die häufigsten Krebsarten bei Kindern und Jugendlichen. Unter ihnen ist die akute lymphoblastische Leukämie (ALL) die häufigste Form.*

2.2 Die verschiedenen Arten von Leukämien im Kindesalter

Eine Leukämie ist die gestörte Entwicklung einer der drei verschiedenen weißen Zellarten (**Granulozyten**, **Lymphozyten** und **Monozyten**). Die häufigsten Leukämien sind die **akute** lymphoblastische Leukämie (auch **akute** lymphatische Leukämie oder kurz ALL) und die **akute** myeloische Leukämie (kurz AML). Innerhalb dieser Gruppen existieren zahlreiche Unterformen, die heute vor allem anhand genetischer und molekularer Merkmale unterschieden werden.

Es gibt **akute** und **chronische** Formen der Leukämie. Im Gegensatz zum Erwachsenenalter kommen bei Kindern und Jugendlichen die **akuten** Formen sehr viel häufiger vor. Eine **akute** Leukämie ist dadurch gekennzeichnet, dass die Veränderung des **Knochenmarks** sehr schnell zu Beschwerden führt, die lebensbedrohlich sind und unbehandelt in wenigen Wochen zum Tode führen würden.

Chronische Leukämien haben einen langsameren Verlauf und machen deshalb weniger Beschwerden. Dennoch müssen sie behandelt werden, weil die Krankheit sich auf Dauer lebensbedrohlich entwickeln kann.

Akute lymphoblastische Leukämie

Die **akute** lymphoblastische Leukämie (ALL) wird oft auch „Kinderleukämie“ genannt. Sie ist die häufigste Leukämieform und zugleich die häufigste Krebserkrankung im Kindesalter. Wie der Name schon sagt, entarten hierbei die Vorläuferzellen der **Lymphozyten** (Lymphoblasten). Die ALL kann in jedem

Alter auftreten, am häufigsten sind die Kinder bei Diagnosestellung jedoch zwischen 1 und 5 Jahre alt. Insgesamt tritt die ALL bei Jungen etwas häufiger auf als bei Mädchen.

Akute myeloische Leukämie

Die **akute** myeloische Leukämie (AML) kommt häufiger bei Erwachsenen als bei Kindern vor. Im Kindes- und Jugendalter tritt sie besonders bei Säuglingen und Kleinkindern bis 2 Jahre auf. Jungen sind etwas häufiger betroffen als Mädchen. Bei der AML entwickeln sich die leukämischen **Blasten** aus den myeloischen Vorläuferzellen, aus denen z. B. **Erythrozyten**, **Granulozyten** oder Blutplättchen entstehen. Meistens entartet ein Myeloblast, der Vorläufer der weißen Blutzellen (**Granulozyten**, **Monozyten**).

Chronische myeloische Leukämie

Die **chronische** myeloische Leukämie (CML) kommt im Kindes- und Jugendalter sehr selten vor. Die besonderen Merkmale der CML sind die zahlreichen granulozytären Vorstufen, die in stark erhöhter Zahl im peripheren Blut vorhanden sind. Die CML kann sehr unterschiedlich verlaufen, wird aber früher oder später in eine Form der **akuten** Leukämie übergehen. Die CML nimmt bei der Therapie eine Sonderrolle ein: Imatinib, ein Tyrosinkinase-Inhibitor, hemmt ein in den Krebszellen bei der CML überaktives Enzym, das dazu führt, dass sich die Krebszellen zu oft teilen. Durch diese zielgerichtete Therapie kann es bei vielen Patienten zur **Remission** (Rückbildung der Krankheitszeichen) kommen.

» Gut zu wissen:
Da die Gefahr besteht, dass die Erkrankung auch das zentrale Nervensystem befallen hat oder befallen wird, muss dieses besonders behandelt werden. Die Medikamente erreichen das zentrale Nervensystem aber nicht so gut auf dem Blutweg und müssen deswegen direkt in die Lumbarflüssigkeit gespritzt werden. Manchmal ist zusätzlich eine Bestrahlung des Kopfes notwendig.

Myelodysplastisches Syndrom

Beim myelodysplastischen **Syndrom** (kurz MDS) sind die **Stammzellen im Knochenmark** nicht mehr in der Lage, dazu funktionierende Blutzellen zu bilden, wodurch es zu einem Mangel an roten und weißen Blutzellen sowie an Blutplättchen kommen kann. Aus dem MDS kann sich eine **akute** Leukämie entwickeln.

2.3 Diagnostik und Behandlung

Zur Diagnosestellung sind eingehende Blut- und Knochenmarkuntersuchungen notwendig, denn die ersten Anzeichen einer Leukämie können den **Symptomen** anderer Krankheiten wie des Pfeifferschen Drüsenfiebers, verschiedener **Anämien**, von Mandelentzündungen, rheumatischen Erkrankungen, Gehirnhautentzündungen, Mumps und anderer Krebsformen täuschend ähnlich sein. Bei jeder Leukämie ist es notwendig, zu bestimmen, welche Gruppe der weißen Blutkörperchen befallen ist, da sich danach die Behandlung und deren Erfolg richten. Meistens kann die Zellart schon unter dem Mikroskop erkannt werden. Aber dennoch müssen zusätzlich immunologische und **genetische** Laborverfahren durchgeführt werden, um ganz sicherzugehen.

Leukämien werden hauptsächlich mit einer Kombinationschemotherapie behandelt, d. h., es werden mehrere Medikamente gleichzeitig gegeben, die die Krankheit unter Kontrolle bringen und beseitigen sollen. Auch Blut- oder Thrombozytentransfusionen sowie eine Antibiotikatherapie müssen häufig während der Behandlung

vorgenommen werden. Bei ungewöhnlichen Komplikationen können auch operative Eingriffe notwendig sein, und bei einigen Formen der Leukämie sowie bei Rückfällen der Krankheit kann eine Stammzelltransplantation erwogen werden.

» Gut zu wissen: *Um zu erkennen, ob außerhalb des Knochenmarks auch andere Orte im Körper von der Krankheit befallen sind, sind weitere Untersuchungen (wie z. B. Ultraschalluntersuchungen, Röntgenaufnahmen und Lumbalpunktionen) erforderlich.*

» Gut zu wissen: *Bluttests geben erste Hinweise, aber die Knochenmarkuntersuchung ist entscheidend, um die Leukämie genau zu erkennen, zu klassifizieren und die Behandlung richtig zu steuern.*



TIPP

Weitere Informationen zu Leukämien finden Sie auf www.kinderkrebsinfo.de und in der Leukämiebroschüre der Deutschen Kinderkrebsstiftung.



3 Solide Tumoren

„Tumor“ bedeutet übersetzt Schwellung oder Geschwulst und beschreibt eine örtlich begrenzte, feste (solide) Zunahme von Gewebe. Tumoren können gutartig (benigne) sein. Diese sind kein Krebs. Bösartige (maligne) Tumoren gehören zu den Krebserkrankungen. Der Tumor am Ursprungsort wird Primärtumor genannt. Siedeln sich Zellen von diesem Tumor in anderen Stellen des Körpers ab und wachsen dort, werden diese Ansammlungen Metastasen genannt.

Im Folgenden erfahren Sie nun einiges über die verschiedenen Arten **solider Tumoren** bei Kindern und Jugendlichen. Die verschiedenen **soliden Tumoren** werden nach den Zelltypen benannt, aus denen sie entstehen.

3.1 Lymphome

Lymphome sind Krebsformen, die von den Zellen des Lymphsystems ausgehen, das sich aus verschiedenen Gefäßen und Organen zusammensetzt:

- In Lymphgefäßen, die sich überall im Körper befinden, wird die fast farblose Lymphflüssigkeit transportiert.
- Lymphatische Organe wie **Lymphknoten**, Milz und Thymus enthalten Zellen, die zur Infektabwehr notwendig sind (**Lymphozyten**).
- **Lymphozyten** können auch in anderen Teilen des Körpers wie den Mandeln, dem Magen, dem Dünndarm und der Haut vorkommen.

Lymphome werden generell in das Hodgkin-Lymphom und die Gruppe der Non-Hodgkin-Lymphome eingeteilt.

Das Hodgkin-Lymphom ist das häufigste Lymphom im Kindes- und insbesondere im Jugendalter und macht 7,5 % aller Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter aus. Oft fallen Lymphome durch die Vergrößerung von **Lymphknoten** auf. Die häufigste Lokalisation beim Hodgkin-Lymphom ist der Hals- und Nackenbereich. Aber auch in den Achselhöhlen, in der Schlüsselbeingrube, in den Leisten oder an mehreren Stellen gleichzeitig können vergrößerte **Lymphknoten** tastbar sein. Auch beim

Non-Hodgkin-Lymphom können **Lymphknoten** vergrößert tastbar sein, z. B. am Kopf, Hals, in den Achselhöhlen oder in der Leiste. Aber auch **Lymphknoten** im Bauch- oder Brustraum können sowohl bei Hodgkin- als auch Non-Hodgkin-Lymphomen vergrößert sein und dann zu Beschwerden wie Bauchschmerzen und Verdauungsstörungen oder Husten und Luftnot führen. Bei den Non-Hodgkin-Lymphomen sind auch häufig andere Organe betroffen, z. B. Milz, Leber, Hirnhäute und **Knochenmark**. Bei den Hodgkin-Lymphomen ist der Befall anderer Organe seltener.

Zusätzlich kommt es bei Lymphomen häufig zu Allgemeinsymptomen. Die Symptomkonstellation aus Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsverlust ist typisch und wird als B-Symptomatik beschrieben.

Das Hodgkin-Lymphom beginnt meistens schleichend und die **Lymphknoten** wachsen langsam. Die meisten Non-Hodgkin-Lymphome im Kindes- und Jugendalter sind hochgradig bösartig und weisen ein schnelles Wachstum auf.

Eine sichere **Diagnose** kann nur aufgrund einer **Biopsie** gestellt werden. Dabei wird ein Stück Tumorgewebe entnommen und unter dem Mikroskop betrachtet. Liegen beim Non-Hodgkin-Lymphom Körperhöhlenergüsse oder ein signifikanter Befall des **Knochenmarks** vor, können auch mittels einer **Punktion** oder **Knochenmarkpunktion** Zellen zur Untersuchung gewonnen werden. Wenn die **Diagnose** feststeht, müssen weitere Untersuchungen vorgenommen werden, um das Ausmaß der Tumorausbreitung festzustellen.

» **Gut zu wissen:**
Die Chemotherapie ist bei Lymphomen in der Regel die wichtigste Behandlungskomponente.

len. Dazu gehören **bildgebende Verfahren** wie **Ultraschall-** und **Röntgenuntersuchungen**, die **Magnetresonanztomografie (MRT)**, die **Computertomografie (CT)**, die **Positronen-Emissions-Tomografie (PET)** und manchmal die **Skelett-Szintigrafie**. Zudem werden zahlreiche Laboruntersuchungen durchgeführt und gegebenenfalls eine Liquoruntersuchung und **Knochenmarkpunktion**.

Die meisten Lymphome bei Kindern und Jugendlichen sind schon zum Zeitpunkt der Diagnosestellung im Körper verstreut, auch wenn sie nur in einem Organ nachgewiesen werden können. Da die **Chemotherapie** auf alle Zellen im Körper wirkt, ist diese die wichtigste Komponente der Behandlung.

In manchen Fällen wird zusätzlich eine Bestrahlung angewendet. Chirurgische Eingriffe führen in Sonderfällen zum Erfolg. In bestimmten Fällen muss eine **Hochdosis-Chemotherapie** mit anschließender **Stammzelltransplantation** durchgeführt werden. Bei vielen Non-Hodgkin-Lymphomen wird außerdem eine **Prophylaxe** für das **zentrale Nervensystem (ZNS)** verabreicht.

3.2 Hirntumoren

Hirntumoren sind als Gruppe die zweithäufigste Krebsform im Kindes- und Jugendalter. Es gibt viele verschiedene Hirntumoren, darunter als häufigste die niedrig- und hochgradigen Gliome, Medulloblastome und Ependymome. Sie können in jeder Altersstufe vorkommen, sowohl im Säuglingsalter als auch bei Jugendlichen.

Zu den **Symptomen** zählen: Krämpfe, mor-

gendliche Kopfschmerzen, Erbrechen, Gereiztheit, Verhaltensstörungen, Veränderungen in den Ess- und Schlafgewohnheiten, Lethargie und auffallende Ungeschicklichkeit.

Die Diagnosestellung ist oft sehr schwierig, weil die **Symptome** auch auf andere Krankheiten mit physischen oder psychischen Ursachen hinweisen können. Wenn der Verdacht auf einen Hirntumor besteht, werden zur Diagnostik computer- oder kernspintomographische Aufnahmen gemacht.

Die Behandlung richtet sich nach Art und Sitz des jeweiligen Hirntumors. Meistens sind Operation und Bestrahlung notwendig. Studien zeigen, dass bei den meisten bösartigen Hirntumoren eine zusätzliche **Chemotherapie** die Überlebenschancen der Patienten verbessert.

Um die insbesondere im Kleinkindalter gravierenden Nebenwirkungen der **Bestrahlung** zu vermeiden, wird bei kleinen Kindern neben der OP intensive **Chemotherapie** eingesetzt und auf eine **Bestrahlung** verzichtet.

3.3 Neuroblastom

Das Neuroblastom entsteht aus unreifen Zellen des sympathischen Nervengewebes, meistens im Nebennierenmark im Bauchraum oder entlang der Wirbelsäule. Neuroblastome sind **embryonale Tumoren** und kommen daher im jungen Kindesalter vor. 46 % der Patienten sind Säuglinge im 1. Lebensjahr, 90 % der Patienten erkranken in den ersten 6 Lebensjahren. Zu den **Symptomen** gehören eine tast-

bare Schwellung, Schmerzen im Bauchraum, anhaltender Durchfall, Unruhe, Fieber und Knochenschmerzen. Auch diese **Symptome** können Anzeichen für andere Krankheiten sein. 40 % der Patienten zeigen keine Krankheitssymptome und der Tumor wird zufällig entdeckt.

Zur Diagnostik werden Laboruntersuchungen sowie **bildgebende Verfahren** eingesetzt. Dazu gehören **Ultraschall-** und **Röntgenuntersuchungen**, die **Magnetresonanztomografie (MRT)**, die **MIBG-Szintigrafie**, eine **Knochenmarkpunktion** und gegebenenfalls weitere Untersuchungen. Bei vielen Patienten mit einem Neuroblastom sind erhöhte Werte der **Katecholamine** bzw. deren Abbauprodukte im Blut oder Urin nachweisbar und können als Tumormarker zur Diagnostik und zur Verlaufsbestimmung beitragen. Letzte Sicherheit geben eine Gewebeentnahme des **Tumors**, die meist im Rahmen der operativen Entfernung erfolgt, und die feingewebliche Untersuchung des gewonnenen Materials.

Patienten mit einem Neuroblastom werden einer Risikogruppe zugeordnet. Bei Patienten der niedrigen Risikogruppe ist meist eine Operation ausreichend; in manchen Fällen genügt sogar eine **Biopsie** mit anschließender Nachbeobachtung. Patienten der mittleren Risikogruppe erhalten eine Operation sowie eine **Chemotherapie**. Gelegentlich ist eine **Bestrahlung** notwendig. Patienten der Hochrisikogruppe bekommen eine aufwendige Therapie mit **Chemotherapie**, Operation, **Hochdosis-Chemotherapie** mit **autologer Stammzell-**

transplantation, Bestrahlung des Tumorbetts sowie **Immuntherapie** mit einem **Antikörper**.

3.4 Wilms-Tumor (Nephroblastom)

Der Wilms-Tumor ist der häufigste Nierentumor im Kindes- und Jugendalter. Da es sich um einen embryonalen **Tumor** handelt, erkranken vor allem jüngere Kinder: Circa 75 % der Patienten sind jünger als 5 Jahre alt.

Wilms-Tumoren kommen in 10-15 % der Fälle im Rahmen eines **Krebsprädispositionssyndroms** vor. Dabei handelt es sich um Erkrankungen, die neben einem erhöhten Krebsrisiko auch andere **Symptome** wie Fehlbildungen umfassen können.

Zusätzlich gibt es Familien, in denen Wilms-Tumoren ohne zusätzliche Anomalien gehäuft auftreten. Diese Kinder (1-2 %) sind häufig beidseitig betroffen.

Die Eltern bemerken meist als erstes Zeichen des **Tumors** eine Schwellung oder einen Knoten im Bauchraum des Kindes. Andere **Symptome** wie Blut im Urin, Schwäche, Fieber, Appetitlosigkeit oder Bauchschmerzen können – müssen aber nicht – vorkommen.

Zur Diagnosesicherung dienen in der Regel **Ultraschalluntersuchungen** und die **Magnetresonanztomografie (MRT)**, gegebenenfalls auch die **Computertomografie (CT)**. Mittels dieser Methoden kann ein Wilms-Tumor in der Regel sicher diagnostiziert werden, sodass eine Gewebeentnahme erst während der Operation, die der Tumorentfernung dient, erfolgt.

Bei Unklarheiten oder zur Metastasen-suche können weitere Untersuchungen eingesetzt werden. Bei den meisten Patienten wird nach der Diagnosestellung zunächst eine **Chemotherapie** durchgeführt, bevor der Tumor und eventuelle **Metastasen** operativ entfernt werden. In der Regel wird die **Chemotherapie** nach der OP fortgesetzt. Nur selten ist eine Bestrahlung notwendig.

3.5 Retinoblastom

Das Retinoblastom ist in Europa eine relativ seltene Krebserkrankung des Auges. Es kann erblich sein und bei circa 40 % der Fälle sind beide Augen betroffen. Das Retinoblastom kann meist ohne Hilfsmittel im Auge des Patienten erkannt werden (weißes Aufleuchten der Pupille bei bestimmten Lichtverhältnissen, z. B. beim Fotografieren), aber nur mithilfe eines Ophthalmoskops (ein Instrument, mit dem das Innere des Auges untersucht wird) kann es in **Narkose** exakt diagnostiziert werden. Die Krankheit ist meist für eine längere Zeit im Auge lokalisiert, kann aber in fortgeschrittenem Stadium auch metastasieren, d. h. sich in anderen Teilen des Körpers absiedeln.

Zur Erfassung der Ausdehnung des **Tumors** und zum Ausschluss von **Metastasen** werden eine **Ultraschalluntersuchung** sowie eine **Magnetresonanztomografie** (MRT) der Augenhöhle und des Schädels durchgeführt. Weitere Untersuchungen wie z. B. eine **Röntgenuntersuchung** des Brustkorbs, eine Liquoruntersuchung, eine Knochenmarkuntersuchung

oder eine Skelett-Szintigrafie können notwendig sein.

Wenn das Retinoblastom früh diagnostiziert wird, ist es möglich, mithilfe einer augenapfelerhaltenden Therapie mittels Laser-, Kryo-, Thermo-, **Strahlen-** oder **Chemotherapie** das Augenlicht zu bewahren. Bei ausgedehntem Tumorbefall kann es notwendig sein, das Auge zu entfernen. Wenn beide Augen betroffen sind, wird man unter allen Umständen versuchen, wenigstens auf einem Auge das Augenlicht zu erhalten. Zur Behandlung von **Metastasen** werden eine **Chemo-**, **Strahlentherapie** oder eine **Hochdosis-Chemotherapie** mit anschließender **autologer Stammzelltransplantation** durchgeführt.

3.6 Rhabdomyosarkom und andere Weichteiltumoren

Das Rhabdomyosarkom entsteht in den Muskelzellen. Es kommt etwas häufiger bei Jungen als bei Mädchen vor und tritt am häufigsten bei Kindern bis 6 Jahre auf. Obwohl es in jedem Muskelgewebe vorkommen kann, wird es hauptsächlich in der Kopf- und Halsgegend, im Becken und in den Extremitäten gefunden. Ein Rhabdomyosarkom kann sehr schnell wachsen und sich ausbreiten.

Die **Symptome** hängen von der Lokalisation des **Tumors** ab: Wenn die Geschwulst z. B. in der Nähe des Auges wächst, kann das Sehvermögen beeinträchtigt sein. Wenn der Hals betroffen ist, können Heiserkeit und Schluckbeschwerden auftreten.

Besteht durch **Anamnese** und körper-

» Gut zu wissen:
Die wichtigste Untersuchung zum Nachweis eines Retinoblastoms ist die Augenspiegeluntersuchung.

liche Untersuchung der Verdacht auf einen Weichteiltumor, werden **bildgebende Verfahren** – meistens eine **Magnetresonanztomografie (MRT)** – durchgeführt. Gesichert wird die **Diagnose** mithilfe einer **Biopsie**. Anhand der entnommenen Gewebeprobe kann festgestellt werden, um welche Form eines Weichgewebetumors es sich handelt. Zur Metastasensuche werden eine **Röntgenuntersuchung** oder **Computertomografie (CT)** der Lunge sowie eine **Magnetresonanztomografie (MRT)** des Schädels, Bauch- und Beckenraums durchgeführt. Zusätzliche Untersuchungen wie **Knochenmark- und Lumbalpunktion**, Ultraschall, Ganzkörper-MRT oder **Positronen-Emissions-Tomografie (PET)** können notwendig sein.

Die Therapie eines Rhabdomyosarkoms richtet sich nach der Risikogruppe, welcher der Tumor zugeordnet werden kann. Im Normalfall wird der Tumor möglichst komplett entfernt. Zusätzlich werden **Chemotherapie** und zum Teil **Bestrahlung** angewendet. Auch bei Weichteiltumoren gibt es neue Behandlungsmethoden, die bisher meistens nur in Studien oder individuellen Heilversuchen eingesetzt werden.

3.7 Osteosarkom

Das Osteosarkom ist der am häufigsten vorkommende bösartige Knochentumor im Kindes- und Jugendalter. Überwiegend sind die langen Röhrenknochen, z. B. Oberarm (Humerus) und Bein (Femur und Tibia) betroffen. Das Osteosarkom kommt meist bei jungen Menschen im Alter zwischen 10 und 25 Jahren vor und tritt häufiger bei

männlichen als bei weiblichen Patienten auf. Die Patienten klagen über Schmerzen, haben manchmal Schwellungen am betroffenen Knochen, die häufig fälschlicherweise auf einen Unfall zurückgeführt werden.

Die **Diagnose** kann schwierig sein, da diese Krankheit leicht mit lokalen **Infektionen**, Auswirkungen einer Verletzung, Arthritis, Vitaminmangel oder mit einem gutartigen **Tumor** verwechselt werden kann. Obwohl ein Osteosarkom meistens schon auf dem Röntgenbild erkannt werden kann, muss die **Diagnose** mithilfe einer **Biopsie** gesichert werden. Da bei **Diagnose** der Erkrankung schon **Metastasen** vorhanden sein können (z. B. in der Lunge), werden vor Beginn der Behandlung eine **Röntgenuntersuchung** und eine **Computertomografie (CT)** der Lunge sowie eine Skelett-Szintigrafie oder eine **Positronen-Emissions-Tomografie (PET)** durchgeführt.

Die Behandlung eines Osteosarkoms umfasst die Operation und meistens auch eine **Chemotherapie**. Heute kann eine Amputation in vielen Fällen vermieden werden, da man große Fortschritte in der gliedmaßenhaltenden Versorgung erzielt hat. Die für Ihr Kind geeigneten Möglichkeiten werden die Ärzte in der Fachklinik mit Ihnen besprechen.

3.8 Ewing-Sarkom

Im Gegensatz zum Osteosarkom befällt das Ewing-Sarkom einen anderen Abschnitt des Knochens, nämlich den Knochen-schaft. Am häufigsten tritt es im Becken, den langen Röhrenknochen der Ober- und Unterschenkel, den Rippen, dem Schulter-

» Gut zu wissen:
Das Osteosarkom neigt dazu, früh in die Lunge zu metastasieren, weswegen in der Regel eine Chemotherapie zusätzlich zur Operation notwendig ist.

» **Gut zu wissen:** *Das Osteosarkom spricht kaum auf Strahlentherapie an und wird vor allem chirurgisch mit Chemotherapie behandelt, während das Ewing-Sarkom strahlensensibel ist und Bestrahlung neben Chemotherapie und Operation eine wichtige Behandlungsoption darstellt.*

» **Gut zu wissen:** *Viele solide Tumoren im Kindesalter sind heute gut behandelbar und dank moderner Therapien haben immer mehr Kinder die Chance auf vollständige Heilung und ein normales Leben.*

blatt und der Wirbelsäule auf. Ewing-Sarkome können sich sowohl in die Weichgewebe ausbreiten als auch direkt in den Weichgeweben entstehen. **Metastasen** in anderen Knochen und in der Lunge kommen oft vor. Wie das Osteosarkom tritt auch das Ewing-Sarkom meist im Alter zwischen 10 und 25 Jahren auf, männliche Patienten sind häufiger betroffen.

Die häufigsten **Symptome**, über die Patienten mit einem Ewing-Sarkom klagen, sind Schmerzen sowie eine Schwellung des betroffenen Knochens. Auch hier kann die **Diagnose** nur durch eine **Biopsie** einwandfrei sichergestellt werden, da die **Symptome** auch auf andere Krankheiten hinweisen können. Um **Metastasen** auszuschließen, werden Übersichtsaufnahmen der Knochen, Computertomogramme und Szintigramme gemacht. Die Behandlung erfolgt durch eine Kombination aus intensiver **Chemotherapie** mit **Bestrahlung** oder auch Operation.

3.9 Langerhanszell-Histiozytose (LCH)

Die Langerhanszell-Histiozytose ist eine seltene Erkrankung, die durch ein unkontrolliertes Wachstum von Vorläuferzellen der weißen Blutzellen entsteht. Sie kann in jedem Lebensalter auftreten, besonders betroffen sind Säuglinge und Kleinkinder bis zum 4. Lebensjahr. Die Krankheit kann unterschiedliche Organe des Körpers betreffen. Dies führt zu Krankheitsbildern unterschiedlicher Schwere und zu einer Vielzahl von **Symptomen**. Am häufigsten betroffen sind die Knochen, die Haut und die Hypophyse (Hirnanhangsdrüse). Besteht der Verdacht auf eine LCH, werden eine **Magnetresonanztomografie** (MRT) sowie zur Sicherung der **Diagnose** eine **Biopsie** durchgeführt. Weitere Untersuchungen können notwendig sein. Die Therapie richtet sich u. a. danach, wie viele Organsysteme an wie vielen Lokalisationen betroffen sind. Mögliche Strategien sind „Watch and Wait“ (Abwarten und Beobachten), eine Lokalthherapie und/oder eine **Chemotherapie**.

TIPP

Wenn Sie mehr über solide Tumoren wissen möchten, empfehlen wir Ihnen die Webseite www.kinderkrebsinfo.de oder die Broschüre „Bösartige Tumoren im Kindesalter“ der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Sie erhalten sie kostenlos hier:





4 Diagnostische Maßnahmen

Sowohl zur Diagnosestellung als auch im weiteren Verlauf der Behandlung einer bösartigen Erkrankung sind verschiedene diagnostische Maßnahmen notwendig. Viele dieser Untersuchungen müssen in regelmäßigen Abständen wiederholt werden, um die Entwicklung der Krankheit und die Wirkung der Therapie zu kontrollieren.

Alle anstehenden Untersuchungen werden Ihrem Kind und Ihnen vor der Durchführung genau erklärt. Wenn Sie noch Fragen haben, zögern Sie nicht, Ihr Behandlungsteam darauf anzusprechen.

Wir erläutern hier eine Vielzahl von Untersuchungen. Welche davon bei Ihrem Kind durchgeführt werden müssen, wird Ihnen Ihr Behandlungsteam erklären.

4.1 Blutuntersuchungen

Bei Blutuntersuchungen werden die verschiedenen Bestandteile des Blutes durch eine Reihe von Tests bestimmt. Dafür wird das Blut entweder mithilfe einer Kanüle aus der Vene entnommen oder es wird mit einer Lanzette in die Fingerkuppe gestochen (auch „Fingerpieks“ genannt), wodurch einige Blutstropfen herausgedrückt werden können.

Auszählen der weißen Blutzellen

Das Blut wird auf einen Objektträger ausgestrichen und unter dem Mikroskop werden die Zellen ausgezählt. Die angegebene Zahl bezieht sich auf einen Kubikmillimeter Blut. Patienten, die **Chemotherapie** bekommen, haben generell weniger weiße Blutzellen als normal. In einem solchen Ausstrich können auch Veränderungen der einzelnen Blutzellen erkannt werden.

Hämoglobinbestimmung

Hämoglobin ist die Substanz in den roten Blutzellen, die den Sauerstoff transportiert und für die rote Farbe des Blutes verantwortlich ist. Ist der Hämoglobingehalt geringer als normal, hat der Patient eine

Anämie, deren Ursache bestimmt werden muss, um sie entsprechend behandeln zu können. Tritt im Verlauf der Behandlung plötzlich eine **Anämie** auf, so kann das eine Nebenwirkung der **Zytostatika** (Chemotherapeutika) oder auch ein Hinweis auf einen Rückfall (**Rezidiv**) sein.

Hämatokritbestimmung

Der Hämatokritwert gibt den prozentualen Anteil aller Zellen im Blut an. Ein niedriger Hämatokritwert weist auf eine **Anämie** hin.

Auszählung der Thrombozyten

Die Zahl der **Thrombozyten** (Blutplättchen) wird in Bezug auf einen Kubikmillimeter Blut angegeben. Ursachen für eine niedrige Thrombozytenzahl können die Grunderkrankung, eine **Infektion**, ein **Rezidiv** oder auch die Nebenwirkung der **Chemotherapie** sein. Zur Abgrenzung der Ursachen müssen noch weitere Untersuchungen vorgenommen werden.

4.2 Bildgebende Verfahren

Ultraschalluntersuchung (Sonografie)

Manche **Tumoren** können durch Ultraschalluntersuchung im Körper eines Patienten sichtbar gemacht werden. Bei einer solchen Untersuchung werden hochfrequente Schallwellen, die vom menschlichen Ohr nicht vernommen werden können, auf das Gewebe gerichtet und von dort zurückgeworfen (Echo). Je nachdem, wie stark dieses „Echo“ des Gewebes ist, wird es im Bild dunkler oder heller dargestellt. So können unterschiedliche Gewebe, auch Tumorgewebe, voneinander

» Gut zu wissen:
Es stehen zunehmend vorbereitende Methoden für verschiedene Untersuchungen – besonders für die MRT – zur Verfügung, sodass bei jüngeren Kindern diese oft ohne Sedierung durchführen werden kann. Fragen Sie dazu in Ihrer Klinik nach!

der unterschieden werden. Nach heutigem Wissen ist die Ultraschalluntersuchung für den Patienten völlig harmlos.

