



**Infobroschüre zur Strahlentherapie bei Kindern** Informationen für Patienten und Eltern

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

## Impressum

### Herausgeber:

Gemeinsame Broschüre der Deutschen Kinderkrebsstiftung und des Westdeutschen Protonentherapiezentrum Essen (WPE)

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.



### Universitätsmedizin Essen

Westdeutsches  
Protonentherapiezentrum (WPE)

#### Deutsche Kinderkrebsstiftung

Adenauerallee 134

53113 Bonn

Tel. +49 (0)228 68846-0

Fax +49 (0)228 68846-44

[info@kinderkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderkrebsstiftung.de)

[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

#### Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE) gGmbH

Klinik für Partikeltherapie

Universitätsklinikum Essen

Hufelandstr. 55

45147 Essen

[www.wpe-uk.de](http://www.wpe-uk.de)

[wpe@uk-essen.de](mailto:wpe@uk-essen.de)

**Autorinnen:**

Prof. Dr. Beate Timmermann, Dr. Stefanie Schulze Schleithoff

**Redaktion:**

Bianca Kaufmann, Dr. Johanna Schroeder

**Druck:**

medienHaus PLUMP

**Satz:**

BLICKFANG Grafikstudio

**Bilder:**

Shutterstock, istock, WPE

*Anmerkung:*

*Aus Gründen der Übersichtlichkeit wird in der vorliegenden Broschüre die männliche Schreibweise verwendet. Hierbei handelt es sich lediglich um eine Vereinfachung des Schreibens/Lesens. Bei der Verwendung der männlichen Form sind stets Personen aller Geschlechter gemeint.*



## Liebe Eltern!

Bei Ihrem Kind wurde eine Tumorerkrankung festgestellt, für deren Therapie eine Bestrahlung empfohlen wird. Immerhin die Hälfte aller krebskranken Kinder und Jugendlichen sollte im Rahmen ihrer Tumorthherapie auch bestrahlt werden, um eine erfolgreiche Lokalbehandlung zu gewährleisten. Oftmals ist diese Behandlung jedoch für die Betroffenen und Familien mit Ängsten verbunden. Einige Sorgen lassen sich durch gute Information, Vorbereitung und Unterstützung nehmen. Vor und während der Strahlentherapie wird Sie daher die verantwortliche **Strahlentherapeutin** oder der verantwortliche **Strahlentherapeut** über alles Wichtige zur Bestrahlung Ihres Kindes aufklären und Ihnen Ihre Fragen beantworten.

Mit dieser Informationsbroschüre möchten wir Ihnen aber bereits im Vorfeld allgemeine Hinweise und Informationen zu dieser Therapiemethode geben, die hoffentlich ein wenig Klarheit bringen und Sorgen nehmen können. Dabei werden im ersten Teil der Broschüre theoretische Grundlagen zur Strahlentherapie und verschiedenen Strahlenarten gegeben. Der zweite Teil gibt einen Überblick über den Ablauf der Behandlung und die vielfältigen Hilfestellungen sowie die **Nachsorge**.

## Inhalt

Impressum .....	2
Vorwort .....	5
<b>Strahlentherapie kurz erklärt .....</b>	<b>8</b>
<b>Arten der Strahlentherapie .....</b>	<b>9</b>
Photonentherapie .....	9
Protonentherapie .....	10
Brachytherapie .....	11
<b>Strahlentherapie zur Behandlung von Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter .....</b>	<b>12</b>
Indikationen für eine Strahlentherapie .....	12
Einsatzgebiete der Strahlentherapie .....	14
Mögliche Nebenwirkungen .....	16
Ablauf der Strahlentherapie .....	17
Herausforderungen .....	21
<b>Unterstützung während der Behandlung .....</b>	<b>22</b>
<b>Strahlentherapie bei besonders jungen Patienten .....</b>	<b>25</b>
<b>Netzwerke und Studien .....</b>	<b>27</b>
<b>Qualitätssicherung .....</b>	<b>29</b>
<b>Fazit .....</b>	<b>30</b>
<b>Literaturempfehlungen .....</b>	<b>32</b>
<b>Websites/Beratungsstellen .....</b>	<b>32</b>
<b>Glossar .....</b>	<b>34</b>

*Gut zu wissen*

Die im Text grün hinterlegten Wörter werden im Glossar ab Seite 34 erklärt.



## Strahlentherapie

### ➔ Strahlentherapie kurz erklärt

Eine Strahlentherapie wirkt wie eine Operation ausschließlich **lokal** und ist damit im Gegensatz zur **Chemotherapie** keine **systemische** Behandlung, sondern eine „Lokaltherapie“. Die Strahlentherapie wirkt über eine Störung des Wachstums der Tumorzellen auf **zellulärer** Ebene.

Bei der Strahlentherapie werden Energiepakete oder Teilchen in sogenannten Beschleunigern auf eine sehr hohe Energie gebracht. Die Einheit der Energiedosis ist das sogenannte **Gray (Gy)**. Die Strahlen können dann tief in das Gewebe eindringen. Wenn sie die Zellen treffen, werden diese so beschädigt, dass sie einer „Reparatur“ bedürfen. Aufgrund der Entartung der Tumorzellen sind deren Reparaturmechanismen häufig

gestört. Daher sind diese anfälliger für Strahlenschäden als die gesunden Zellen, die sich von schädlichen Einflüssen besser erholen können. So entfaltet sich eine gezielte Wirkung auf die Tumorzellen und die gesunden Zellen können bestmöglich geschont werden.

Da die Strahlentherapie eine Lokaltherapie ist, beschränken sich Wirkung und auch die meisten Nebenwirkungen auf den bestrahlten Körperbereich, der heutzutage sehr präzise angesteuert werden kann.

## ➔ Arten der Strahlentherapie

Die Durchführung der Strahlentherapie zur Bekämpfung eines Tumors ist grundsätzlich mit verschiedenen modernen qualitativ hochwertigen Techniken möglich. Das Ziel aller Techniken ist es, den Tumor so intensiv und gezielt wie möglich der wirkungsvollen Strahlung auszusetzen und zugleich das umliegende gesunde Gewebe zu schonen. Zurzeit erfolgen in Deutschland Bestrahlungen häufig mit hochenergetischen Röntgen- bzw. sogenannten Photonenstrahlen. In den letzten Jahren wurden große Fortschritte durch verstärkte Anwendung von modernen, präzisen und normalgewebsschonenden Techniken (z. B. der **intensitätsmodulierten Radiotherapie, IMRT**) erreicht. Hinzu kommen andere Strahlenarten wie die Bestrahlung mit **Protonen**, die sehr zielgenau wirken. So wurde es ermöglicht, die Strahlentherapie noch schonender und genauer durchzuführen. Da Kinder aufgrund ihres noch im Wachstum befindlichen Gewebes besonders empfindlich für Strahlenwirkungen sind, ist hier der Nutzen von hochpräzisen, innovativen Techniken besonders groß.

Auch moderne **bildgebende Verfahren** leisten einen wichtigen Beitrag zur präzisen Bestrahlung. Durch die technischen Fortschritte bei der Bildgebung, von Röntgen über **Computertomographie (CT)** bis **Magnetresonanztomographie (MRT)**, wurden die Behandlungsplanung und tägliche Lagerung der Patienten zur Bestrahlung immer genauer. Werden diese Möglichkeiten der Bildgebung zur genauen Bestrahlung genutzt, spricht man von einer bildgeführten Strahlentherapie (Image-Guided Radiotherapy, IGRT). Die hierdurch erreichte Verbesserung der örtlichen Zuordnung von

**Dosis** zu Zielgebiet ermöglicht eine Schonung von gesundem Gewebe im Vergleich zu den Bestrahlungen früherer Jahrzehnte.

Welche Technik nun genau zur Behandlung des Tumors Ihres Kindes geeignet ist, hängt von vielen Faktoren ab. Dazu gehören Typ und Lage des Tumors, seine Ausbreitung, die notwendige **Dosis**, das Zielgebiet der Bestrahlung und auch die zeitgerechte Verfügbarkeit der Technik. Dies wird oftmals in den **Tumorboards** diskutiert und mit Ihnen vor Ort ausführlich durch Ihre Kinderonkologin oder den Kinderonkologen und die **Strahlentherapeutin**, bzw. den **Strahlentherapeuten** besprochen werden.

### Photonentherapie

Für die konventionelle externe Strahlentherapie werden am häufigsten **Photonen** als elektromagnetische, hochenergetische Wellen genutzt. Die **Photonen** werden in einem Beschleuniger generiert und von dort an den Patienten zielgenau abgegeben. Die physikalischen Eigenschaften der **Photonen** führen dazu, dass die Wirkung sich kurz nach dem Eintritt in den Körper entwickelt, den Körper kanalartig durchdringt und bis zum Austritt stetig nachlässt. Die konventionelle Photonentherapie wird daher für die Behandlung tiefliegender Tumoren unter Verwendung mehrerer Einstrahlrichtungen so geplant, dass sich im Zielgebiet die Felder überschneiden und dann nur hier – in der Überschneidungsregion – die verordnete **Dosis** erreicht wird. Die **3D-hochkonformale Photonentherapie** und die ebenfalls mit **Photonen** durchgeführte **intensitätsmodulierte Radiotherapie (IMRT)** werden auf der Grundlage mindestens eines Computertomogramms als

3D-Schichtbildverfahren geplant und sind gegenwärtig der Behandlungsstandard in den meisten Zentren. Dabei werden neben den verschiedenen Einstrahlrichtungen im Rahmen der **IMRT** verschiedene Strahlintensitäten für die optimale Tumorabdeckung kombiniert.

## Protonentherapie

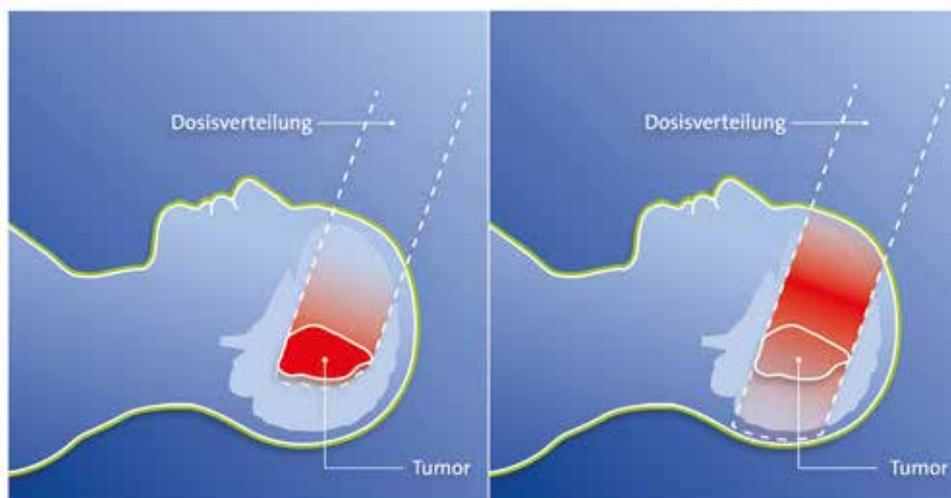
Die Protonentherapie, als andere Form der Bestrahlung von außen (External Beam Radiotherapy), hat in den letzten Jahren besonders bei der Behandlung von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter verstärkt Anwendung gefunden. Anders als bei der konventionellen Photonentherapie werden in der Protonentherapie geladene Teilchen (Wasserstoffionen) genutzt, die vor der Anwendung in einem Beschleuniger auf ca. 200.000 km/s und damit auf etwa zwei Drittel der Lichtgeschwindigkeit beschleunigt werden.