Computertomografie

Die **Computertomografie** (CT) ist ein Verfahren, bei dem mithilfe von Röntgenstrahlen viele Schnittbilder des Körpers angefertigt werden können. Anhand dieser Bilder lassen sich die Strukturen des Körpers, insbesondere die Knochen, auf Auffälligkeiten untersuchen.

Magnetresonanztomografie (MRT)

Bei dieser Untersuchungsmethode (auch Kernspintomografie genannt) wird der Patient einem Magnetfeld ausgesetzt. Dabei reagieren die Wasserstoffatome im Gewebe mit messbaren Signalen, die von einem Computer ausgewertet und zu detaillierten Bildern des Körperinneren verarbeitet werden. Der Patient oder seine Begleiter dürfen keine Metallteile im oder am Körper tragen und er darf sich während der Untersuchung nicht bewegen.

Die MRT dient besonders der Darstellung von Weichteilen und ist in der Diagnostik von Krebserkrankungen heute oft Standard. Im Gegensatz zur CT führt sie zu keiner Strahlenbelastung. Sie dauert allerdings recht lange und die Patienten müssen bei der Untersuchung still liegen. Daher wird diese Untersuchung bei kleinen Kindern oft in Sedierung durchgeführt.

Szintigrafie oder Radioisotopenuntersuchung

Diese Untersuchungen werden gemacht,

um Veränderungen in der Leber, im Gehirn, in den Knochen und in anderen Organen zu entdecken. Bei diesen Untersuchungen werden **radioaktive** Kontrastmittel verabreicht, die sich in bestimmten Organen anreichern und sichtbar gemacht werden können. In einigen **Tumoren** ist diese Anreicherung besonders ausgeprägt, sodass sich die Tumormasse mithilfe dieser Untersuchungen gut erkennen lässt.

Positronen-Emissions-Tomografie (PET)

Basierend auf dem Prinzip der **Szintigrafie** wird eine **radioaktiv** angereicherte Zuckerbindung verabreicht, die die Stoffwechselfvorgänge im Körper über einen Scanner sichtbar machen kann. Da Tumorgewebe in der Regel erhöhte Stoffwechsellaktivitäten aufweist, lassen sich so **Tumoren** und **Metastasen** von gesundem Gewebe genau abgrenzen. Die **Tumoren** oder **Metastasen** erscheinen als leuchtende Punkte auf dem PET-Bild.

Bei der Untersuchung muss der Patient eine Weile still liegen. In einigen Fällen wird auch eine Kombination mit MRT oder CT (PET-MRT/PET-CT) eingesetzt.

Angiogramm

Ein Angiogramm ist eine röntgenologische Aufnahme des Gefäßsystems. Man kann auf einem Angiogramm einen Verschluss, eine Veränderung oder eine untypische Entwicklung eines Blutgefäßes erkennen; solche Anomalien können unter Umständen auf einen wachsenden **Tumor** hinweisen. Hierbei wird ein Kontrastmittel in die Gefäße gespritzt, die sich dadurch

auf dem Röntgenbild darstellen lassen. Seit Einführung der MRT werden weniger Angiogramme durchgeführt.

4.3 Biopsie

Eine **Biopsie** ist eine Gewebeentnahme aus dem Körper. Bei dieser wird etwas Tumorgewebe entnommen, welches dann durch einen Pathologen mikroskopisch, immunhistochemisch und **molekulargenetisch** untersucht werden kann.

4.4 Lumbalpunktion

Bei einer **Lumbalpunktion** (LP) wird Flüssigkeit aus dem Lumbalkanal entnommen. Um festzustellen, ob sich Krebszellen in der zerebrospinalen Flüssigkeit (**Liquor**, das ist die Flüssigkeit, die das Gehirn und das Rückenmark umgibt) befinden, untersucht man diese unter dem Mikroskop. Außerdem wird auch eine **Lumbalpunktion** vorgenommen, wenn Medikamente direkt in die Spinalflüssigkeit gegeben werden müssen, damit diese schnell und direkt im Gehirn wirksam sein können.

Während der LP sitzt das Kind oder es liegt auf der Seite. Auf jeden Fall ist es wichtig, dass das Kind einen „Katzenbuckel“ macht, also sein Rückgrat so stark wie möglich nach außen rundet. Wenn das Kind in der richtigen Position sitzt, wird die Punktionsstelle desinfiziert. Das Kind muss in dieser Stellung gehalten werden und die Nadel wird zwischen den Wirbelkörpern in den Lumbalkanal eingeführt. Man lässt dann etwas von der Lumbalflüssigkeit in ein Röhrchen abtropfen. Eine solche Probe wird meist auf den Zucker- und Eiweißge-

halt und das eventuelle Vorhandensein von Blut- und Krebszellen untersucht. Außerdem kann man noch eine Kultur ansetzen, um eine **Infektion** auszuschließen.

Wie die **Knochenmarkpunktion** ist auch eine **Lumbalpunktion** schmerzhaft und kann das Kind verängstigen. Deshalb wird die **Punktion** meist unter Kurznarkose vorgenommen und die Einstichstelle zuvor mit einem Pflaster schmerzunempfindlich gemacht.

Normalerweise hat der Patient hinterher keine Beschwerden. Manchmal können Kopfschmerzen auftreten, was meistens durch Liegen nach der Untersuchung verhindert werden kann. Wenn zudem **Zytostatika** in die Rückenmarksflüssigkeit injiziert wurden, sollte der Patient auf jeden Fall einige Stunden waagrecht liegen, um die Verteilung des Medikaments von der Punktionsstelle in das übrige **Nervensystem** zu erleichtern.

4.5 Knochenmarkpunktion

Bei der **Knochenmarkpunktion** wird Gewebematerial aus dem **Knochenmark** entnommen, um es unter dem Mikroskop betrachten und analysieren zu können. Im **Knochenmark** befinden sich die Blutzustammzellen, aus denen die normalen Blutzellen heranreifen. Um eine Leukämie diagnostizieren zu können, müssen diese **Stammzellen** auf eventuelle Veränderungen untersucht werden. Bei Patienten, die an einer anderen Form von Krebs erkrankt sind, wird mithilfe dieser Untersuchung festgestellt, ob die Krankheit auch das **Knochenmark** befallen hat.

» Gut zu wissen:
Sollten Sie oder Ihr Kind noch Fragen oder Unsicherheit vor einer Untersuchung haben, sprechen Sie dies bei Ihrem Behandlungsteam an!

Die **Knochenmarkpunktion** wird bei Kindern meistens am Beckenknochen vorgenommen, während bei Erwachsenen häufig das Brustbein punktiert wird. Die Kinder liegen dabei auf dem Bauch. Zuerst wird die Punktionsstelle mit einer Desinfektionslösung gereinigt, um die Bakterien, die sich auf der Haut befinden, abzutöten. Dann kann die Haut mit einem örtlichen Betäubungsmittel schmerzunempfindlich gemacht werden.

Die Knochenmarkkanüle wird durch die Haut in den Knochen gebohrt. Die Untersuchung verursacht Druckgefühl und Schmerzen. Wenn die Nadel richtig liegt, wird das **Knochenmark** schnell mit einer Spritze angezogen (aspiriert). Dies ist relativ

schmerzhaft, sodass diese Untersuchung in der Regel unter **Narkose** vorgenommen wird.

Wenn Ihr Kind aus der **Narkose** erwacht, kann die Punktionsstelle noch eine Weile empfindlich sein. Bitte achten Sie auf mögliche Nachblutungen

Um festzustellen, ob Tumorzellen im **Knochenmark** vorkommen, muss manchmal auch eine Knochenbiopsie oder Knochenstanze gemacht werden. Unter Kurznarkose werden dem Patienten mit einer Biopsienadel ein Teil des Knochens sowie ein Teil des **Knochenmarks** herausgestanzt. Das so gewonnene Gewebe kann unter dem Mikroskop betrachtet und ausgewertet werden.



TIPP

Für jeden Pieks, jede Chemotherapie und viele weitere Behandlungsschritte erhalten krebskranke Kinder eine Mutperle. Mit der Zeit entsteht so eine Perlenkette, die die ganz persönliche Krankengeschichte jedes Kindes erzählt. Die bunten Perlen sind für sie besondere Mutmacher mit Tagebuch-Charakter auf dem harten Weg durch die Behandlung.

Weitere Infos finden Sie unter:





5 Die Therapie

Eine Krebsbehandlung im Kindes- und Jugendalter folgt für jede Tumorart spezialisierten Behandlungsplänen, die auf bewährten wissenschaftlichen Erkenntnissen beruhen. In kideronkologischen Kliniken arbeiten erfahrene Fachteams eng zusammen, um für jedes Kind und jeden Jugendlichen die bestmögliche Behandlung zu gewährleisten.

Die Chance auf Heilung ist für Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung gut: Knapp 85 % aller jungen Patienten überleben heute in Deutschland eine Krebserkrankung, bei manchen Krebsarten sind es sogar über 90 %. Dafür bedürfen sie einer intensiven Behandlung, die in einer kinder-onkologischen Behandlungseinrichtung erfolgen sollte. Dort ist das hoch qualifizierte Fachpersonal (Ärzte, Fachpflegekräfte) auf die Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher spezialisiert und mit den modernsten Therapieverfah-

ren vertraut. Darüber hinaus stehen die Ärztinnen und Ärzte dieser Klinikabteilungen in fachorientierten Arbeitsgruppen in ständiger, enger Verbindung miteinander und behandeln ihre Patienten nach gemeinsam entwickelten, einheitlichen (standardisierten) und stetig weiter verbesserten Therapieplänen, oft im Rahmen von **Therapieoptimierungsstudien**.

Ziel der Behandlung ist, eine hohe Heilungsrate bei möglichst geringen Nebenwirkungen und Spätfolgen zu erreichen.

Da jedes Kind anders auf die Thera-

THERAPIEOPTIMIERUNGSTUDIEN

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung werden in Deutschland im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien behandelt. Es handelt sich dabei um kontrollierte klinische Studien. Das Hauptziel aller Studien ist, die Therapie der Patienten weiter zu verbessern und therapiebedingte Nebenwirkungen zu reduzieren. Darüber hinaus wird durch die intensive therapiebegleitende Forschung das Wissen über die Erkrankung vertieft. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen in zukünftige Behandlungskonzepte einfließen. Therapieoptimierungsstudien haben somit nur wenig gemein mit Arzneimittelstudien, bei denen es um die Zulassung und Einführung neuer Medikamente geht. Sie dienen in erster Linie einer qualitativ hochwertigen, einheitli-

chen und optimalen Diagnostik und Behandlung, die durch Veränderungen in Teilbereichen und/oder für bestimmte Risikogruppen verbessert werden sollen.

Patienten, die an keiner Studie teilnehmen, entweder weil zum Zeitpunkt ihrer Erkrankung keine Studie verfügbar ist oder weil sie die Einschlusskriterien einer bestehenden Studie nicht erfüllen, werden oft in einem sogenannten Register dokumentiert. Die Behandlung erfolgt in der Regel nach den Therapieempfehlungen der Studienzentrale. Auf diese Weise erhält der Patient die zu diesem Zeitpunkt verfügbare optimale Therapie. Informationen zu aktuellen Studien und Registern finden Sie auf www.kinderkrebsinfo.de.



» Gut zu wissen:
Vor allem ist es wichtig, dass Ihr Kind weiß, dass Sie immer für es da sind und es sich auf Sie verlassen kann. Es erwartet von Ihnen ehrliche und offene Antworten auf seine Fragen.

pie reagiert, kann es oft notwendig sein, die Behandlung individuell anzupassen. Vor Behandlungsbeginn wird der Arzt den Therapieplan mit Ihnen besprechen, Sie über die Vorteile und eventuellen Risiken informieren und um Ihre Einwilligung zu dieser Behandlung bitten. Je nach Alter wird auch Ihr Kind über die Behandlung aufgeklärt und um seine Zustimmung gebeten. Das Protokoll sieht auf den ersten Blick sehr kompliziert aus. Aber jeder einzelne Schritt wird Ihnen erklärt werden. Und bald werden auch Sie mit dem gesamten Ablauf vertraut sein.

Ihr Kind wird von Zeit zu Zeit von verschiedenen Ärzten betreut werden. Aber alle befolgen denselben Behandlungsplan. Dabei kann es auch vorkommen, dass Ihr Kind von Medizinstudenten untersucht wird, die in ihrer medizinischen Ausbildung auch die Behandlung von bösartigen Erkrankungen erlernen müssen.

Ihr Hausarzt oder Kinderarzt wird ständig über den Verlauf der Behandlung unterrichtet und wahrscheinlich auch miteinbezogen.

Besonders wenn Sie von dem Krankenhaus mit der Fachabteilung weit entfernt wohnen, ist es wichtig, dass Sie zu Ihrem Hausarzt oder Kinderarzt einen guten Kontakt halten; denn dieser wird häufiger einspringen müssen, um Routineuntersuchungen vorzunehmen, damit Sie nicht so oft ins Krankenhaus kommen müssen.

Die genaue Behandlung Ihres Kindes richtet sich nach der Art der Krebserkrankung. Neben der **Chemotherapie** sind bei einigen Patienten auch Operation und **Bestrahlung** notwendig. Mit dieser Behand-

lung soll möglichst eine Heilung, d. h. das völlige Verschwinden der bösartigen Zellen, erreicht werden. Es gibt zwei Behandlungsphasen: Remissionsinduktion und Remissionserhaltung. Mit der Remissionsinduktion wird eine sogenannte „klinische“ **Remission** erzielt, d. h., die erkennbaren Anzeichen der Erkrankung sind zunächst beseitigt. Wenn diese Phase erfolgreich verläuft, wird eine Remissionserhaltungstherapie eingesetzt, um auch alle mit den derzeit möglichen Untersuchungsmethoden nicht erkennbaren Krebszellen, die noch im Körper sind, zu zerstören. Während die Remissionsinduktion neben der **Chemotherapie** auch durch einen operativen Eingriff bewirkt werden kann, werden zur Erhaltung der **Remission** für längere Zeit Medikamente gegeben.

5.1 Im Krankenhaus

Bei seiner stationären Aufnahme kommt das Kind in eine völlig neue Umgebung, erlebt fremde Leute, sieht eigenartige Apparate und muss ungewohnte und oftmals schmerzhafteste Prozeduren über sich ergehen lassen. Oft fällt es schwer, sich in dieser fremden Umgebung einigermaßen zurechtzufinden. Sie selbst müssen die neue Situation akzeptieren und eine unterstützende Haltung einnehmen. Denn es ist von Anfang an wichtig, dass Sie Ihr Kind ermutigen, über alles zu reden und zu fragen, was es nicht versteht. Beruhigen Sie es und sprechen Sie mit ihm über die fremden Eindrücke.

Fast alle Krankenhäuser erlauben unbegrenzte Besuchszeiten für die Eltern oder haben ein Bett für ein Elternteil neben dem Bett des Patienten. Zudem gibt es in der



TIPP

Wenn es schwierig ist, Ihrem Kind die Medikamente zu geben, sprechen Sie bitte Ihr Behandlungsteam darauf an. Es hat viel Erfahrung und kann Ihnen hilfreiche Tipps und Tricks geben, wie die Einnahme leichter gelingt.

Nähe fast aller Kliniken Elternhäuser oder -wohnungen, die Familienangehörigen ein Zuhause auf Zeit bieten können, damit sie nah bei ihren Kindern sein können.

Die Situation im Krankenhaus, die verschiedenen medizinischen Eingriffe und die vielen neuen Menschen, die Ihr Kind im Laufe eines stationären Aufenthalts kennenlernt, können manchmal bedrohlich wirken. Das Kind kann sich dadurch sehr verändern. Um ihm zu helfen, ist es wichtig, dass es sich während seines stationären Aufenthalts im Spiel entfalten kann. Die meisten Krankenhäuser haben Spielzimmer für die kleinen Patienten. Hier können sich die Kinder untereinander besser kennenlernen und mit ihren neuen Freunden spielen.

In solchen Krankenhaus-Spielzimmern können die Kinder von ihrer Angst vor den medizinischen Geräten, Prozeduren und von ihrer Furcht gegenüber dem Krankenhauspersonal abgelenkt werden.

Im Spielraum werden die Kinder meist von Fachkräften betreut, die in Psychologie, Sonder-, Sozial- oder Heilpädagogik ausgebildet sind. Diese Fachkräfte gehören zum psychosozialen Team und können die Eltern auf Besonderheiten im Verhalten des Kindes aufmerksam machen, die das Kind möglicherweise nur im Spiel ausdrückt. Wenn das Kind im Bett liegen muss und nicht in den Spielraum gehen kann, werden Mitarbeitende des psychosozialen Teams sowie freiwillige Helfer das Kind nach Möglichkeit beschäftigen.

In den Spielzimmern befinden sich meist auch Geräte und Spiele für größere

Kinder und Jugendliche, die dort basteln und werken können. Für die Teenager bieten einige Kliniken Spielekonsolen oder Ähnliches an. In der Regel verfügen die meisten Teenager über ihr eigenes Smartphone oder Tablet, sodass der Kontakt zu Freunden auch im Krankenhaus aufrechterhalten werden kann.

Unter Umständen kann sich ein längerer Krankenhausaufenthalt negativ auf die Entwicklung eines Jugendlichen auswirken, denn seine Unabhängigkeit wird stark eingeschränkt. Der junge Mensch, der gerade lernt, selbstständig zu werden, muss nun auf einmal erleben, dass viel mit ihm geschieht, ohne dass er darauf Einfluss nehmen kann. Er wird zum Arzt gebracht, muss ins Krankenhaus gehen und wird dort behandelt. Seine Rolle ist dabei eher passiv als aktiv.

Jugendliche fühlen sich darum durch einen langen Krankenhausaufenthalt und die meist unangenehme Behandlung besonders stark beeinträchtigt. Auf Jugendliche sollte besonders eingegangen werden und sie sollten in Entscheidungen miteinbezogen werden. Sie als Eltern können mithelfen, indem Sie dem Jugendlichen einen Großteil der Verantwortung für sich selbst übertragen und seinen Wunsch nach Unabhängigkeit und Selbstständigkeit respektieren, auch wenn es Ihnen selber unter diesen schwierigen Umständen schwerfallen mag.

5.2 Chemotherapie

Die **Chemotherapie** besteht aus einer Kombination von Medikamenten, den soge-

» **Gut zu wissen:**
Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet für Jugendliche mit Krebs eine kostenlose Broschüre an. Sie kann hier bestellt oder downgeloadet werden:



nannten **Zytostatika**, die schnell wachsende Zellen zerstören oder in der Teilung unterbrechen. Da Leukämie- und Lymphomzellen im Kindesalter oft sehr schnell wachsen, wird diese Wirkung hier effektiv genutzt. Die meisten **Zytostatika** werden als **Infusion** oder **Injektion** verabreicht. Meistens wird zu Beginn der Behandlung ein **zentraler Venenkatheter** (ZVK) implantiert, damit die Venen nicht so oft angestochen werden müssen (was schmerzhaft sein kann). Dafür wird in einer Operation ein Schlauch in ein großes Blutgefäß gelegt. Dieser Schlauch hat entweder einen Zugang direkt nach außen (**Broviac-Katheter**, **Hickman-Katheter**) oder er endet in einem Reservoir, das dicht unter der Haut liegt (**Port-Katheter**). Welches System für Ihr Kind das beste ist, werden die Ärzte mit Ihnen besprechen.

Besteht ein Verdacht auf Befall des **Zentralnervensystems** (ZNS) oder wurde ein ZNS-Befall nachgewiesen, so werden ergänzend Medikamente direkt in das Nervenwasser gespritzt, das Gehirn und Rückenmark umgibt (**intrathekale Chemotherapie**). Dies ist notwendig, weil die meisten **Zytostatika** die Barriere zwischen Blutbahn und Hirngewebe (**Blut-Hirn-Schranke**) nur schlecht durchdringen können.

Für den ersten Teil der Behandlung wird Ihr Kind meistens stationär im Krankenhaus aufgenommen. Das heißt, die Gabe der **intravenösen Chemotherapie** wird in der Klinik vorgenommen, während die Zeit der „Erholung“ des **Knochenmarks** zu Hause stattfinden kann. Nur bei Problemen wie z. B. Fieber, **Infektionen** oder Hautausschlag

müssen stationäre Aufenthalte eingeschoben werden. Bei manchen Krankheitsbildern folgt danach eine Dauer- oder Erhaltungstherapie, die zu Hause stattfindet. Allerdings muss Ihr Kind regelmäßig zur Kontrolle in die Tagesklinik oder in die Ambulanz kommen.

Spritzen werden immer von Ärzten und ausgebildeten Schwestern gegeben, während Tabletteneinnahmen auch zu Hause fortgesetzt werden können. Oft nehmen kleine Kinder die Tabletten nicht gern ein. Aber man kann es ihnen mit Apfelsmus, Marmelade oder Joghurt „schmackhaft“ machen. Auch lassen sich die meisten Tabletten zerkleinern, sodass Kinder sie besser schlucken können.

Ältere Kinder, besonders Jugendliche, möchten sich gern selbst um die regelmäßige Einnahme kümmern, weil sie sich für ihre Behandlung verantwortlich fühlen wollen. Dennoch ist es wichtig, dass die Eltern mit den Medikamenten vertraut sind und kontrollieren, dass die Tabletten richtig eingenommen werden.

Ganz gleich, ob Sie oder Ihr Kind die Tabletteneinnahme überwachen, auf jeden Fall sollten Sie sich ein System zulegen, mit dem Sie genau nachprüfen können, dass die Medikamente richtig und regelmäßig eingenommen werden. Zum Beispiel kann man sich einen speziellen Kalender machen, auf dem man immer einträgt, wann eine Tablette zu nehmen ist und ob sie genommen wurde.

Was merkt mein Kind von der Chemotherapie?

Die **Chemotherapie** schädigt nicht nur die Krebszellen, sondern auch gesunde Zellen,

die sich häufig und schnell teilen, wie z. B. Zellen der Mund- und Darmschleimhaut, Haarwurzeln und Knochenmarkszellen. Dadurch kommt es im Laufe der Behandlung zu einer Reihe von Nebenwirkungen, die je nach Art und Dosierung der Medikamente unterschiedlich stark sein können.

Einige unerwünschte Begleiterscheinungen der **Chemotherapie** werden im Folgenden genannt. Wichtig vorab zu wissen ist allerdings, dass nicht alle Patienten in gleicher Weise auf die Behandlung reagieren. Das heißt: Nicht bei jedem Patienten treten alle der hier aufgeführten Nebenwirkungen auf. Auch empfindet jeder Patient einzelne Nebenwirkungen unterschiedlich stark.

Zu den häufigsten Nebenwirkungen einer **Chemotherapie** zählen:

- Störungen im Verdauungstrakt, Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle
- Schädigung des **Knochenmarks** mit beeinträchtigter Bildung gesunder roter und weißer Blutkörperchen und Blutplättchen. Der Mangel an Blutzellen kann wiederum zu einer **akuten**, unter Umständen lebensbedrohlichen Infektionsgefahr sowie zu erhöhter Blutungsneigung und Blutarmut führen.
- Schädigung und Funktionsstörungen von Nieren, Gehör, Gehirn und **Nervensystem**, Leber und Lunge
- beeinträchtigte Fruchtbarkeit/Zeugungsfähigkeit durch Funktionsstörungen der männlichen und weiblichen Keimdrüsen – der Eierstöcke und der Hoden

» Gut zu wissen:
Bedenken Sie, dass nicht alle Nebenwirkungen bei jedem Kind auftreten.

Die meisten Nebenwirkungen sind reversibel, d. h., sie werden nach Absetzen der



(UN)FRUCHTBARKEIT

Für Jungen nach Eintritt der Pubertät besteht unter Umständen vor Therapiebeginn die Möglichkeit, Spermien zu sammeln und einzufrieren (sogenannte Kryokonservierung).

Auch für weibliche Patienten im fortpflanzungsfähigen Alter haben sich in den letzten Jahren neue Möglichkeiten eröffnet, die Fruchtbarkeit zu erhalten bzw. Schwangerschaften nach Abschluss einer Chemo- oder Strahlentherapie zu ermöglichen. Für Kinder vor

Eintritt der Pubertät stehen zurzeit noch keine geeigneten Maßnahmen zur Erhaltung der Fruchtbarkeit zur Verfügung, verschiedene Methoden werden experimentell im Rahmen von Studien erprobt. Der behandelnde Arzt kann Sie über die vor Ort verfügbaren Möglichkeiten und Ansprechpartner informieren. Bitte beachten Sie jedoch, dass manchmal aufgrund eines erforderlichen raschen Therapiebeginns keine Zeit für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen vor der Behandlung bleibt.

» **Gut zu wissen:**
Weitere Informationen zu den Zytostatika finden Sie auch auf www.kinderkrebsinfo.de im Zytostatika-Glossar.

Medikamente wieder weggehen. Das Ausmaß der Schädigung und die Dauer der Erholung hängen von der Art und der Dosis der verabreichten **Zytostatika** sowie vom Alter und von der allgemeinen körperlichen Verfassung des Patienten ab. Bei einigen Medikamenten können allergische Reaktionen auftreten, durchaus auch Stunden nach der **Infusion**, weshalb manchmal eine längere Überwachung notwendig sein kann.

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

Wie kann man die Nebenwirkungen lindern?

Bestimmte Nebenwirkungen sind nicht gefährlich, aber sehr belastend. Sie können versuchen, diese teilweise einzuschränken oder durch gezielte Maßnahmen zu lindern.

Verstopfung

Um Verstopfung vorzubeugen, können Sie Ihrem Kind während der Behandlungszeit viel Flüssigkeit und ballaststoffreiche Nahrung (Obst- und Gemüsesäfte, Quark, frische Früchte und frisches Gemüse sowie grobkörniges Getreide) geben. Wenn Ihr Kind zu Verstopfung neigt oder mehrere Tage keinen Stuhlgang hat, sollten Sie dies dem Behandlungsteam mitteilen. Bei Bedarf können Ihrem Kind Abführmittel gegeben werden.

Fieber

Sie dürfen bei Schmerzen oder Fieber

kein Aspirin geben, da es die Blutgerinnung beeinträchtigen und Magenstörungen verursachen kann. Bei Fieber und/oder heftigen Schmerzen müssen Sie den Arzt benachrichtigen.

Schwellung und Rötung

Wenn beim Spritzen von Vincristin (Oncovin), Doxorubicin (Adriblastin) oder Daunorubicin (Daunoblastin) geringe Mengen der Flüssigkeit neben die Vene geraten sollten, können Gewebeschäden entstehen. Jede Schwellung, Rötung der Haut oder Schmerzen, die während der **Injektion** auftreten oder ein paar Tage danach, sollten darum dem Arzt oder dem Pflegepersonal gezeigt werden.

Eine sofortige Behandlung kann notwendig sein, um eine Gewebsnekrose (Zerstörung des Gewebes) zu vermeiden. Diese Probleme treten heute seltener auf, da die meisten Patienten **intravenöse** Zugänge bekommen.

Sodbrennen

Sodbrennen und Bauchschmerzen nach Prednison und Dexamethason: Um dies zu verhindern, geben Sie Ihrem Kind bei jeder Tabletteneinnahme ein halbes Glas Milch oder zwei Esslöffel Antazidum (Mittel gegen Magensäure).

Haarausfall

Haarausfall nach Vincristin (Oncovin), Doxorubicin (Adriblastin), Methotrexat etc.: Wie stark der Haarausfall nach diesen Medikamenten ist, ist von Kind zu Kind verschieden. Grundsätzlich kann man aber

den Haarausfall nicht verhindern, solange das Kind diese Medikamente bekommt. Es wurden schon viele verschiedene Versuche unternommen, den Haarausfall zu verhindern, aber bislang ohne Erfolg. Darum muss Haarausfall noch als unvermeidbare Nebenwirkung akzeptiert werden. Das Haar wird aber wieder nachwachsen, obwohl es oft Monate dauert, bis es wieder seine ursprüngliche Fülle hat. Nicht für alle Kinder ist der Haarausfall ein einschneidendes und schlimmes Ereignis. Aber gerade Teenagern machen der Haarausfall und die Vorstellung, eine Glatze haben zu müssen, häufig zu schaffen. Sprechen Sie daher mit Ihrem Kind frühzeitig darüber, dass es die Haare verlieren wird, und planen Sie gegebenenfalls schon im Voraus. So kann es sich darauf einstellen und besser damit fertig werden. Vielleicht kaufen Sie zusammen eine Perücke oder überlegen sich gemeinsam andere Möglichkeiten der Kopfbedeckung für diese Zeit. Denn nicht immer kommt eine Perücke in Frage. Sowohl Jungen als auch Mädchen bevorzugen oftmals Kopftücher oder Mützen. Nicht selten

wird die Glatze für Kinder und Jugendliche sogar zum Symbol ihrer eigenen Stärke und sie tragen sie mit Stolz. Irgendeine Form der Kopfbedeckung ist aber wichtig, da sie im Sommer vor der Sonne und im Winter gegen Auskühlung schützt.

Mundschleimhautentzündung (Mukositis)

Mehrere Medikamente (wie z. B. Methotrexat und Doxorubicin) können eine Reizung oder Entzündung der Mundschleimhäute verursachen (Mundfäule). Darum ist gute Mundpflege während der Gabe solcher Medikamente besonders wichtig. Man kann auch spezielle Mundwässer benutzen, um diese Beschwerden zu lindern (siehe Kapitel „Hinweise und Tipps für die Gesundheitspflege“ ab Seite 43). Bis jetzt sind noch keine Maßnahmen zur vollkommenen Verhütung solcher Entzündungen bekannt.

Übelkeit

Die meisten **Zytostatika** rufen Übelkeit und Erbrechen hervor. Leider kann man diese Nebenwirkungen noch nicht ganz aus-

TIPP

Lassen Sie sich vom Behandlungsteam, z. B. in einem persönlichen Gespräch, aufklären über: jede neue Substanz, den Grund und die Form ihrer Verabreichung, mögliche Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten, mögliche allgemeine und spezielle Nebenwirkungen und Kom-

plikationen, Vorbeugung und Behandlungsmöglichkeiten von Nebenwirkungen und Komplikationen, und zwar möglichst bevor das neue Medikament zum ersten Mal verabreicht wird. Auf diese Weise können Sie Ihr Kind und sich selbst auf die neue Situation vorbereiten.





TIPP

Sie sollten Nebenwirkungen und alle anderen Veränderungen, die Sie bei Ihrem Kind beobachten, immer mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin besprechen.

schließen. Doch kann man sie durch Einsatz von bestimmten Medikamenten erheblich mildern. In manchen Krankenhäusern werden auch Hypnose und Entspannungsübungen angewandt, um die **Symptome** zu lindern. Fragen Sie bei Ihrem Behandlungsteam nach, wenn Ihr Kind diese Beschwerden hat.

Gewichtszunahme/-abnahme

Unter der Gabe von Cortison (das ist bei einigen Erkrankungen notwendig) lässt sich eine rapide Gewichtszunahme nicht vermeiden. Manche Patienten – insbesondere Jugendliche – leiden sehr unter dieser Veränderung. Helfen Sie Ihrem Kind, indem Sie versichern, dass es wieder abnehmen wird, sobald das Cortison abgesetzt wird.

Andersherum kann es durch Übelkeit und Appetitlosigkeit zu einer Gewichtsabnahme kommen. In der Regel normalisiert sich auch das nach der Behandlung wieder. Schauen Sie für hilfreiche Tipps zur Ernährung in das Kapitel „Ernährung“ ab Seite 45.

Blasenentzündung

Hämorrhagische Zystitis (gerezte oder entzündete Blase) nach Cyclophosphamid (Endoxan und Ifosfamid): Das Auftreten einer Zystitis kann man weitgehend verhindern, wenn das Medikament nicht zu lange in der Harnblase bleibt. Dazu wird ein zusätzliches Medikament nach einem vorgegebenen Zeitschema verabreicht. Wichtig ist eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr für mindestens 24 Stunden. Diese erfolgt meist über den venösen Zugang. Mit der Flüssigkeit wird auch das Medikament

ausgeschieden und die Nieren werden entlastet. Sie sollten das mit Ihrem Arzt genau besprechen, da die Flüssigkeitsmenge, die das Kind zu sich nehmen sollte, von seinem Körpergewicht abhängt. Eine Blasenentzündung kann noch Wochen nach der Medikamentengabe auftreten, deswegen sollten Sie sofort Ihren Arzt informieren, wenn Ihr Kind blutigen oder rötlich gefärbten Harn ausscheidet.

Sonnenempfindlichkeit

Einige Medikamente erhöhen die Sonnenempfindlichkeit Ihres Kindes. Um einen Sonnenbrand zu verhindern, sollten Sie Ihr Kind mit Sonnencreme mit einem hohen Lichtschutzfaktor eincremen.

5.3 Operation

Vor allem bei der Therapie **solider Tumoren** spielt die Operation eine große Rolle. Dabei kann sie ganz unterschiedliche Ziele verfolgen und zu unterschiedlichen Zeitpunkten während der Therapie erfolgen. Operationen können z. B. zur Gewinnung von Tumorgewebe (**Biopsie**), zur Entfernung des **Tumors**, zur Tumorverkleinerung, zur Entfernung von **Metastasen** oder zur **Transplantation** von Organen durchgeführt werden. Welche Operation wann im Verlauf der Therapie durchgeführt wird, hängt von der Art, Lage und Ausdehnung des **Tumors** sowie dem Zustand des Patienten und dem Behandlungskonzept ab.

Die Patienten sollten ermuntert werden, über ihre Gefühle und Ängste im Zusammenhang mit der bevorstehenden Operation zu sprechen. Junge Patienten sorgen

sich meist wegen der **Narkose** und fragen, ob die Operation schmerzhaft ist, wie ihr Körper anschließend aussehen wird und ob ihre Eltern auch da sein werden, wenn sie aus der **Narkose** aufwachen.

Wenn ein Organ entfernt wird, haben die jungen Patienten meist hinterher das Gefühl, nicht mehr „ganz“ zu sein. Amputationen sind natürlich besonders belastend und einschneidend, wobei erschwerend hinzukommt, dass der junge Patient nach einer Amputation lernen muss, mit einer Prothese umzugehen.

Ihr Kind wird sicherlich viele Fragen zu seiner Operation haben, die von Ihnen so ehrlich wie möglich beantwortet werden sollten. Es fühlt sich womöglich betrogen, wenn Ihre Schilderungen nicht mit der Realität übereinstimmen. Darum sollten Sie sich möglichst genau über die Operation informieren. Hierbei können Ihnen der Chirurg und andere Mitarbeitende des Teams behilflich sein. Wenn Sie es wünschen, kann für Sie und Ihr Kind ein Treffen mit einem anderen Patienten arrangiert werden, der eine ähnliche Operation durchgemacht hat und darüber berichten kann.

5.4 Bestrahlung

Bei der **Bestrahlung** werden moderne Techniken und hochwirksame Strahlenarten eingesetzt. Das Prinzip der Behandlung ist einfach: Die **Strahlentherapie** zerstört die Krebszellen. Wenn die Strahlen die Zellen treffen, werden diese so verändert, dass sie sich nicht mehr vermehren können und der Tumor schrumpft. Mit den heutigen Geräten kann das Bestrahlungsfeld so ein-

gegrenzt werden, dass gesundes Gewebe weitgehend geschont werden kann, ohne die Wirksamkeit der Strahlenbehandlung zu schmälern. **Bestrahlungen** werden allein oder in Kombination mit Operationen und/oder **Chemotherapie** angewandt.

Was merkt mein Kind von der Bestrahlung?

Bei der **Bestrahlung** selbst wird Ihr Kind nichts von der Therapie merken. Allerdings muss Ihr Kind während der **Bestrahlung** allein und ruhig liegen bleiben. Je nach bestrahlter Körperregion ist auch eine bestimmte Lagerung oder das Tragen einer Maske rund um den Kopf nötig. Kleinkinder werden meist in **Narkose** bestrahlt. Die Kinder werden auf die **Bestrahlung** vorbereitet. Sie lernen das Behandlungsteam und den Bestrahlungsraum kennen, gegebenenfalls darf das Kind und/oder das Kuscheltier auch Probe liegen. Die eigentliche **Bestrahlung** dauert nicht lange und verursacht keine Schmerzen. Dabei kann Ihr Kind z. B. Musik hören. Das Behandlungsteam beobachtet Ihr Kind während der **Bestrahlung** durch eine Scheibe oder über Kameras und kann mit ihm über Mikrofone kommunizieren. Je nach Behandlungsplan wird Ihr Kind ein- oder zweimal täglich bestrahlt.

Auch die **Strahlentherapie** kann zu Nebenwirkungen führen. Dabei werden die **akuten** Nebenwirkungen von den Spätfolgen unterschieden. **Akute** Nebenwirkungen sind abhängig von der bestrahlten Körperregion, der Dosis, der Größe des Bestrahlungsfeldes und der begleitenden Therapie.

Typische **akute Nebenwirkungen** sind beispielsweise:

- Abgeschlagenheit, Konzentrationsstörungen (Fatigue)
- Hautreizungen im Bereich des Strahlenfeldes (**akute** Strahlendermatitis)
- Zeichen eines erhöhten Drucks im Schädelinneren (erhöhter intrakranieller Druck): Müdigkeit, Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen nach **Bestrahlung** des Gehirns
- Augenlidschwellung nach **Bestrahlung** des Auges
- **akute** Mittelohrentzündung (seröse Otitis media) nach **Bestrahlung** des Ohrs
- Nacken-, Rückenschmerzen nach **Bestrahlung** des Rückenmarks
- Mundtrockenheit nach **Bestrahlung** im Mundbereich
- Schleimhautentzündungen (**Mukositis**), Appetitlosigkeit, Durchfall, Übelkeit nach **Bestrahlung** des Magen-Darm-Trakts
- strahlenbedingte Lungenentzündung, Husten (Pneumonitis) nach **Bestrahlung** der Lunge
- Blutbildveränderungen nach **Bestrahlung** des **Knochenmarks**

Bei **Bestrahlungen** im Kopfbereich kann es zusätzlich auch zu vorübergehendem Haarausfall sowie speziellen, manchmal unangenehmen Licht- oder Geruchsempfindungen kommen.

Durch unterstützende Maßnahmen (Supportivtherapie) sind die meisten **akuten** Nebenwirkungen gut zu behandeln. Sie klingen nach einer gewissen Zeit wieder ab. Neben den **akuten** Nebenwirkun-

gen treten bei vielen ehemaligen Patienten Spätfolgen auf. Diese sind bedingt durch dauerhafte Gewebeschädigungen und können z. B. das Körperwachstum, die Pubertätsentwicklung sowie den Stoffwechsel betreffen.

Wie kann man die Nebenwirkungen lindern?

Bestimmte Nebenwirkungen können mithilfe von Supportivtherapie gemildert werden:

Hautschäden

Die bestrahlte Haut ist sonnenempfindlich und leicht verletzlich und sollte deswegen nach Möglichkeit weder starker Sonneneinstrahlung noch anderen Reizen ausgesetzt werden. Sie sollten Sonnencreme mit einem hohen Lichtschutzfaktor benutzen, um einen Sonnenbrand zu verhindern. Wurde Ihr Kind am Kopf bestrahlt, so sollte es ein Kopftuch oder eine Mütze tragen. Besprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, wie die bestrahlte Haut gepflegt werden kann.

Entzündungen der Mundschleimhaut (Mukositis)

Diese können auftreten, wenn der Kopf oder der Hals bestrahlt werden. Ihre Behandler können Ihnen eine Lösung zum Gurgeln verschreiben (siehe Kapitel „Hinweise und Tipps für die Gesundheitspflege“ ab Seite 43).

Haarverlust

Auf der bestrahlten Körperfläche fallen meistens die Haare aus. Der Haarverlust ist aber nur vorübergehend; ca. 3 Monate nach

Beendigung der Behandlung wird das Haar wieder nachwachsen. Anfangs ist der Haar- ausfall für die Patienten sehr schwierig, aber nach kurzer Zeit haben sie sich daran gewöhnt und sie gehen ohne Unbehagen zur Schule oder in den Kindergarten. Manche Kinder tragen eine Perücke, ein Kopf- tuch oder eine Mütze.

Erbrechen, Übelkeit und Kopfschmerzen

Abhängig vom Ort der **Bestrahlung** (wie z. B. am Kopf oder am Bauch) können man- che Kinder unter Erbrechen, Übelkeit und Kopfschmerzen leiden. Diese Beschwerden halten ca. 4–5 Stunden an. Ihre Behandler können Ihnen aber Medikamente verschrei- ben, um die **Symptome** zu lindern. Wenn Ihr Kind eine Diät einhalten muss, sind kleine, häufige Mahlzeiten empfehlenswert. Sie sollten darauf achten, dass Ihr Kind nicht kurz vor der Behandlung isst, sondern ungefähr 3–4 Stunden vorher etwas zu sich nimmt.

Durchfall

Durchfall nach **Bestrahlung** des Bauchraums oder des Beckens: Diese Beschwerden lassen sich meist durch Medikamente beseitigen, die der Arzt verschreiben kann. Eine leichte Diät, vorübergehender Verzicht auf Gemüse, frische Früchte und gebratene Lebensmittel können auch helfen. In schweren Fällen muss die Behandlung unterbrochen werden, bis die **Symptome** beseitigt sind.

5.5 Stammzelltransplantation

Bei einer **Stammzelltransplantation** werden blutbildende Vorläuferzellen, soge-

nannte „Blutstammzellen“ oder „häma- topoetische **Stammzellen**“ (HSZ), über- tragen. Sie entstehen im **Knochenmark**, dem weichen, schwammartigen Gewebe im Inneren vieler Knochen. Dort rei- fen sie zu den verschiedenen Blutzellrei- hen heran, also beispielsweise zu weißen Blutzellen (**Leukozyten**), roten Blut- zellen (**Erythrozyten**) und Blutplätt- chen (**Thrombozyten**). Anschließend wer- den sie in die Blutbahn ausgeschwemmt.

Es gibt zwei unterschiedliche Gründe (**Indikationen**), eine Blutstammzell- transplantation (auch hämatopoetische **Stammzelltransplantation**, HSZT, SZT) durchzuführen: Zum einen kann man kran- kes oder inaktives **Knochenmark** durch gesundes ersetzen, also eine Organtrans- plantation im eigentlichen Sinne durch- führen. Zum anderen kann **Knochenmark** ersetzt werden, das infolge einer Behand- lung wie der **Chemo-** oder **Strahlenthera- pie** zerstört wurde.

Im Falle einer Durchsetzung des **Kno- chenmarks** mit bösartigen Zellen, z. B. bei **akuten** Leukämien oder bestimmten Non-Hodgkin-Lymphomen, muss man **Stammzellen** eines anderen, gesunden Menschen transplantieren (**allogene Stammzelltransplantation**). Passende Spender und Spenderinnen haben einen nahezu gleichen Gewebetyp (**HLA-Typ**) wie Ihr Kind. Dies kann ein Bruder oder eine Schwester, ein Elternteil, aber auch ein Fremder sein. Ein passender Fremd- spender wird über die nationale und internationale Spenderdatei gesucht.

Auch bei Kindern und Jugendlichen, bei

denen **Chemo-** oder **Strahlentherapie** das blutbildende System im **Knochenmark** zerstört haben, ist eine hämatopoetische **Stammzelltransplantation** angezeigt.

Da das **Knochenmark** dieser Patienten an sich gesund ist, können dafür allerdings eigene **Stammzellen** verwendet werden. Dazu entnimmt man dem Patienten noch vor Beginn der Hochdosistherapie Blutstammzellen, lagert sie zwischen durch ein und gibt sie ihm nach Abschluss dieser Behandlung zurück (**autologe Stammzelltransplantation**).

Die Blutstammzellen können entweder aus dem **Knochenmark**, dem Ort ihrer Entstehung, oder aus der Blutbahn gewonnen werden. Im ersten Fall nennt man das Verfahren ihrer Übertragung **Knochenmarkstransplantation**, im zweiten Fall periphere **Stammzelltransplantation**. Eine besondere Art der Stammzellgewinnung aus peripherem Blut ist die Nutzung von Plazenta- oder Nabelschnurblut.

Die aus **Knochenmark** oder der Blutbahn isolierten **Stammzellen** werden – je nach Situation und Art der **Transplantation** – entweder direkt übertragen oder bis zum Zeitpunkt der **Transplantation** in speziellen Anlagen bei -196 °C tiefgefroren (**Kryokonservierung**) und in flüssigem Stickstoff gelagert. In letzterem Fall wird das Stammzellmaterial unmittelbar vor der **Transplantation** wieder aufgetaut.

Was merkt mein Kind von der Stammzelltransplantation?

Die **Stammzelltransplantation** ist eine aufwendige und langwierige Behandlungsme-

thode. Sie muss daher gut vorbereitet und geplant werden, damit die **Transplantation** möglichst erfolgreich und komplikationsarm verläuft.

Die Vorbereitung des Empfängers auf die **Transplantation** nennt man Konditionierung. Sie besteht im Allgemeinen aus einer **Hochdosis-Chemotherapie**, gegebenenfalls mit einer Ganzkörperbestrahlung. In manchen Fällen erhält der Patient außerdem **Antikörper** gegen seine Immunzellen (Anti-Thymozyten-Globulin, ATG). Im Anschluss an die Konditionierung erfolgt die eigentliche **Transplantation**.

Aber auch nach der **Transplantation** ist der Patient noch behandlungsbedürftig. Denn es dauert einige Zeit, bis die transplantierten **Stammzellen** angewachsen sind, die Blutbildung wieder in Gang kommt und das **Immunsystem** des Patienten vollständig wiederhergestellt ist.

Darum wird Ihr Kind vollständig isoliert gepflegt. Auch bekommt es Medikamente, die Darmbakterien abtöten, sowie speziell zubereitetes Essen. Wenn nach einiger Zeit die **Stammzellen** zu wachsen beginnen und sich die Blutwerte erholen, wird die Isolation erst teilweise und später ganz aufgehoben. Sobald Ihr Kind die Isolation verlassen hat, wird das Abwehrvermögen wieder aufgebaut und Ihr Kind kommt auch wieder zu Kräften.

Eine hämatopoetische **Stammzelltransplantation** (HSZT), insbesondere die **allogene Stammzelltransplantation**, ist noch immer mit erheblichen **akuten** Nebenwirkungen und Langzeitfolgen behaftet. Sie sind auf die Konditionierung sowie

auf die **Stammzelltransplantation** selbst zurückzuführen.

Zu den Nebenwirkungen gehören:

- bei einer **allogenen Stammzelltransplantation**: **chronische** Spender-gegen-Empfänger-Reaktion (englisch: „**Graft-versus-Host-Disease**“, abgekürzt: GvHD), die sich gegen verschiedene Organe und Organsysteme richten kann. Betroffen sind hauptsächlich Haut, Leber und der Magen-Darm-Trakt (10 % der Patienten).
- Schädigungen von Lunge, Herz, Nieren, **Nervensystem**, **Knochenmark** und Muskulatur
- Störungen des Hormonsystems (endokrines System), z. B. Schilddrüsenunterfunktion, Wachstumsverzögerungen (durch eine Störung der Wachstumshormonausschüttung), Verzögerung der Pubertät (durch beeinträchtigte Bildung von Geschlechtshormonen)
- Unfruchtbarkeit
- grauer Star (Katarakt) nach 10–15 Jahren (20–25 % der Patienten)
- Zweittumor
- Störungen des Zuckerstoffwechsels, des Geschmackssinns sowie psychische Beeinträchtigungen

Speziell zubereitete Mahlzeiten, viele Medikamente, Mundschmerzen, eine trockene Haut, gereizte Schleimhäute, **Infektionen**, aber vor allem die vollständige Isolation werden Ihnen und Ihrem Kind einiges abverlangen. Es wird viel Energie kosten, Ihr Kind durch diese Zeit zu beglei-

ten. Lassen Sie es eigene Dinge wie Spielzeug, Tablet, Musik, Fotos oder den eigenen Bettüberzug von zu Hause mitnehmen.

Auf der Transplantationsabteilung werden Sie und Ihr Kind ausführlich über die Behandlung, die Folgen und die Optionen informiert.

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

5.6 Rezidiv-Behandlung

Als **Rezidiv** (Rückfall) wird das Wiederauftreten der Erkrankung während oder nach Abschluss der Erstbehandlung bezeichnet. Es bedeutet, dass ein kleiner Teil der bösartigen Zellen durch die verabreichte Therapie nicht vernichtet werden konnte. Da man davon ausgehen muss, dass diese Zellen gegen die Medikamente der Ersttherapie resistent sind, muss man bei einem Rückfall andere Medikamente einsetzen, weil eine Wiederholung der ursprünglichen Therapie sinnlos wäre. Doch sind die Medikamente der Erstbehandlung die nach allgemeiner Erfahrung wirkungsvollsten. Folglich sind die Erfolgchancen bei einer Rezidivtherapie als geringer einzuschätzen. Ganz generell gilt jedoch, je später das **Rezidiv** auftritt, umso größer sind auch dann noch die Heilungschancen.

Für einige Krankheiten gibt es Rezidiv-Behandlungsprotokolle, bei denen man die Erfahrungen mit den wirkungsvollsten Ansätzen zusammengetragen hat und diese laufend überprüft. Bei den meisten Rück-

fällen wird man zusammen mit der Familie abwägen, ob ein weiterer Behandlungsversuch noch Heilung verspricht. Wenn dies nicht mehr möglich ist und abzusehen ist, dass das Kind sterben wird, sollte eine **palliative** Behandlung durchgeführt werden, damit der Patient bis zuletzt möglichst schmerz- und beschwerdefrei ist. Auf jeden Fall ist die Lebensqualität des Patienten oberster Maßstab für alle weiteren Schritte. Je nach Alter sollte auch der Patient selbst in die Entscheidung mit eingebunden sein.

5.7 Neue Behandlungsmethoden

Die Suche nach neuen und wirkungsvolleren Medikamenten in der Krebsbehandlung dauert an. Jedes Jahr werden Tausende von Substanzen in Tierversuchen auf ihre krebszerstörende Wirkung erprobt. Nur die Erfolg versprechenden Substanzen werden daraufhin auf ihre Dosierung, Effektivität und Nützlichkeit in der Anwendung bei Menschen untersucht und als Medikament zugelassen.

Manche Eltern befürchten, dass in ihrem Krankenhaus nicht bekannt wird, wenn in einem anderen Krankenhaus ein neues Medikament gegen Krebs eingesetzt wird. Aber diese Furcht ist unbegründet, denn die „medizinische Welt“ ist relativ klein und in unserem Zeitalter der schnellen Kommunikation werden erfolgreiche Neuentdeckungen von Behandlungsmethoden fast überall sofort bekannt gemacht. Insbesondere in der Kinderonkologie arbeiten die Kollegen und Kolleginnen sehr eng miteinander, sodass der Austausch hier gut funktioniert.

Aktuell wird vor allem die **Immuntherapie**

intensiv erforscht. Dabei wird das körpereigene **Immunsystem** befähigt, Krebszellen zu erkennen und gezielt zu vernichten. Viele verschiedene Methoden werden dabei erprobt. Drei verschiedene Formen der **Immuntherapie** werden im Folgenden vorgestellt.

Antikörpertherapien

Therapeutisch genutzte **monoklonale Antikörper** werden im Labor hergestellt. Sie wirken gezielt gegen bestimmte Merkmale (**Antigene**) auf Krebszellen, binden an diese und aktivieren dadurch das **Immunsystem**, das die Zellen vernichtet. Zahlreiche **Antikörper** werden aktuell in klinischen Studien getestet. Einzelne **Antikörper** haben bereits große Erfolge gezeigt, z. B. Blinatumomab bei einer speziellen Form der **akuten** lymphoblastischen Leukämie.

Bei **soliden Tumoren** ist der Einsatz von Antikörpertherapien nur zur Behandlung einer minimalen Resterkrankung vielversprechend, da die **Antikörper** nicht in tiefere Tumorschichten vordringen können.

CAR-T-Zelltherapie

Bei diesem Therapieansatz werden **T-Zellen** des Patienten oder eines gesunden Spenders **genetisch** so verändert, dass sie einen chimären Antigenrezeptor (CAR) erhalten, der tumorspezifische Oberflächenmerkmale (**Antigene**) erkennt und die T-Zellen dadurch aktiviert, sodass sie Tumorzellen gezielt vernichten. Eingesetzt wird die CAR-T-Zelltherapie bisher bei Patienten mit Mehrfach-Rezidiv oder refraktärer ALL (ALL, die nicht auf die Standardbehandlung anspricht).

Tumorimpfung (Tumorvakzination)

Bei der Tumorimpfung werden wie bei einer Impfung gegen eine Infektionskrankheit dem **Immunsystem** die Tumorzellen vorgeführt, damit dieses lernt, solche Zellen zu erkennen und zu vernichten. Dafür werden im Labor dendritische Zellen mit Tumorzellen beladen. Diese dendritischen Zellen präsentieren dem **Immunsystem** die Tumorzellen und regen es an, Tumorzellen zu vernichten. Die größten Erfolge zeigen Tumorimpfungen bisher zur Verhinderung eines **Rezidivs**, wenn der **Primärtumor** bereits komplett entfernt ist.

5.8 Unbewiesene Behandlungsmethoden

Diese Methoden versprechen häufig außergewöhnliche Heilungserfolge. Das mag Ihnen zunächst verheißungsvoll erscheinen, zumal Ihnen Ihr behandelnder Arzt keine hundertprozentige Garantie für den Erfolg mit den herkömmlichen Mitteln geben kann. Vergessen Sie aber nicht, dass bei solchen Informationen in der Presse oft nur die positiven Seiten erwähnt werden, Sie aber über den gesamten Verlauf gar nichts erfahren. Wenn Sie Fragen über solche Heilverfahren haben, dann wenden Sie sich an Ihr Behandlungsteam. Die Mitarbeitenden werden Sie genauer über diese aufklären können. Sie sollten immer wissen, dass das ganze Behandlungsteam daran interessiert ist, Ihrem Kind die besten und effektivsten Behandlungsmöglichkeiten zukommen zu lassen. Wenn es eine solche „Zauberkur“ gäbe, die Ihr Kind garantiert vom Krebs heilen könnte, wären die Behand-

ler die Ersten, die diese anwenden würden.

Da viele Menschen von sogenannten Alternativmethoden gehört haben, werden Sie oder auch ältere Patienten häufig von deren Meinung beeinflusst, sodass Sie Ihren Entschluss, Ihr Kind nach konventionellen Methoden behandeln zu lassen, oftmals diesen Leuten gegenüber verteidigen müssen.

Das kann sehr frustrierend sein und belastet Sie in dieser ohnedies schon schweren Zeit noch zusätzlich. Denken Sie aber daran, dass diese Vorschläge gut gemeint sind und von Leuten kommen, die einfach nicht ausreichend informiert sind. Man kann dem am besten begegnen, indem man die angeblichen „Ratgeber“ aufklärt und ihnen mehr Information über die Krankheit zukommen lässt. Sie können ihnen verständlich machen, dass Sie für jeden Ratsschlag dankbar sind. Aber zeigen Sie Ihre Überzeugung, für Ihr Kind die bestmögliche Behandlung gewählt zu haben.

5.9 Hinweise und Tipps für die Gesundheitspflege

Viele Hinweise für die Körper- und Gesundheitspflege sind für alle Kinder und Jugendlichen mit Krebs in gleicher Weise gültig. Es sollen hier auch nur die generellen Probleme behandelt werden, die sicherlich in großem Maße auch auf Ihr Kind zutreffen werden. Wenn Sie darüber hinaus noch spezifische Fragen haben, wenden Sie sich bitte an Ihr behandelndes Team.

Infektionen

Für krebserkrankte Kinder und Jugendliche, die **Zytostatika** bekommen, können **Infektionen** sehr gefährlich werden, da die Anzahl ihrer weißen Blutkörperchen stark vermindert ist. Es kann sein, dass Ihr Kind die meisten **Infektionen** genauso gut übersteht wie andere Kinder. Trotzdem ist es möglich, dass sich eine ungewöhnliche und ernste **Infektion** entwickelt. Deswegen sollten Sie jedes Anzeichen einer **Infektion** (wie z. B. Fieber) sofort Ihrem Arzt mitteilen, der versuchen wird, möglichst schnell die Ursache der **Infektion** zu finden. Wahrscheinlich wird das Behandlungsteam von allen eventuell vorhandenen Wunden Proben nehmen, ebenso aus dem Hals und von Blut, Urin und Stuhl, um Kulturen anlegen zu lassen.

Wenn es sich um eine bakterielle **Infektion** handelt, müssen Antibiotika verordnet werden. Diese werden oft zunächst **intravenös** verabreicht. Dafür muss Ihr Kind stationär aufgenommen werden. Die Kulturen werden meist nach einiger Zeit wiederholt, um den Verlauf der **Infektion** und die Wirkung der antibiotischen Therapie zu kontrollieren.

Bei einer Virusinfektion sind Antibiotika wirkungslos. Manchmal muss dann die **Chemotherapie** eine Zeitlang unterbrochen werden und es werden Medikamente gegeben, die zwar die **Infektion** nicht bekämpfen, aber die **Symptome** lindern können. Dabei werden der Allgemeinzustand Ihres Kindes und besonders auch sein Blutbild laufend kontrolliert.

Einige virale **Infektionen**, wie z. B. Wind-

pocken, können für Kinder, die **Chemotherapie** erhalten, sehr gefährlich werden, da durch diese **Infektionen** lebensgefährliche Komplikationen entstehen können. Geben Sie sofort Ihrem Arzt Bescheid, wenn Ihr Kind an Windpocken erkrankt ist, damit entsprechende Maßnahmen eingeleitet werden können, wie z. B. die Verminderung der Medikamentendosis oder die Gabe von speziellen Gammaglobulinen.

Wenn Ihr Kind zur Schule oder in den Kindergarten geht, sollten Lehrer und Erzieher wissen, dass Sie sofort informiert werden müssen, wenn ein Mitschüler an Windpocken erkrankt ist. Auch wenn Ihr Kind schon einmal Windpocken gehabt hat, kann es während oder nach der **Chemotherapie** wieder angesteckt werden, weil die Immunität durch die Therapie u. U. aufgehoben wird.

Auch Masern können für Ihr Kind während der **Chemotherapie** gefährlich werden. Sie sollten Ihren Arzt darum sofort benachrichtigen, wenn erste Anzeichen einer solchen Erkrankung auftreten oder Ihr Kind mit einer infizierten Person in Kontakt gekommen ist. Der Arzt wird versuchen, die **Infektion** zu verhindern oder wenigstens unter Kontrolle zu bringen, indem er Gammaglobuline gibt.

Auch wenn bei diesen oben genannten **Infektionen** besondere Vorsichtsmaßnahmen angebracht sind, so besteht kein außergewöhnlicher Grund zur Beunruhigung. Die meisten Patienten verkraften auch während der Therapie eine **Infektion** genauso gut wie ein anderes Kind. Es gibt auch keine Anzeichen dafür, dass sich durch **Infektionen** die Krebserkrankung weiter ausbreitet oder ein **Rezidiv** verursacht wer-

den kann. Manchmal muss die **Chemotherapie** während einer **Infektion** ausgesetzt werden, aber das hängt jeweils von der Schwere des Infekts und vom Blutbild Ihres Kindes ab. Ihr Arzt wird das im Einzelfall entscheiden.

Bei einer **Infektion** im Magen-Darm-Trakt haben die Medikamente, die **oral** gegeben werden, nicht mehr dieselbe Wirkung. Informieren Sie Ihren Arzt, wenn Ihr Kind daran erkrankt ist. Wenn die **Infektion** nicht lange anhält und dadurch die medikamentöse Behandlung Ihres Kindes nur kurzfristig unterbrochen wird, braucht dies keine bedeutenden Einflüsse auf den Erfolg der Behandlung zu haben.