Im Unterschied zur Photonenbestrahlung findet bei einer Protonenbestrahlung keine Durchstrahlung des Körpers statt. Vielmehr kann die Eindringtiefe der **Protonen** exakt bestimmt werden. Die maximale **Dosis** wird an vorher definierten Punkten schlagartig erreicht und fällt danach sehr steil ab („Bragg Peak“). Damit erlaubt die Protonentherapie sowohl eine präzise als auch eine gut steuerbare Dosisverteilung, bei der Bereiche mit mittlerer und geringer **Dosis** im umliegenden Gewebe deutlich kleiner ausfallen als bei der Photonentherapie.

Ganz neu ist die Protonentherapie nicht: Bereits 1946 wurde von dem Physiker Robert Wilson dargestellt, dass die physikalischen Eigenschaften der **Protonen** ein großes Potenzial für eine medizinische Nutzung haben. Zunächst wurden Patienten an Forschungseinrichtungen

### Protonentherapie

### Konventionelle Strahlentherapie



Bei der Protonenbestrahlung findet im Gegensatz zur konventionellen Strahlentherapie mit Photonen keine Durchstrahlung des Körpers statt.

gen behandelt, die im Wesentlichen für physikalische Forschungszwecke angelegt waren. Die seitdem stetige Weiterentwicklung erlaubte die Optimierung der Protonentechnik, die Erhöhung der Kapazität, die Erweiterung des Anwendungsspektrums, die interdisziplinäre Einbindung und die wissenschaftliche Evaluation. Sie wird daher in vielen Ländern zunehmend eingesetzt. Vor allem für sehr junge Patienten, bei denen aufgrund des hohen Risikos für Spätfolgen und Zweittumoren die Einsparung vermeidbarer **Dosis** besonders relevant ist, ist die Protonentherapie sehr attraktiv.

Für eine Vielzahl von Tumoren gibt es inzwischen vielversprechende Daten, die eine Wirksamkeit der Protonentherapie und eine Reduzierung von Nebenwirkungen durch sie belegen.

Vor einigen Jahren war die Therapiemethode nur sehr eingeschränkt verfügbar, da es nur wenige Protonentherapiezentren gab. So konnte ein Therapieplatz oft gar nicht oder nicht zeitgerecht angeboten werden. Mit dem Bau mehrerer Anlagen in Deutschland wurde der Zugang zur Protonentherapie in den letzten Jahren deutlich erleichtert. Allerdings ist die Verfügbarkeit im Gegensatz zu der **3D-hochkonformalen Photonentherapie** oder der **IMRT** weiterhin begrenzt bzw. nicht an jedem Ort gegeben. Insofern muss für die Patienten und Familien auch der individuelle Aufwand berücksichtigt bzw. gegenüber dem zu erwarteten Vorteil abgewogen werden. In Deutschland stehen aktuell fünf Anlagen (Berlin, Dresden, Essen, Heidelberg, Marburg) zur Verfügung, wobei technische Ausstattung sowie klinische Schwerpunkte variieren. In Berlin werden beispielsweise ausschließlich Patienten mit Tumorerkrankungen des Auges behandelt.

Festzuhalten ist aktuell, dass trotz der dargestellten Einschätzung zu den potenziellen Vorteilen der Protonentherapie bei der Behandlung vieler kindlicher Tumoren die moderne **3D-geplante hochkonformale Strahlentherapie** mit **Photonen** nach wie vor für viele Situationen den Standard oder eine gute Alternative zur Protonentherapie darstellt; insbesondere dann, wenn technische oder logistische Einschränkungen vorliegen oder sich aufgrund der Tumorlokalisation bzw. des Behandlungsvolumens kein entscheidender Vorteil für die Protonentherapie ergibt.

Unabhängig von der Strahlentherapietechnik ist auf eine Einbindung in eine Therapie- oder Registerstudie der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zu achten.

## Brachytherapie

Bei der sogenannten Brachytherapie handelt es sich nicht um eine Bestrahlung von außen, sondern um eine kurzreichende oder sogenannte „Kontakt-Strahlentherapie“. Dabei wird eine Strahlenquelle im Körper in oder direkt an das Zielvolumen gebracht. Da die Brachytherapie eine begrenzte Reichweite hat, kann sie das umgebende gesunde Gewebe gut schonen. Durch die kurze Reichweite der Strahlen kommt die Brachytherapie aber nicht für alle Tumoren in Frage. Je nach Wahl der Strahlenquelle kann die Brachytherapie kurzzeitig oder über einen längeren Zeitraum erfolgen. Eingesetzt wird die Brachytherapie gegebenenfalls auch im Zusammenspiel mit einer Operation oder einer normalen „externen“ Bestrahlung beispielsweise bei einigen Weichteilsarkomen des Kopf-/Halsbereichs, bei Tumoren des Urogenitaltrakts oder auch bei **lokal** begrenzten Retinoblastomen.

## ➔ Strahlentherapie zur Behandlung von Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Bereits seit den 1930er Jahren wird die Strahlentherapie bei Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter routinemäßig durchgeführt. Oft ist sie Teil eines **multidisziplinären** Behandlungskonzepts mit **Chemotherapie** und Operation. Die Strahlentherapie wird aktuell bei knapp der Hälfte aller betroffenen Kinder und Jugendlichen eingesetzt. Wie die Operation ist die Strahlentherapie eine **lokale** Therapiemaßnahme, d. h., die Wirkung wird weitgehend auf das betroffene Gebiet ausgeübt. Dabei kommt sie vor allem dann zum Einsatz, wenn eine operative Tumorentfernung nicht oder nicht vollständig ohne großes Risiko erfolgen kann. Die Heilungsraten sind gerade bei Tumoren im Kindesalter erfreulicherweise sehr hoch, mit weiterhin steigenden Überlebensraten. Allerdings sind Kinder aufgrund des noch unreifen, sich entwickelnden Gewebes besonders empfindlich gegenüber strahlenbedingten Nebenwirkungen. Auch haben Kinder aufgrund ihrer hohen Lebenserwartung trotz Erkrankung oder ihrer **genetischen Prädisposition** ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von Zweittumoren. Daher liegt der Fokus der Therapieoptimierung mittlerweile nicht mehr nur auf der Krebsbekämpfung, sondern vor allem auf der Verhinderung von Langzeitfolgen, die von erheblicher Bedeutung für die Lebensqualität der Kinder und späteren Erwachsenen sein können.

Durch die verstärkte Anwendung von modernen, präzisen, normalgewebsschonenden Techniken sowie durch die Entwicklung neuer, risikoadaptierter Bestrah-

lungskonzepte und **bildgebender Verfahren** kann die Strahlentherapie heutzutage besser fokussiert und damit verträglicher gemacht werden.

### Indikationen für eine Strahlentherapie

Die Therapie von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung erfolgt in Deutschland nach diagnoseabhängigen Studien- und Therapieprotokollen der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) oder internationaler Fachgesellschaften. Neben der **Chemotherapie** und der operativen Tumorentfernung ist auch die Strahlentherapie als fester Therapiebaustein in vielen Protokollen verankert.

Für jedes Kind erfolgt eine individuelle Abwägung der jeweiligen Chancen und Risiken einer Strahlentherapie. Eine Bestrahlung wird nur dann empfohlen, wenn sie für das Kind oder den Jugendlichen die Chance auf Heilung erhöht oder die Lebensqualität verbessert. Bei der Entscheidung darüber, ob und wie intensiv die Therapie erfolgen sollte, werden in der Regel folgende Faktoren berücksichtigt:

- Alter und weitere Erkrankungen des Patienten
- **Histologie** und tumorbiologische Eigenschaften inklusive Strahlensensibilität des Tumors (ist der Tumor strahlenempfindlich?)
- Tumorage, Tumorgöße und Nähe zu empfindlichen Organen (kann der Tumor operiert werden?)
- Ausbreitungsmuster und **Tumorstadium** (**systemische** oder **lokale** Erkrankung?)

- Gesamtbehandlungskonzept bzw. andere einsetzbare Therapiemethoden
- Therapieziel
- Zu erwartende Verträglichkeit der Behandlung

Oftmals wird gerade bei sehr jungen Kindern, wenn vertretbar, eine Vermeidung oder zunächst Verzögerung der Strahlentherapie angestrebt, um das Risiko für Therapiefolgen zu vermindern.

Für jeden Tumor existieren abgestimmte Behandlungskonzepte, die sowohl die notwendige **Dosis** als auch das Therapiegebiet (Zielvolumen) bestimmen. Daneben muss auch die **Fraktionierung**, also die Aufteilung der **Strahlendosis** in den täglichen Therapiesitzungen, definiert werden. Durch die Verteilung der Gesamtdosis über viele Sitzungen in einem längeren Behandlungszeitraum (Wochen) erhält das gesunde Gewebe die Möglichkeit, sich zwischen den einzelnen Therapiesitzungen zu erholen.

Der Zeitpunkt der Strahlentherapie in der Gesamttherapie unterscheidet sich je nach Diagnose und Behandlungskonzept. Sie kann entweder vor einer operativen Tumorentfernung erfolgen, um eine Verbesserung der Operabilität zu erreichen, oder nach einer Tumoroperation, um eventuell verbliebene Tumorrreste so weit wie möglich zu beseitigen. Eine alleinige Strahlentherapie wird meist dann durchgeführt, wenn eine Operation nicht möglich oder mit großen Risiken verbunden ist.

Jegliche Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter muss sorgfältig begründet und individuell gegen das potenzielle Rückfallrisiko sowie das Risiko für das Auftreten von Zweittumoren und Spätfolgen abgewogen werden. Daher erfolgt die Behandlung von Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter in Deutschland fast ausschließlich in Studien und **Registern**, in denen auch die **Indikationen** und die Konzepte der Strahlentherapie festgelegt und definiert sind. Jede Studiengruppe verfügt dabei in der Regel über ein Netzwerk aus Strahlentherapieexperten, die für individuelle Beratungen zur Verfügung stehen und sich für die Sicherstellung einer gleichmäßig hohen Qualität der Strahlentherapie einsetzen, wo auch immer sie durchgeführt wird ([www.kinderkrebsinfo.de/studienportal](http://www.kinderkrebsinfo.de/studienportal)).

Durch die stetige Optimierung und Risikoadaptierung der Therapieprotokolle sowie der Strahlentherapiekonzepte seit den 1980er Jahren konnten die meisten Strahlentherapiedosen verringert und Bestrahlungsvolumina verkleinert werden, sodass die Belastung für die Patienten deutlich reduziert wurde. Die Überlebensraten von Patienten mit Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind in den letzten Jahrzehnten deutlich gestiegen und liegen heute 15 Jahre nach Erstdiagnose bei über 80 %. Daher gewinnt die Vermeidung von Spätfolgen und Zweittumoren als Folge der Therapie zunehmend an Bedeutung.

## Einsatzgebiete der Strahlentherapie

Heutzutage wird die Strahlentherapie besonders häufig bei der Behandlung solider Tumoren eingesetzt. So kommt sie regelmäßig bei der Behandlung von Tumoren des **zentralen Nervensystems (ZNS)** und der Knochen- und Weichteilgewebe zum Einsatz, aber auch risikoabhängig bei Neuroblastomen, Nephroblastomen (Wilms-Tumoren), Lymphomen oder Retinoblastomen (s. Tabelle rechts). Seltener wird sie bei anderen Krebserkrankungen wie beispielsweise der Leukämie eingesetzt.

### Bestrahlung bei **ZNS-Tumoren**

**Primäre** Tumoren des **Zentralnervensystems** sind, nach den Leukämien, die zweithäufigste Tumorart im Kindes- und Jugendalter. Hierzu zählen niedrig- und hochgradige Gliome, Medulloblastome, Ependymome, **intrakranielle** Keimzelltumoren, Choroid-Plexus-Tumoren, Rhabdoidtumoren des **ZNS** und Kraniopharyngeome. Die **lokale** Behandlung von **ZNS-Tumoren** stellt aufgrund der Empfindlichkeit wichtiger Strukturen im Gehirn eine besondere Herausforderung dar. Dabei ist die Strahlentherapie eine unverzichtbare Therapiemethode in der Behandlung der meisten **ZNS-Tumoren**. In den letzten Jahrzehnten haben sich die Konzepte und die Techniken der Bestrahlung stark gewandelt. So wurden beispielsweise Tumoren des **ZNS** noch bis in die 1980er Jahre nahezu immer gleich behandelt. Eine Anpassung der **Dosis** und des Bestrahlungsvolumens je nach Tumorart, genauer Lokalisation und **Tumorstadium** wurde kaum vorgenommen. Damals wurde häufig das gesamte **ZNS** (Gehirn und Rückenmark) bestrahlt. Heutige, moderne Strahlentherapiekonzepte hingegen erlauben eine dem Risiko angepasste Behandlung mit

Berücksichtigung der individuellen Risikokonstellation des Patienten. Statt des gesamten **ZNS** wird mittlerweile meist nur noch die Region bestrahlt, in der sich der Tumor befindet, in die er sich ausbreiten oder in der er wieder auftreten kann. So konnte die Strahlenbelastung deutlich verringert werden. Trotz dieser Entwicklung ist bei bestimmten Tumorarten weiterhin eine Behandlung des kompletten **Zentralnervensystems** notwendig (z. B. Medulloblastom). Neben dem Bestrahlungsgebiet wurden zudem auch die Bestrahlungsdosen individueller angepasst und oftmals reduziert. Diese können stark variieren und liegen meist zwischen 20 und 70 **Gy**. Das Risiko für Schädigungen des gesunden Gewebes und damit das Risiko von langfristigen Nebenwirkungen (z. B. neurologische Funktionsstörungen, kognitive Einschränkungen, Störungen der Hormonproduktion, Wachstumsverzögerung, Hörschäden, Gefäßerkrankungen und damit einhergehende mögliche soziale Probleme) wird aber durch die risikoadaptierten Konzepte deutlich herabgesetzt.

### Bestrahlung bei **Knochen- und Weichteilsarkomen und anderen soliden Tumoren**

Knochen- und Weichteiltumoren wie Sarkome können am gesamten Körper auftreten. Vor Beginn der Therapie wird meistens eine Biopsie vorgenommen, um den genauen Sarkomtyp und seine Aggressivität zu bestimmen. Dann erfolgen gegebenenfalls weitere operative Maßnahmen oder auch eine vorgeschaltete **Chemotherapie**. Eine vollständige Tumorentfernung ohne Funktionseinschränkung oder -verlust ist am Ende jedoch nicht immer möglich. Daher wird die Strahlentherapie gerade dann eingesetzt, wenn eine operative Tumorentfernung nicht oder nicht vollständig möglich ist.

Mehr als die Hälfte aller Sarkome im Kindesalter werden bestrahlt. Dabei werden zur Bestrahlung des Tumors oder des Tumorbetts Gesamtdosen zwischen 40 und 70 Gy eingesetzt. Für die Behandlung von Sarkomen, aber auch anderen Tumoren wie beispielsweise

Nasopharynxkarzinomen oder Neuroblastomen kann mit modernen Techniken meist eine gute Balance zwischen notwendiger Intensität und bestmöglicher Schonung des umliegenden Gewebes erreicht werden.

### Einsatz der Strahlentherapie bei verschiedenen Tumoren im Kindesalter

Tumoren	Diagnosen (Beispiele)	Nutzung Strahlentherapie
<b>ZNS-Tumoren/Hirntumoren</b>	Ependymome, Medulloblastome, Gliome, Choroid-Plexus-Tumoren, Rhabdoidtumoren, Kraniopharyngeome	Häufig
<b>Tumoren der Knochen, Knorpel und Weichteile (Sarkome)</b>	Rhabdomyosarkome, Ewing-Sarkome, Chordome, Chondrosarkome	Häufig
<b>Keimzelltumoren</b>	Germinome, Non-Germinome	Intrakraniell: häufig Extrakraniell: selten
<b>Neuroblastome</b>	Neuroblastome	Regelmäßig bei bestimmten Risikofaktoren
<b>Nephroblastome</b>	Nephroblastome	Regelmäßig bei bestimmten Risikofaktoren
<b>Lymphome</b>	Hodgkin-Lymphome, Non-Hodgkin-Lymphome	Selten
<b>Leukämien</b>	Akute myeloische Leukämie (AML), akute lymphatische Leukämie (ALL)	Selten
<b>Andere, seltene Tumoren</b>	Nasopharynxkarzinome	Regelmäßig
	Retinoblastome	Selten, risikoabhängig

## Mögliche Nebenwirkungen

Grundsätzlich ist die Strahlenbehandlung meist gut verträglich und erlaubt den Kindern und Jugendlichen eine weitgehend normale Fortführung der üblichen Lebensaktivitäten wie Schule, Spiel und Sport oder Treffen mit Freunden. Das Auftreten von Akut- und Langzeitnebenwirkungen ist sehr unterschiedlich und hängt von vielen individuellen Faktoren ab. Dazu gehören die Bestrahlungsregion und ihre Nähe zu Risikoorganen, die Dosierung, das Alter und der Entwicklungsstatus des Kindes sowie die weiteren Tumorthérapien. Grundsätzlich gilt: Je jünger das Kind ist, desto größer ist auch das Risiko, dass die Entwicklung des Kindes beeinflusst wird. Nebenwirkungen können sowohl akut als auch erst viele Jahre nach der Strahlentherapie auftreten.

Als Akutreaktionen sind während der Bestrahlung örtliche Hautrötungen und Schleimhautreizungen möglich. Meist klingen diese akuten Reizungen gegen Ende der Therapie rasch wieder ab. Die bestrahlte Haut oder Schleimhaut muss entsprechend geschützt und gepflegt werden. Durch die Reparaturleistung, die der Körper erbringt, können auch Allgemeinsymptome wie Appetitlosigkeit und Müdigkeit auftreten. Diese Allgemeinsymptome sind jedoch häufig bei Kindern und Jugendlichen geringer ausgeprägt als bei erwachsenen Patienten. Andere Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen, Übelkeit, Durchfall, Haarausfall, Husten oder Schluckstörungen treten eher nur in den Fällen auf, in denen die entsprechenden Organe im Behandlungsgebiet liegen und gereizt werden. Bei Behandlungen im Kopfbereich berichten einige Patienten von speziellen Licht- oder auch Geruchsempfindungen. Akute Nebenwirkungen bilden sich meist innerhalb weniger

Tage bis Wochen nach der Behandlung wieder zurück. Um dem Auftreten strahlenbedingter Nebenwirkungen frühzeitig entgegenwirken zu können, sollten während der Bestrahlung engmaschige Kontrollen und Beratungen stattfinden. In den meisten Fällen sind die Symptome durch einfache unterstützende Maßnahmen behandelbar.

Spätfolgen hingegen können sich über einen längeren Zeitraum entwickeln und erst Monate oder Jahre nach der Behandlung sichtbar werden. Je nach Bestrahlungsgebiet und Therapiekonzept können davon Funktionen einzelner Organe wie Nervensystem, Augen, Ohren, Leber, Niere, Herz oder Lunge betroffen sein und es kann zu Störungen der Hormonproduktion, des Wachstums und der Speichelbildung kommen.

Nach einer Schädelbestrahlung können später auch Konzentrationsprobleme oder andere kognitive Einschränkungen auftreten.

Ebenfalls erst nach Jahren kann sich in seltenen Fällen ein **strahleninduzierter** Zweittumor im Behandlungsbereich ausbilden, worauf in den entsprechenden Nachsorgeprogrammen geachtet werden muss.

Bei der Entscheidung des Therapiekonzepts und der Planung der Behandlung werden mögliche Nebenwirkungen berücksichtigt und mit Ihnen besprochen. Eine genaue Beobachtung und Dokumentation von möglichen Nebenwirkungen erfolgen während und nach der Strahlentherapie, um Auffälligkeiten sofort erkennen und behandeln zu können. Über die für Ihr Kind bestehenden individuellen Risiken werden Sie ausführlich

im Aufklärungsgespräch vor der Strahlenbehandlung informiert.

### Ablauf der Strahlentherapie

Insgesamt folgt die Strahlentherapie bei Kindern einem genau definierten, standardisierten Prozess. Dieser stellt für Kinder und Jugendliche sicher, dass die Schritte der Behandlung korrekt, sicher und nach neuesten Standards erfolgen. Die Therapie wird dabei in Zusammenarbeit mit allen am Behandlungsprozess Beteiligten und gemeinsam mit Ihnen und Ihrem Kind gestaltet. Eine engmaschige Begleitung hilft Ihnen dabei, die Herausforderungen zu bewältigen. Dabei kommt einer umfassenden Vorbereitung auf die Bestrahlung eine sehr wichtige Bedeutung zu. Je zuverlässiger und genauer am Ende die tägliche Behandlung auf Basis der vorbereitenden Maßnahmen und mithilfe der Mitarbeit Ihres Kindes und Ihnen erfolgen kann, umso schonender und sicherer wird die Therapie.