Sport und Freizeit

Durch die Erkrankung Ihres Kindes und die damit verbundenen Maßnahmen werden Sie zunächst sehr stark beansprucht sein und viel Zeit opfern müssen. Für Ihr Kind ist es aber der beste Ausgleich zu diesen belastenden und oft schmerzvollen Prozeduren, wenn Sie es dazu ermutigen können, so normal wie möglich zu leben und, wenn immer möglich, seinen gewohnten Aktivitäten nachzugehen.

Besprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, ob irgendwelche besonderen Vorsichtsmaßnahmen beachtet werden müssen.

Wenn Ihr Kind sich wohlfühlt, können Sie es sich nach seinen Bedürfnissen und Möglichkeiten austoben lassen und brauchen auf das Einhalten von festen Ruhepausen nicht unbedingt zu bestehen. Natürlich wird es auch Tage geben – besonders nach Gabe von **Chemotherapie** oder nach **Bestrah-**

lungen –, an denen Ihr Kind schlapp wirkt und offensichtlich mehr Ruhe braucht. Das ist eine ganz normale Auswirkung der Behandlung. An anderen Tagen wird es wieder aktiver sein. Sie sollten es dann aufmuntern, sich wie gewohnt an allen Aktivitäten zu beteiligen (Schule, Kindergarten, Turnen etc.), damit es möglichst schnell wieder „dazugehört“. Nach Behandlungsende braucht Ihr Kind sich in der Regel überhaupt nicht mehr einzuschränken.

Schutzimpfungen

Falls Schutzimpfungen anstehen sollten, klären Sie unbedingt mit Ihrem Arzt ab, ob und – wenn ja – wann diese in der Zeit der Therapie verabreicht werden dürfen.

Andere Medikamente

Kinder, die in Behandlung sind, sollten ohne Zustimmung des Arztes keine anderen Medikamente einnehmen. Es ist wichtig zu wissen, dass einige Medikamente, die man gewöhnlich ohne größere Bedenken einnehmen kann, während der Behandlung vermieden werden sollen. Zum Beispiel sollten Sie kein Aspirin geben (viele Schmerzmittel und bestimmte Hustensäfte enthalten Aspirin), weil dieses die Blutungsgefahr fördert. Bei Fieber oder Schmerzen sind aspirinfreie Schmerzmittel sinnvoll. In jedem Fall sollten Sie Ihren Arzt über die Beschwerden unterrichten.

Ernährung

Generell kann man sagen, dass die Kinder während der gesamten Behandlung ganz normal essen können, es sei denn, der Arzt

» Gut zu wissen: Heute weiß man, dass Sport in jeder Phase einer Krebserkrankung möglich ist, soweit es die körperliche Verfassung zulässt, und sogar guttut. Die Physiotherapeuten können Ihrem Kind, wenn es Interesse an Sport hat, Tipps geben und Übungen nennen.



TIPP

Weitere Empfehlungen und Informationen zur Ernährung während der Krebstherapie gibt es in der Broschüre „Gut essen in besonderen Zeiten“, die hier kostenlos erhältlich ist:



» Gut zu wissen: Tees aus Ringelblume oder Salbei können als Mundspülung genutzt werden.

verschreibt eine besondere Diät. Manchmal müssen aufgrund der Nebenwirkungen der Medikamente einige Besonderheiten beachtet werden:

- Wenn vonseiten der Mediziner keine anderen Anweisungen vorliegen, können Sie Ihrem Kind das zu essen geben, was es gerne mag. Dabei ist es wichtig, dass es regelmäßig isst, auch wenn es sich vorübergehend immer dasselbe wünscht.
- Die meisten Kinder bevorzugen kleinere, dafür aber mehrere Mahlzeiten am Tag. Es empfiehlt sich, Portionen vom Lieblingsgericht einzufrieren, damit Sie davon geben können, wenn Ihr Kind es sich wünscht.
- Das Kauen und Schlucken kann zeitweilig beeinträchtigt sein, und es wird Ihrem Kind leichterfallen, wenn es häufiger einen kalten Schluck Milch, Wasser oder ein anderes ungesüßtes Getränk zu sich nimmt und nur in kleineren Happen isst. In diesen Fällen ist auch Speiseeis ein Geheimtipp.
- Vermeiden Sie nach Möglichkeit Lebensmittel, die viele Kalorien ohne Nährwert haben. Nahrungsmittel wie Chips, Bonbons oder Limonade vermindern zwar den Appetit Ihres Kindes, enthalten aber keine wichtigen Nährstoffe. Zur Abwechslung können Sie Ihrem Kind Quark, Joghurt, Früchte oder Säfte geben, was reich an Proteinen ist und genügend Kalorien enthält.
- Manche Kliniken halten Ernährungspläne vor, die Ihnen helfen, je nach Zustand Ihres Kindes das Richtige anzubieten.

Manche **Zytostatika** können vorübergehend den Geschmack des Patienten verändern. Meist werden deftigere oder stark gewürzte Gerichte wie Spaghetti, Pizza oder Ähnliches bevorzugt. Sie können auch versuchen, die Gerichte dem Geschmack Ihres Kindes anzupassen, indem Sie auf Wunsch mehr oder weniger Salz oder Zucker zufügen. Kinder, die Cortison bekommen, sollten allerdings möglichst wenig Salz zu sich nehmen, um nicht die Flüssigkeitsausscheidung zu vermindern.

- Einige **Zytostatika** bewirken eine Senkung des Appetits. Zum Ausgleich muss mehr Flüssigkeit aufgenommen werden. Man beginnt damit einige Tage vor der **Chemotherapie** und setzt dies auch noch nach Beendigung der **Chemotherapie** eine Zeitlang fort.
- Wenn Ihr Kind Medikamente zu Hause einnimmt, sollten Sie unbedingt den vom Arzt vorgeschriebenen Zeitpunkt der Medikamenteneinnahme beachten.
- Bitte auf keinen Fall Multivitaminpräparate geben, auch nicht in der gut gemeinten Absicht, den Appetit zu stärken. Vitamine können die Wirkung der Behandlung beeinflussen. Grundsätzlich sollten Sie zusätzliche Medikamente bzw. Präparate stets nur in Absprache mit Ihrem Arzt verabreichen.

Mund- und Zahnpflege

Gute Mund- und Zahnfleischpflege ist besonders wichtig, um Ihr Kind vor Karies und **Infektionen** zu schützen. Sie können

auch durch Mundpflege vor dem Essen versuchen, Ihrem Kind das Kauen und Schlucken zu erleichtern und damit das Essen angenehmer zu machen. Die Zähne sollten nach jeder Mahlzeit mit einer weichen Zahnbürste und einer milden Zahnpasta geputzt werden. Die Zahnbürste nach jedem Gebrauch gut mit Wasser durchspülen und so hinstellen, dass sie gut trocknen kann. Zum besseren Reinigen zwischen den Zähnen kann Ihr Kind auch Zahnseide verwenden, nur muss es dann darauf achten, dass es sich nicht ins Zahnfleisch schneidet und Blutungen verursacht. Bei niedrigen Thrombozytenwerten sollte in Absprache mit dem Behandlungsteam wegen der erhöhten Blutungsgefahr auf das Zähneputzen verzichtet werden.

Aufgrund von **Bestrahlungen** am Kopf oder am Hals kann die Speichelproduktion vermindert werden. Dies beeinträchtigt die Mundflora. Um einem Kariesbefall vorzubeugen, sollten die Patienten den Mund sehr häufig spülen. Tägliches und gründliches Mundspülen ist für alle Kinder während der Behandlung besonders wichtig.

Bei Säuglingen und kleinen Kindern kann man die Zähne und das Zahnfleisch reinigen, indem man ein weiches Tuch um den Finger wickelt, dieses mit einer Spüllösung tränkt und sanft Gaumen und Zahnfleisch damit einreibt. Wenn das Blutbild schlecht aussieht, muss die Mundpflege sehr schonend durchgeführt werden: Zahnbürsten mit Borsten nur ganz vorsichtig benutzen!

Zu solchen Zeiten sollte Ihr Kind nicht Munddusche oder Zahnseide anwenden. Achten Sie auf Entzündungen im Mund und

benachrichtigen Sie Ihren Arzt, wenn Ihnen weiße bzw. rote Stippen auffallen.

Die allgemeine Mundpflege sollte regelmäßig und mit Sorgfalt durchgeführt werden, um eventuelle **Infektionen** zu verhindern. Falls der Mund gerötet oder entzündet ist, nur spülen – das aber mindestens alle 2–3 Stunden und natürlich nach jeder Mahlzeit. Mit Wattestäbchen oder Alkoholtupfern kann man Essensreste besser beseitigen. Falls die Entzündungen im Mund schmerzhaft werden, kann Ihr Arzt dem Kind ein lokal betäubendes Mittel verschreiben, das so oft wie nötig aufgetragen werden kann. Für das Kind ist es wahrscheinlich angenehmer, wenn Sie vor den Mahlzeiten ein betäubendes Mittel direkt auf das Zahnfleisch oder auf die entzündete Fläche im Mund auftragen. Hat Ihr Kind trockene Lippen, so können Sie Vaseline oder einen Labello-Stift benutzen, um ein Aufplatzen der Lippen zu verhindern.

Auftreten von Blutungen

Hat Ihr Kind niedrige Thrombozytenwerte, kann es zu Blutungen neigen. Sie sollten dann bei sportlichen Aktivitäten Vorsichtsmaßnahmen treffen. Besonders bei Mannschaftsspielen besteht leicht die Gefahr von Verletzungen, was möglichst vermieden werden sollte.

5.10 Transfusionen

Durch die **Chemotherapie** kommt es unter Umständen zu einer starken Verminderung der roten Blutkörperchen (**Anämie**), wodurch Bluttransfusionen erforderlich werden. Das Blut kann als Vollblutkonserve,

» Gut zu wissen:
Während der langwierigen Therapie sollte die Zahnpflege Ihres Kindes nicht vernachlässigt werden. Achten Sie deshalb darauf, dass Sie regelmäßige Termine beim Zahnarzt nach Möglichkeit einhalten. Wenn das Blutbild in Ordnung ist, kann jede Zahnbehandlung ohne Bedenken durchgeführt werden. Wenn sich aber die Blutwerte verschlechtern, sollten komplizierte Eingriffe vermieden werden. Besprechen Sie dies im Einzelfall mit Ihrem Behandlungsteam.



TIPP

Falls es trotz bester Vorsichtsmaßnahmen dennoch zu anhaltenden Blutungen kommen sollte, beachten Sie bitte Folgendes:

Pressen Sie stark auf die blutende Stelle, bis die Blutung aufhört. Sie können dabei ein sauberes Hand- oder Taschentuch verwenden. Hat Ihr Kind Nasenbluten, dann setzen Sie es aufrecht hin. Lassen Sie es auf keinen Fall liegen! Drücken Sie die Nase für ca. 5-10 Minuten zusammen. Wirkungsvoll kann das aber nur sein, wenn Sie beide Nasenlöcher fest zu-drücken. Benachrichtigen Sie sofort Ihren Arzt, wenn die Blutung nicht aufhört.

die aus Blutzellen und dem Blutplasma (flüssiger Blutbestandteil) besteht, oder als Erythrozytenkonzentrat gegeben werden.

Hat Ihr Kind aufgrund seiner Krankheit oder durch die **Zytostatika**-Behandlung eine zu niedrige Thrombozytenzahl, so müssen ihm **Thrombozyten** transfundiert werden, um das Risiko einer Blutung zu vermindern. **Thrombozyten** werden auch bei einer **akuten** Blutung gegeben oder als Vorbereitung zu einer Operation.

Zu Beginn der Behandlung wird die Blutgruppe des Patienten bestimmt. Vor jeder **Transfusion** wird zusätzlich noch die Verträglichkeit zwischen dem jeweiligen Spenderblut und dem Empfängerblut durch eine sogenannte **Kreuzprobe** kontrolliert. Wegen der erhöhten Empfindlichkeit gegenüber fremden weißen Blutkörperchen ist es bei einer **Transfusion** von weißen Blutzellen besonders wichtig, dass auf die Verträglichkeit zwischen Spender und Empfänger geachtet wird. **Transfusionen** von weißen Blutzellen können gegeben werden, wenn der Patient eine schwere **Infektion** hat und nur wenig weiße Blutkörperchen aufweist.

Blutkonserven sind trotz der häufig anderslautenden Pressemitteilungen relativ ungefährlich: Das Risiko einer HIV-Infektion (AIDS) ist 1:1.000.000, das einer Hepatitis-Infektion 1:150.000. Das Risiko eines Verkehrsteilnehmers, im Straßenverkehr tödlich zu verunglücken, ist 30-mal höher!

5.11 Wann sollte der Arzt informiert werden?

Rufen Sie Ihren Arzt an, wenn Sie Fra-

gen haben oder durch unvorhergesehene Vorkommnisse verunsichert sind. Generell sollten Sie Ihr Behandlungsteam anrufen, wenn Ihr Kind eines der folgenden **Symptome** aufweist:

- Fieber oder andere Anzeichen einer **Infektion** oder wenn es „nicht gut aussieht“
- wenn Ihr Kind mit Masern oder Windpocken in Kontakt gekommen ist oder wenn es Zeichen einer ansteckenden Krankheit entwickelt
- anhaltende Kopfschmerzen oder Schmerzen bzw. Unbehagen an irgendwelchen Körperstellen
- Beschwerden beim Gehen oder bei anderen Körperbewegungen
- Schmerzen beim Wasserlassen oder Stuhlgang
- gerötete oder geschwollene Körperstellen
- Erbrechen, es sei denn, es ist Ihnen angekündigt worden
- Sehstörungen, z. B. wenn Ihr Kind Doppelbilder oder alles verschwommen sieht
- Blutungen: Neben offensichtlichen Blutungen, wie z. B. Nasenbluten, können auch innere Blutungen auftreten. Hinweise darauf sind Blut im Stuhl (rot- oder schwarzgefärbt), im Urin (rosa-, rot- oder braungefärbt) oder im Erbrochenen (rot- oder braungefärbt, ähnlich wie Kaffeesatz). Auch vermehrt auftretende blaue Flecken sollten beachtet werden.
- Nebenwirkungen durch die Behandlung, z. B. Entzündungen der Mundschleimhaut, Verstopfung (kein Stuhlgang länger als zwei Tage), Durch-

- fall und leichte blaue Flecken
- wenn Ihr Kind deprimiert ist oder andere Verhaltensveränderungen auftreten
- wenn Ihr Kind irgendeine Art von Impfung bekommen soll oder wenn eine Zahnbehandlung notwendig ist



5.12 Tipps für den Klinikaufenthalt

Hier werden einige Hinweise gegeben, die Ihrem Kind die Behandlung und die damit verbundenen medizinischen Eingriffe erleichtern sollen. Diese Vorschläge beruhen auf Erfahrungen, die andere Eltern mit ihren Kindern gemacht haben.

Lieblingsspielzeug

Nehmen Sie ein Buch oder das Lieblingsspielzeug Ihres Kindes mit zur Klinik. So kann die Wartezeit verkürzt werden und die Behandlung wird angenehmer, weil das Kind etwas Vertrautes bei sich hat, mit dem es sich die Zeit vertreiben kann. Da man manchmal ziemlich lange warten muss und oft auch die Räumlichkeiten sehr begrenzt sind, kann man sich mit Bilderbüchern, Vorlesen oder Geduldsspielen beschäftigen. Ältere Kinder beschäftigen sich unter Umständen gerne mit dem Smartphone oder Tablet, spielen darauf Spiele, schauen Reels oder schreiben mit ihren Freunden hin und her. Aber auch Bücher, Zeitschriften oder Reisespiele helfen dabei, das Warten erträglicher zu machen.

Tagebuch

Führen Sie Tagebuch über das Befinden Ihres Kindes, über auftretendes Fieber, Nebenwirkungen oder andere unerklärliche **Symptome**. Vergessen Sie auch nicht, das Datum, den Zeitpunkt und die Dauer solcher Vorkommnisse aufzuschreiben. Sie sollten Ihrem Arzt darüber berichten. Dabei können Ihnen diese Aufzeichnungen helfen, nichts zu vergessen.

Notizen

Machen Sie auch Notizen über die Klinikbesuche, die Blutbilder, die Behandlung und die Medikamente, die zu Hause genommen werden sollen. Da es sich häufig nach dem Blutbild richtet, ob die Medikamente weiter gegeben oder vorübergehend abgesetzt werden, und weil einige Medikamente zu bestimmten Zeiten in der Therapie nicht verabreicht werden dürfen, ist es hilfreich, über alle diese Daten Aufzeichnungen zu haben.

Begleiten

Begleiten Sie Ihr Kind zu den Behandlungen, zu **Knochenmark-** oder **Lumbalpunktionen**, weil Sie ihm damit helfen können. Ihre Unterstützung kann dem Kind Ruhe, Trost und Sicherheit vermitteln. Außerdem ist es für viele Eltern einfacher, mit der Angst ihres Kindes umzugehen, wenn sie während der Behandlung anwesend oder zumindest in der Nähe gewesen sind. So lässt sich auch hinterher besser darüber sprechen. Ist Ihr Kind bereits jugendlich, bieten Sie ihm Begleitung an und geben Sie ihm die Wahl, was es schon allein machen kann und möchte und wo es Ihre Begleitung wünscht.

Erklären

Erklären Sie Ihrem Kind, dass die Behandlung notwendig ist, um wieder gesund zu werden. Und sagen Sie ihm, dass die Ärzte ihm nicht wehtun wollen, auch wenn die medizinischen Eingriffe manchmal schmerzhaft sind. Bitten Sie die behandelnden Ärzte, dass neue Schritte in der Behandlung immer im Voraus erklärt wer-

den, damit Sie mit Ihrem Kind darüber sprechen können. Sie sollten aber Ihr Kind nicht mit zu viel Information verängstigen. Jedoch sollte es genau wissen, was mit ihm gemacht wird und über Basiswissen im Hinblick auf seine Erkrankung verfügen. Lügen Sie Ihr Kind nicht an; sagen Sie ihm z. B. nicht, dass es nicht wehtun wird, wenn Sie genau wissen, dass das nicht stimmt. Ihr Kind würde das Vertrauen zu Ihnen verlieren, wenn Sie ihm etwas versprochen hätten, was nicht zutrifft.

Für ältere Kinder bzw. Jugendliche kann es von Bedeutung sein, über wichtige Entscheidungen im Rahmen der Therapie genauestens informiert zu sein. Sie sind bereits selbstständiger und möchten involviert werden. Machen Sie sich bewusst, dass dies Ihrem Kind auch hilft, wichtige Entscheidungen mitzutragen. Gehen Sie hier auf die Wünsche Ihres älteren Kindes ein.

Fragen stellen

Sie haben nicht nur während eines Klinikaufenthalts Gelegenheit, mit den Ärzten oder anderen Mitarbeitenden der Station zu sprechen. Wahrscheinlich werden Sie auch zwischendurch Fragen über Ihr Kind oder dessen Krankheit haben. Vereinbaren Sie ruhig auch zwischen den stationären Aufenthalten einen Termin mit den Ärzten, die Ihr Kind betreuen. Das ist durchaus nichts Ungewöhnliches und Sie sollten, wenn immer es Ihnen nötig erscheint, von dieser Möglichkeit Gebrauch machen. Stellen Sie sich eine Liste Ihrer Fragen zusammen, damit Sie nichts vergessen und möglichst über alles sprechen, was Sie bedrückt.

Diskretion

Seien Sie diskret, wenn Sie mit anderen Eltern oder Patienten reden. Sie könnten unter Umständen andere Eltern unnötig verängstigen. Erzählen Sie auch keine Einzelheiten über die Krankheit Ihres Kindes, die Sie nicht auch mit ihm selber besprechen würden. Es könnte sein, dass Ihr Kind davon erfährt und möglicherweise dadurch verwirrt und verängstigt wird.

» Gut zu wissen:
Kinder merken es, wenn Erwachsene nicht aufrichtig und ehrlich zu ihnen sind. Kommunizieren Sie daher offen mit Ihrem Kind.

6 Die Krankheit betrifft die ganze Familie

Selbst wenn es bereits einen Verdacht gab, so trifft die Nachricht, dass das eigene Kind an Krebs erkrankt ist, Eltern und Angehörige wie ein Schlag. Meist sitzt der Schock so tief, dass sie im ersten Arztgespräch nach der Diagnose nicht richtig zuhören können. Sie sind zu entsetzt und aufgewühlt.

6.1 Die Diagnose – meist ein Schock

Diese anfängliche Verwirrung ist ganz natürlich, und deswegen muss der Arzt seine Erklärungen über die Art der Krankheit, der Behandlung und die Zukunftsaussichten mehrmals wiederholen.

Da aber schon zu Beginn sehr wichtige Entscheidungen anstehen, sollten Sie möglichst gut informiert sein. Zögern Sie als Eltern nicht, immer wieder Fragen über die Krankheit Ihres Kindes zu stellen. Die meisten onkologisch-hämatologischen Abteilungen können Ihnen Informationsmaterial zur Verfügung stellen, wo Sie weitere Erklärungen über die Krankheit und ihre Behandlung finden und in Ruhe nachlesen können.

6.2 Erste Reaktionen der Eltern

Eltern reagieren sehr unterschiedlich auf die Nachricht über die Krankheit ihres Kindes. Manche weinen, manche schreien, manche können ihre Gefühle nicht äußern und weinen nach innen. Alle diese Reaktionen sind verständlich und normal. Sie sind ein Ausdruck dafür, dass Sie mit einer schwierigen Situation fertig werden müssen. Aber gerade jetzt braucht Ihr Kind Ihre Hilfe und reagiert besonders sensibel auf Ihre Gefühle und Ängste. Vor allem ältere Kinder spüren die große Belastung ihrer Eltern. Wenn aber das Kind merkt, dass seine Eltern die Krankheit nicht wahrhaben wollen, versucht es, sie zu schonen. Es wird nicht offen über seine eigenen Ängste sprechen, sich eher alleingelassen fühlen und in seiner Befürchtung bestärkt, dass die Situation schlimmer ist, als ihm gesagt wird.

Obwohl die **Diagnose** gewöhnlich nach Abschluss aller Untersuchungen feststeht, bitten die Eltern manchmal, noch die Meinung eines zweiten Arztes einholen zu dürfen. Der behandelnde Arzt kann sicherlich einen anderen Facharzt nennen, den man konsultieren kann. Eine zweite Meinung kann nützlich sein, um die **Diagnose** zu bestätigen und die Eltern darin zu bestärken, dass die empfohlene Behandlung richtig ist. Manchmal kann auch eine weitere Möglichkeit der Behandlung vorgeschlagen werden, die es abzuwägen gilt.

6.3 Akzeptieren der Diagnose

Erst allmählich realisieren Eltern, dass ihr Kind Krebs hat und dass sie an dieser Tatsache nichts ändern können. Erst dann können sie anfangen, sich mit der Krankheit ihres Kindes und mit ihren eigenen Gefühlen auseinanderzusetzen. Die Angst vor dem, was kommen mag, Angst, das eigene Kind zu verlieren, ist oft übermächtig. Manche Eltern reagieren ärgerlich und lassen ihre Wut an anderen Personen aus. Sie machen Gott, sich selbst, die Ärzte oder auch das Kind für diese schwerwiegende Krankheit verantwortlich. Meist wird der Ärger in der Familie frei und die gesunden Geschwister oder der Ehepartner müssen darunter leiden.

Es kann zwar manchmal sehr nützlich sein, seinen Gefühlen freien Lauf zu lassen, trotzdem sollten auch Sie daran denken, dass die anderen Familienmitglieder ähnliche Ängste bedrücken wie Sie selbst. Wenn Sie bemerken, dass Ihre heftigen Reaktionen von diesen Gefühlen herühren, dann sprechen Sie offen mit Ihrer



TIPP

Weitere Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern finden Sie in den kostenlos erhältlichen Broschüren der Deutschen Kinderkrebsstiftung (s. Literaturverzeichnis) und auf dem von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanzierten Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de. Hier können Sie sicher sein, dass die Informationen fachlich geprüft und korrekt sind. Das ist bei Google und Co. leider nicht unbedingt der Fall, weswegen beim Surfen im Netz große Vorsicht geboten ist.

» **Gut zu wissen:**
Machen Sie sich immer wieder klar: Nach allem, was Wissenschaftler bisher wissen, kann nichts, das Sie als Eltern getan oder nicht getan haben, die Krankheit verursacht haben!

Familie über diese Probleme. Das psychosoziale Team der onkologischen Station steht auch für Sie als Eltern für Gespräche bereit und kann Ihnen helfen, einen Umgang mit Ihren Gefühlen zu finden. Scheuen Sie sich nicht, die Mitarbeitenden des Teams anzusprechen!

Eltern glauben manchmal, durch die Krankheit ihres Kindes für frühere Fehler bestraft zu werden, und leiden unter Schuldgefühlen. Sie machen sich Gedanken darüber, ob sie etwas falsch gemacht haben. Auch wenn es für die Eltern schwer zu akzeptieren ist, muss zugegeben werden, dass man bis heute noch nicht die genauen Ursachen der Krebserkrankungen im Kindesalter kennt.

Eltern geben sich oder den Ärzten häufig die Schuld, die Krankheit nicht früh genug erkannt zu haben. Alle Eltern möchten wissen, wann die Krankheit begonnen hat, aber es kann ihnen keine definitive Antwort gegeben werden. Die Krebserkrankung kann plötzlich oder allmählich angefangen haben. Da die ersten Anzeichen einer Krebserkrankung beim Kind den **Symptomen** gewöhnlicher Kinderkrankheiten sehr ähnlich sein können, ist es auch für Ärzte manchmal schwierig, frühzeitig die richtige **Diagnose** zu stellen.

In vielen Fällen von Krebserkrankungen im Kindesalter ist der Erfolg der Therapie vom Typ des **Tumors** und der richtigen Behandlung abhängig – mehr als vom Zeitpunkt der **Diagnose**.

6.4 Wie sage ich es dem Kind?

Für die meisten Eltern ist es eines der größten Probleme, nach der Diagnosestellung

mit ihrem Kind über die Krebserkrankung zu sprechen. Früher war es allgemein üblich, Kindern schmerzvolle Wahrheiten vorzuenthalten. Heute werden auch junge Patienten (altersgemäß) über ihre Krankheit aufgeklärt. Tatsächlich haben Studien gezeigt, dass Kinder, auch wenn ihnen nichts über ihre Krankheit erzählt wurde, sich der Schwere ihrer Erkrankung durchaus bewusst waren. Es ist auch schier unmöglich, einem Kind zu verheimlichen, dass es ernsthaft krank ist, weil es dies durch die Umstände ständig erfährt: Es muss lange im Krankenhaus liegen, wird häufig untersucht, bekommt viele Spritzen und spezielle Medikamente, und seine Eltern sind um sein Wohlergehen außergewöhnlich besorgt. Zu Hause und in der Schule hat das Kind oft die Gelegenheit, ohne Ihr Wissen etwas über sich und seinen Zustand zu erfahren. Im Krankenhaus wird es zwangsläufig andere Kinder mit derselben Krankheit sehen und sich mit ihnen unterhalten. Aus all diesen Einzelheiten wird es allmählich immer mehr über seine Krankheit erfahren, dabei aber möglicherweise falsch informiert und dadurch unnötig verängstigt werden.

Sie sollten Ihrem Kind zeigen, dass Sie stets da sind, seine Sorgen verstehen und mit ihm teilen wollen. Ermutigen Sie Ihr Kind, über alle seine Fragen zu reden. Die wichtigste Voraussetzung für eine gute Beziehung zu Ihrem Kind ist, dass Sie ihm gegenüber immer ehrlich sind. In dieser schweren Zeit ist das Kind besonders stark auf Ihre Unterstützung und Ihr Vertrauen angewiesen.

Wenn Ihr Kind über die Schwere seiner Erkrankung aufgeklärt ist, kann es viel besser zur „Mitarbeit“ im Kampf gegen die

Krankheit aufgefordert werden. Es wird ihm klar, wie viel es selbst zum Heilungsprozess beisteuern kann, wenn es bei der Behandlung tapfer und diszipliniert ist. Wenn ein Kind zu sich selber sagen kann: „Ich will wieder gesund werden, und ich schaffe es!“, ist es sicherlich diesem Ziel schon ein gutes Stück näher gerückt.

Als Eltern können Sie Ihr Kind am besten einschätzen und wissen wahrscheinlich, wie Sie mit ihm über seine Krankheit sprechen sollten. Vergessen Sie aber nicht: Auch wenn Ihr Kind nicht über seine Krankheit und über die damit verbundenen Ängste redet, leidet es dennoch darunter. Das Kind merkt, dass seine Krankheit erheblich ernster ist als eine gewöhnliche Kinderkrankheit, und ist daher schon wesentlich ängstlicher. Irgendwelche Heimlichkeiten führen nur dazu, seine Befürchtungen zu steigern.

Wie viel Sie Ihrem Kind sagen können und zu welchem Zeitpunkt, hängt vom Alter und der Reife des Kindes ab und auch von Ihrer eigenen Einstellung. Vielleicht möchten Sie alleine mit dem Kind reden oder lieber nur in Anwesenheit eines Mitarbeitenden des Behandlungsteams oder Sie möchten, dass ein Mitarbeitender dies für Sie übernimmt. Überlegen Sie sich, was Ihrer Meinung nach am besten wäre.

Die Reaktionen der Patienten hängen stark von ihrem Alter ab. Mitarbeitende des psychosozialen Teams auf Station können Ihnen dabei helfen, Ihrem Kind die Erkrankung altersgerecht zu erklären, da sie aus Erfahrung am besten einschätzen können, wieweit Kinder verschiedener Altersstufen über ihre Krankheit informiert werden soll-

ten und was sie verstehen können.

Allgemein kann man sagen, dass kleineren Kindern nicht mehr gesagt zu werden braucht, als dass sie sehr krank sind und dass sie viele Medikamente nehmen müssen, um wieder gesund zu werden. Die Spritzen, die sie bekommen müssen, werden zwar wehtun, aber nur für einen Augenblick. Die Behandlung ist jedoch notwendig, damit sie wieder gesund werden können.