Im Folgenden wird Ihnen der gesamte Ablauf der Strahlentherapie von der Indikationsstellung bis hin zur **Nachsorge** erläutert.

### Indikationsstellung/-prüfung

Kinder und Jugendliche mit Tumorerkrankungen werden zumeist im Rahmen von Studien oder **Registern** nach interdisziplinären Therapieprotokollen behandelt. Dabei werden die jeweiligen Behandlungskonzepte mit den Experten der **Studienzentralen** abgestimmt und in interdisziplinären **Tumorboards** diskutiert. Sollte eine strahlentherapeutische Behandlung vorgesehen sein, geben oftmals noch ausgewiesene Experten (**Referenzstrahlentherapeuten**) eine detaillierte Empfehlung

zur Umsetzung, dem Zeitpunkt, der Länge, den Dosierungen und dem Zielgebiet der Bestrahlung ab. In der behandelnden strahlentherapeutischen Einrichtung wird der verantwortliche **Strahlentherapeut** eine sogenannte „rechtfertigende **Indikation**“ stellen und das Bestrahlungskonzept definieren. Hierbei wird ein genauer Plan erstellt, mit welcher Einzel- und Gesamtdosis welches Zielgebiet behandelt werden soll und inwieweit das umliegende gesunde Gewebe geschont werden muss. Dieses Vorgehen gewährleistet, dass alle erkrankten Kinder und Jugendlichen die bestmögliche Therapie erhalten.



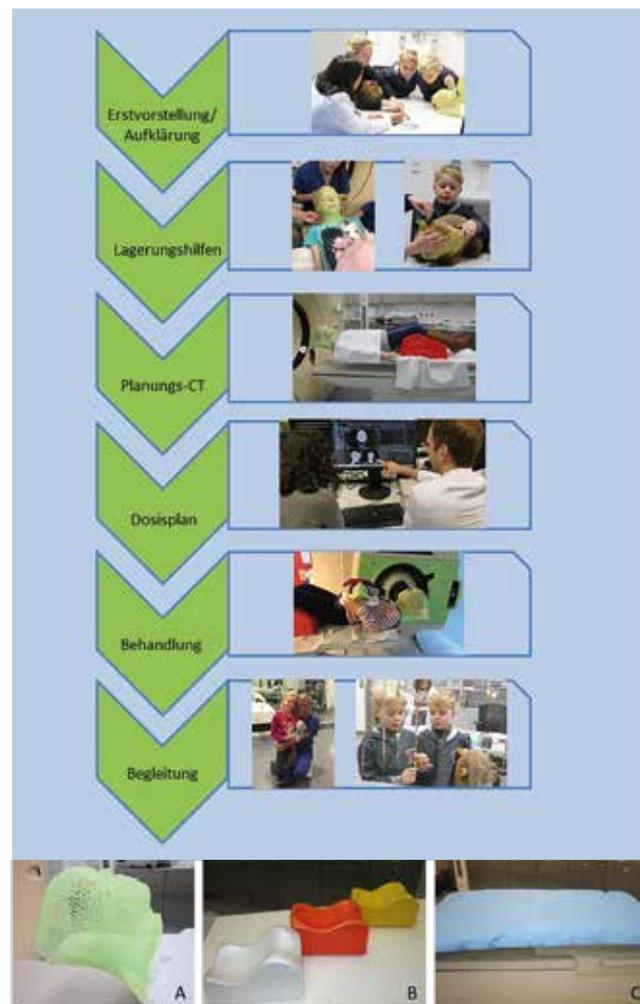
## Erstvorstellung/Aufklärung

Sie als Familie und insbesondere Ihr Kind werden von den Kinderonkologen frühzeitig informiert, ob im Zuge des gesamten Behandlungskonzepts eine Strahlentherapie möglich oder vorgesehen ist. Vor dem Beginn der Strahlentherapie steht in der behandelnden strahlentherapeutischen Einrichtung ein sehr ausführliches Gespräch mit Ihnen und dem jeweiligen **Strahlentherapeuten** an. Dabei wird zunächst die **Indikation** durch einen fachkundigen **Strahlentherapeuten** nochmals anhand der vorliegenden Untersuchungsergebnisse und der klinischen Untersuchung geprüft und erläutert. Ziel dieses Gesprächs ist es, Ihnen die Abläufe der Strahlentherapie näherzubringen, Chancen und Risiken der Therapie darzulegen, gemeinsam die Prioritäten der Behandlung zu erörtern sowie Befürchtungen und Erwartungen zu thematisieren und diese gegebenenfalls in das Behandlungskonzept einzubeziehen. Dabei sind auch Tumorheilung, Organ- und Funktionserhalt sowie das kosmetische Ergebnis wichtig. Dieses Gespräch sollte mit beiden erziehungsberechtigten Elternteilen geführt werden und wird in der Akte und auf einem separaten Aufklärungsbogen schriftlich festgehalten und bestätigt. Auch wenn Ihr Kind noch sehr jung ist, sollte es seinen Möglichkeiten entsprechend in den Gesprächsprozess aktiv eingebunden werden. Fallbezogen erfolgen möglicherweise weitere Gespräche mit **Case Managern**, **Sozialpädagogen**, **Anästhesisten** und anderen Berufsgruppen, die in den Behandlungs- oder Betreuungsprozess involviert sein können.

## Anfertigung von Lagerungshilfen

Damit die Bestrahlung bei Ihrem Kind jeden Tag treffsicher durchgeführt werden kann, werden im nächsten

Schritt speziell hergestellte, individuelle Lagerungshilfen wie z. B. Masken (A), Gipsschalen (B) oder Vakuumkissen (C) (s. dazu die Abbildung auf dieser Seite) angepasst. Dadurch wird gewährleistet, dass sich die Lage Ihres Kindes während der Bestrahlung nicht verändert. Welche Lagerungshilfen für Ihr Kind eingesetzt und angefertigt werden, hängt von der genauen Bestrahlungsregion ab.



## Therapieplanung

Im Rahmen der dann anstehenden Bestrahlungsplanung wird eine Planungs-CT durchgeführt. Für diese befindet sich Ihr Kind bereits in der Lagerung, die auch bei der späteren Bestrahlung eingenommen werden soll. Um zu gewährleisten, dass Ihr Kind bei jeder Bestrahlung in der richtigen Position gelagert ist, werden neben den individuellen Lagerungshilfen auch Markierungen (z. B. mit Filzstiften oder Pflastern, manchmal auch mit winzigen „Tattoos“) angebracht. Ergänzend zur Planungs-CT wird oftmals auch eine MRT durchgeführt, mit der man einige Strukturen und Organe noch besser als in der CT beschreiben kann. MRT, Vorbefunde und Planungsbilder zusammen erlauben dann eine exakte Darstellung der Tumoregion und der Körperorgane. Strahlentherapeut und Medizinphysiker planen anschließend anhand eines am Computer erzeugten dreidimensionalen Patientenmodells exakt die Therapiesitzungen voraus. Bei der Therapieplanung berücksichtigen sie die ursprüngliche und aktuelle Tumorausdehnung, das Operationsergebnis und die Wahrscheinlichkeit einer unsichtbaren Tumorausbreitung. Je nach Diagnose, Tumorgröße und bisherigem Therapieergebnis legen sie dabei zum Beispiel die Einstrahlrichtungen und Energiedosen fest, um die optimale Dosisverteilung im Behandlungsgebiet bei gleichzeitig bestmöglicher Schonung des gesunden Umgebungsgewebes zu erreichen. Daneben macht sich das Planungsteam ein Bild von den in der Umgebung liegenden strahlenempfindlichen Organen und berücksichtigt die Strahlentoleranz dieser Organe. Die Entwicklung und Optimierung dieses Bestrahlungsplans sind oft recht aufwendig. Das anfänglich erstellte Bestrahlungskonzept wird durch diesen Prozess auf

Verträglichkeit und Umsetzbarkeit geprüft und gegebenenfalls angepasst und erneut mit Ihnen besprochen.

## Behandlung

Nachdem der Bestrahlungsplan erstellt und überprüft wurde, beginnt die eigentliche Behandlung Ihres Kindes, die in der Regel ambulant durchgeführt wird. Zum Beispiel erfolgen über einen Zeitraum von 5–6 Wochen 5-mal pro Woche ca. halbstündige Therapiesitzungen. Die genaue Anzahl und Aufteilung der Therapiesitzungen hängt von der spezifischen Tumorsituation ab und muss individuell festgelegt werden. Meist kann Ihr Kind alle normalen Aktivitäten des Lebens (wie Schule und Sport) weiter wahrnehmen, solange nicht andere Umstände oder Komplikationen, z. B. durch eine parallele Chemotherapie, dagegensprechen. Manchmal wird die Behandlung auch an einem auswärtigen Zentrum vorgenommen, was den normalen Alltag durcheinanderbringen kann.

An jedem Behandlungstag wird eine definierte Einzeldosis (meistens 1,5–2 Gy) verabreicht. In Studien werden aber auch andere Fraktionierungen durchgeführt, beispielsweise die hypofraktionierte Strahlentherapie mit höheren Einzeldosen oder die hyperfraktionierte Strahlentherapie mit mehr als einer Bestrahlung am Tag. Die Summe dieser Einzeldosen ergibt am Ende die Gesamtdosis der Behandlung. Diese kann individuell sehr unterschiedlich sein und liegt meistens zwischen 20 und 74 Gy. Täglich wird vor der eigentlichen Behandlung – z. B. mittels Laser, Röntgen- oder CT-Geräten – noch einmal genau die Lagerung Ihres Kindes kontrolliert, damit die Bestrahlung millimetergenau erfolgen kann.

Bei starken Abweichungen oder vermuteten Änderungen der Körper- oder Tumorsituation kann es auch notwendig sein, den Planungsprozess zu wiederholen und den Bestrahlungsplan an die veränderten Gegebenheiten anzupassen.

Die Bestrahlung selbst spürt Ihr Kind nicht. Sie ist nicht schmerzhaft. Die große Herausforderung für Ihr Kind ist, die ungewohnte Situation zu meistern, das Unbekannte zuzulassen und dem medizinischen Personal zu vertrauen. Das fällt besonders schwer, weil Ihr Kind bei der Strahlenbehandlung allein in einem großen Raum ist. Hierbei gibt es aber viele Möglichkeiten zu unterstützen: Zum Beispiel kann ein Hörbuch oder die Lieblingsmusik abgespielt werden, das Kuscheltier als Begleitung mitgenommen werden oder über die Gegensprechanlage Kontakt gehalten werden.

Normalerweise findet einmal wöchentlich ein Gespräch mit dem **Strahlentherapeuten** und gegebenenfalls eine körperliche Untersuchung statt. So lassen sich frühzeitig akute Nebenwirkungen oder Komplikationen erkennen und behandeln. Auch andere Probleme oder Sorgen können hier angesprochen werden. Manchmal gibt es noch weitere Termine mit einer „**Pflegeambulanz**“, den Kinderonkologen oder weiteren Fachabteilungen, die zusätzlich Rat geben können oder in die Therapie eingebunden sind. Grundsätzlich können auch situationsbezogen weitere Untersuchungen wie z. B. Blutentnahmen oder augenärztliche Untersuchungen angezeigt sein. Für den Behandlungserfolg ist es wichtig, eine längere Unterbrechung der Strahlentherapie zu vermeiden und somit die Gesamtbehandlungszeit nicht zu verlängern.

### **Abschlussgespräch und Nachsorge**

Nach der letzten Bestrahlung erfolgt ein abschließendes Gespräch, worin der weitere Verlauf der Therapie und die **Nachsorge** besprochen werden. Nach einer strahlentherapeutischen Behandlung werden bei allen Kindern und Jugendlichen in Abhängigkeit der Tumorart und der durchgeführten Therapie spezifische Nachsorgeuntersuchungen empfohlen. Diese erfolgen teils bei Kinderonkologen, teils in der Strahlentherapieeinrichtung. In vielen Studien ist ein Nachsorgeplan bereits integriert. Allgemein erfolgt eine erste Vorstellung zur **Nachsorge** in der strahlentherapeutischen Einrichtung 3–6 Monate nach Therapieende, anschließend oft jährlich. Bei den Nachsorgeuntersuchungen wird einerseits der Behandlungserfolg überprüft, andererseits wird nach möglichen Vorzeichen von Therapiefolgen geschaut, um diese frühestmöglich zu erkennen und zu behandeln. Neben einem ausführlichen Gespräch, gegebenenfalls gestützt durch Fragebögen, über mögliche Beschwerden und das aktuelle Wohlbefinden werden bei der **Nachsorge**, je nach Tumor und durchgeführter Therapie, beispielsweise Untersuchungen des Hormonhaushalts, der Organfunktionen oder der Sinnesorgane durchgeführt. Außerdem werden regelmäßig körperliche Untersuchungen sowie Bildgebungen (**MRT**) vorgenommen.

Sollten zwischen den Nachsorgeterminen Fragen oder Beschwerden aufkommen, können Sie die Mitarbeiter Ihrer strahlentherapeutischen Einrichtung jederzeit ansprechen. Regelmäßige Kontrolltermine oder wenigstens Benachrichtigungen an Ihre **Strahlentherapeuten** sollten mindestens über 5–10 Jahre durchgeführt werden. Ihr Behandlungsteam wird Sie über das individuelle

Vorgehen Ihrer strahlentherapeutischen Einrichtung entsprechend informieren.

## Herausforderungen

Die Durchführung einer Strahlentherapie ist sehr komplex und es müssen viele Faktoren berücksichtigt werden. Daher erfolgt eine enge Abstimmung der **Strahlentherapeuten** mit den behandelnden Kinderonkologen sowie mit den **Studienzentralen** der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) oder der Internationalen Gesellschaft für Kinderonkologie (SIOP). Ebenso kann eine Zusammenarbeit mit weiteren Disziplinen erforderlich sein, z. B. mit der **Radiologie**, Chirurgie, **Endokrinologie**, **Pathologie** oder **Ophthalmologie**.

Auch wenn die Strahlentherapie nicht schmerzhaft ist (ähnlich wie bei einer Röntgenaufnahme mit Röntgenstrahlen), sind viele Kinder und Jugendliche vor der Therapie nervös und manchmal auch ängstlich. Auch die Mutigsten unter ihnen beschäftigen sich damit, was in der über Wochen verlaufenden Therapie auf sie zukommen wird. Eine große Herausforderung der Strahlentherapie stellt, wie oben bereits beschrieben, die Lagerung dar: Um eine exakte Bestrahlung gewährleisten zu können, muss Ihr Kind für einen Zeitraum von 20–30 Minuten ruhig in einer zuvor festgelegten Position liegen. Die Bestrahlung des gesamten **Zentralnervensystems** kann sogar bis zu 45 Minuten dauern. Eine gleichmäßige Atmung sowie eine entspannte Haltung tragen zur zielgenauen Behandlung bei. Das „Stillhalten“ erfordert aber eine große Disziplin: Auch wenn „der kleine Zeh juckt“, muss ein aufkommender Bewegungsimpuls unterdrückt werden können.

Patienten, die im Kopf-Hals-Bereich bestrahlt werden, tragen meist eine Bestrahlungsmaske (Lagerungshilfe). Diese individuell angefertigte Maske schränkt die Bewegungsfreiheit natürlich absichtlich ein, was als unangenehm und einengend empfunden werden kann. Zusätzlich belastend kann für Ihr Kind sein, dass es sich womöglich unbekanntem Behandlungsabläufen und einem fremden Behandlungsteam ausgeliefert fühlt. Manche Kinder ängstigen sich vor den lauten Geräuschen der Geräte. Während der Bestrahlung muss Ihr Kind auch – wie erwähnt – allein in dem Behandlungsraum bleiben. All das erfordert von Ihrem Kind viel Mut und Geduld.

Wird die Strahlentherapie fern der Heimat durchgeführt, können die Kinder unter Heimweh und den fehlenden Sozialkontakten zu den nicht mitgereisten Familienmitgliedern oder Freunden leiden. Auch spüren schon sehr kleine Kinder, obwohl sie die Tragweite der Erkrankung und Behandlung oft noch nicht erfassen können, wenn Sie als Eltern besorgt und verunsichert sind.

Wie im gesamten onkologischen Behandlungsprozess benötigt Ihr Kind während und nach der Strahlentherapie besondere Aufmerksamkeit und viel Zuwendung. Darum ist es wichtig, dass Sie Ihr Kind in dieser Zeit sehr eng und liebevoll begleiten und ihm möglichst Sicherheit und Stärke vermitteln. Eine professionelle Unterstützung durch das Behandlungsteam kann Ihrem Kind – und auch Ihnen – in der Vorbereitung und im Verlauf der Strahlentherapie helfen, diese herausfordernde Zeit zu meistern.

## ➔ Unterstützung während der Behandlung

Die Diagnose „Krebs“ bei Ihrem Kind stellt Ihr Leben sicherlich von heute auf morgen auf den Kopf und bedeutet eine lang andauernde und große Belastung für die gesamte Familie. Nicht nur die Erkrankung kann Ängste bei Ihnen auslösen, auch die medizinische Behandlung und ihre Folgen können zusätzlich belasten. Eine geplante Strahlentherapie bringt sicherlich einige weitere Sorgen mit sich. Und natürlich macht Ihr Kind sich eigene Gedanken. Es bedarf daher einer besonders sensiblen, altersgerechten und gezielt auf seine Bedürfnisse zugeschnittenen Begleitung, die sich eng an seiner Erfahrungswelt und seinen Verständnismöglichkeiten orientiert. Fehlende oder falsche Informationen können bei Ihrem Kind Befürchtungen oder Ängste wecken.

Die **psychosoziale** Versorgung gehört in der Kinder- und Jugendonkologie heute zum Standard und umfasst auch die Vorbereitung und Begleitung während der Strahlentherapie. Auch wenn Sie die Strahlentherapie in einem von Ihrer Heimatklinik weit entfernten Zentrum durchführen, werden Sie meist **psychosozial** begleitet. Vorrangiges Ziel der **psychosozialen** Begleitung in der Strahlentherapie ist es, der Entstehung von Ängsten vorzubeugen bzw. bestehende Ängste zu reduzieren und eine Stabilisierung Ihres Kindes und Ihrer Familie als Ganzes zu erreichen.

### Ziele der **psychosozialen** Betreuung:

- Therapie- und Krankheitsbewältigung (Coping)
- Stabilisierung
- Beziehungsangebot
- Angstreduktion
- Entlastung
- **Ressourcenförderung**
- **Prävention** von Krisensituationen

Ihrem Kind und Ihnen werden dabei möglichst passende, individuell zugeschnittene und entlastende Angebote gemacht.

Für Kinder und Jugendliche sind oft folgende, wesentliche Fragen maßgeblich, um sich auf eine Therapie einlassen zu können:

1. Ist die Therapie schmerzhaft?
2. Weiß ich, was mich erwartet?
3. Ist eine vertraute Person anwesend oder wenigstens eng in den Behandlungsprozess einbezogen?
4. Sehe ich einen Sinn in den Maßnahmen?



Wichtig bei der Begleitung ist, dass Ihr Kind Vertrauen zu neuen Bezugspersonen aufbaut. Dies kann zum Beispiel über das kindliche Spiel gelingen. Brett-, Karten- und Rollenspiele, freie Spiele, Computerspiele, Bewegungs- und Mitmachspiele haben gleichermaßen ihre Berechtigung. Im Spiel lassen sich zudem erste Einschätzungen hinsichtlich der kognitiven, motorischen und sensomotorischen wie auch der emotionalen und **psychosozialen** Entwicklung Ihres Kindes treffen.

Es ist hilfreich, wenn Kinder ab einem Alter von ca. 3 Jahren ein Grundverständnis ihrer Erkrankung und der Therapie entwickeln. Dies erleichtert ihnen den Zugang zu notwendigen Therapien. Auch die Strahlentherapie lässt sich kindgerecht erklären. Zur positiven Vorbereitung der Therapie kann entsprechendes Informationsmaterial hinzugezogen werden. Angeboten werden Bücher für diverse Altersgruppen („Radio-Robby“, „Eugen und der freche Wicht“, „**Protonen**-Mission“), Virtual-Reality-Applikationen (Eintauchen in eine virtuelle Bestrahlungssituation mithilfe einer entsprechenden Handy-App und

einer 3D-Brille), Infofilme und virtuelle Rundgänge durch die Einrichtung, in denen Geräte, Materialien und die einzelnen Stationen im Bestrahlungsablauf verständlich erklärt werden. Auch ein echter Rundgang durch das Gebäude, evtl. spielerisch eingebunden in eine Rallye mit Wissens- und Scherzfragen, kann den Zugang zur Strahlentherapie erleichtern.

Durch Gespräche und spielerische Aktionen können Ängste abgebaut werden und so kann gegebenenfalls zur erforderlichen Mitarbeit motiviert werden. Auch bietet es sich an, Ihrem Kind im Vorfeld die bei ihm eingesetzten Materialien (z. B. Bestrahlungsmaske) direkt in die Hand zu geben und diese im geschützten Rahmen spielerisch ausprobieren und erkunden zu lassen. Auch kann Ihr Kind aktiv in die Vorbereitungsmaßnahmen einbezogen werden, indem es unter Anleitung eine Bestrahlungsmaske für sein Kuscheltier anfertigt (Übung am Stellvertreter) oder aus dem Maskenmaterial eine Figur formt. Außerdem sollte Ihr Kind das Behandlungsteam, die Geräusche, Geräte und Abläufe kennenlernen, beispielsweise durch den Besuch des Planungs- und Bestrahlungsraums. Ein (wiederholtes) Probeliegen unter möglichst realistischen Bedingungen kann zudem zur Angstreduktion beitragen. Um Ihr Kind zu längeren Liegezeiten zu motivieren, können Sie in einem kleinen Wettbewerb die Zeit stoppen, die Ihr Kind ruhig in der erforderlichen Position aushalten kann.



Vielen Kindern und Jugendlichen hilft es, wenn sie etwas Vertrautes zur Behandlung mitnehmen können. Das können zum Beispiel das Lieblingskuscheltier, die Lieblingsdecke, Hörbücher oder Musik sein.



Während der Wartezeiten profitieren jüngere Kinder von einer ansprechenden Spielecke, die zu Bewegung, Entspannung und Spiel einlädt. Ältere Kinder und Jugendliche freuen sich über einen WLAN-Zugang, aber auch über reale Spiel- und Sportangebote in Form eines Tischkickers oder einer Fußballwand. Auch ein virtueller Spielplatz als Bodenprojektion mit wechselnden Bewegungsspielen (von einer begehbaren Klaviertastatur über das Auffangen von Bonbons bis hin zum Tennisspiel) kann nützlich sein.



Auch das Vorlesen von Büchern durch die Eltern kann für die Kinder hilfreich sein. Motivierende Worte und kleine Belohnungen sowie diverse Ablenkungsstrategien während der Bestrahlung können das Durchhaltevermögen stärken und Ängste reduzieren oder kontrollierbar machen. Ein Beispiel für eine Belohnung ist die sogenannte **Mutperlenkette**, ein Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Dabei erhalten krebskranke Kinder und Jugendliche für jede therapeutische Maßnahme, jeden Pils, jede **Chemotherapie** und jede Strahlentherapie eine ganz bestimmte Perle, die sie auf eine lange Schnur fädeln können. Nach und nach entsteht so eine einzigartige Perlenkette, die die ganz persönliche Krankengeschichte bzw. die Geschichte der vielen kleinen Siege eines jeden Kindes erzählt.

Schön ist, wenn Ihr Kind gestärkt aus der Therapie herausgehen kann. Dazu kann ein wertschätzender Schlusspunkt verhelfen: In vielen Kliniken gibt es Rituale zum Therapieende, wie beispielsweise das Läuten einer Glocke oder die Überreichung einer Urkunde. Natürlich wird nicht überall das ganze Angebot der Möglichkeiten zur Verfügung stehen. Mit Sicherheit lässt sich aber überall etwas finden, was zur Bewältigung der großen Herausforderung hilft.



## ➔ Strahlentherapie bei besonders jungen Patienten

Wie bereits erläutert, muss im Planungsprozess und bei den Bestrahlungssitzungen immer genau die gleiche Position eingenommen werden, um die Tumoregion mit jeder Bestrahlung präzise zu treffen. Spezielle Lagerungs- und Immobilisierungshilfen, wie Masken,

Knierollen, Kopfhalterungen und Vakuumkissen, helfen dabei, dass sich die Patienten während der Behandlung nicht bewegen. In dieser Situation still zu liegen, stellt aber gerade für Kinder im Alter von unter 5–6 Jahren und für Kinder mit verzögertem Entwicklungsalter eine Überforderung dar; hier kann eine aktive Mitarbeit nicht erreicht werden. Bei diesen sehr jungen Kindern kann eine Kurznarkose oder tiefe **Sedierung** eine ruhige Lagerung und damit sichere Behandlung „im Schlaf“ ermöglichen. So eine **Sedierung** sollte möglichst schonend von einem erfahrenen Kinderanästhesieteam durchgeführt werden. Sie sollte sowohl für die Planungs-**CT/-MRT** als auch für die einzelnen Bestrahlungssitzungen einschließlich der Lagerungskontrollen erfolgen.

Es stehen unterschiedliche Verfahren zur Verfügung, deren Nutzen und Risiken individuell für Ihr Kind abgewogen werden. Dabei sollte auch die körperliche und psychologische Belastung für Ihr Kind und für Sie als Bezugsperson berücksichtigt werden.

Für die Planung und Durchführung einer Strahlentherapie ist normalerweise jeweils eine kurze **Sedierung** ausreichend. Häufig wird hierfür das Narkosemittel Propofol genutzt. Das Medikament wird über die Vene verabreicht und Ihr Kind dadurch „in einen tiefen Schlaf“ versetzt. Ihr Kind atmet dabei selbständig und spontan. Die Wirkung tritt schnell (im Mittel nach ca. 30 Sekunden) ein und Ihr Kind ist nach der Behandlung meist schnell wieder wach. Wegen der guten Steuerbarkeit wird Propofol weltweit als Standardmedikament zur tiefen **Sedierung** von Kindern in der Strahlentherapie eingesetzt.

Für die reibungslose, tägliche Durchführung der **Anästhesie** ist ein regelhafter Ablauf wichtig. Ihr Kind muss für die **Anästhesie** jeden Tag nüchtern sein, damit Risiken wie ein versehentliches „Verschlucken“ von Speiseresten vermieden werden können. Dabei darf Nahrung in der Regel nur bis 6 Stunden, Mutter- oder Folgemilch bei Säuglingen nur bis 4 Stunden und klare Flüssigkeiten wie Tee oder Wasser nur bis 2 Stunden vor Anästhesieeinleitung aufgenommen werden. Das genaue Vorgehen wird individuell mit Ihrem Kind und Ihnen besprochen. Die Anästhesisten stehen mit Ihnen dabei in täglichem, engem Kontakt. Auch kleinere Veränderungen und Krankheitssymptome, wie z. B. ein Schnupfen oder Husten, sollten Sie den Anästhesisten mitteilen, denn sie können die **Anästhesie** beeinflussen. Manchmal sind in solchen Fällen weitere Maßnahmen wie beispielsweise eine Inhalationstherapie vor Narkose notwendig. Die Einleitung der **Sedierung** erfolgt möglichst in einem speziell ausgestatteten Einleitungsraum unter Einbeziehung eines begleitenden Familienangehörigen. Hierbei können Musik, ein Hörbuch, das eigene Kuscheltier oder das Vorlesen eines Buches zu einem beruhigenden und entspannten Ablauf beitragen. Ein Team aus Anästhesist und Anästhesiepfleger begleitet Ihr Kind während der gesamten Bestrahlungszeit. Die Narkosetiefe, Atmungs-, Herz- und Kreislaufparameter werden während der gesamten Zeit kontinuierlich überwacht. Nach Ende der Bestrahlung bringt das Anästhesieteam Ihr Kind in den Aufwachraum. Dort können Sie wieder bei Ihrem Kind sein, wenn es aufwacht.

Die geforderte Nüchternzeit kann sowohl für Ihr Kind als auch für Sie belastend sein. Speziell bei Kindern, die in ihrer Nahrungsaufnahme bereits durch die Erkrankung eingeschränkt sind oder durch bereits kräftezehrende Vortherapien Gewicht verloren haben, ist dies anstrengend. Ein regelmäßiger Tagesablauf ist hier hilfreich, um die Nüchternphasen möglichst kurz zu halten. Die Bestrahlung erfolgt daher täglich soweit möglich zu ähnlichen Tageszeiten. Um die Herausforderungen zu meistern, bedarf es einer guten Kommunikation zwischen Ihnen und dem Behandlungsteam.

Bei allen Sorgen und Herausforderungen muss darauf hingewiesen werden, dass die **Anästhesie** eine große Entlastung für ein junges Kind bedeutet, das mit einer aktiven Kooperation überfordert wäre. Traumatisierende Erfahrungen und Stresssituationen werden vermieden. Auf der anderen Seite sollte die Entscheidung nach gründlicher Prüfung und in Abstimmung mit Ihnen getroffen werden. Im Vorfeld erfolgreich wach durchgeführte diagnostische Untersuchungen (wie eine **MRT**) ohne **Sedierung**, dank guter Mitarbeit des Kindes, sind ein wertvolles erstes Indiz dafür, dass eine ausreichende Kooperation für die Strahlenbehandlung ohne **Anästhesie** bestehen könnte. Zudem können eine altersadäquate Vorbereitung und **psychosoziale** Begleitung Kindern dazu verhelfen, die Strahlentherapie wach zu meistern und tägliche **Sedierungen** zu umgehen.

## ➔ Netzwerke und Studien

In Deutschland werden Kinder und Jugendliche mit Tumorerkrankungen fast ausschließlich in den sogenannten **Therapieoptimierungsstudien** oder **Registern** der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) behandelt. Durch internationale Zusammenarbeit werden viele der Studien auch länderübergreifend, meist über die Organisation der SIOOP (International Society of Paediatric Oncology), durchgeführt. Die Fragestellungen dieser Studien zielen darauf ab, die bisher erreichten Ergebnisse zu wirksamen Diagnostik- und Behandlungsmethoden sowie zur Vermeidung von Nebenwirkungen und Spätfolgen weiter zu verbessern. Gleichzeitig stellen die Studienprotokolle meist auch den aktuellen Behandlungsstandard dar. So enthalten die Protokolle, angepasst an Tumordiagnose und Risikofaktoren, genaue Vorgaben und Empfehlungen für die behandelnden Ärzte. Auch die Strahlentherapie ist als wichtiger Therapiebaustein dabei in zahlreichen Studienprotokollen berücksichtigt und detailliert beschrieben.

Neben der Durchführung nationaler und internationaler Studien zur Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter widmet sich die GPOH auch der Verbesserung des gesamten multiprofessionellen Versorgungskonzepts und der dafür erforderlichen Strukturen und Rahmenbedingungen. Kliniken können sich bei Fragen zum bestmöglichen Behandlungskonzept für ihre jungen Patienten an die auf bestimmte Diagnosen spezialisierten **Studienzentralen** wenden. Jede Studiengruppe verfügt dabei in der Regel über ein Behandlungsnetzwerk aus renommier-

ten ärztlichen Experten verschiedener Fachgebiete wie der **Pathologie**, **Radiologie**, Chirurgie und Strahlentherapie, die sich auf Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter spezialisiert haben. Als sogenannte Referenzeinrichtungen unterstützen und beraten sie studien- und diagnosebezogen bei Diagnostik und Therapie und begleiten gemeinsam mit den Kinderonkologen der **Studienzentralen** die Behandlung der jungen Patienten.

Unter anderem durch die Arbeit der Studiengruppen und Behandlungsnetzwerke der GPOH konnten die Heilungsraten von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen in Deutschland erheblich verbessert werden. Beratungs- und Unterstützungsangebote durch Spezialisten verschiedener Fachdisziplinen gewährleisten, dass die Therapie der jungen Patienten in jeder Phase bestmöglich geplant und begleitet wird. Die Strahlentherapie ist dabei ein zentraler Therapiebaustein, erfordert aber gerade bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen viel Erfahrung und ein hoch spezialisiertes Wissen.

Experten auf dem Gebiet der pädiatrischen Radioonkologie beraten daher die behandelnden Kliniken zum bestmöglichen Bestrahlungskonzept und geben detaillierte Empfehlungen zu den notwendigen Bestrahlungsgebieten und Dosisverordnungen. Die Bearbeitung strahlentherapeutischer Fragestellungen für Tumoren im Kindes- und Jugendalter und die Organisation der radioonkologischen Beratung innerhalb der Behandlungsnetzwerke werden von der Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Radioonkologie (APRO) der Deutschen Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO) koordiniert. Gemeinsam mit der GPOH haben sich diese Arbeitsgruppen zum Ziel gesetzt, den Informationstransfer und die studienübergreifende Zusammenarbeit zwischen pädiatrischer Onkologie und Radioonkologie zu fördern.

Beratungsleistungen können dabei sowohl von Patienten und ihren Angehörigen als auch von Fachkollegen und Kliniken in Anspruch genommen werden. Neue moderne Kommunikationsformen erlauben hierbei eine schnelle Bearbeitung und umgehende Rückmeldung an die anfragenden Kliniken. Häufig kommen dafür auch sogenannte virtuelle **Tumorboards** zum Einsatz. Dabei können alle teilnehmenden Experten gemeinsam die **CT-** und **MRT-**Bilder eines Patienten betrachten, um zum Beispiel wichtige Entscheidungen zum Bestrahlungsgebiet zu treffen. Bilder und Befunde können über spezielle Server und webbasierte Plattformen sicher ausgetauscht werden.

Das Leistungsspektrum der **Referenzstrahlentherapeuten** umfasst die Fallberatung innerhalb der GPOH-Studien und Behandlungsnetzwerke, die wissenschaftliche

Bearbeitung strahlentherapeutischer Fragestellungen und die Erstellung von Studienkonzepten und Leitlinien zur Bestrahlung der verschiedenen Tumoren. Darüber hinaus engagieren sie sich bei der Entwicklung und Umsetzung radiotherapeutischer Qualitätssicherungsprogramme sowie bei der Aus- und Weiterbildung auf dem Gebiet der pädiatrischen Strahlentherapie. Die Beratung von anfragenden Kliniken bildet hierbei den Schwerpunkt.

Zusätzlich zu den **Referenzstrahlentherapeuten** in den einzelnen Studiengruppen gibt es auch übergreifende Angebote wie das Beratungszentrum für Protonentherapie in der pädiatrischen Onkologie unter Leitung von Prof. Dr. med. Beate Timmermann am Westdeutschen Protonentherapiezentrum Essen (WPE), welches von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert wird. Dieses Beratungszentrum arbeitet eng mit den **Studiencentralen** zusammen und hat es sich zur Aufgabe gemacht, Patienten, Eltern und Angehörigen sowie Fachkollegen eine ausführliche, unabhängige Beratung zur Protonentherapie anzubieten, aber auch entsprechende geeignete therapeutische Alternativen aufzuzeigen.

Für die große Gruppe der Hirntumorstudien sind seit 2019 die studienspezifische Referenzstrahlentherapie und auch die Beratung zur Protonentherapie in ein hierfür gegründetes Konsortium zusammengeführt worden, in dem **Strahlentherapeuten** der APRO aus mehreren deutschen Einrichtungen zusammenarbeiten. Für jede Hirntumorstudie übernehmen die ausgewiesenen Experten auf dem Gebiet der **Strahlentherapie** im Kindes- und Jugendalter die Beratung und prüfen dabei

gleichzeitig, welche Strahlentherapietechnik am besten geeignet ist, um bei größtmöglicher Heilungschance zugleich das geringste Risiko für Therapiefolgen zu erreichen.

## ➔ Qualitätssicherung

Mittlerweile steht der Strahlentherapie eine große Bandbreite unterschiedlicher moderner Techniken zur Verfügung, durch die eine bessere Eingrenzung des bestrahlten Bereichs auf das Tumervolumen und eine optimierte Anpassung der **Bestrahlungsdosis** ermöglicht werden können. Jedoch steigen dadurch auch die Anforderungen an **Strahlentherapeuten** und **Medizinphysikexperten**, die gemeinsam den Bestrahlungsplan erstellen.

Natürlich hat die korrekt applizierte Strahlentherapie einen wesentlichen Einfluss auf das Behandlungsergebnis. Es gibt daher in der Strahlentherapie eine Vielzahl von Vorkehrungen, um die richtig durchgeführte Behandlung zu gewährleisten. Dazu gehören das konsequente Vieraugenprinzip bei wichtigen Behandlungsschritten, Durchführung von Geräteprüfungen, Probebestrahlungen an **Phantomen**, physikalische Messreihen und externe Überprüfungen durch die Ärztekammer. Übergeordnet kommen Maßnahmen der zunehmenden Standardisierung hinzu, indem Expertengruppen Empfehlungen und Positionspapiere zur Verfügung stellen, die eine einheitliche Qualität erleichtern.

In den letzten Jahren hat man zudem begonnen, für einige Patientengruppen auch zentral Überprüfungen von Bestrahlungsplänen anzubieten. So kann der auf die jeweilige Diagnose spezialisierte **Referenzstrahlentherapeut** als Zweitgutachter des Therapieplans herangezogen werden und mit den zuständigen Behandlern prüfen, ob Tumorgebiet und die zu schonenden Bereiche plan- und protokollgemäß definiert und erfasst sind.

Bereits seit den 1990er Jahren werden in den Hirntumorstudien in Deutschland Qualitätssicherungsmaßnahmen durchgeführt. Deutschland ist damit eines der ersten Länder, in denen mit dem Ziel einer schrittweisen Verbesserung bestehender Standards ein Programm zur Praxisevaluation eingeführt wurde.

In manchen Programmen ist sogar schon ein sehr aufwendiges Prozedere etabliert. Noch vor der ersten Behandlung wird eine extra hierfür konzipierte Prüfprozedur durchlaufen, zu der auch die Bestrahlungsplanung eines virtuellen Patienten gehört. **Strahlentherapeuten** und **Medizinphysiker** treffen wie in einer realen Therapiesituation Entscheidungen hinsichtlich Zielvolumendefinition, Konturierung von Risikoorganen und Dosisplan und gleichen diese Entscheidungen dann mit der Referenzeinrichtung ab. Dieses Vorgehen ermöglicht es, einen Teil der Optimierung der Therapieplanung in eine Phase vorzuverlegen, in der noch kein Zeitdruck besteht und kein realer Patient betroffen ist.

Moderne Formen der **Qualitätskontrolle** erlauben es also, noch vor dem eigentlichen Therapiebeginn den Bestrahlungsplan von einem unabhängigen **Referenzstrahlentherapeuten** prüfen zu lassen und so sicherzustellen, dass die Kinder und Jugendlichen so intensiv wie nötig, aber gleichzeitig so schonend wie möglich behandelt werden. Der Aufwand solch eines Programms ist gewaltig. Finanziert werden diese Leistungen durch die Krankenkassen. Eine Vorfinanzierung wird seit vielen Jahren durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung gewährleistet, damit entsprechende Strukturen geschaffen und in ihrer Kontinuität erhalten werden können.

## **Fazit**

Die Strahlentherapie ist als fester Bestandteil **multidisziplinärer** Therapieprotokolle zur Behandlung von Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter etabliert und hochwirksam. Sie ist dabei Partner aller Disziplinen, die zur Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher beitragen. Dabei soll die Tumorkontrolle unter bestmöglicher Vermeidung strahlenbedingter Nebenwirkungen erreicht werden. Individuelle, an das jeweilige Krankheitsrisiko angepasste Behandlungskonzepte, moderne Strahlentherapietechniken und **multimodale** Ansätze haben dazu beigetragen, dass die Behandlung wesentlich verträglicher geworden ist. Während der Therapie gibt es vielfältige Möglichkeiten, die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien zu unterstützen. Qualitätssicherungskonzepte tragen zusätzlich dazu bei, die korrekte und optimale Anwendung von Strahlen zu gewährleisten – auch bei Ihrem Kind.



## ➔ **Literaturempfehlungen**

Detaillierte Informationen zu allen bösartigen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sowie deren Behandlungen erhalten Sie auf der Webseite:

☐ [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

*Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.), Van den Heuvel, Brigitte et al. (Autoren):*

### **Radio-Robby**

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

Deutsche Kinderkrebsstiftung, 2020.

Zu beziehen bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung:

☐ [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

*Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE), Hrsg.: Stiftung Universitätsmedizin Essen*

### **Kinderbuch „Protonen-Mission - Entdecke die Kraft, die in dir steckt“**

In kindgerechter Sprache und netten Illustrationen wird erklärt, wie die Protonentherapie am WPE abläuft. Erschienen: 2019 (auf Deutsch und Englisch verfügbar). Zu beziehen über das WPE

*Michael Grotzer (Autor)*

### **Eugen und der freche Wicht**

Dieses Bilderbuch erzählt die Geschichte des Primarschülers Eugen, bei dem ein Hirntumor operiert und mittels Strahlentherapie behandelt wird.

Edition Moderne, 2003

### **Informationsmaterial der Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Radioonkologie (APRO):**

- Strahlentherapie für Kinder
- Positionspapier Partikeltherapie
- Patientenbroschüre Kinder Kuni
- Positionspapier IMRT
- Positionspapier Nachsorge

Zu beziehen über die GPOH-Website:

☐ <https://www.gpoh.de/arbeitsfelder/arbeitsgemeinschaften/apro/>

*Kaatsch, P., Trübenbach, C., Kaiser, M. et al.*

### **Die Kohorte der 41.000 Langzeitüberlebenden des Deutschen Kinderkrebsregisters. Bundesgesundheitsblatt 65, S. 453–461 (2022).**

Erhältlich über:

☐ <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03507-0>

## ➔ **Websites/Beratungsstellen**

Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen:

☐ [www.wpe-uk.de](http://www.wpe-uk.de)

Deutsche Kinderkrebsstiftung:

☐ [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

Kinderkrebsinfo:

☐ [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

## Nachsorgeangebote

### Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Promenadenweg 1  
69117 Heidelberg  
Tel. +49 (0)6221-180466  
camp@kinderkrebsstiftung.de  
www.waldpiraten.de

### SyltKlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Osetal 7  
25996 Wenningstedt-Braderup  
Tel. +49 (0)4651-949-0  
info@syltklinik.de  
www.syltklinik.de

### Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Oberkatzensteig 11  
78141 Schönwald/Schwarzwald  
Tel. +49 (0)7723-6503-0  
verwaltung@katharinenhoehe.de  
www.katharinenhoehe.de

### Nachsorgeklinik Tannheim

Gemeindewaldstr. 75  
78052 VS-Tannheim  
Tel. +49 (0)7705-92-00  
info@tannheim.de  
www.tannheim.de

### Klinik Bad Oexen

Oexen 27  
32549 Bad Oeynhausen  
Tel. +49 (0)5731-537-0  
klinik@badoexen.de  
www.badoexen.de

### www.nachsorge-ist-vorsorge.de

Auf der Website 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.

#### Gut zu wissen

Eine ausführliche, stets überarbeitete Literaturliste ist zu erhalten bei:

Deutsche Kinderkrebsstiftung  
Adenauerallee 134  
53113 Bonn  
☐ [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)  
info@kinderkrebsstiftung.de



## Glossar

- A**    **Anästhesie**    Fehlende Wahrnehmung von Schmerz-, Temperatur- und Berührungsreizen als Folge einer medikamentösen Betäubung (Narkose) oder einer Schädigung des Nervensystems; umgangssprachlich auch genutzt für die Durchführung einer Narkose
- Anästhesist**    Facharzt, der sich um den gesamten Prozess der Sedierung kümmert und den Patienten vor, während und nach dem medizinischen Eingriff zur Seite steht
- B**    **bildgebende Verfahren**    Untersuchungsmethoden, die Bilder vom Körperinneren erzeugen; hierzu zählen z. B. die Ultraschall- und Röntgenuntersuchung, Computertomographie, Magnetresonanztomographie und Szintigraphie.
- C**    **Case Manager**    *hier:* Berufsgruppe, die die individuellen Anfragen zur Protonentherapie entgegennimmt, abteilungsübergreifend koordiniert und die Patienten bis zu Beginn der Therapie betreut
- Chemotherapie**    *hier:* Einsatz von Medikamenten (Chemotherapeutika, Zytostatika) zur spezifischen Hemmung von Tumorzellen im Organismus

	Computertomographie (CT)	Bildgebendes Verfahren; computergestützte röntgendiagnostische Methode zur Herstellung von Schichtaufnahmen von Körperteilen (Tomogramme: Quer- oder Längsschnitte des menschlichen Körpers)
D	Dosis, <i>hier</i> : Strahlendosis, Bestrahlungsdosis	Verabreichte Menge von etwas, <i>hier</i> : Dosis an ionisierender Strahlung
E	Endokrinologie	Lehre von der Funktion und Regulation der Hormone und des Hormonsystems
	extrakraniell	Außerhalb des Schädels gelegen
F	Fraktionierung	Unterteilung der Gesamtstrahlendosis in mehrere Teildosen
G	genetische Prädisposition	Erblich bedingte Empfänglichkeit für bestimmte Erkrankungen
	Gray (Gy)	Maßeinheit für die Energiedosis der Strahlung
H	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 Gewebeprobe nach spezieller Aufbereitung (Herstellung von Gewebeschnitten und Anwendung bestimmter Färbetechniken) mikroskopisch untersucht.
	3D-(geplante) hochkonformale Photonentherapie	Computergestützte Bestrahlungstechnik, bei der anhand einer 3D-Darstellung der zu behandelnden Region verschiedene Bestrahlungsfelder aus unterschiedlichen Einstrahlrichtungen festgelegt werden, um umliegendes Gewebe bestmöglich zu schonen. Durch Überlagerung der Dosisbeiträge aller Felder entsteht eine hochkonformale (gut angepasste) Dosisverteilung.
	hyperfraktionierte Strahlentherapie	Strahlentherapie mit größerer Anzahl kleinerer Strahlendosen

	hypofraktionierte Strahlentherapie	Strahlentherapie mit kleinerer Anzahl größerer Einzeldosen, um die Gesamtbestrahlungsdauer zu verkürzen
I	Indikation	Kriterium für die Anwendung einer bestimmten Diagnostik oder Therapie
	intensitätsmodulierte Radiotherapie (IMRT)	Weiterentwicklung der 3D-hochkonformalen Strahlentherapie, die eine optimale Dosisverteilung im Tumor ermöglicht und das umliegende Gewebe besser schützt; dabei werden einzelne kleine Teilbereiche des Bestrahlungsfelds mit unterschiedlicher Intensität bestrahlt.
	intrakraniell	Innerhalb des Schädels gelegen
L	lokal	Auf bestimmte Körperstelle(n) bezogen (gegensätzlicher Begriff zu systemisch)
M	Magnetresonanztomographie (MRT), Kernspintomographie	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.
	Medizinphysiker, Medizinphysikexperte (MPE)	Berufsgruppe, die Ärztinnen und Ärzte v. a. in der Strahlentherapie, Nuklearmedizin und Radiologie unterstützt und für die korrekte Anwendung physikalischer Methoden am Menschen sorgt
	multidisziplinär	Die Zusammenarbeit vieler Disziplinen betreffend
	multimodal	<i>hier:</i> Verschiedene Therapieansätze betreffend
	Mutperlenkette	Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung, bei dem krebserkrankte Kinder und Jugendliche für jede diagnostische und therapeutische Maßnahme eine ganz bestimmte Perle erhalten, die sie auf eine lange Schnur fädeln können. Nach und nach entsteht so eine einzigartige Perlenkette, die die ganz persönliche Krankengeschichte eines jeden Kindes erzählt.

<b>N</b>	<b>Nachsorge</b>	Alle Maßnahmen und Hilfsangebote, die zur vollständigen Erreichung bzw. Sicherung des Therapieziels oder zur Stabilisierung des Behandlungserfolgs nach der Therapie erfolgen, aber auch Kontrolle des Bestrahlungsfelds, des Allgemeinzustands, möglicher Nebenwirkungen und der Lebensqualität
<b>O</b>	<b>Ophthalmologie</b>	Augenheilkunde; befasst sich mit Erkrankungen und Veränderungen am Auge
<b>P</b>	<b>Pathologie</b>	Lehre von den abnormen und krankhaften Veränderungen im Organismus, v. a. Ursachen, Entstehung und Entwicklung von Krankheiten, durch sie verursachten organischen Veränderungen sowie den funktionellen Auswirkungen
	<b>Pflegeambulanz</b>	Unterstützt und berät die Patienten vorbeugend und auch therapeutisch bei eventuell auftretenden Nebenwirkungen der Strahlentherapie
	<b>Phantom</b>	Nachbildung eines Körperteils oder eines Organs für Unterrichtszwecke oder Versuche; <i>hier</i> : Verwendung zur Probestrahlung im Rahmen der Qualitätssicherung
	<b>Photonen</b>	Lichtquanten/Lichtteilchen; kleinste Energiemenge, aus der elektromagnetische Strahlung besteht
	<b>Prävention</b>	Alle Maßnahmen, die eine gesundheitliche Schädigung verhindern, weniger wahrscheinlich machen oder ihren Eintritt verzögern
	<b>primär</b>	Zuerst entstanden; <i>hier</i> : zuerst entstandener Tumor, von dem Metastasen ausgehen können
	<b>Proton</b>	Positiv geladenes Elementarteilchen, das Teil aller Atomkerne ist; ein positiv geladenes Wasserstoffion ist ein Proton.
	<b>psychosozial</b>	Die psychischen und sozialen Bedingungen betreffend

- Q**    **Qualitätskontrolle**    Kontrolle des Zustands eines Produkts oder Systems, einer Leistung oder Person sowie Analyse von Aufzeichnungen, um die Erfüllung festgelegter Anforderungen an die Qualität sicherzustellen
- R**    **Radiologie**    Wissenschaft und Lehre der Nutzung bestimmter Strahlungsarten in Diagnostik und Therapie
- Referenzstrahlentherapeut**    Im Rahmen von Studien Experte für radioonkologische Therapieempfehlungen einzelner Tumorarten; der Aufgabenbereich umfasst die Fallberatung innerhalb der GPOH-Studien und Behandlungsnetzwerke, die wissenschaftliche Bearbeitung strahlentherapeutischer Fragestellungen und die Erstellung von Studienkonzepten und Leitlinien zur Bestrahlung der verschiedenen Tumoren. Außerdem gehören die Entwicklung und Umsetzung radiotherapeutischer Qualitätssicherungsprogramme sowie die Aus- und Weiterbildung auf dem Gebiet der pädiatrischen Strahlentherapie dazu.
- Register**    *hier:* Studiendesign, bei dem die nach einem Studienprotokoll vorheriger Studien behandelten Patienten klinisch registriert und die Daten ausgewertet werden
- Ressourcenförderung**    Nutzung vorhandener und Aufbau fehlender gesundheitsförderlicher persönlicher, sozialer, körperlicher und psychischer Reserven, Fähigkeiten und Grundhaltungen
- Röntgen**    Bildgebendes Verfahren, das durch Anwendung von Röntgenstrahlen Organe bzw. Organteile sichtbar macht
- S**    **Sedierung**    Psychische Dämpfung durch Verabreichung von Beruhigungsmitteln, die eine dämpfende Wirkung auf das ZNS haben als Teil der Beruhigungs-/ Betäubungsmaßnahmen oder bei Schmerzen

	Sozialpädagoge	Pädagoge, der sich mit der Erziehung des Einzelnen zur Gemeinschaft und zu sozialer Verantwortung außerhalb der Familie und der Schule befasst
	strahleninduziert	Durch Strahlen ausgelöst
	Strahlentherapeut, Facharzt für Strahlentherapie	Arzt, der sich mit der Strahlenbehandlung bösartiger und gutartiger Erkrankungen befasst
	Studienzentrale	Erfahrene Ärzte und ihr Team mit besonderer Expertise zu einer Erkrankung oder Erkrankungsgruppe, welche die Studienleitung und Koordination übernommen haben
	systemisch	Den ganzen Körper betreffend (im Gegensatz zu lokal oder begrenzt)
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.
	Tumorboard, Tumorkonferenz	Gemeinsame Diskussion medizinischer Spezialisten verschiedener Fachrichtungen, bei der zur Krebsdiagnose beraten wird und die weitere Behandlung abgestimmt wird
	Tumorstadium	Ausdehnung einer Krebserkrankung; dazu gehören Festlegung der Größe, Ausdehnung und Lokalisation von Ersttumor und Metastasen sowie anderer prognostischer Faktoren.

**Z** zellulär

Die Zelle betreffend oder durch Zellen vermittelt

**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.

*Gut zu wissen*

Ein umfangreiches Glossar finden Sie unter:

☐ [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)









**Deutsche Kinderkrebsstiftung**  
Adenauerallee 134  
53113 Bonn  
Tel. +49 (0)228 68846-0  
Fax +49 (0)228 68846-44  
info@kinderkrebsstiftung.de  
www.kinderkrebsstiftung.de



**Universitätsmedizin Essen**  
Westdeutsches  
Protonentherapiezentrum (WPE)

**Westdeutsches Protonentherapiezentrum  
Essen (WPE) gGmbH**  
Klinik für Partikeltherapie  
Universitätsklinikum Essen  
Hufelandstr. 55  
45147 Essen  
www.wpe-uk.de  
wpe@uk-essen.de



Projekte wie die vorliegende Broschüre sind rein spendenfinanziert. Unterstützen Sie unsere Arbeit mit einer Spende. Für eine Onlinespende einfach den QR-Code scannen.



**Spendenkonto**  
Deutsche Kinderkrebsstiftung  
DE 04 3708 0040 0055 5666 16  
DRESDEFF370  
Commerzbank