Für **kleinere Kinder** (jünger als 5 Jahre) sind häufig die Trennung von den Eltern und das Alleinsein sowie die ungewohnte Umgebung am schwierigsten zu ertragen. Wenn Sie es einrichten können, sollten Sie am Anfang möglichst viel bei Ihrem Kind bleiben. Später wird es sich an die neue Situation gewöhnen haben und mit seiner Umgebung so vertraut sein, dass es ihm nicht mehr so viel ausmacht, wenn Sie nicht immer da sein können. Ihr Kind wird beruhigt sein, wenn es weiß, dass Sie bestimmt wiederkommen werden. Allerdings sollten Sie darauf achten, dass Sie ihm nichts versprechen, was Sie nicht einhalten können, um es nicht unnötig zu enttäuschen.

Kinder zwischen 6 und 10 Jahren und manchmal auch jüngere haben hauptsächlich Angst vor den medizinischen Eingriffen. Sie spüren, dass sie keine gewöhnliche Krankheit haben, sondern etwas Ernstes und Bedrohliches. Deshalb muss man ihnen ganz ehrlich sagen, dass sie eine Form von Krebs haben und dass dies zwar eine sehr ernste, jedoch zu behandelnde Krankheit ist. Es kann ihnen in diesem Zusammenhang auch gesagt werden, dass die Ursache dieser Krankheit unbekannt ist, dass die The-

*» Gut zu wissen:
Die Frage ist nicht, ob, sondern wie man mit dem Kind über die Erkrankung spricht, damit es bereit ist, die Strapazen seiner Behandlung durchzustehen.*

rapie lange dauern wird und manchmal auch sehr schmerzhaft ist, dass sie sich danach aber wieder gut fühlen werden. Sie können Ihrem Kind sehr vieles offen und ehrlich erklären und sollten ihm dabei auf jeden Fall Hoffnung machen.

Ältere Kinder und Jugendliche sind meist vernünftiger, als Eltern glauben, und können sehr gut verstehen, was ihre **Diagnose**, die Behandlung und die damit verbundenen Schwierigkeiten bedeuten. In vielen Fällen glauben die Jugendlichen bei der **Diagnose** „Krebs“ sofort, dass sie sterben müssen. Darum sollten sie nicht nur genau über die Erkrankung und deren Behandlung aufgeklärt werden, sondern sollten auch wissen, dass Krebs im Kindes- und Jugendalter in den meisten Fällen erfolgreich behandelt werden kann. Sie können über die Fortschritte in der Behandlung und die ständig steigenden Überlebenschancen berichten.

Für die **jugendlichen Patienten** ist es oft besonders wichtig zu wissen, welchen Einfluss die Krankheit und deren Behandlung auf ihre gewöhnlichen Aktivitäten, ihr Äußeres und auf die Beziehung zu ihren Altersgenossen haben werden.

6.5 Wie Sie Ihr Kind beruhigen können

Im Zusammenhang mit dieser schweren Erkrankung ist es nur natürlich, dass die Kinder und Jugendlichen auch Angst vor dem Sterben haben. Viele sprechen zwar nicht darüber, lassen es aber auf andere Art und Weise durchklingen. Manche Kinder fragen ihre Eltern direkt: „Muss ich sterben?“ Das

kann sehr spontan und unvermittelt kommen. Deshalb müssen Sie selbst darauf vorbereitet sein, damit Sie ehrlich antworten können. Weichen Sie einer Diskussion über den Tod eher aus, verwehren Sie Ihrem Kind wahrscheinlich eine wichtige Möglichkeit, über seine bedrückenden Gefühle zu sprechen. Gleichzeitig würden Sie ihm eine Gelegenheit nehmen, es trösten und beruhigen zu können.

Nicht nur das Gespräch über seine Gefühle und Ängste ist wichtig, sondern auch die Betonung der Tatsache, dass Krebs bei Kindern und Jugendlichen heute in den meisten Fällen geheilt wird. Es wird intensiv geforscht; jederzeit können bessere Heilungsmöglichkeiten erzielt werden. Auch dies sollte der junge Patient wissen.

Es kommt immer wieder vor, dass Patienten unterschiedlichen Alters sich für die Erkrankung schuldig fühlen. Sie glauben, dass die Krankheit eine Bestrafung für irgendwelches schlechtes Verhalten sei und dass sie jetzt dafür büßen müssen. Sie sollten darum immer wieder Ihrem Kind versichern: Krankheit ist keine Strafe!

Das Kind kann auch böse oder wütend reagieren und macht seine Eltern dafür verantwortlich, die Krankheit zugelassen zu haben. Nehmen Sie solche Reaktionen als Ausdruck der Verzweiflung und helfen Sie ihm, mit der Angst fertig zu werden.

Viele Eltern fürchten, dass sie irgendetwas sagen, das ihr Kind aufregen und zusätzlich beunruhigen könnte. Doch wenn Sie im Umgang mit Ihrem Kind immer aufrichtig und ehrlich bleiben, kommt das selten vor. Auch wenn Ihr Kind anfänglich ärgerlich oder auf-



TIPP

Junge Patienten möchten vielleicht mehr wissen über das Thema „Krebs bei Kindern und Jugendlichen“ und über den Behandlungsverlauf. Schauen Sie dazu entweder unter www.kinderkrebsinfo.de oder bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung vorbei. Die Stiftung bietet auch für Kinder und Jugendliche kostenlose Broschüren an.

gebracht reagiert, so wird es ihm guttun, über seine Sorgen mit vertrauten Personen zu sprechen, von denen es weiß, dass sie es verstehen und unterstützen.

Offenheit der Eltern gegenüber dem Patienten hilft, auch unter diesen schweren Umständen einen vertrauensvollen Umgang miteinander zu haben. „Geteiltes Leid ist halbes Leid“ – darum hilft es allen Beteiligten, den Eltern, dem Patienten und auch dem medizinischen Personal, wenn über alles offen gesprochen wird. Das Kind fühlt sich besser, wenn es über seine Krankheit Bescheid weiß und sich nicht vor etwas Unbekanntem fürchten muss.

Hinzu kommt, dass die medizinische Versorgung dann leichter und erfolgreicher ist, weil das aufgeklärte Kind besser mitarbeitet. Eltern sollten nicht glauben, dass sie ihrem Kind eine zusätzliche Belastung zumuten, wenn sie ihm die Wahrheit sagen, denn trotz der anfänglichen Unsicherheiten und der Ängste wird jeder im Laufe der Zeit mit der Krankheit vertrauter und wieder hoffnungsvoller in die Zukunft sehen.

6.6 Trotz der Krankheit geht das Leben weiter

Die Krebserkrankung eines Kindes belastet die ganze Familie und es ist für alle Beteiligten oft recht schwierig, ein einigermaßen „normales“ Leben weiterzuführen. Besonders zu „Krisenzeiten“, wie z. B. am Anfang der Diagnosestellung, oder während eines langwierigen Krankenhausaufenthalts und bei Auftreten eines **Rezidivs** ist es nicht immer einfach, einen möglichst normalen Tagesrhythmus beizubehalten und gleichzeitig

nicht aus der Fassung zu geraten. Im Hintergrund steht immer die Angst vor dem möglichen Tod des Kindes. Aber auch wenn die Behandlung erfolgreich verläuft, wird das Leben des Patienten und der ganzen Familie von der Krankheit, der Therapie und den Nebenwirkungen beeinflusst. Der Zeitplan der Familie muss sich ziemlich stark an die Bedürfnisse des kranken Kindes anpassen. Durch die häufigen Klinikbesuche werden die Familienmitglieder oft über längere Zeit getrennt und die Geschwister fühlen sich möglicherweise vernachlässigt. Jedes einzelne Familienmitglied kann in irgendeiner Form angespannt oder gereizt sein.

Trotz alledem muss das Leben auch unter diesen schwierigen Umständen möglichst „normal“ weitergehen. Denn für die anderen Familienmitglieder steht die Zeit nicht still. Mitarbeitende der Station oder auch andere Eltern, deren Kinder an Krebs leiden, können Ihnen mit Erfahrungen und einigen Tipps helfen. Wahrscheinlich gibt es an der Klinik eine Elterngruppe, an die Sie sich um Rat und Hilfe suchend wenden können.

6.7 Ratschläge für die Eltern

Um mit der Krankheit Ihres Kindes und den damit verbundenen Veränderungen für Ihr Leben fertig zu werden, sollten Sie Folgendes beachten: Versuchen Sie, zwischen durch Zeit zu finden, sich mit Ihrem Partner oder einer anderen Person Ihres Vertrauens auszusprechen. Vermeiden Sie es, immer nur über Ihr krankes Kind zu diskutieren. Nehmen Sie sich auch jetzt Zeit, gemeinsam etwas zu unternehmen, was Ihnen Spaß gemacht hat,

» Gut zu wissen:
Bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung können Sie sich erkundigen, ob es auch in Ihrer Nähe eine Elterngruppe gibt.



bevor Ihr Kind krank wurde.

Versuchen Sie, mögliche Enttäuschungen abzufangen, wenn Sie in der Klinik auf medizinische Untersuchungen, auf Ergebnisse oder auf den Arzt warten müssen. Wenn Ihr Kind im Krankenhaus bleiben muss, dann machen Sie sich Ihren Aufenthalt dort so angenehm wie möglich. Nehmen Sie sich etwas zu lesen mit für die Zeit, wenn Ihr Kind schläft oder wenn es Ihre Aufmerksamkeit nicht benötigt.

Sind Sie alleinstehend, können vielleicht andere Familienmitglieder oder Freunde, die Ihrem Kind nahestehen, gelegentlich im Krankenhaus bleiben, damit Sie mal eine Pause machen können.

Wenn Ihre Arbeit es erlaubt und die Entfernung zwischen der Klinik und Ihrem Zuhause nicht so groß ist, dann können Sie mit Ihrem Partner vereinbaren, dass Sie sich in der Betreuung Ihres Kindes im Krankenhaus abwechseln. Auch an den Wochenenden kann man tauschen, damit ein Elternteil bei den anderen Kindern zu Hause bleiben kann oder mal Zeit zum Ausruhen bekommt. So lernen beide Elternteile das Leben ihres Kindes im Krankenhaus und die verschiedenen Aspekte der Behandlung kennen. Dadurch lässt sich die Kluft zwischen den Eltern verhindern, die entstehen kann, wenn einer mehr in die Behandlung des Kindes eingebunden ist als der andere.

Zögern Sie nicht, das Krankenhauspersonal um Unterstützung zu bitten. Auf Station gibt es ein psychosoziales Team, das dafür da ist, Ihnen beim Umgang mit dieser schwierigen Situation zu helfen. Sie können

auch bei anderen Personen Hilfe und Unterstützung finden. Unterhalten Sie sich in der Klinik ruhig mit anderen Eltern, deren Kinder Krebs haben. Der gegenseitige Austausch kann hilfreich sein.

Sicher gibt es in Ihrer Klinik auch eine Elterngruppe, die entweder von betroffenen Eltern oder von einem Mitarbeitenden der Station geleitet wird. In einer solchen Gruppe wird meist über die verschiedenen Probleme im Zusammenhang mit der Krankheit diskutiert. Erfahrungen werden ausgetauscht und Hinweise für mögliche Erleichterungen (auch finanzieller Art) können Ihnen gegeben werden.

Wenn Ihr Kind in **Remission** ist, werden Sie wahrscheinlich versuchen, alle Gedanken über die Erkrankung zu verdrängen. Dies ist tatsächlich eine gute Zeit, sich von den Anstrengungen und Strapazen zu erholen und Ihre Aufmerksamkeit wieder auf andere Dinge im Leben zu lenken. Jetzt können Sie sich mal die Zeit nehmen, alle Missverständnisse und Fragen über die Krankheit mit dem Patientenkind, den Geschwistern oder anderen Familienmitgliedern und den Freunden zu klären. Dies ist besonders wichtig, wenn die Behandlung sehr langwierig war. Vielleicht hat Ihr Kind einige Fragen, die es im Laufe der Behandlung verdrängt oder sich nicht getraut hat zu stellen. Wahrscheinlich muss das Gespräch von Ihnen ausgehen, um zu merken, was Ihr Kind eventuell bedrücken könnte.

Nehmen Sie nach der Behandlung die Möglichkeit einer Nachsorgemaßnahme für die ganze Familie in Anspruch. Eine solche familienorientierte Rehabilitation (FOR)

gibt Ihnen und Ihren Kindern die Möglichkeit, wieder als Familie zusammenzuwachsen, unbelastet von der Sorge um tägliche Verpflichtungen und betreut von erfahrenen Ärzten und Therapeuten. Informationen hierzu bekommen Sie beim psychosozialen Team der Station. Eine Übersicht über die Kliniken, die FOR anbieten, finden Sie auf Seite 105.

6.8 Der Patient sollte ein möglichst normales Leben führen

Obwohl die Krankheit das Leben Ihres Kindes für einige Zeit beeinträchtigt und sicherlich auch nachhaltig prägt, hat es immer noch die gleichen Bedürfnisse wie andere Kinder. Freunde, Schule, Sport und Hobbys sind noch genauso wichtig wie vor der Erkrankung. Sie können Ihrem Kind helfen, auch nach der **Diagnose** Freude an diesen Dingen zu haben, indem Sie es ermutigen, weiterhin an den „normalen“ Dingen des Lebens teilzunehmen. Freundschaften können auch während der Krankheit erhalten bleiben, z. B. über Social Media, aber auch über Briefe und persönliche Besuche im Krankenhaus.

Schule

Für Kinder im schulpflichtigen Alter ist es besonders wichtig, dass der Unterricht weiterhin gegeben wird, denn die Schule ist für Kinder dieses Alters ihre Hauptbeschäftigung. Um sich nicht ausgeschlossen zu fühlen, sollte das Kind so wenig Schulstunden wie möglich versäumen. Das gibt ihm das Gefühl der Kontinuität und vermeidet Enttäuschungen. Es kann ihm helfen, in der Schule mitzukommen und den Kontakt zu

den Schulkameraden nicht zu verlieren.

In den meisten Kinderkliniken gibt es sogenannte Klinik- oder Krankenhausschulen mit ausgebildeten Lehrern, die den Unterricht während des stationären Aufenthalts übernehmen. Ihr Kind wird dann – je nach seinem Befinden – am Bett oder in einem Schulzimmer unterrichtet. Mit Ihrem Einverständnis setzen sich die Kliniklehrer mit der Schule Ihres Kindes in Verbindung, um den Klinikunterricht möglichst an den in der Klasse aktuell behandelten Stoff anzupassen.

In den Phasen der Therapie, wo Ihr Kind zu Hause ist, aber nicht die Schule besuchen kann, erhält es in der Regel Hausunterricht. Dieser wird normalerweise in den Hauptfächern erteilt. Schule ist Ländersache und daher ist auch die genaue Organisation des Hausunterrichts unterschiedlich geregelt. Das psychosoziale Team der Klinik und die Klinikschule helfen Ihnen bei der Beantragung des Heimunterrichts bei der zuständigen Schulbehörde. Meist kommen Lehrer der Heimatschule für einige Stunden zu Ihrem Kind nach Hause und erteilen Unterricht in den Hauptfächern. Kann die Heimatschule dies personell nicht leisten, greifen einige Schulbehörden auf Lehrer im Ruhestand zurück. In wenigen Fällen müssen selbst organisierte Nachhilfeangebote genutzt werden.

Inzwischen ist es in vielen Kliniken nach Absprache mit Ihrer Heimatschule auch möglich, dass Ihr Kind je nach Befinden online direkt am Unterricht teilnehmen kann. Dies kann die Zugehörigkeit Ihres Kindes zur Klasse fördern und Ihrem Kind ein

» Gut zu wissen:
Fragen Sie doch einmal an Ihrer Klinik oder bei dem zugehörigen Elternverein nach, ob es Schulavatare gibt, die Ihrem Kind die Teilnahme am Unterricht ermöglichen können. Stehen keine zur Verfügung, könnten Sie mit Ihrer Nachfrage vielleicht den Stein ins Rollen bringen.

weiteres Stück Normalität schenken. Einige Elternvereine stellen den Schülern Avatare zur Verfügung, die ihnen ermöglichen, am Klassenunterricht teilzunehmen, und auch die Interaktion mit den Mitschülern fördern. Der Schulavatar ist ein kleiner Roboter, der stellvertretend für das Patientenkind in der Schule an seinem Platz steht und so etwas wie sein Mund, seine Augen und Ohren ist. Mit einer integrierten Kamera, einem Lautsprecher und Mikrofon ausgestattet kann sich das Patientenkind live zum Unterricht dazuschalten. Es kann sehen, hören und dank eines Tablets von überall – in der Klinik oder zu Hause – am Unterricht teilnehmen.

Die Schule sollte über die Krankheit des Kindes, den Behandlungsablauf sowie über alle besonderen Maßnahmen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung getroffen werden müssen, benachrichtigt werden.

Sowohl Sie als auch Ihr Kind sind wahr-

scheinlich etwas beunruhigt vor der Rückkehr in die Schule. Sie fragen sich, wie die Klassenkameraden wohl auf äußerliche Veränderungen, wie z. B. Haarausfall, Gewichtsverlust oder -zunahme oder Amputation, reagieren werden. Es kann möglich sein, dass Sie deshalb den ersten Schultag so lange wie möglich aufschieben wollen oder dass Sie Ihr Kind ungern allein lassen wollen. Dies sind ganz normale Reaktionen. Doch sollten Sie daran denken, dass Ihr Kind auf jeden Fall wieder in die Schule gehen sollte, damit es einen geregelten Alltag und soziale Kontakte hat und durch die Pflichten und Aufgaben, die es dort übernehmen muss, sehr schnell sein Selbstwertgefühl wieder aufbauen kann. Darum sollten Sie ihm helfen, mit seinen Befürchtungen fertig zu werden. Meist stellt sich nach kurzer Zeit heraus, dass seine Angst völlig unbegründet war, denn die Klassenkameraden nehmen den Patienten leichter wieder in

TIPP

Weitere Informationen zu den rechtlichen Grundlagen zum Thema Schule finden Sie in der kostenlos erhältlichen Broschüre „Sozialrechtliche Informationen“ der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Weitere Informationen rund um das Thema Schule während und nach der Erkrankung finden Sie auf dem von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanzierten Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de.

Weitere Informationen für das Lehrpersonal zur schulischen Reintegration von Kindern mit einer Krebserkrankung finden Sie in der kostenlosen Broschüre „F-I-T für die Schule“.



ihrer Mitte auf, als er es geglaubt hat.

Suchen Sie vor der Rückkehr das Gespräch mit den zuständigen Mitarbeitenden der Schule, in dem Sie die aktuelle Situation Ihres Kindes beschreiben und die Unterstützung, die Ihr Kind braucht, ansprechen. Gemeinsam sollten Lösungen und Ideen gesucht werden, wie die notwendige Unterstützung geleistet werden kann. Das psychosoziale Team der Klinik und die Mitarbeitenden der Klinikschule können Sie über Unterstützungsmöglichkeiten zur gezielten Förderung beraten.

Erziehung

Gewisse Regeln sind für die Entwicklung aller Kinder notwendig. Dies gilt auch für Kinder mit Krebs. Dennoch können die speziellen Krankheitsumstände es schwierig machen, manche Erziehungsregeln aufrechtzuerhalten. Da die Eltern ihr Kind sehr krank und unter großen Schmerzen erlebt haben, versuchen sie manchmal, alles wieder gut zu machen, indem sie ihrem Kind zusätzliche Geschenke machen oder vieles durchgehen lassen, was sie unter anderen Umständen nicht erlauben würden.

Mit dem Gedanken an seine unsichere Zukunft kann es Ihnen oft sehr schwerfallen, Ihrem Kind etwas abzuschlagen. Es kann sein, dass Sie es wegen seiner Krankheit zu sehr „bemuttern“, d. h. es zu stark an sich binden und es keiner Situation aussetzen, die Sie nicht kontrollieren können. Dies nimmt dem Kind aber die Möglichkeit, sich ganz normal und natürlich zu entwickeln.

Einige Eltern sagen, dass es für sie schwer ist, Regeln aufzustellen, da sie nicht

wissen, was sie von ihren Kindern erwarten können. Fragen Sie darum Ihren Arzt oder andere Mitglieder des Teams, inwieweit Ihr Kind physisch oder psychisch verändert sein könnte und wie weit es belastbar ist. Schränken Sie die sportlichen Aktivitäten nur dann ein, wenn medizinische Gründe vorliegen. Wenn z. B. die **Thrombozyten** niedrig sind, sollte Ihr Kind wahrscheinlich Mannschaftssport vermeiden, um sich nicht zu verletzen.

Aus allgemeiner Sorge um Ihr Kind, wegen möglicher Überforderung oder drohender Verletzungen sollten Sie es nicht am Sport hindern. Sie würden mit dieser „Übersorge“ Ihr Kind nur von den Freuden eines normalen Lebens ausschließen. Nach einigen Medikamenten kann sich der Patient leicht müde fühlen. In solchen Fällen mag er nicht die Energie haben, an Aktivitäten teilzunehmen. Einige Kinder können aber auch die Müdigkeit vorschieben, um dadurch Aufgaben und Pflichten, die sie nicht besonders schätzen, zu vermeiden. Wenn Sie wissen, was Sie von Ihrem Kind erwarten können, werden Sie es wie jedes andere gesunde Kind behandeln können. Aber lassen Sie sich und dem Kind Zeit – das „normale Leben“ will wieder geübt werden.



TIPP

Ihre Sorge um Ihr Kind ist absolut verständlich. Versuchen Sie dennoch, nicht zu überfürsorglich und allzu vorsichtig zu sein.

6.9 Besondere Probleme jugendlicher Patienten

Viele jugendliche Patienten beklagen sich darüber, dass ihre Eltern sie zu sehr umsorgen. Besondere Fürsorge mag zwar unter diesen Umständen verständlich sein, engt aber die Jugendlichen in ihrem natürlichen Drang nach Unabhängigkeit und Selbstständigkeit stark ein. Aufgrund ihrer Krankheit sind die jugendlichen Patienten schon sehr stark auf die Pflege der Eltern und des medizinischen Personals angewiesen, was den Jugendlichen im Vergleich zu ihren Altersgenossen vermehrt Grenzen steckt. Deshalb sollten Eltern dieses Gefühl der Abhängigkeit mit übergroßer Besorgnis nicht noch verstärken.

Bei jugendlichen Patienten tauchen ganz spezifische Probleme auf. Es mag z. B. sein, dass sie lieber allein oder mit einem Freund / einer Freundin in die Klinik gehen wollen. Wenn es ihnen auch schwerfällt, sollten Eltern diesen Wunsch durchaus respektieren; denn auch ein kranker Jugendlicher macht die gleichen Entwicklungsprozesse zum Erwachsenwerden und Unabhängigsein durch wie ein gesunder Teenager. So kann u. U. die Frustration, die die krankheitsbedingte Abhängigkeit hervorruft, das altersgemäße Bedürfnis, sich gegen Autoritätspersonen aufzulehnen, noch verstärken. Autoritätspersonen sind in diesem Falle nicht nur die Eltern, sondern auch die Ärzte und das Pflegepersonal der Klinik, gegen die ein Jugendlicher bisweilen zu rebellieren versucht.

Jugendliche fragen nach der Wirkung der Medikamente auf ihr jetziges und

zukünftiges Leben und ob die Medikamente möglicherweise Einfluss auf ihr Sexualleben oder ihre Fruchtbarkeit haben können. Dazu gehört auch die Frage der Auswirkungen von Alkohol oder Drogen. Im Allgemeinen bewegen sich diese Fragen im gleichen Themen- und Problembereich wie bei anderen, gesunden Jugendlichen.

6.10 Die Geschwister

Auch die Geschwister eines krebskranken Patienten müssen viel verkraften. Ihr gewohnter Lebensrhythmus ist durch die lange und bedrohliche Krankheit ihres Bruders oder ihrer Schwester stark durcheinandergeraten. Obwohl sie für das kranke Geschwister oft starkes Mitgefühl empfinden, können sie durchaus häufig ärgerlich und wütend reagieren, weil sie glauben, von ihren Eltern vernachlässigt zu werden. Während des Krankenhausaufenthalts oder zu Zeiten, in denen es dem Patienten schlecht geht, ist die Aufmerksamkeit der Eltern fast ausschließlich auf den Patienten konzentriert.

Die Eltern sind dann einfach nicht in der Lage, den Geschwistern dieselbe Beachtung wie früher zukommen zu lassen. Es mag sein, dass sie Elternabende oder Schulpflegschaftstreffen versäumen oder an Sportveranstaltungen der gesunden Geschwister aus Zeitmangel nicht teilnehmen können. Die Eltern sind durch das kranke Kind so stark in Anspruch genommen, dass für die Geschwister nur noch wenig Zeit und Aufmerksamkeit übrig bleibt.

Wenn irgendwie möglich, sollten Sie als Eltern versuchen, sich zwischendurch



TIPP

Versuchen Sie, dem jugendlichen Patienten möglichst viel Verantwortung für sein eigenes Wohlbefinden zu übertragen, indem Sie ihn an den Entscheidungen über die Behandlung und an der Einhaltung der Therapie weitgehend beteiligen.

auch ausschließlich mit den Geschwistern zu befassen. Sprechen Sie mit ihnen über ihre Probleme, spielen Sie mit ihnen oder helfen Sie ihnen bei den Hausaufgaben. Ermuntern Sie die Kinder zu Aktivitäten außerhalb des Hauses und loben Sie den Einsatz und die Leistungen, die Ihre Kinder dabei zeigen. Unternehmen Sie etwas mit ihnen, was Ihnen und den Kindern viel Spaß macht.

Wenn Eltern das kranke Kind offensichtlich bevorzugen, kann es zu Eifersüchteleien kommen. Sprechen Sie mit den Geschwistern über ihre Gefühle und lassen Sie sie wissen, dass das alles sehr natürliche Reaktionen sind. Gleichzeitig versuchen Sie, es einzurichten, dass auch den Geschwistern noch genügend Zeit und Aufmerksamkeit zukommt. Und wenn dies mal nicht möglich ist, so sollte zumindest erklärt werden, warum.

Es ist wichtig, sich zu Beginn der Behandlung Zeit zu nehmen, die Situation mit den Geschwistern ehrlich und eingehend zu besprechen. Auch kleinere Kinder bekommen sehr viel mit und fühlen sich verängstigt durch solche einschneidenden Ereignisse wie den langwierigen Krankenhausaufenthalt ihres Bruders oder ihrer Schwester und die häufigen Besuche beim Arzt. Sie registrieren die Stimmungen ihrer Eltern und sehen, dass diese weinen oder sich gegenseitig trösten. Vielleicht hören sie zufällig eine Unterhaltung, die sie nicht so ganz verstehen können. Und so versuchen sie, sich auszudenken, was da vor sich geht. Informationsfetzen werden gesammelt und nur teilweise verarbeitet. Deswegen ist es wichtig, sich zu Beginn der Behandlung Zeit zu nehmen, die Situa-

tion mit den Geschwistern ehrlich und eingehend zu besprechen. Ermuntern Sie die Kinder, Fragen zu stellen, und beantworten Sie diese so ausführlich wie möglich. Erklären Sie die Art der Erkrankung. Aber denken Sie daran, dies altersgemäß vorzubringen und im Verlauf der Zeit eventuell zu wiederholen und entsprechend zu ergänzen. Wenn die Geschwister sehr klein sind, genügt es meist zu sagen, dass ihr Bruder oder ihre Schwester sehr krank ist und dass er/sie für eine Zeit lang immer wieder im Krankenhaus bleiben muss. Ältere Kinder werden detaillierte Ausführungen über die Erkrankung und deren Auswirkungen verlangen.

Die Geschwister sollten auf das veränderte Aussehen ihres Bruders oder ihrer Schwester (wie z. B. extreme Gewichtszunahme oder -abnahme, Haarverlust oder gar eine Amputation) vorbereitet werden. Wenn Sie es wünschen, kann auch eine Person des Behandlungsteams den Geschwistern oder der gesamten Familie etwas über die **Diagnose, Prognose** und Behandlung der Krankheit erzählen. Es muss den Geschwistern nachdrücklich versichert werden, dass sie in keiner Weise für die Krankheit verantwortlich sind. Erinnerungen an Wutausbrüche wie: „Ich wünschte, du wärst tot!“ oder „Ich hasse dich!“, wie sie bei allen Kindern vorkommen, können das Geschwister eines an Krebs erkrankten Patienten stark belasten, weil es glaubt, dadurch für die Erkrankung verantwortlich zu sein. Wenn die Kinder Schuldgefühle solcher Art zeigen, so muss möglichst sofort mit ihnen darüber gesprochen werden.

Eine weitere Möglichkeit, den Geschwis-



TIPP

„Jung und krebskrank – Eine Broschüre für Jugendliche mit Krebs“ ist eine kostenlos erhältliche Publikation der Deutschen Kinderkrebsstiftung (s. Literaturverzeichnis), die sich explizit an Jugendliche richtet und sich besonders den Themen widmet, die Jugendliche in dieser Situation beschäftigen.



tern die Situation zu erleichtern, ist es, sie nicht auszuschließen, sondern sie aktiv an der Pflege zu beteiligen. Informieren Sie die Geschwister über alles, was mit dem kranken Kind passiert, und lassen Sie sie auf diese Weise an einem Geschehen, das die ganze Familie betrifft, teilhaben. Sie übertragen damit den Geschwistern eine gewisse Verantwortung und das Gefühl, in diesen schwierigen Zeiten das Ihre beigetragen zu haben. Besonders ältere Kinder freuen sich über das Vertrauen, das ihre Eltern ihnen damit beweisen, und können durchaus eine große Hilfe sein. Es gibt ihnen das Gefühl der Zugehörigkeit und Nützlichkeit, wenn sie irgendetwas für ihren Bruder oder ihre Schwester oder für die erschöpften Eltern tun können. Wenn auf Dauer nur noch das erkrankte Kind im Mittelpunkt stünde, würden sich die Geschwister leicht überflüssig und vernachlässigt vorkommen.

Die Geschwister können z. B. ihren Bruder / ihre Schwester zur Klinik begleiten, oder, wenn das möglich ist, ihn/sie in der Klinik besuchen. So können sie sich eine Vorstellung von dem Krankenhaus und der Behandlung dort machen. Ist das aber aus verschiedenen Gründen (z. B. wegen der großen Entfernung zur Klinik) nicht einzurichten, so versuchen Sie, alles möglichst genau zu beschreiben. Die Geschwister brauchen diese konkreten Erfahrungen oder Erklärungen, damit sie sich keine falschen Vorstellungen vom Krankenhausgeschehen machen.

Denken Sie auch daran, dass die Geschwister in der Schule oder bei ande-

ren Gelegenheiten von ihren Freunden und Schulkameraden über die Krankheit ihres Bruders / ihrer Schwester gefragt werden können. Sie sollten deswegen ausreichend informiert sein, damit sie diese Fragen beantworten können. Sie können eventuell auftretende Fragen oder Kommentare vorwegnehmen und mögliche Antworten mit Ihren Kindern schon vorher besprechen. Bemühen Sie sich in der Schule um Verständnis für die Geschwister. Denn auch sie haben ihr „Päckchen“ zu tragen.

Verhaltensauffälligkeiten bei Geschwistern

Es kommt häufig vor, dass sich das Verhalten der Geschwister von krebskranken Kindern ändert. Das liegt oft daran, dass sie Schwierigkeiten haben, mit der neuen Situation fertig zu werden. Sie haben schließlich auch Angst um ihren Bruder oder ihre Schwester.

Es mag sein, dass sie über Kopfschmerzen klagen, deprimiert sind oder in der Schule Schwierigkeiten haben. In den meisten Fällen kommen Geschwisterkinder aber ohne psychische Folgen durch diese Zeit. Wenn es nötig ist, dann wenden Sie sich an das psychosoziale Team der Klinik oder auch an eine Beratungsstelle. Sie können Ihnen bei diesen Problemen behilflich sein. Auch die Elternvereine haben gegebenenfalls Tipps für Sie. Diese bieten im Übrigen auch Freizeitangebote für Geschwisterkinder an. Sprechen Sie auch mit den Lehrern Ihrer Kinder und bitten Sie sie, Ihnen mitzuteilen, falls sich Zeichen solcher Verhaltensänderungen zeigen.

Denken Sie daran, dass die Geschwis-



TIPP

Eine Broschüre für Großeltern, deren Enkelkind an Krebs erkrankt ist, ist kostenfrei bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung (www.kinderkrebsstiftung.de) erhältlich.

Manche Elternvereine bieten auch Angebote extra für Großeltern an – fragen Sie oder Ihre Eltern gerne bei einem Elternverein in der Nähe nach Angeboten nach.



» **Gut zu wissen:** *Generell kann man sagen, dass Sie und Ihr krankes Kind den anderen zeigen müssen, wie mit Ihnen umgegangen werden soll.*

ter wie alle Kinder sind. Sie denken nicht an morgen und möchten am liebsten an jedem Tag die gleiche Aufmerksamkeit und Zuwendung. Versuchen Sie, das zu verstehen, und bemühen Sie sich, ihren Bedürfnissen möglichst gerecht zu werden.

6.11 Familie und Freunde

Die Erkrankung des Kindes trifft nicht nur seine Eltern und Geschwister, sondern auch die Großeltern, andere Verwandte und Freunde. Im Idealfall können diese Personen Ihnen eine große Hilfe sein. Sie können sich mit den Geschwistern beschäftigen oder beim kranken Kind bleiben, um Sie zu entlasten, oder sie können Ihnen bei den vielen Problemen, die auftauchen, helfen, damit Ihr Haushalt trotz solcher schwierigen Umstände weiter funktionieren kann. Allerdings kann man dies nicht immer erwarten. Großeltern fühlen sich oft ihrem Enkelkind gegenüber hilflos und verloren und leiden unter der Vorstellung, dem Kind nicht helfen zu können. So kommt es vor, dass Eltern zusätzlich zu ihrer eigenen emotionalen Belastung auch noch versuchen müssen, den Großeltern zu helfen.

Sie sollten sich in solchen Fällen an die Mitarbeitenden auf der Station wenden. Sie können z. B. die Großeltern über Krankheit und Behandlung aufklären, was diese manchmal eher von medizinischem Personal annehmen als von ihren Kindern. Es kann auch nützlich sein, die Großeltern zu den Treffen der Elterngruppen einzuladen, wo sie sich intensiv mit den Sorgen und Problemen der Krankheit ihres Enkelkindes auseinandersetzen können und lernen, damit umzugehen.

Auch für den übrigen Verwandten- und Freundeskreis gilt ganz allgemein, dass Sie mit Aufrichtigkeit und einer offenen Kommunikation am besten fahren. Viele Menschen möchten Ihnen helfen, wissen aber nicht, wie und was oder ob sie es Ihnen anbieten können. Oft ziehen sie sich aus einer falsch verstandenen Rücksichtnahme zurück und lassen die Familie des kranken Kindes allein. Machen Sie es Ihren Freunden und Verwandten leichter, indem Sie sie genau über die Krankheit Ihres Kindes informieren (manchen Leuten muss sogar gesagt werden, dass Krebs nicht ansteckend ist!), und erklären Sie ihnen, in welcher Weise Sie ihre Unterstützung brauchen könnten.

Sie müssen eventuell anderen Personen sehr deutlich machen, dass Sie zwar Rücksicht benötigen, aber nicht ausgeschlossen sein möchten, auch wenn Ihre Zeit oftmals begrenzt ist. Sie sollten auch Ihren Arbeitgeber über die Krankheit Ihres Kindes informieren, damit er verstehen kann, warum Sie von Zeit zu Zeit vermehrt freinehmen müssen. Wenn es Ihnen lieber ist, können auch Mitarbeitende des psychosozialen Teams Ihrem Arbeitgeber schreiben und die Situation erklären.

Es sollte noch gesagt werden, dass viele Leute in gut gemeinter Absicht zu helfen eine Menge Ratschläge geben. Wenn solche Meinungen und Ratschläge Sie verunsichern oder beunruhigen, weil Sie glauben, nicht alles für Ihr Kind unternommen zu haben, so besprechen Sie dies mit Ihrem Arzt. Nicht alles, was in der Presse als wirksam bekannt gegeben wird, ist es auch.



TIPP

Um finanzielle Probleme von Familien mit krebskrankem Kind abzumildern, gibt es den Sozialfonds der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Über diesen können betroffene Familien bis zu 3.500 Euro Soforthilfe beantragen.

Weitere Informationen finden Sie hier:



6.12 Finanzielles

Vielleicht machen Sie sich noch zusätzlich Sorgen über die Kosten der Behandlung. Sie möchten natürlich für Ihr Kind alles tun, was in Ihrer Macht steht, fürchten aber, dass Sie die Kosten dafür nicht aufbringen können. Grundsätzlich trägt Ihre Versicherung (sowohl die private als auch die gesetzliche Krankenkasse) die medizinische Behandlung Ihres Kindes. Darüber hinaus entstehen aber noch zusätzliche Ausgaben, für die Sie Unterstützung aus öffentlichen Mitteln beantragen können. Zum Beispiel können Sie Pflegegeld beantragen sowie auf Antrag Fahrtkosten zur Serienbehandlung (**Chemo-** und **Strahlentherapie**) erstattet bekommen, und Ihr Kind bekommt auf Antrag einen Behindertenausweis, der zu bestimmten Begünstigungen berechtigt.

Was für Sie speziell in Frage kommt, können Sie vom psychosozialen Team an der Klinik erfahren oder auch von den Sozialabteilungen Ihrer Gemeinde. Ihre Klinik oder die Elterngruppe können Ihnen sicherlich auch Informationen über solche finanziellen Zuwendungen und Erleichterungen zur Verfügung stellen.

Der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin wird Ihnen gern die nötigen Bescheinigungen ausstellen. Zögern Sie nicht, danach zu fragen. Auf jeden Fall ist es wichtig, alle Rechnungen, Bescheinigungen und Quittungen zu sammeln, da Sie diese eventuell mit Ihren Anträgen einreichen müssen.

Die Mitarbeitenden des psychosozialen Teams der Klinik können Ihnen wahrscheinlich auch noch andere Einrichtungen

und Organisationen nennen, die Ihnen entweder praktisch oder in finanzieller Hinsicht behilflich sein können. Zum Beispiel haben viele Gemeinden Sozialstationen, an die man sich für die Pflege des kranken Kindes zu Hause wenden kann. Auch das Deutsche Rote Kreuz und die Caritas-Verbände können in vielen Fällen angesprochen werden. An allen Kinderkrebsstationen gibt es inzwischen Elterngruppen, die betroffenen Eltern mit Rat und Tat zur Seite stehen.

”

Die Broschüre „Sozialrechtliche Informationen“ ist kostenfrei bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu erwerben. Sie soll Ihnen helfen, im Paragrafendschun- gel den Überblick zu behalten, und gibt Ihnen wertvolle Tipps.

Die Redaktion

Sozialrechtliche Informationen

Für Familien mit einem krebskranken Kind

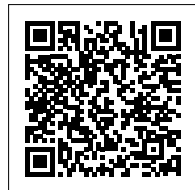
KINDER
KREB
STIFTU



TIPP

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet zudem eine kostenlose telefonische Erstberatung zu sozialrechtlichen Themen durch die Kanzlei Maß & Maß Rechtsanwälte an. Der kostenlose Service steht akut von Kinderkrebs betroffenen Familien, Survivorn und Mitgliedsvereinen des Deutschen Kinderkrebsverbands zur Verfügung. Ihre Anfrage können Sie direkt unter www.mass-und-mass.de/kontakt stellen.

Sie können diese Broschüre online bestellen oder direkt als PDF herunterladen. Scannen Sie dafür einfach den QR-Code:



7 Wenn das Kind verstirbt

Seit einigen Jahren haben sich die Behandlungsmethoden so stark verbessert, dass die Heilungschancen von Krebs bei Kindern und Jugendlichen erheblich gestiegen sind. Doch trotz bester medizinischer Versorgung und größter Bemühungen aller Beteiligten kommt es dennoch vor, dass ein Kind an seiner schweren Erkrankung verstirbt.

Auch wenn Sie seit der Diagnosestellung immer wieder daran gedacht haben, dass Ihr Kind möglicherweise sterben kann, so trifft die Bestätigung dieses Verdachts Sie natürlich zutiefst. Sie möchten es nicht wahrhaben, dass Ihr Kind von Ihnen gehen muss, und Sie versuchen, den Gedanken zu verdrängen. Der Tod ist für uns alle sehr schwer zu begreifen und nur die wenigsten Menschen können darüber sprechen. Es ist schon schwer genug, von einer älteren vertrauten Person aus dem Verwandten- oder Bekanntenkreis Abschied zu nehmen. Doch fällt es uns meist etwas leichter bei dem tröstlichen Gedanken, dass dieser Mensch schon ein erfülltes Leben hinter sich hatte.

Der Tod eines Kindes trifft uns in seiner ganzen Härte, weil wir ihn für „besonders ungerecht“ halten, da dieser junge Mensch uns anvertraut war und er noch nicht die Chance hatte, das Leben richtig kennenzulernen. Und Sie als Eltern fragen sich: „Warum mein Kind?“, „Warum trifft das gerade uns?“ In Ihrer Verzweiflung reagieren Sie wahrscheinlich ärgerlich oder wütend. Sie machen möglicherweise die Ärzte oder sich selbst dafür verantwortlich, dass Ihr Kind nicht gerettet werden konnte. Oder Sie suchen nach einem „Strohalm“, der Ihnen in letzter Minute noch eine Wende versprechen könnte. Wenn Sie religiös sind, mag eine solche Situation sogar zu einer Glaubenskrise führen.

Vielleicht versuchen Sie auch, den Gedanken völlig zu verdrängen, und wollen es einfach nicht wahrhaben, dass Ihr Kind sterben muss. Jedes Anzeichen seines Wohlbefindens deuten Sie als Beweis seiner

Besserung. Und Sie versuchen verzweifelt, sich an solche Momente zu klammern.

Alle diese Reaktionen sind durchaus verständlich. Denn der Tod eines Kindes in der Familie gehört zu den einschneidendsten Krisensituationen, mit denen man nur sehr schwer fertig werden kann.

Wie sehr Sie sich auch bemühen, das alles möglichst weit von sich wegschieben zu wollen, in Ihrem Innersten werden Sie es spüren. Wenn Sie sich nicht damit befassen und sich nicht selbst allmählich auf das Sterben Ihres Kindes vorbereiten, wird die Situation für Sie noch schwerer.

Denken Sie jetzt lieber daran, was Sie noch alles für Ihr Kind tun können, damit diese letzte Zeit für Ihr Kind möglichst angenehm wird und dadurch auch für Sie in guter Erinnerung bleibt. Vielleicht können Sie dem Kind noch einen seiner Herzenswünsche erfüllen.

Das kann ein besonderes Geschenk sein oder eine kleine Reise. Das Wichtigste für Ihr Kind ist Ihre Liebe. Es soll spüren, dass es nicht alleingelassen wird, und muss wissen, dass Sie bei ihm sind und ihm helfen wollen.

Kinder sprechen meist nicht darüber, aber sie fühlen doch sehr genau, dass sie nicht mehr lange zu leben haben. Es hat auch keinen Sinn, diese Tatsache zu verheimlichen oder das Kind abzuschirmen; denn schon durch Ihre vermehrte Besorgnis merkt das Kind, wie es um es steht. Die Kinder fürchten sich vor der Ungewissheit und brauchen mehr denn je Beistand. Häufig haben sie Angst und träumen von bedrohlichen Situationen, die sie selbst nicht erklä-



TIPP

Es gibt eine Reihe von hilfreichen Büchern, die Ihnen Anregungen, aber auch Trost und Hilfe bieten können (s. ausführliche Literaturliste der Deutschen Kinderkrebsstiftung).

ren können. Sehr wahrscheinlich wird das Kind Sie nicht direkt auf seine Angst vor dem Tod ansprechen, entweder weil es Sie schonen möchte oder weil es nicht weiß, was es damit anfangen soll. Sie können vielleicht ein Gespräch behutsam auf das Thema lenken, indem Sie über seine Träume oder seine Gefühle sprechen. Auf keinen Fall aber dürfen Sie das Kind zu einem solchen Gespräch drängen.

Achten Sie auf Signale und reagieren Sie eher situations- als ausgangsorientiert. Auch wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet, gibt es noch viele Möglichkeiten, die Lebensqualität der verbleibenden Zeit positiv zu beeinflussen. Gehen Sie, wenn immer möglich, auf die „Jetzt-Wünsche“ ein (z. B. Unternehmungen, die das Kind unbedingt machen möchte, Personen, die es sehen will, besondere Essenswünsche) und versichern Sie ihm, dass Sie es nicht alleinlassen werden und dass es keine Schmerzen erdulden muss.

Wie Sie auf die Fragen: „Was ist der Tod?“ oder „Wie wird das sein, wenn man tot ist?“ antworten, können Sie nur mit Ihrer persönlichen Einstellung, Ihrer Religiosität oder Weltanschauung entscheiden. Vielleicht können Sie ihm erzählen, dass kein Mensch so genau wissen kann, wie es nach dem Tod sein wird, aber die Vorstellung, in einen tiefen, ruhigen und vor allem schmerzlosen Schlaf zu fallen, ist vielleicht tröstlich. Sie können Ihr Kind am besten einschätzen und wissen, was Sie ihm erzählen und wie Sie es beruhigen können.

Um dem Kind das Gefühl des Alleingelassenseins zu nehmen, kann man darauf

eingehen, dass alle Menschen einmal sterben müssen (vielleicht kann es sich an den Tod seiner Großmutter oder seines Großvaters erinnern) und dass man glaubt, nach dem Tod wieder zusammzukommen. Auch Sie werden dann wieder bei ihm sein.

Ein solches Gespräch ist nie leicht und manche Eltern trauen es sich nicht zu. Sie können sich an Ihren Pfarrer oder an eine Person des Behandlungsteams wenden und darum bitten, es Ihnen entweder abzunehmen oder Ihnen dabei zu helfen.

Es ist wichtig, dass Sie den Geschwistern nichts verheimlichen. Bereiten Sie diese (altersgemäß) allmählich auf den bevorstehenden Tod des Bruders oder der Schwester vor, damit sie sich an den Gedanken gewöhnen und auf ihre Weise Abschied nehmen können.

Wenn die Ärztin / der Arzt erkennt, dass gegen die bösartige Krankheit nichts mehr zu unternehmen ist, so gehört es zu seinen schwierigsten Aufgaben, die Eltern über die hoffnungslose Lage aufzuklären. Bis zu diesem Zeitpunkt hat sie/er selbst noch immer daran geglaubt oder zumindest fest gehofft, Ihr Kind von seiner Krankheit heilen zu können. Dem Behandlungsteam sind Sie und Ihr Kind in der langen Zeit der Therapie vertraut geworden und auch die Behandler müssen immer wieder ein Kind aufgeben, das ihnen ans Herz gewachsen ist und um dessen Leben sie gekämpft haben. Sie mögen jetzt denken, alles sei umsonst gewesen, man hätte dem Kind die Strapazen und quälenden Prozeduren ersparen können.

Aber bedenken Sie, niemand hat wissen können, wie die Krankheit verläuft, weil

jedes Kind unterschiedlich auf die Therapie reagiert. Man hat nach bestem Wissen und Gewissen das Bestmögliche für das Kind getan und die ganze Zeit über gehofft, damit auch Erfolg zu haben. Außerdem wird in der medizinischen Wissenschaft ständig weitergeforscht und es kann jederzeit möglich sein, dass eine noch wirkungsvollere Therapie gegen Krebs gefunden wird.

Deshalb ist es auch in vielen Fällen notwendig, mittels einer Autopsie die genauen Zusammenhänge eines solchen tragischen Verlaufes zu studieren. Als Eltern werden Sie um Ihr Einverständnis gebeten. Sie sollten dabei wissen, dass vieles, das man für Ihr Kind tun konnte, aus solchen Erfahrungen abgeleitet werden konnte.

Die meisten Kliniken stellen es den Eltern frei zu entscheiden, ob sie ihr Kind die letzte Zeit lieber zu Hause oder in der Klinik betreut haben wollen. Manche Eltern trauen sich die Pflege zu Hause nicht zu, weil sie Angst haben, möglicherweise etwas falsch zu machen, oder weil es für die Familie eine nicht zu bewältigende Aufgabe ist. Die Klinik wird Sie in dieser Situation unterstützen. Hier wird das Kind von dem ihm schon vertrauten Personal betreut und umsorgt. Meistens kann ihm ein Einzelzimmer zur Verfügung gestellt werden, damit die Eltern, so viel und so häufig sie wollen, bei ihrem Kind sein können.

Wenn Sie sich entscheiden, Ihr Kind mit nach Hause zu nehmen, besprechen Sie das vorher mit allen anderen Familienangehörigen. Es wird für alle eine recht anstrengende Zeit werden. Und alle müssen dabei sehr viel mithelfen. Das gilt für die Eltern

genauso wie für die Geschwister des Patienten und eventuell auch die Großeltern. Bevor Sie Ihr Kind mit nach Hause nehmen, kann Sie das Behandlungsteam der Station auf das Wichtigste vorbereiten. Die Pflegefachkräfte können Ihnen Ratschläge für die richtige Pflege geben. Wenn die Entfernungen nicht zu weit sind, können die Pflegefachkräfte Sie und Ihr Kind auch zu Hause besuchen und Ihnen dann Fragen beantworten oder mit Hinweisen behilflich sein.

Inzwischen stehen an vielen Kinderkrebszentren SAPV-KJ-Teams (spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche) für die fachgerechte Versorgung zu Hause zur Verfügung. Diese sind eine große Entlastung für die Familie.

Sie werden die notwendigen Medikamente mitbekommen und – wenn nötig – entsprechend starke Schmerzmittel. Der Arzt wird Ihnen versichern, dass Sie ihn zu jeder Zeit anrufen können, wenn Sie Fragen haben. Sie sollten von diesem Angebot auch bedenkenlos Gebrauch machen. Für die meisten Menschen ist es beruhigender, wenn sie ihr Kind in seiner letzten Zeit zu Hause haben konnten, weil sie dann wissen, alles in ihrer Macht Stehende für das Kind getan zu haben.

Die letzten Tage oder Wochen sind eine außergewöhnliche seelische und körperliche Belastung. Sie werden viel Kraft benötigen, um dies durchzustehen. Dabei sollten Sie darauf achten, dass Sie sich nicht zu viel zumuten, und sich zwischendurch mal eine Ruhepause gönnen. Sie selbst brauchen Zeiten der Entspannung, in denen Sie

» Gut zu wissen:
Viele Menschen verstehen Palliativmedizin als Sterbemedizin. Doch eigentlich ist sie genau das Gegenteil: Für die Palliativmedizin steht jeden Tag aufs Neue das Leben mit allem Schönen und Wertvollen im Mittelpunkt! Das zu verwirklichen und die Tage, die bleiben, mit Leben zu füllen – dabei möchte die Palliativmedizin helfen.

mal abschalten und an etwas ganz anderes denken können. Wenn möglich, lösen Sie sich in der Betreuung des Kindes mit Ihrem Partner oder einer Person Ihres Vertrauens ab. Wenn Sie mal Zeit zum Ausruhen gehabt haben, können Sie sich anschließend wieder besser um Ihr Kind kümmern oder auch die Geschwister versorgen. Denn für diese geht der Alltag weiter. Die Geschwister müssen wissen, dass Sie immer noch für sie da sind und sie genauso wie immer lieben, auch wenn sich in dieser Zeit Ihre Aufmerksamkeit sehr stark auf das kranke Kind konzentriert.

Seien Sie sich bewusst, dass es keine genauen Voraussagen gibt, wie lange es noch bis zum Tod dauern wird. Die meisten krebskranken Kinder sterben sehr langsam. Sie können in dieser Zeit noch große Schmerzen haben, wogegen Ihr Arzt entsprechende Medikamente verschreiben wird, damit das Kind beruhigt sein kann und möglichst wenig leidet.

Meist werden die Kinder nach einiger Zeit schwach und bleiben nur noch liegen. Die Atmung kann unregelmäßig werden und wie ein verängstigtes Keuchen klingen. Oft gleiten die Patienten in ein Koma und schlafen allmählich ein. Auch wenn es nicht mehr sehr viel davon spürt, wird es dem Kind sicherlich helfen, wenn Sie dann an seinem Bett sitzen können und seine Hand halten. Vielleicht hilft es Ihnen, auch noch andere Familienmitglieder dabei zu haben. Oder Sie möchten lieber allein sein. Richten Sie es so ein, wie es für Sie am besten erscheint. Wenn Ihr Kind gestorben ist, scheuen Sie sich nicht, Ihren Tränen freien Lauf zu las-

sen. Die Reaktionen der Trauer sind natürlich von Mensch zu Mensch verschieden. Doch den meisten Menschen hilft es, wenn sie einmal befreit und ungezwungen weinen können. Oft kann man nur so die Belastung der letzten Tage und Wochen bewältigen.

Auch wenn Ihr Kind verstorben ist, so lebt es doch in Ihnen weiter. Da sind die Erinnerungen an gemeinsame schöne Zeiten, da sind Fotos und die Bilder, die das Kind vielleicht selbst gemalt hat, oder andere Dinge wie seine Spielsachen, die Schulbücher, die Kleidungsstücke, sein Zimmer. Das alles wird Sie an Ihr Kind erinnern.

Doch wäre es falsch zu glauben, die Zeit zurückholen zu können, indem Sie aus seinen Sachen ein Museum machen und womöglich allen verbieten, diese Dinge anzurühren oder gar fortzunehmen. Auch hilft es nicht, den Tod auszuklammern, indem überhaupt nicht über das tote Kind gesprochen werden darf. Sie machen es damit nur sich und allen anderen unnötigerweise schwer. Ihr Kind lebt in Ihrem Inneren weiter und bei allen Personen, die es gern und lieb gehabt haben. Sie haben einen Teil Ihres Lebens mit Ihrem Kind geteilt. Und das Kind hat sein eigenes Leben mit Ihrer Hilfe gelebt.

Manchmal ist es für die Eltern schwierig, den Geschwistern gegenüber ausgeglichen und natürlich zu sein. In Anbetracht der schweren Erkrankung, die der Bruder oder die Schwester durchgemacht hat, wird man nun bei jeder gewöhnlichen Kinderkrankheit gleich an das Schlimmste denken. Man wird überängstlich reagieren und womöglich den Geschwistern wenig Freiheiten erlauben, weil man Angst hat, ihnen könne etwas zustoßen.

Auch für die Geschwister ist es nicht einfach, sich mit dem großen Verlust zurechtzufinden. Oft bedarf es nur einer kurzen Übergangszeit, bis sich alle wieder an einen normalen Umgang miteinander gewöhnt haben. Aber wenn Sie z. B. bei einem der Geschwister anhaltend starke Angstträume oder Verhaltensveränderungen bemerken, kann dies ein Zeichen sein, dass das Kind den Verlust des Bruders / der Schwester noch nicht verkraftet hat. Versuchen Sie, einfühlsam zu sein und die Ursachen am besten im Gespräch zu erfahren.

Manchmal ist es auch sinnvoll, den Rat einer psychologischen Fachkraft einzuholen. In vielen onkologisch-hämatologischen Kliniken gibt es die Möglichkeit der Familienbetreuung auch noch nach Abschluss der

Behandlung des krebserkrankten Kindes. Wenden Sie sich ruhig an den Arzt, der Ihr Kind behandelt hat. In den meisten Fällen wird er Ihnen weiterhelfen können.

Für Sie selbst hat der Verlust Ihres Kindes eine große Lücke in Ihr Leben gerissen und es fällt Ihnen sicherlich sehr schwer, darüber hinwegzukommen.

Aber auch für Sie geht das Leben weiter. Sie müssen wieder neuen Mut schöpfen. Sie werden gebraucht: in der Familie, in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis und Ihrem Beruf. Fangen Sie möglichst bald wieder an, für sich selbst Aufgaben und Ziele zu setzen in Beschäftigungen, die Ihnen Freude und Bestätigung bringen. Vieles ist in der letzten, sehr schwierigen Zeit liegen geblieben und wartet nun auf Sie.



FÜR VERWAISTE FAMILIEN

Tritt das Schlimmste ein und das geliebte Kind verstirbt, bricht für die betroffenen Familien nach all der Zeit des Hoffens, Bangens und Kämpfens eine Welt zusammen. Auf den ersten Schock folgen oft eine tiefe, überwältigende Trauer und das Gefühl, den Boden unter den Füßen zu verlieren. Viele verwaiste Eltern und enge Angehörige geraten in dieser Zeit in eine existenzielle Krise, in der nichts mehr so ist wie zuvor.

Wenn Sie selbst betroffen sind, zögern Sie bitte nicht, Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung steht Ihnen, Geschwis-

terkindern und weiteren Angehörigen mit verschiedenen Angeboten zur Seite. Unsere Trauerseminare bieten einen behutsamen Rahmen, in dem Sie Austausch, Verständnis, Trost und neue Perspektiven finden können. Gemeinsam mit anderen Betroffenen erfahren viele, dass Wege aus der Ohnmacht möglich sind – Schritt für Schritt. Sie können lernen, Ihren veränderten Alltag neu zu gestalten und vorsichtig wieder in eine Zukunft zu blicken.

Für weitere Infos scannen Sie den QR-Code:



8 Patiententeil

Hallo!

Bei dir ist eine Krebserkrankung festgestellt worden. Wir wollen dir helfen zu verstehen, was Krebs ist und welche Behandlung notwendig sein wird, damit du wieder gesund werden kannst.

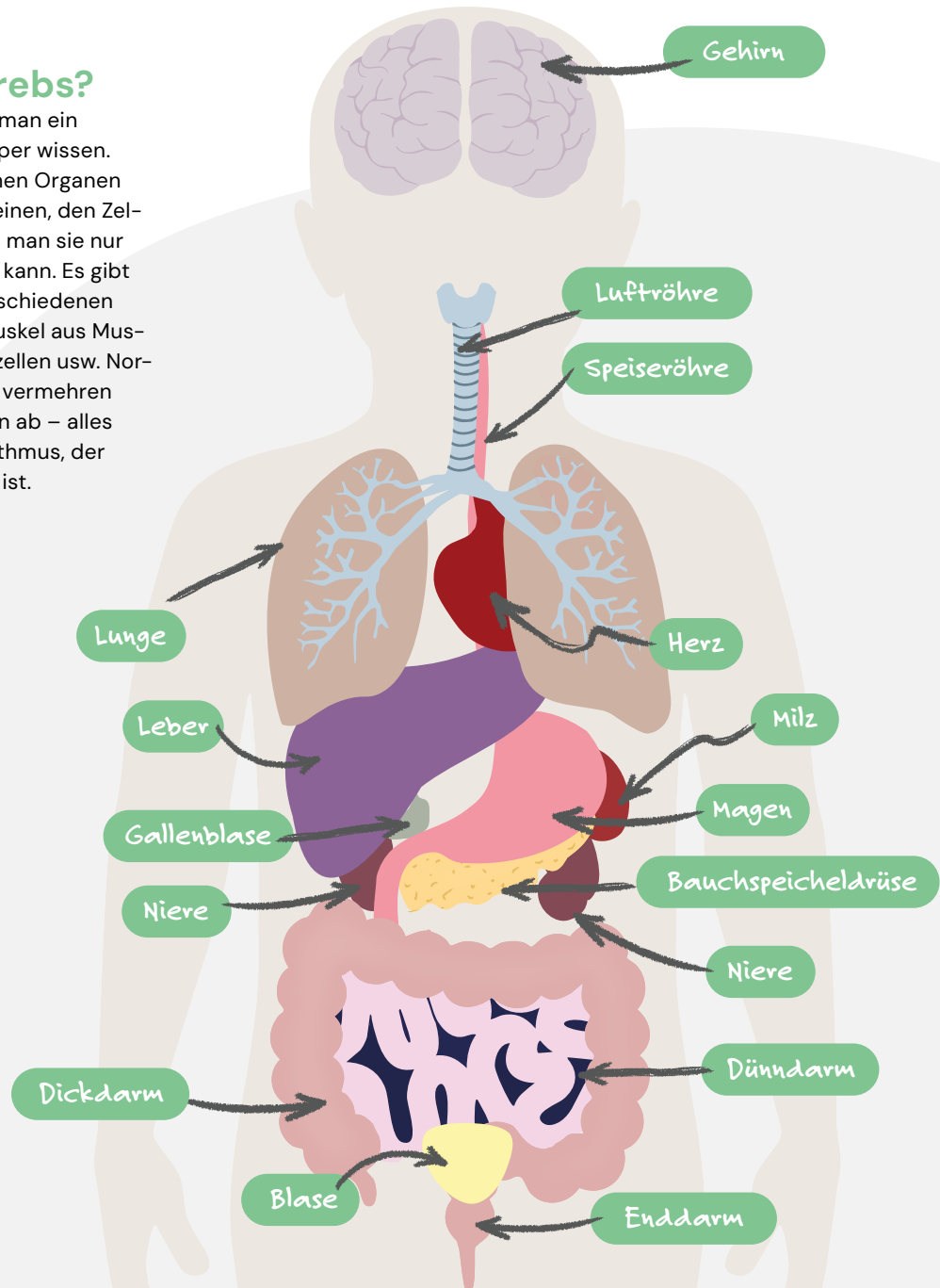
Vielleicht helfen dir deine Eltern beim Lesen der folgenden Seiten oder du kannst den Text schon allein lesen. Immer wenn du Fragen hast, wende dich an deine Eltern oder das Behandlungsteam.

Du schaffst das!

*... und das musst du nicht allein,
denn viele tolle Menschen
stehen jetzt an deiner Seite.*

Wie entsteht Krebs?

Um das zu verstehen, sollte man ein wenig über den eigenen Körper wissen. Der ganze Körper mit all seinen Organen besteht aus winzigen Bausteinen, den Zellen. Diese sind so klein, dass man sie nur unter dem Mikroskop sehen kann. Es gibt verschiedene Zellen mit verschiedenen Aufgaben: So besteht ein Muskel aus Muskelzellen, das Herz aus Herzzellen usw. Normalerweise wachsen Zellen, vermehren sich und sterben irgendwann ab – alles in einem vorgegebenen Rhythmus, der ganz speziell für jede Zellart ist.



WAS IST ÜBERHAUPT EIN TUMOR?

Das Wort kommt aus der lateinischen Sprache und bedeutet nichts anderes als Knoten, Geschwulst oder Verdickung. Kommt es zu einer unkontrollierten Vermehrung von Zellen an einem Ort, z. B. in einem Muskel oder Knochen, entsteht dort ein Tumor. Das Wort sagt noch nichts darüber aus, ob es sich um einen gutartigen oder bösartigen Tumor handelt. Zellen eines gutartigen Tumors verdrängen Nachbarzellen, zerstören sie aber nicht. Ein gutartiger Tumor kann, je nachdem wo er gewachsen ist, durch eine Operation entfernt werden. Zellen eines bösartigen Tumors zerstören Nachbarzellen und wachsen in umliegende Bereiche hinein. Deshalb ist die Behandlung meistens sehr viel komplizierter.

Verrückte Zellen


Manchmal geht dabei jedoch etwas schief und eine Zelle irgendwo im Körper hält sich nicht mehr an den Rhythmus. Sie teilt sich viel zu schnell, ohne dass der Körper diese neuen Zellen braucht. Sie spielt verrückt. Diese verrücktspielenden Zellen verdrängen oder zerstören gesunde Nachbarzellen. Wenn Zellen andere zerstören, heißen sie Krebszellen. Krebs kann jeden Teil des Körpers betreffen. Kinder und Jugendliche erkranken sehr selten an Krebs. Die häufigsten Krebsarten bei Kindern und Jugendlichen sind Blutkrebs (Leukämien) und Tumoren im Gehirn, in einem Knochen, in einem Muskel, in der Niere, im Nervengewebe oder auch im Auge.

Warum macht Krebs krank?

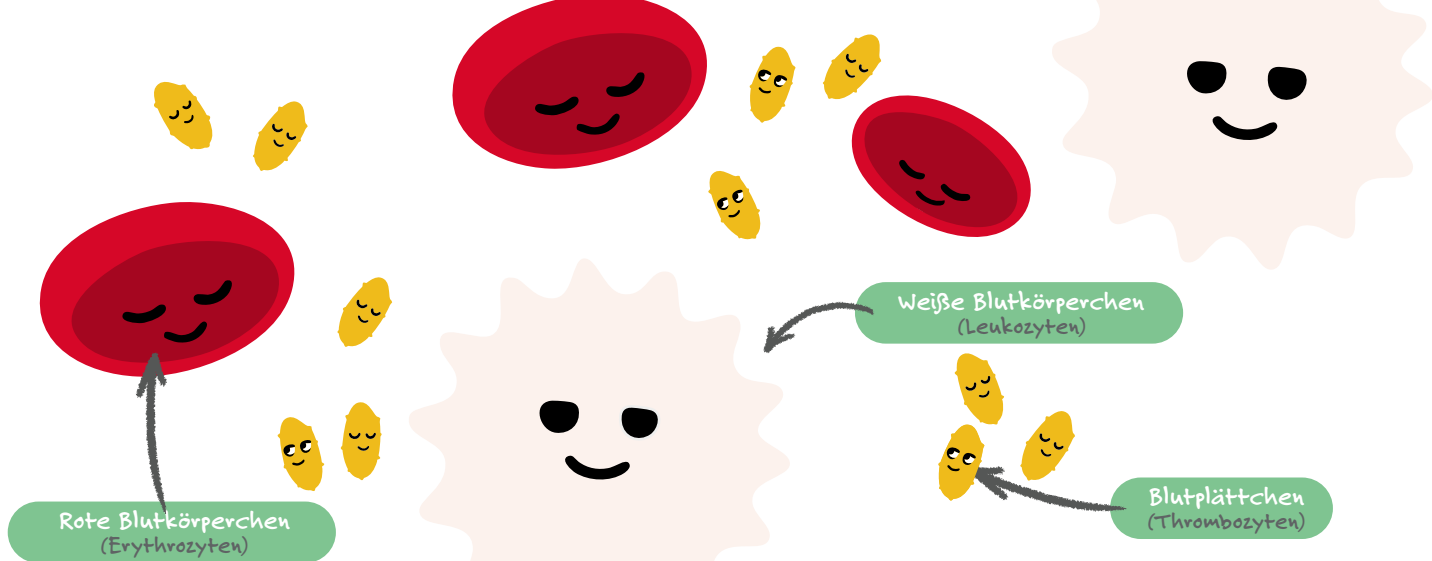
Anfangs merkt man noch nichts von den kranken Zellen. Handelt es sich bei dem Krebs um einen Tumor, ist es vom Platz an der Körperstelle abhängig, wie schnell man eine Schwellung spürt oder der Tumor Schmerzen verursacht. Oft haben die bösartigen Zellen dann schon begonnen, sich in anderen Teilen des Körpers abzusiedeln und sich dort weiter zu teilen. Diese Absiedlungen nennt man Metastasen.

Bei einer Leukämie sind die Krebszellen unreife, junge Blutzellen (Blasten). Diese kranken Blasten wachsen nicht zu funktionsfähigen Zellen heran, vermehren sich aber ständig. Dadurch wird es im Knochenmark bald eng und es gehen unreife Leukozyten direkt ins Blut und in die Lymphwege über, obwohl sie dort nichts ausrichten

können. Dadurch können Eindringlinge (z. B. Keime), die die Leukos eigentlich abwehren sollten, nicht mehr gut bekämpft werden und man wird schneller krank. Auch die Produktion der anderen Blutzellen wird verdrängt, sodass weniger Erythrozyten und Thrombozyten gebildet werden. Weniger rote Blutkörperchen transportieren weniger Sauerstoff zu den Organen und das macht den Körper schlapp und müde. Weniger Blutplättchen können nicht so wirksam bei der Blutstillung helfen und so kommt es zu mehr blauen Flecken und sogar Blutungen. Wenn du an einer Leukämie leidest, wirst du das alles mehr oder minder stark bemerkt haben, bevor du in die Klinik kamst.



***Sicher ist:
Krebs ist nicht
ansteckend und
du hast nichts
falsch gemacht!***



Warum bekommen manche Kinder und Jugendliche Krebs und andere nicht?

Warum Krebs bei Kindern und Jugendlichen entsteht, können selbst Wissenschaftler nicht genau sagen. Überall auf der Welt wird nach den Ursachen geforscht. Für manche Krebsarten hat man Veränderungen im Bauplan der Zellen, dem sogenannten Genom, gefunden, die für die Tumorentstehung verantwortlich sein können.

Aber für die meisten Krebsarten kennt man die genauen Ursachen bisher noch nicht. Sicher ist: Du hast nichts falsch gemacht und bist nicht schuld an deiner Erkrankung.

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 du könntest sogar daran sterben.

WELCHE ZELLEN GIBT ES IM BLUT?

Im Blut gibt es drei verschiedene Blutkörperchen: Die weißen heißen Leukozyten (kurz: Leukos), die roten sind die Erythrozyten (kurz: Erys) und die Blutplättchen heißen Thrombozyten (kurz: Thrombos). Die roten Blutkörperchen bringen den Sauerstoff zu allen Organen, damit sie funktionieren können. Die Blutplättchen verschließen bei Verletzungen Wunden, damit man nicht verblutet. Die weißen Blutkörperchen wehren Eindringlinge ab. Es gibt im Wesentlichen zwei Sorten weißer Blutkörperchen: Granulozyten und Lymphozyten. Beide bekämpfen Keime und sorgen dafür, dass Entzündungen heilen können. Lymphozyten bauen auch Lymphknoten auf. Diese kommen an vielen verschiedenen Stellen des Körpers vor und sind untereinander durch die Lymphwege verbunden – wie ein Straßennetz. Die Lymphozyten sind dabei wie Verkehrspolizisten, sie kontrollieren alles. Wenn Keime auftauchen, werden sie sofort aus dem Verkehr gezogen.

Alle Blutzellen werden mit der Zeit alt und sterben ab. Manche, wie die Erys, leben recht lange, während die weißen Blutkörperchen nur wenige Tage alt werden. Sie müssen dann durch neue ersetzt werden. Das geschieht in den Knochen, und zwar mittendrin im Knochenmark. Alle Blutzellen entstehen aus den Stammzellen. Diese entwickeln sich dann zu den verschiedenen Typen: Erys, Thrombos, und Leukos. Erst wenn die unreifen Zellen herangewachsen sind und sie ihre Aufgaben übernehmen können, verlassen sie das Knochenmark und gehen ins Blut über (Lymphozyten auch ins Lymphsystem). Reife Zellen können sich nicht mehr vermehren.

TIPP

Es gibt übrigens noch mehr Bücher für Kinder und Jugendliche mit Krebs, z. B. bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Du kannst deine Eltern bitten, sie kostenlos bei der Stiftung für dich zu bestellen.



LIEBE ELTERN!
HIER
SCANNEN

» Wusstest du ... ?

... dass es in manchen Kliniken Tablets oder Ähnliches gibt? So kannst du an Tagen, an denen es dir gut geht, vom Bett aus am Unterricht teilnehmen.



Du darfst dazu jederzeit Fragen stellen! Nach den Untersuchungen beraten die Ärztinnen und Ärzte gemeinsam, wie der Krebs bei dir am besten geheilt werden kann. Sie besprechen dann mit dir, welche Therapien wann und in welcher Reihenfolge notwendig sind.

Wie werden bösartige Tumoren bei Kindern und Jugendlichen behandelt?

Manchmal können Ärztinnen und Ärzte den Tumor in deinem Körper mit einer Operation entfernen. Eine andere Methode, Tumoren zu entfernen oder zu verklei-

nern, ist die Strahlentherapie. Dabei werden die bösartigen Zellen mit nicht sichtbarer Strahlung zerstört. Oftmals wird die Operation auch mit einer Bestrahlung kombiniert.

Eine Operation und/oder Strahlentherapie allein können den bösartigen Tumor nicht immer vollständig entfernen. Deshalb muss man manchmal weitere Maßnahmen ergreifen, um auch wirklich alle noch so kleinen bösartigen Zellen zu entfernen. Denn sonst wächst der Tumor nach einiger Zeit wieder – und das wollen deine Behandler ja auf alle Fälle vermeiden. Daher ist oft auch eine Chemotherapie oder eine andere medikamentöse Therapie notwendig.

Dabei werden dir Mittel, sogenannte

» Wusstest du ... ?

... dass es auf der Kinderonko viele Angebote für Kinder gibt? Vielleicht ist etwas für dich dabei. Erkundige dich!

Zytostatika oder Immuntherapeutika, gegeben, die die Zellen daran hindern, sich weiter zu teilen, oder sie abtöten. Da sich die meisten bösartigen Zellen schnell vermehren, werden sie von den Zytostatika oft gut zerstört. Aber es werden auch gesunde Zellen, die sich schnell teilen, angegriffen, z. B. die Haarzellen. Deswegen können dir die Haare im Laufe der Therapie ausfallen. Aber keine Sorge: Sie wachsen wieder nach!

Wie die verschiedenen Medikamente heißen und in welcher Reihenfolge oder Zusammensetzung sie gegeben werden, wirst du schnell lernen. Die Pflegekräfte, Ärztinnen und Ärzte erklären dir alles genau und geben

dir auf alle Fragen gern eine Antwort. Manchmal werden auch noch andere Therapien, z. B. eine Stammzelltransplantation, eingesetzt. Diese erklärt dir dein Behandlungsteam ganz genau.

Was müssen Kinder und Jugendliche mit Krebs beachten?

Dein Behandlungsplan wird es erforderlich machen, dass du immer mal wieder für einige Tage (manchmal auch Wochen) ins Krankenhaus musst. Zwischen den Therapiegaben muss sich das Knochenmark erholen, damit es zu einer normalen Blutbildung kommt. In dieser Zeit kannst du zu Hause sein. Je nach Befinden kannst du theoretisch auch in die Schule gehen. Meist



Infusion

Infusionsständer

Übrigens: Manche geben diesem treuen Begleiter einen Namen. Wie könnte deiner heißen?

Der Krebs macht dich krank und schlapp. Denke aber immer daran, dass die allermeisten Kinder und Jugendlichen wieder gesund werden.

**Stelle Fragen!
Immer dann, wenn
du etwas nicht
verstehst oder
etwas unklar ist.**



wird daraus allerdings nichts, weil deine eigene Abwehr zu schwach ist und du leicht krank wirst. Bei allen Anzeichen einer Infektion (z. B. Fieber über 38 °C, aber auch bei Bauchschmerzen, Halsschmerzen, Husten, Hautausschlag oder Ähnlichem) musst du sofort ins Krankenhaus, damit du Medikamente gegen diese Keime bekommst. Weil du ja nicht genügend eigene Abwehrkräfte hast, könnte sonst ein solcher Infekt sehr gefährlich werden.

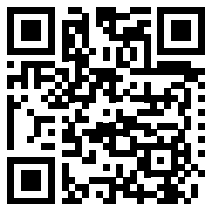
Zur Kontrolle muss regelmäßig dein Blut untersucht werden. Dafür wird meist zu Beginn der Behandlung eine direkte Verbindung zum Blutsystem eingebaut: Du bekommst einen Hickman-, Broviac- oder Port-Katheter. Das geschieht in einer kleinen Operation. Die Ärztinnen und Ärzte sowie das Pflegepersonal erklären dir, was die Unterschiede sind und wie du dich darum kümmern musst.

Du solltest alle Fragen, die du hast, stellen. So bist du immer gut informiert. Du wirst merken, dass du bald schon ein richtiger Experte bist. Auf der Station gibt es neben den Ärztinnen, Ärzten und Pflegefachkräften viele andere Leute (z. B. Sozialarbeiter, Lehrer, Psychologen oder Erzieher), die dir und deiner Familie helfen. Auch triffst du dort sicherlich andere Kinder und Jugendliche, die zum Teil ähnliche Krankheiten wie du, zum Teil aber auch ganz andere bösartige Erkrankungen haben. Du kannst dich womöglich gut mit ihnen austauschen – natürlich auch gemeinsam spielen, quatschen, fernsehen oder 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.



Tipp

Wenn du dich weiter über Themen rund um deine Krebserkrankung informieren möchtest, gibt es bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung Bücher, Videos und Broschüren speziell für Kinder und Jugendliche. Dort findest du auch Informationen darüber, welche Möglichkeiten es nach der Behandlung gibt. Zum Beispiel können Familien mit einem krebserkrankten Kind nach der Behandlung in der SyltKlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung an einer Reha teilnehmen. Alle Informationen gibt es im Internet unter www.kinderkrebsstiftung.de.




LIEBE ELTERN!
HIER
SCANNEN

Wie geht's weiter?

Nach der intensiven Behandlung folgt manchmal eine Erhaltungs- oder Dauertherapie. Dabei werden die Medikamente nicht mehr durch einen Tropf gegeben, sondern als Tabletten oder Saft zum Schlucken. Das kannst du zu Hause machen. 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.





Du bist nicht allein! Es gibt noch andere Kinder in deinem Alter, die Krebs haben.

WALD PIRATEN CAMP

der Deutschen Kinderkrebsstiftung



Tipp

Kinder und Jugendliche mit Krebs und ihre Geschwister sind im Waldpiraten-Camp herzlich willkommen. Du kannst dort für ein paar Tage eine tolle Auszeit genießen, Abenteuer erleben und andere Kinder kennenlernen.

Weitere Infos unter
www.waldpiraten.de



9 Glossar

A

adjuvant

unterstützend; *hier*: nach OP durchgeführte Therapie

akut

plötzlich auftretend, schnell verlaufend

Allel

Ausprägung eines Gens auf den paarweise vorkommenden, weitgehend identischen (homologen) Chromosomen. Die zwei Allele eines Gens befinden sich jeweils an der gleichen Stelle (Genort) der homologen Chromosomen – eines stammt vom Vater, eines von der Mutter; ein Elternteil gibt also jeweils nur eines seiner beiden Allele an ein Kind weiter.

allogene Stammzelltransplantation

Übertragung von Stammzellen aus dem Blut oder dem Knochenmark eines Fremdspenders an einen Empfänger

Alopezie

Haarausfall

Amplifikation, hier: Genamplifikation

Vervielfachung einzelner Gene oder Genomteile

Analgesie

Isolierte Aufhebung der Schmerzempfindung ohne Einschränkung anderer Sinnesempfindungen

Anämie

Blutarmut: Die roten Blutkörperchen, das Hämoglobin oder das gesamte Blutvolumen sind vermindert.

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.

Angiografie

Darstellung der Gefäße mithilfe bildgebender Verfahren (z. B. Computertomografie oder Magnetresonanztomografie)

Anorexie

Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust

Antigen

Eine Substanz, die vom Körper als fremd erkannt wird und auf die der Körper abwehrend durch Antikörperproduktion reagiert

Antikörper

Bluteiweißsubstanzen, Bestandteile des körpereigenen Abwehrsystems, die mit Bakterien, anderen Mikroorganismen und Fremdstoffen reagieren und diese neutralisieren. Monoklonale Antikörper werden im Labor hergestellt und zur Therapie gegen Tumorzellen eingesetzt.

Audiometrie

Verfahren zur Untersuchung der Gehörfunktion mit speziellen Tongeneratoren, die einzelne Frequenzen mit bestimmter Lautstärke erzeugen

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 worden sind (Eigenspende).

B

benigne

Gutartig

Bestrahlung

hier: Anwendung ionisierender Strahlung (elektromagnetische Wellen bzw. Teilchenstrahlung) zur Behandlung bösartiger Tumoren

bildgebende Verfahren

Untersuchungsmethoden, die Bilder vom Körperinneren erzeugen. Hierzu zählen z. B. die Ultraschall- und Röntgenuntersuchung, Computertomografie, Magnetresonanztomografie und Szintigrafie.

Biopsie

Entnahme einer Gewebeprobe zwecks anschließender (insbesondere mikroskopischer und molekulargenetischer) Untersuchung; kann z. B. durch Punktion mit einer Hohlnadel, unter Anwendung spezieller Instrumente oder operativ mit dem Skalpell erfolgen

Blasten, Lymphblasten

Unreife (hier auch entartete) Vorläuferzellen der weißen Blutzellen (Leukozyten) bzw. deren Unterformen (z. B. Granulozyten, Lymphozyten)

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

Blutkörperchensenkungsgeschwindigkeit (BSG), Blutsenkung, Blutsenkungsgeschwin-

digkeit, Erythrozytensedimentationsrate

Messwert, wie weit die Erythrozyten innerhalb von einer bzw. zwei Stunden in einem speziellen Messröhrchen absinken; kann beschleunigt sein bei Infektionen, Autoimmunerkrankungen sowie Tumoren und möglicherweise verlangsamt sein bei einer erhöhten Anzahl an Erythrozyten im Blut

B-Lymphozyten, B-Zellen

Unterform der Lymphozyten; für die Erkennung von Krankheitserregern sowie die Antikörperbildung verantwortlich; gebildet im Knochenmark

Brachytherapie, Kurzdistanzbestrahlung

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 herausgeleitet und kann, wenn eine Infusion erfolgen soll, mit dem Schlauchsystem des Infusionsbehälters verbunden werden. Bei Nichtgebrauch wird das nach außen ragende Katheterende verschlossen und steril verpackt.

B-Symptome

Klassische Symptomkonstellation aus Fieber, Gewichtsverlust und Nachtschweiß, die typisch

für konsumierende Erkrankungen (hier v. a. Lymphome) ist

C

Chemotherapie

hier: Einsatz von Medikamenten (Chemotherapeutika, Zytostatika) zur spezifischen Hemmung von Tumorzellen im Organismus

Chromosom

Träger des Erbguts, also der genetischen Information einer Zelle. Chromosomen sind Bestandteile des Zellkerns.

chronisch

Über lange Zeit bestehend und anhaltend

Computertomografie (CT)

Bildgebendes Verfahren; computergestützte röntgendiagnostische Methode zur Herstellung von Schichtaufnahmen von Körperteilen (Tomogramme: Quer- oder Längsschnitte des menschlichen Körpers)

D

Deletion

Mutation mit Verlust von genetischem Material. Es können einzelne Nukleinbasen (Punktmutation), größere DNA-Abschnitte oder sogar komplette Chromosomen betroffen (deletiert) sein.

Diagnose

Bestimmung einer Krankheit durch Zuordnung von Symptomen und Untersuchungsbefunden zu einem Krankheitsbild. Daraus ergibt sich die Therapie.

Differentialdiagnose

Alle möglichen Diagnosen, die als Erklärung für die Symptome oder Untersuchungsbefunde in Betracht gezogen werden

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

Abkürzung 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 (englisch: „ribonucleic acid“, RNA) bzw. Proteine enthalten. Es handelt sich um ein großes Molekül, bestehend aus zwei zu einem Doppelstrang (Doppelhelix) verdrillten Nukleinsäureketten. Die einzelnen Ketten bestehen aus einer Abfolge von vier verschiedenen Bausteinen (Basen), deren Reihenfolge (Sequenz) den genetischen Code bestimmt.

Dysfunktion

Unangemessene oder nicht richtige Funktion

Dysplasie

Fehlbildung, Fehlentwicklung

E

Echokardiografie (Echo), Ultraschallkardiografie, Herzsonografie

Ultraschalluntersuchung des Herzens; diagnostische Untersuchung zur Beurteilung der Herzfunktion, d. h. der Lage der Herzklappen, der Wanddicke des Herzmuskels, des ausgeworfenen Blutvolumens etc. Sie 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.

Elektroenzephalografie (EEG)

Schmerzlose Methode zur Messung der Hirnstromwellen

Elektrokardiografie (EKG)

Methode zur Registrierung der elektrischen Herzaktivität; Untersuchungsverfahren im Rahmen der Erst- und Verlaufsdiagnostik bei den meisten Blut- und Krebserkrankungen

embryonal

Sich in einem frühen Entwicklungsstadium befindend; unreif

Emesis

Erbrechen

Erythrozyten

Rote Blutkörperchen, die den Sauerstofftransport im Blut übernehmen

Exzision

Entfernen von Gewebe

G

Gammastrahlung, γ -Strahlung

Energiereiche, elektromagnetische Strahlung, die beim Zerfall von Atomkernen entsteht

G-CSF

Granulozyten-Kolonie-stimulierender Faktor (englisch: „Granulocyte-Colony Stimulating Factor“); wird bei Entzündungen vom Körper ausgeschüttet, regt die Bildung von Granulozyten an. Künstlich hergestelltes G-CSF wird medizinisch genutzt, um Stammzellen aus dem Knochenmark ins periphere Blut zu lösen.

Gen

Informationstragender Abschnitt der DNA

genetisch

Die Vererbung bzw. Gene betreffend; vererbt

Gentherapie

Ausschalten oder Wiederherstellen einer Genfunktion bei Erkrankungen, die durch verminderte oder vermehrte Herstellung eines Proteins zu beeinflussen sind

Graft-versus-Host-Disease (GvHD), Spender-gegen-Empfänger-Reaktion, Transplantat-gegen-Empfänger-Reaktion, Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion

Immunreaktion nach allogener Stammzelltransplantation; die übertragenen Zellen reagieren spezifisch gegen die Zellen des Empfängers; betrifft vor allem Haut, Schleimhäute, Leber und Darm; kann akut (bis 100 Tage nach Transplantation) oder chronisch (später als 100 Tage nach Transplantation) auftreten

Granulozyten

Eine Gruppe der weißen Blutkörperchen

H

hämatologisch

Die Hämatologie, d. h. die Physiologie und Pathologie des Blutes betreffend

Hämoglobin (Hb)

Roter Blutfarbstoff in den roten Blutkörperchen, der am Sauerstofftransport beteiligt ist. Bei einer Anämie ist das Hämoglobin vermindert.

Hämorrhagie

Allgemeiner Ausdruck für Blutungen, die entweder durch Verletzung der Blutgefäße auftreten oder durch einen Mangel an Thrombozyten entstehen

Hickman-Katheter

Nach außen ableitender, chirurgisch angebrachter zentralvenöser Katheter (*siehe Broviac-Katheter*)

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.

HLA (englisch: „human leucocyte antigene“)

Menschliches Leukozytenantigen, das eine individuelle Körperzelleneigenschaft besitzt

Hochdosis-Chemotherapie

Einsatz einer besonders hohen Dosis eines oder

mehrerer zellwachstumshemmender Medikamente (Zytostatika) mit dem Ziel, sämtliche Krebszellen zu vernichten. Da dabei auch das blutbildende System im Knochenmark zerstört wird, müssen in der Regel im Anschluss eigene oder fremde Blutstammzellen übertragen werden (autologe bzw. allogene Stammzelltransplantation).

Hormon

Botenstoff; wird von speziellen Zellen produziert und meist ins Blut abgegeben; hat an Zielorganen spezifische Wirkungen bzw. setzt Stoffwechselfvorgänge in Gang

Hydrocephalus

Fachbegriff für Wasserkopf. Er entsteht durch eine Erweiterung der Liquorräume durch gestörte Produktion, Zirkulation oder Resorption des Liquors (Hirnwassers).

Hypoplasie

Verkleinerung von Gewebe durch Abnahme der Zellzahl oder durch Unterentwicklung eines Organs bzw. Organsystems

idiopathisch

Ohne erkennbare Ursache entstanden

Immunglobuline

Gruppe von Eiweißen (Proteinen), die als Antikörper für die körpereigene Immunabwehr wichtig sind

Immunphänotypisierung

Diagnostikverfahren, bei dem mithilfe von Antikörpern nach bestimmten Oberflächenmerk-

malen auf Zellen gesucht wird. Die Immunphänotypisierung wird vor allem bei Leukämien und Lymphomen zur Erstdiagnostik genutzt, um die bösartigen Zellen genau zu charakterisieren und die Therapie darauf anzupassen.

Immunsuppression

Unterdrückung der körpereigenen Abwehr (die Immunsuppression ist eine der Nebenwirkungen von Chemotherapie)

Immunsystem

Das körpereigene Abwehrsystem gegen Krankheiten, welches aus bestimmten weißen Blutkörperchen und Antikörpern besteht

Immuntherapie

Behandlung zur Stärkung der körpereigenen Abwehr

Indikation

Kriterium für die Anwendung einer bestimmten Diagnostik oder Therapie, die hinreichend gerechtfertigt ist. Es besteht eine grundsätzliche Aufklärungspflicht gegenüber dem Patienten.

Infektion

Das Eindringen und Vermehren von krankheits-erregenden Mikroorganismen in den bzw. im Körper

Infusion

Kontinuierliches Einbringen von Flüssigkeiten in den Körper, meist über einen längeren Zeitraum

Injektion

Einbringen von Flüssigkeiten in den Körper mittels Spritze, z. B. unter die Haut (subkutan),

in die Vene (intravenös) oder in den Liquorraum (intrathekal)

intraarteriell (i. a.)

In eine Arterie hinein oder in einer Arterie liegend

intramuskulär (i. m.)

In einen Muskel hinein oder in einem Muskel liegend

intrathekal (i. th.)

In den mit Liquor (Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit) gefüllten Nervenwasserkanal/Liquorraum hinein oder darin liegend

intravenös (i. v.)

In eine Vene hinein oder in einer Vene liegend

intraventrikulär

In das Ventrikelsystem hinein oder im Ventrikelsystem liegend. Das Ventrikelsystem ist ein mit Liquor (Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit) gefülltes, zusammenhängendes Hohlraumsystem im Inneren des Gehirns. Es besteht aus den vier Hirnkammern (Hirnventrikel), die miteinander über Foramina (Öffnungen) und einen Verbindungsgang in Beziehung stehen.

Inzidenz

Häufigkeit von Ereignissen innerhalb eines definierten Zeitraums in einer bestimmten Population; *hier*: Anzahl der Neuerkrankungsfälle einer Erkrankung bei einer bestimmten Bevölkerungsgruppe (z. B. 100.000 Einwohner) innerhalb eines bestimmten Zeitraums (z. B. 1 Jahr)

ionisierende Strahlen

Strahlung mit sehr hoher Energie, die beim

Durchgang durch eine Zelle oder einen Organismus zu Strahlenschäden führen kann. Sie wird bei der Krebstherapie zur Zerstörung von Krebszellen genutzt. Zu den ionisierenden Strahlen gehören u. a. elektromagnetische Strahlen (z. B. Röntgen-, Gamma- und kurzwellige UV-Strahlen) sowie Teilchenstrahlung (z. B. Alpha-, Beta- und Neutronenstrahlung).

K

Kachexie

Auszehrung, Kräfteverlust

kanzerogen

Krebserzeugend

Katecholamine

Sammelbegriff für die körpereigenen Substanzen Dopamin, Adrenalin und Noradrenalin, die als Botenstoffe (Hormone) des sympathischen Nervensystems eine anregende Wirkung auf das Herz-Kreislauf-System haben (sie führen zu einer Steigerung von Herzfrequenz und Blutdruck)

Katheter

Röhren- oder schlauchförmiges, starres oder biegsames Instrument, das in Hohlgane, Gefäße oder bestimmte Körperhöhlen zur Untersuchung, Spülung, Drainage, Probengewinnung, Überwachung von Körperfunktionen oder Verabreichung von Medikamenten eingeführt wird

Keimzellen

Reife Zellen, die zur geschlechtlichen Befruchtung fähig sind (Eizellen bei der Frau, Samenzellen beim Mann)

Kernspintomografie, Magnetresonanztomografie (MRT)

siehe Magnetresonanztomografie

Knochenmark

Ort der Blutbildung; schwammartiges, stark durchblutetes Gewebe, das die Hohlräume im Inneren 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 (mithilfe einer Hohlneedle) Knochenmark aus Beckenknochen oder Brustbein entnommen.

Knochenmarkstanzbiopsie

Entnahme von Knochenmarkgewebe zur Untersuchung der Zellen. Dabei wird mithilfe einer speziellen Hohlneedle ein etwa 2 cm langer Gewebezylinder aus dem Knochen gestanzt. Die Untersuchung erfolgt in Narkose. Eine Knochenmarkstanzbiopsie kann ergänzend oder anstelle einer Knochenmarkpunktion erforderlich sein, wenn mit dieser nicht ausreichend Gewebe für eine verlässliche Untersuchung gewonnen werden kann.

Knochenmarktransplantation

Ersatz des kranken Patientenknochenmarks durch ein geeignetes Spenderknochenmark; in bestimmten Fällen als Therapie der bösartigen Erkrankung anzuwenden

Komplementäre Medizin

Diagnostische und therapeutische Verfahren, die ergänzend zur klassischen Schulmedizin eingesetzt werden, z. B. die Traditionelle Chinesische Medizin, anthroposophische Medizin

Krebsprädispositionssyndrom (KPS)

Krankheitsbilder, die neben einem erhöhten Tumorrisiko auch Fehlbildungen und geistige Behinderung umfassen können. Zu den erblichen Krebsprädispositionssyndromen zählen u. a. das Beckwith-Wiedemann-Syndrom, das Down-Syndrom, das Hippel-Lindau-Syndrom, das Li-Fraumeni-Syndrom, das MEN-Syndrom, die Neurofibromatose und das WAGR-Syndrom. Patienten mit Down-Syndrom haben z. B. ein erhöhtes Risiko, an einer Leukämie zu erkranken. Ein WAGR-Syndrom, Beckwith-Wiedemann-Syndrom, Denys-Drash-Syndrom oder die Neurofibromatose Typ 1 erhöhen beispielsweise das Risiko für einen Wilms-Tumor.

Kreuzprobe

Labortest, der vor jeder Bluttransfusion gemacht werden muss, um festzustellen, ob sich das Empfängerblut mit dem Spenderblut verträgt

Kryokonservierung

Lagerung biologischen Materials, wie Zellen (z. B. Spermien und Eizellen), Gewebe und Organe (z. B. Knochenmark) bei extrem tiefen Temperaturen (z. B. in flüssigem Stickstoff bei unter -135 °C)

Kryotherapie, Kältebehandlung

Behandlung eines Tumors (z. B. Retinoblastom) unter Einsatz von niedrigen Temperaturen. Der Tumor wird dabei mehrfach durchgefroren, die kälteempfindlichen Tumorzellen werden dadurch zerstört.

kurativ

Heilend; Therapien, die in erster Linie die Heilung des Patienten zum Ziel haben

L

Lasertherapie, Laserkoagulation

Einschmelzung von Gewebe durch die Hitzewirkung des Laserstrahls; wird bei der Entfernung von Gewebeteilen und bei der Verödung von Gefäßen angewandt

Leukozyten

Weißer Blutkörperchen. Sie werden hauptsächlich im Knochenmark gebildet und dienen als Zellen des Immunsystems der Abwehr von Krankheitserregern und der Bekämpfung von Infektionen. Sie beseitigen auch die durch den Zerfall von Körperzellen anfallenden Zelltrümmer. Zu den Leukozyten gehören die Granulozyten (60–70 %), die Lymphozyten (20–30 %) und die Monozyten (2–6 % der Leukozyten im Blut).

Li-Fraumeni-Syndrom

Familiäres Krebsprädispositionssyndrom, 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 Knochentumoren (Osteosarkome), Brustkrebs und Lungentumoren.

Liquor

Bedeutet Flüssigkeit. Das Wort wird meist für die Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor cerebrospinalis) benutzt, die Gehirn und Rückenmark umspült, um diese vor Verletzungen zu schützen und mit Nährstoffen zu versorgen.

Lumbalpunktion (LP)

Einstich in den Wirbelkanal im Bereich der Lendenwirbelsäule zur Entnahme von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor), z. B. zwecks Untersuchung auf bösartige Zellen, Verabreichung von Medikamenten in den Lumbalkanal (intrathekale Behandlung) oder zur Druckentlastung

lymphatisches System

Sammelbegriff für Lymphgefäße, Lymphgefäßstämme, Lymphknoten, lymphatische Gewebe (Lymphozyten in Bindegewebe, Schleimhäuten, Drüsen) und lymphatische Organe (Milz, Rachenmandeln, Knochenmark, Thymus)

Lymphknoten

In verschiedenen Körperregionen vorkommende linsen- bis bohngroße Organe, welche die Lymphe aus einem Körperbereich filtern und eine Rolle in der Immunabwehr spielen

Lymphozyten

Untergruppe der weißen Blutkörperchen, die für die körpereigene Abwehr, insbesondere die Abwehr von Viren, zuständig sind. Es gibt B- und T-Lymphozyten. Sie werden im Knochenmark gebildet, reifen aber z. T. erst im lymphatischen Gewebe (z. B. Lymphknoten, Milz, Thymusdrüse) zu voller Funktionsfähigkeit heran. Über die Lymphbahnen gelangen sie schließlich ins Blut.

M**Magnetresonanztomografie (MRT), Kernspintomografie**

Bildgebendes Verfahren; sehr genaue, strahlenfreie Untersuchungsmethode zur Darstellung von Strukturen im Inneren des Körpers. Mithilfe

magnetischer Felder werden Schnittbilder des Körpers erzeugt, die meist eine sehr gute Beurteilung der Organe und vieler Organveränderungen ermöglichen.

maligne

Bösartig; charakterisiert ein abnormes Zellwachstum

Metastase

Tochtergeschwulst, Tumorabsiedlung; Tumor, der durch Verschleppung von Zellen eines bösartigen Tumors aus einem anderen Bereich des Körpers entstanden ist

MIBG-Szintigrafie

Bildgebendes, nuklearmedizinisches Verfahren, das mithilfe von radioaktiv markiertem Metaiodbenzylguanidin (MIBG) spezifisch zur Diagnose von Tumoren des sympathischen Nervensystems eingesetzt wird. MIBG ist eine Substanz, die in ihrer chemischen Struktur den körpereigenen Katecholaminen ähnlich ist. Sie reichert sich typischerweise in Tumoren an, die Katecholamine produzieren können. Da an das MIBG schwach radioaktives Iod gekoppelt ist, senden die mit dieser Substanz angereicherten Tumorzellen Signale aus, die von einer speziellen Kamera aufgenommen und zu einem Bild verarbeitet werden können.

MIBG-Therapie

Behandlung mit radioaktiv markiertem Metaiodbenzylguanidin (MIBG), einer Substanz, die sich vor allem in Katecholamin-produzierenden Tumoren des sympathischen Nervensystems anreichert (z. B. dem Neuroblastom). Die radioaktive Dosis wird für Behandlungszwecke so hoch gewählt, dass das Tumorgewebe durch die

MIBG-Anreicherung quasi „von innen“ bestrahlt und dadurch zerstört wird.

molekularbiologisch

Die molekularen Grundlagen von DNA und RNA betreffend

molekulargenetisch

Die Erkennung und Analyse von mikroskopisch nicht sichtbaren molekularen Veränderungen genetischen Materials

monoklonal

Von einem einzigen Zellklon ausgehend; monoklonale Antikörper: Antikörper, die von den Zellklonen eines B-Lymphozyten gebildet werden und völlig identisch sind. Sie können auch gentechnisch zu diagnostischen und therapeutischen Zwecken hergestellt werden und richten sich gezielt gegen einen kleinen Molekülabschnitt (Epitop) eines bestimmten Antigens. Bei manchen Krebserkrankungen werden monoklonale Antikörper z. B. im Rahmen einer Immuntherapie eingesetzt.

Monozyten

Ein Typ der weißen Blutkörperchen, der Bakterien zerstören kann

Morbidität

Anzahl von Erkrankungen in einer bestimmten Bevölkerungsgruppe

morphologisch

hier: Struktur und Form von Geweben bzw. Zellen betreffend

Mortalität

Sterblichkeit in einer bestimmten Bevölkerungsgruppe

Mukositis

Entzündung der Schleimhaut, z. B. in Nase, Mund, Magen und Darm

multimodal

hier: Ein multimodales Therapiekonzept vereint verschiedene Verfahren zur Behandlung.

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.

Myelozyten

Vorstufen der Granulozyten im Knochenmark

N

Narkose

Durch Medikamente ausgelöster Zustand der Bewusstlosigkeit mit Unempfindlichkeit gegenüber Schmerz-, Temperatur- und Berührungsreizen

Nekrose

Zelltod, Absterben von Geweben, Organen und Organteilen

neoadjuvant

Unterstützende Maßnahme vor einer geplanten Operation, z. B. neoadjuvante Chemotherapie

Neoplasie

Neubildung von Gewebe, die auf einer Störung oder dem Verlust der Wachstumsregulation der Zellen beruht

Nervensystem

Gesamtheit des Nervengewebes, das der Wahrnehmung, der Integration des Wahrgenommenen, des Denkens und Fühlens sowie der Auslösung angemessener Verhaltensweisen dient. Die Reizaufnahme erfolgt über Rezeptoren und Sensoren, die Reizverarbeitung durch Neuronen in Gehirn und Rückenmark, die Reizleitung über Nerven.

O**Obstipation**

Stuhlverstopfung; Störung mit Verminderung der Stuhlfrequenz (weniger als dreimal pro Woche) und notwendigem starken Pressen bei der Stuhlentleerung

Ödem

Eine durch Flüssigkeitsansammlung im Gewebe bedingte Schwellung

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“. Die Genveränderungen können spontan oder durch Auslöser wie beispielsweise radioaktive Strahlen, chemische Stoffe oder Viren auftreten.

Opioide

Körpereigene oder halb- oder vollsynthetisch hergestellte Substanzen, die morphinähnlich sind. Sie unterbrechen die Schmerzentstehung

und -weiterleitung auf zentraler Ebene und werden daher zur Therapie starker Schmerzen eingesetzt.

oral

Den Mund betreffend (z. B. orale Medikation = durch den Mund einzunehmende Medikamente)

P**palliativ**

Lindernd (z. B. Palliativtherapie: Therapie, die vorrangig auf die Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität ausgerichtet ist, wenn die Heilung eines Patienten nicht mehr möglich ist. Im Unterschied dazu hat eine kurative Therapie in erster Linie die Heilung des Patienten zum Ziel.)

parenteral

Unter Umgehung des Magen-Darm-Trakts (z. B. parenterale Ernährung: Ernährungsverfahren, bei dem Wasser und Nährstoffe, Vitamine und Mineralstoffe in die Vene oder unter die Haut infundiert werden)

Petechien

Winzige, punktförmige Blutungen aus kleinen Blutgefäßen in der Haut oder Schleimhaut

physiologisch

Alles, was die normalen körperlichen Abläufe im menschlichen Körper betrifft – also Vorgänge, die zu einem gesunden Zustand gehören oder ihn schützen.

Polychemotherapie

Behandlung mit mehreren Zytostatika

Port-Katheter

Unter die Haut eingepflanzter zentraler Venenkatheter (Infusionsschlauch). Ein Ende des Katheters liegt in einem großen, herznahen Blutgefäß, das andere Ende liegt unter der Haut in einem Metall- oder Kunststoffreservoir (sogenannter Port). Der Port kann, wenn eine Infusion erfolgen soll, durch die Haut punktiert werden.

Positronen-Emissions-Tomografie (PET)

Bildgebendes, nuklearmedizinisches Verfahren, bei dem mithilfe einer radioaktiv markierten Substanz (Zuckermolekül) Tumoren oder Metastasen in einem Bild (Tomogramm) sichtbar gemacht werden können

Primärtumor

Der zuerst entstandene Tumor, von dem Metastasen ausgehen können

Prognose

Vorhersage; Voraussicht auf den Krankheitsverlauf; Heilungsaussicht

Proliferation

Vermehrung von Gewebe durch Wucherung oder Sprossung

Prophylaxe

Vorbeugung, Verhütung von Krankheiten

Punktion

Einstich in (Blut-)Gefäße, Körperhöhlen oder Organe zur Entnahme von Flüssigkeiten und Gewebestückchen oder zum Einbringen von Substanzen 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.

Regression

hier: Rückbildung von Gewebe

rektal

Das Rektum (Mastdarm, Enddarm) betreffend, zum Rektum gehörend oder durch das / im Rektum erfolgend

Remission

Verschwinden der Symptome einer Krebserkrankung

Resektion

Entfernung von erkrankten Organteilen

Resistenz

hier: Widerstandsfähigkeit von Zellen gegenüber Chemotherapeutika oder Antibiotika

Retikulozyten

Junge, unreife, jedoch bereits kernlose Vorläuferzellen der Erythrozyten, die im Knochenmark aus Normoblasten entstehen und nach ihrer Auswanderung ins Blut zu Erythrozyten heranreifen

Rezidiv

Rückfall, Wiederauftreten einer Erkrankung nach Heilung

Rickham-Reservoir

Unter die Kopfhaut implantiertes Reservoir mit einer punktierbaren Kunststoffkapsel, das mit einem liquorgefüllten Raum im Gehirn verbunden ist. Es ermöglicht wiederholte Liquorpunktionen oder den Anschluss eines Shunt-Systems.

RNA

Abkürzung für „ribonucleic acid“ (englisch), Ribonukleinsäure (deutsch). Sie dient u. a. der Umsetzung der genetischen Information in Proteine oder übt andere Funktionen aus. Es handelt sich um ein großes Molekül, meist eine einfache Nukleinsäurekette (Ausnahme: manche Viren), die wie die DNA aus vier verschiedenen Bausteinen (Basen) besteht.

Röntgenuntersuchung

Bildgebendes Verfahren, das durch Anwendung von Röntgenstrahlen Organe bzw. Organteile sichtbar macht

S**Sepsis**

Lebensbedrohliches Versagen multipler Organe aufgrund einer fehlgesteuerten, den ganzen Körper betreffenden Entzündungsreaktion, die durch eine Infektion (mit Bakterien, Viren oder Pilzen) ausgelöst wird

Serologie

Teilgebiet der Immunologie; befasst sich mit physiologischen Eigenschaften und pathologischen Veränderungen von Bestandteilen des Blutserums und im weiteren Sinne auch anderer Körperflüssigkeiten, die mit Antigen-Antikörper-Reaktionen im Labortest nachgewiesen werden können

Shunt

Verbindung zwischen zwei Organsystemen oder Gefäßen; *hier*: meist operativ angelegt

solide

Fest; solider Tumor: feste, örtlich umschriebene Zunahme von körpereigenem Gewebe

somatisch

Körperlich; somatische Zellen: alle Körperzellen mit Ausnahme der Keimzellen

Sonografie, Ultraschall

Bildgebendes Verfahren; Untersuchungsmethode, bei der Ultraschallwellen durch die Haut in den Körper gesendet werden. An Gewebs- und Organ-grenzen werden die Schallwellen zurückgeworfen (reflektiert), von einem Empfänger (Schallkopf) aufgenommen und mithilfe eines Computers in entsprechende Bilder umgewandelt.

sporadisch

Vereinzelt auftretend; gelegentlich, selten vorkommend

Staging, Stadieneinteilung

Festlegung der Ausbreitung bei bösartigen Tumoren; beurteilt werden verschiedene Kriterien wie 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 entsteht. Stammzellen sind das Ausgangsmaterial der embryonalen Organentwicklung und aller regenerationsfähigen Gewebe des Erwachsenen

(z. B. Haut, Schleimhäute, blutbildende Zellen des Knochenmarks). Sie sind gewebespezifisch determiniert.

Stammzelltransplantation (SZT)

Übertragung blutbildender 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).

stereotaktisch

Genauere Lokalisationskontrolle durch bildgebende Verfahren (z. B. Computertomografie, Kernspintomografie) und Computerberechnung, z. B. zur Entnahme von Gewebe oder im Rahmen einer Behandlung

Strahlentherapie

Kontrollierte Anwendung ionisierender Strahlen zur Behandlung von bösartigen Erkrankungen

subkutan (s. c.)

Unter die Haut

supportiv

Unterstützend; Behandlungsmaßnahmen zur Vorbeugung, Linderung oder Behandlung krankheits- und/oder behandlungsbedingter Nebenwirkungen/Komplikationen

Symptom

Krankheitszeichen

Syndrom

Krankheitsbild, das durch das gemeinsame Auftreten verschiedener Symptome gekennzeichnet ist und dessen Symptome alle durch eine gleiche Ursache ausgelöst werden

systemisch

Den ganzen Körper betreffend (im Gegensatz zu lokal oder begrenzt)

Szintigrafie

Nuklearmedizinisches Untersuchungsverfahren, bei dem durch die Gabe von radioaktiv markierten Stoffen innere Organe oder Gewebe bildlich (z. B. auf Röntgenfilmen) dargestellt werden können. In der Krebsheilkunde können mithilfe der Szintigrafie Tumoren oder Metastasen sichtbar gemacht werden, z. B. können mithilfe einer Skelett-Szintigrafie Knochentumoren oder Knochenmetastasen detektiert werden.

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.

therapierefraktär

Nicht auf Therapie ansprechend

Thermotherapie

hier: Gezielte Überhitzung eines Tumors mittels Laserstrahlen mit dem Ziel, die Tumorzellen zu zerstören und/oder die Wirkung einer begleitenden Chemotherapie/Bestrahlung auf die Tumorzellen zu verstärken

Thrombozyten

Von Megakaryozyten im Knochenmark gebildete kernlose, scheibenförmige Blutbestandteile, deren Hauptfunktion die Blutstillung ist

T-Lymphozyten, T-Zellen

Unterform der Lymphozyten; für die zelluläre Immunantwort verantwortlich und damit wichtig für die Abwehr von Virus- und Pilzinfektionen; gebildet im Thymus

Toxizität

Giftigkeit, Giftstärke, Nebenwirkung einer Substanz

Transfusion

Übertragung von Blut oder Blutbestandteilen von einem Spender auf einen Empfänger. Voraussetzung ist die Blutgruppenkompatibilität zwischen Spender und Empfänger.

Transplantation

Übertragung von Geweben, Organen oder Zellen

Tumor

Geschwulst, sowohl gutartig (benigne) als auch bösartig (maligne)

Tumorlyse-Syndrom, Zellzerfallsyndrom,**Tumorzerfallsyndrom**

Durch raschen Zerfall vieler Tumorzellen nach Chemotherapie ausgelöste Stoffwechseler-

änderung mit erhöhter Harnsäure-, Kalium- und Phosphat- sowie erniedrigter Calciumkonzentration im Serum. Die Folge kann ein akutes Nierenversagen sein.

Tumorsuppressorgen

Gen, dessen Genprodukt hemmend auf die Zellteilung wirkt und dadurch eine Entstehung unkontrolliert wachsender Tumorzellen verhindert. Der Ausfall eines Tumorsuppressorgens kann die Tumorbildung begünstigen.

U**Ultraschall, Sonografie**

siehe Sonografie

Z**zentraler Venenkatheter (ZVK), zentralvenöser Katheter**

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 (ZNS), zentrales Nervensystem

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.

zytochemisch

Den chemischen Aufbau sowie die chemischen Vorgänge der Zellen betreffend

zytomorphologisch

Gestalt und Bau der Zellen (unter dem Mikroskop) betreffend

Zytostatika

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

zytotoxisch

Zellschädigend



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

Die Redaktion

Anhang

Literaturempfehlungen

Detaillierte Informationen zu allen bösartigen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sowie deren Behandlungen erhalten Sie auf der Webseite www.kinderkrebsinfo.de.

Für Erwachsene

Annette Bopp, Genn Kameda:

Unser Kind hat Krebs: Was können wir tun? Empfehlungen für den Umgang mit dem erkrankten Kind

Verlag Freies Geistesleben & Urachhaus, 2011

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Bewegung macht fit – Bewegung macht Spaß. Bedeutung körperlicher Aktivitäten für Kinder und Jugendliche in der Klinik und zu Hause

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Bösartige Tumoren im Kindesalter

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

F-I-T für die Schule. Schulische Reintegration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor oder einer anderen Krebserkrankung

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Gut essen in besonderen Zeiten. Ernährung während einer Krebstherapie im Kindes- und Jugendalter

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Hirntumoren. Für Patienten und betroffene Familien

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung, Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE) (Hrsg.):

Infobroschüre zur Strahlentherapie bei Kindern. Informationen für Patienten und Eltern

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Leukämien und Lymphome im Kindesalter

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Mein Enkelkind hat Krebs. Eine Informationsbroschüre für Großeltern von Kindern und Jugendlichen mit Krebs

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Charlotte Niemeyer und Angelika Eggert:

Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Umfassendes Lehrbuch zur pädiatrischen Onkologie

Springer-Verlag, 2018

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Sozialrechtliche Informationen

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Für Jugendliche

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Jung und krebskrank. Eine Broschüre für Jugendliche mit Krebs

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

>> Gut zu wissen:
In vielen Regionen gibt es Elterngruppen, Vereine und Initiativen, die betroffenen Familien Unterstützung bieten. Eine Übersicht über Elternvereine in Ihrer Nähe finden Sie hier:



Für Kinder

Anja Borgmann-Staudt:

**Luzie möchte einmal Mutter werden.
Informationsbroschüre für jugendliche
Patienten mit einer Krebserkrankung**

Inzwischen auch als Video verfügbar unter:

Als PDF downloadbar unter:

<https://kinderonkologie.charite.de/>

[forschung/ag_borgmann_staudt/](https://kinderonkologie.charite.de/forschung/ag_borgmann_staudt/)

[videosbroschuerenflyer/](https://kinderonkologie.charite.de/videosbroschuerenflyer/)

Berliner Krebsgesellschaft e. V., 2021

Anja Borgmann-Staudt:

**Mischa möchte einmal Vater werden.
Informationsbroschüre für jugendliche
Patienten mit einer Krebserkrankung**

Inzwischen auch als Video verfügbar.

Als PDF downloadbar unter:

<https://kinderonkologie.charite.de/>

[forschung/ag_borgmann_staudt/](https://kinderonkologie.charite.de/forschung/ag_borgmann_staudt/)

[videosbroschuerenflyer/](https://kinderonkologie.charite.de/videosbroschuerenflyer/)

Berliner Krebsgesellschaft e. V., 2021

Anja von Kampen, Mat Heldwein (Autoren),

Kilian Schütz (Illustrationen):

Knietzsche und der Kinderkrebs

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.),

Helle Motzfeld (Autor):

**Der Chemo-Kasper. Bilderbuch für
kleine Patienten über die Wirkung der
Chemotherapie**

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.),

Gabriele Schlichting (Autorin):

**Prinz Daniel und seine kranke Schwester
Luzie. Bilderbuch über die besondere
Situation der Geschwister**

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.),

Gabriele Schlichting (Autorin):

**Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter.
Bilderbuch über die Behandlung eines
Tumors**

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.),

Brigitte van den Heuvel u. a. (Autoren):

Radio-Robby

In kindgerechter Sprache und anschaulichen Zeichnungen wird erklärt, was bei einer Bestrahlung passiert.

Zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Einige wichtige Adressen

Deutsche Kinderkrebsstiftung und Deutscher Kinderkrebsverband

Godesberger Allee 140
53175 Bonn
Tel. 0228 68846-0
Fax 0228 68846-44
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

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

www.kinderkrebsinfo.de

Das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderte Informationsportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Das Portal bietet auf rund 3.000 Seiten umfassende, wissenschaftlich fundierte und qualitätsgesicherte Informationen zu Blut- und Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Mit seinem Angebot richtet es sich sowohl an Betroffene, insbesondere Patienten und Angehörige, als auch an Ärzte, Wissenschaftler und andere in der Kinderheilkunde Tätige.

Nachsorgeangebote

Das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Nach der langen und kräftezehrenden Zeit der Therapie ausspannen und behutsam Kräfte sowie neuen Mut tanken – seit 2003 gibt es dieses im deutschsprachigen Raum einmalige Angebot für krebskranke Kinder, Jugendliche und ihre Geschwister im Waldpiraten-Camp am Rande des Heidelberger Stadtwaldes.

Waldpiraten-Camp
Promenadenweg 1
69117 Heidelberg
Tel. 06221-180466
camp@kinderkrebsstiftung.de
www.waldpiraten.de

SyltKlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Die SyltKlinik, deren Träger seit 2015 die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist, ist eine Rehabilitationseinrichtung, die ausschließlich krebskranke Kinder und deren Angehörige betreut. Während der vierwöchigen Reha kann die gesamte Familie nach der kräftezehrenden Zeit der Therapie abschalten und Kraft tanken.

SyltKlinik
Osetal 7
25996 Wenningstedt-Braderup
Tel. 04651-949-0
info@syltklinik.de
www.syltklinik.de

Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Die Katharinenhöhe ist eine Nachsorgeeinrichtung für schwer onkologisch kranke Kinder mit ihren Familien sowie für Jugendliche und junge Erwachsene. Die Rehabilitationsklinik liegt zwischen Furtwangen und Schönwald im Schwarzwald.

Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe
Oberkatzensteig 11
78141 Schönwald/Schwarzwald
Tel. 07723-6503-0
verwaltung@katharinenhoehe.de
www.katharinenhoehe.de

Nachsorgeklinik Tannheim

Die Nachsorgeklinik Tannheim bietet im Rahmen der Familienorientierten Nachsorge bei der Krebs-, Herz- oder Mukoviszidose-Erkrankung eines Kindes der gesamten Familie eine hoch qualifizierte, vierwöchige Behandlung. Auch für junge Patienten und verwaiste Familien gibt es spezielle Angebote.

Nachsorgeklinik Tannheim
Gemeindewaldstr. 75
78052 VS-Tannheim
Tel. 07705-92-00
info@tannheim.de
www.tannheim.de

Klinik Bad Oexen

Bad Oexen ist eine anerkannte Fachklinik in privater Trägerschaft für onkologische Rehabilitation und Anschlussrehabilitation mit altersspezifischen Reha-Bereichen. Im Kinderhaus Bad Oexen bietet sie eine familienorientierte Reha (FOR) für onkologisch und kardiologisch erkrankte Kinder sowie deren Eltern und Geschwister. Ein weiteres Reha-Angebot richtet sich an junge Krebspatienten ab 18 Jahren.

Klinik Bad Oexen
Oexen 27
32549 Bad Oeynhausen
Tel. 05731-537-0
linik@badoexen.de
www.badoexen.de

www.nachsorge-ist-vorsorge.de

Auf dem Informationsportal der LESS-Arbeitsgruppe („Spätfolgen in der Pädiatrischen Onkologie“ – Late Effects Surveillance System, kurz: LESS) zum Thema Nachsorge finden sich u. a. zahlreiche Nachsorgebroschüren für Betroffene zu verschiedenen Erkrankungen und Themen.

www.langzeitnachsorge-nach-krebs.de

LE-Na ist ein Projekt der LESS-Arbeitsgruppe. Auf der Webseite finden Betroffene wichtige Informationen und Anlaufstellen rund um Spätfolgen, Transition, Prävention und langfristige Nachsorge.

Impressum

Herausgeber:

Broschüre der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Alle Rechte dieser Ausgabe vorbehalten, insbesondere das Recht des Nachdrucks in Zeitschriften oder Zeitungen, des öffentlichen Vortrags, der Übertragung durch Rundfunk und Fernsehen, auch einzelner Teile. Diese Broschüre wird kostenlos herausgegeben und ist nicht für den Verkauf bestimmt.

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Godesberger Allee 140

53175 Bonn

Tel. 0228 68846-0

Fax 0228 68846-44

info@kinderkrebsstiftung.de

www.kinderkrebsstiftung.de

Redaktion: Bianca Kaufmann, Dr. med. Johanna Schroeder, Dr. phil. Gerlind Bode, Gertrud Wiszniewsky, Maria Yiallourous

Grafik & Layout: Sandra Theumert

Lektorat: Kathrin Gehrlein

Druck: Köllen Druck+Verlag GmbH

Bilder: iStock, Deutsche Kinderkrebsstiftung

Auflage: 3., überarbeitete und aktualisierte Auflage 2026

Anmerkung: In der vorliegenden Broschüre wird aus Gründen der Übersichtlichkeit jeweils die männliche, weibliche oder sächliche Schreibweise verwendet. Hierbei handelt es sich lediglich um eine Vereinfachung des Schreibens/Lesens. Bei der Verwendung der männlichen, weiblichen oder sächlichen Form sind stets Personen aller Geschlechter gemeint.



KINDER KREBS STIFTUNG

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Godesberger Allee 140

53175 Bonn

Tel. 0228 68846-0

Fax 0228 68846-44

info@kinderkrebsstiftung.de

www.kinderkrebsstiftung.de



Spendenkonto

Deutsche Kinderkrebsstiftung

DE04 3708 0040 0055 5666 16

DRESDEFF370

Commerzbank

Projekte wie die vorliegende Broschüre
sind rein spendenfinanziert. Unterstützen

Sie unsere Arbeit mit einer Spende.

Für eine Onlinespende einfach den

QR-Code scannen:

