



Hochgradige Gliome

für Eltern, die mehr wissen wollen

Inhalt

<i>Ursachen</i>	3
<i>Chancen</i>	4
<i>Beschwerden</i>	5
<i>Untersuchung</i>	6
<i>Behandlung</i>	8
<i>Nach der Behandlung</i>	16
<i>Hallo du!</i>	20





Einleitung

Bei Ihrem Kind wurde ein hochgradiges Gliom festgestellt, ein bösartiger Tumor im Gehirn oder im Rückenmark. Für Sie bricht jetzt wahrscheinlich eine Welt zusammen und viele Fragen tauchen auf. Diese Broschüre möchte Sie über Grundlegendes bei der Behandlung von Kindern mit einem hochgradigen Gliom informieren. Machen Sie sich in aller Ruhe mit den Informationen vertraut und besprechen Sie diese mit dem Arzt/der Ärztin Ihres Kindes oder dem Pflegepersonal.

Ein Gliom ist ein Tumor, der sich aus Stützzellen des Gehirns (den so genannten Gliazellen) bildet. Es gibt verschiedene Arten von Gliomen, die nach den Stützzellen, aus denen sie entstehen, benannt sind. So gibt es Astrozytome, Oligodendrogliome und Mischformen (Mischgliome). Das Ponsgliom ist nach dem Ort des Entstehens des Tumors, nämlich dem Pons, einem Teil des Hirnstamms, benannt. Ein hochgradiges Gliom hat einen höheren Bösartigkeitsgrad (Grad 3 oder 4) und ist schwieriger unter Kontrolle zu bringen als ein niedriggradiges Gliom (Grad 1 oder 2). Ein anaplastisches Astrozytom und ein Glioblastoma multiforme sind hochgradige Astrozytome.

Gehirnzellen

Der Körper besteht aus vielen Milliarden Zellen, die sich immer wieder teilen. Diese neuen Zellen sorgen für Wachstum und Entwicklung. In einem gesunden Körper befindet sich die Zellteilung im Gleichgewicht, bei Krebs hingegen ist dieses gestört. Es findet hier eine ungehemmte Teilung statt, wodurch die Zellen nicht aufhören zu wachsen.

Obwohl die Zellteilung im Gehirn langsamer als in anderen Teilen des Körpers vorstatten geht, findet auch hier eine Zellteilung statt. Bei einem Gliom handelt es sich um Zellen des Stützgewebes. Einige dieser Zellen beginnen ein Eigenleben zu führen, teilen sich unkontrolliert und bilden einen Tumor, der manchmal auch die Neigung haben kann, im restlichen Teil des Nervensystems Metastasen – das sind Absiedelungen – zu bilden.

Was sind eigentlich diese Stützzellen?

Das Gehirn ist dafür verantwortlich, dass Ihr Kind denken, gehen, laufen, sprechen und fühlen kann. Das Zentralnervensystem wird aus dem Groß-, Mittel- und Kleinhirn zusammen mit dem Hirnstamm und dem Rückenmark gebildet. Innerhalb dieses Systems liegen Kammern, in denen Flüssigkeit (Liquor) gebildet wird.

Das Gehirn sowie das Rückenmark bestehen aus zwei Arten von Zellen, den Nerven- und den Stützzellen. Die Stützzellen – Astrozyten und Oligodendrozyten – haben sowohl schützende als auch stützende Aufgaben. Sie versehen die Nervenzellen auch mit Nahrung und sorgen für den Transport von Abfallprodukten.

Ursachen

Ein Gliom entsteht durch einen Fehler in der Entwicklung in einer der Vorläuferzellen der Stützzellen. Vermutlich ist der Zellkern von irgendeiner Abweichung an der DNA oder an den Chromosomen betroffen. Es ist nicht bekannt, wodurch eine derartige Schädigung entsteht. Sie fühlen sich vielleicht schuldig und möglicherweise denken Sie: „Wäre ich doch gleich zum Arzt gegangen“, oder „Hätte ich doch während der Schwangerschaft besser aufgepasst“. Es ist wichtig, Ihre Ängste und Gedanken mit den behandelnden ÄrztInnen und PsychologInnen Ihres Kindes zu besprechen, dadurch bekommen Sie Gewissheit, dass die Schuld nicht bei Ihnen liegt.

Wie oft, bei wem und wo?

In Österreich erkranken jedes Jahr ungefähr 15 Kinder an einem hochgradigen Gliom. Dieser Hirntumor tritt bei Kindern aller Altersstufen auf. Astrozytome kommen sowohl im Groß- und Kleinhirn als auch im Rückenmark vor. Für Oligodendrogliome gilt dasselbe, obwohl sie meistens im Großhirn auftreten. Pongliome liegen im Bereich der Brücke (Pons), einem Teil des Hirnstammes, dem untersten Teil des Gehirns.



Chancen

Die Heilungschancen von Kindern mit hochgradigen Gliomen sind im Allgemeinen leider eher mäßig. Wichtig ist dabei, ob der Tumor zur Gänze entfernt werden kann. Auch der Grad des Tumors spielt eine Rolle. Grad 3 hat eine etwas günstigere Prognose als Grad 4.

Manchmal kann aber nicht operiert oder der Tumor wegen der zu erwartenden Schädigungen nicht zur Gänze entfernt werden. Bestrahlung und Chemotherapie helfen dann nur vorübergehend, und die Behandlung konzentriert sich vor allem auf die Lebensqualität.

Versuchen Sie, sich nicht allzu sehr von Ihren Ängsten leiten zu lassen. Vielleicht hilft es Ihnen, wenn Sie bedenken, dass jede Situation und jedes Kind einzigartig ist.



Beschwerden

Die Beschwerden hängen davon ab, in welchem Teil des Gehirns der Tumor auftritt. Am Anfang verursacht ein Gliom im Kleinhirn oder in einer der Hirnkammern vor allem eher vage Schmerzen. Ihrem Kind wird ein wenig schlecht oder es klagt über Kopfschmerzen. Diese werden vom erhöhten Hirndruck verursacht, der Folge des Vorkommens zusätzlichen Gewebes und/oder zusätzlicher Flüssigkeit im Gehirn. Nimmt der Druck weiter zu, wird Ihr Kind öfters erbrechen. Es kann zu Gleichgewichtsproblemen kommen, Ihr Kind stolpert über seine eigenen Beine, kriecht oder geht anders als früher. Manche Kinder beginnen aufgrund des erhöhten Drucks im Kopf zu schielen oder doppelt zu sehen.

Befindet sich der Tumor in der Nähe des Hirnstamms, so hat Ihr Kind vielleicht weniger Gefühl in Armen und Beinen. Es hat Schwierigkeiten beim Schlucken, Atmen, Schreiben oder beim Halten der Körpertemperatur, da wichtige Nerven eingeklemmt sind. Später kann auch der Hirndruck zunehmen. Ein Gliom im Großhirn kann zu Epilepsie führen. Manchmal sind Anfälle das erste Symptom. Auch hormonelle Störungen wie ein verlangsamtes Wachstum, Übergewicht oder ein frühzeitiges Einsetzen der Pubertät können auftreten. Die Symptome sind oft nicht eindeutig, und so kann es manchmal eine Weile dauern, bis man herausgefunden hat, was die Ursache der Probleme ist.

Legen einer Drainage (Shunt)

Wird der Druck in den Hirnkammern zu hoch, werden die ÄrztInnen versuchen, ihn zu verringern, indem sie in einer Operation einen kleinen Schlauch/Drainage in die Hirnkammern legen. Hierdurch kann die Hirnflüssigkeit abfließen und die Beschwerden nehmen ab. Bei einer vorübergehenden Drainage wird die Flüssigkeit aus dem Körper abgeleitet. Wird entschieden, die Drainage länger anzuwenden, dann führt der Schlauch in die Bauchhöhle, wo die Flüssigkeit gesammelt und dann abtransportiert wird. Dieser Schlauch wird auch Shunt genannt. Bei größeren Kindern wird im Rahmen einer kurzen Operation manchmal ein kleines Loch zwischen den Hirnkammern gemacht (Ventrikulostomie). Auf diese Weise entsteht mehr Platz und der Druck wird verringert.

Untersuchung

Um eine genaue Diagnose zu stellen, muss sich Ihr Kind einer Reihe von Untersuchungen unterziehen. Diese finden auch während und nach der Behandlung regelmäßig statt.

■ **Anamnese:** Mittels Fragen versucht der Arzt/die Ärztin, einen Eindruck vom Verlauf der Krankheit zu bekommen.

■ **Allgemeine und neurologische Untersuchung des Körpers:**

Der Arzt/die Ärztin bestimmt Größe, Gewicht, Temperatur und Blutdruck und untersucht die Reflexe Ihres Kindes, die Bewegungsmuster von Gesicht, Armen und Beinen sowie das Gleichgewicht. Mit einer Lampe schaut der Arzt/die Ärztin in die Augen Ihres Kindes und kann so einen eventuell erhöhten Druck im Kopf schnell aufspüren.

■ **Blutuntersuchung:** Um den Zustand von Blut, Leber, Nieren und anderen Organen zu beurteilen und um zu kontrollieren, ob ausreichend Hormone produziert werden, wird dem Kind regelmäßig Blut aus der Vene entnommen.

■ **Bildgebendes Verfahren:** Mittels einer MRT (Magnetresonanztomographie) macht man sich ein Bild vom Tumor und des ihn umgebenden Gewebes. Bei einer MRT werden Magnetfelder verwendet. Erst wird eine Aufnahme vom Gehirn gemacht, dann bekommt Ihr Kind ein Kontrastmittel injiziert und es werden wiederum Aufnahmen gemacht. Ihr Kind muss lange still liegen bleiben. Kleinere Kinder bekommen manchmal eine Narkose oder Sie dürfen gemeinsam mit Ihrem Kind in den MRT-Scanner. Ein MRT-Scanner ist eine Art Röhre, durch die man auf einem beweglichen Tisch geschoben wird und die ein lautes Geräusch von sich gibt. Nach der MRT des Gehirns folgt manchmal auch eine MRT des Rückenmarks. Auch eine CT (Computertomographie) kann zusätzliche Informationen liefern. Bei dieser Untersuchung werden Röntgenstrahlen eingesetzt. Ihr Kind liegt auf einem beweglichen Tisch und wird langsam durch einen großen Apparat geschoben. Immer wenn sich der Tisch ein Stückchen weiter bewegt, werden Aufnahmen gemacht. Ihr Kind muss auch hier eine Weile still liegen bleiben, allerdings nicht so lange wie bei einer MRT.

■ **Lumbalpunktion:** Vermuten die ÄrztInnen, dass sich Metastasen im Rückenmark befinden, bekommt Ihr Kind eine Lumbalpunktion (Einstich in den Rücken). Während Ihr Kind aufrecht sitzt oder mit angezogenen Knien auf der Seite liegt,



wird mit einer Hohlnadel ein wenig Rückenmarksflüssigkeit aus dem Wirbelkanal entnommen und diese dann auf Metastasen untersucht.

Ihre ÄrztInnen werden Ihnen alles genau erklären. Stellen Sie alle Fragen, die Sie beschäftigen. Schreiben Sie Ihre Fragen vorher auf, nehmen Sie jemanden zur Unterstützung mit und machen Sie sich Notizen.

Weitere Untersuchungen

Um die Auswirkungen der Krankheit und der Behandlung auf die Entwicklung des Denk- und Lernvermögens Ihres Kindes beurteilen zu können, wird eine neuropsychologische Untersuchung durchgeführt. Sie bekommen diverse Fragebögen vorgelegt, und Ihr Kind muss eine Reihe von Tests absolvieren, in denen vor allem Körperfunktionen wie Wahrnehmung, Sprache, Denkvermögen, Aufmerksamkeit und Merkfähigkeit untersucht werden. Auch emotionelle und soziale Aspekte kommen an die Reihe. Diese Untersuchung wird regelmäßig wiederholt, um bei Bedarf neuropsychologische Behandlungen oder Trainings zu beginnen.



Die Österreichische Kinderkrebs-Hilfe (ÖKKH) hat zu den bildgebenden Verfahren MRT, CT, Sonographie, Szintigraphie und zu den Untersuchungsmethoden EKG und EEG kostenlose Informationsbroschüren herausgegeben.

Bestellmöglichkeiten:
oesterreichische@kinderkrebshilfe.at
www.kinderkrebshilfe.at
oder Tel.: 0043/1/402 88 99

Behandlung

Für die meisten Kinder bedeutet die Behandlung eine einschneidende Veränderung, die vom Ort des Tumors, dem Stadium der Krankheit und dem Alter des Kindes abhängt. Die Behandlung eines hochgradigen Glioms beginnt oft mit einer Operation, gefolgt von einer Bestrahlung, meist kombiniert mit einer oralen oder intravenösen Chemotherapie. Neuerdings kommen auch vermehrt „Biologicals“ zum Einsatz, mit welchen die Gefäßneubildung von Tumoren gehemmt wird und der Tumor „ausgehungert“ werden kann. Bei kleinen Kindern wird die Bestrahlung wegen der zu erwartenden langfristigen Folgen so lange wie möglich verschoben oder auf einen kleinen Teil des Gehirns beschränkt. Bei einem Pongliom kann meistens nicht operiert werden und es wird versucht, die Beschwerden vorübergehend mittels Bestrahlung oder Medikamenten zu lindern. Ihre ÄrztInnen werden die eventuellen Möglichkeiten mit Ihnen besprechen.



Operation

Die NeurochirurgInnen werden immer versuchen, den größtmöglichen Teil des Glioms zu entfernen, ohne den Rest des Gehirns zu beschädigen. Wenn möglich, wird das gesamte Gliom entfernt. Vor der Operation wird alles Schritt für Schritt mit Ihnen und Ihrem Kind besprochen.

Nach der Operation untersuchen die PathologInnen das Gewebe unter dem Mikroskop. Basierend auf diesem Befund und den Daten der anderen Untersuchungen wird der Typ und der Grad des Tumors festgestellt und die weitere Behandlung festgelegt. Die Erstellung des Befunds der pathologischen Untersuchung kann ein oder zwei Wochen dauern.

Sollte die Operation große Risiken mit sich bringen, wird ein kleines Stückchen Gewebe entnommen (Biopsie), um die Art des Tumors zu bestimmen. Manchmal ist sogar die Entnahme eines Gewebestücks zu gefährlich.

Was merkt mein Kind von der Operation?

Auf der Neurochirurgie wird Ihr Kind von pädagogisch und psychologisch geschulten MitarbeiterInnen oder vom Pflegepersonal mittels Gesprächen auf die Operation vorbereitet. Bei einer Notoperation kann dies leider nicht in dem vorgesehenen Umfang erfolgen.

Das Entfernen eines Glioms ist ein sehr großer Eingriff, der sehr sorgfältig ausgeführt werden muss und sehr lange dauern kann. Nach der Operation ist Ihr Kind meistens rasch wach, allerdings hängt es noch an Schläuchen, Röhren und Apparaten. Die ersten Tage verbringt Ihr Kind wahrscheinlich auf der Intensivstation. Es ist noch benommen von der Narkose, manchmal ist ihm schlecht und es bekommt ein Schmerzmittel. Auch hat Ihr Kind ein Pflaster oder einen Verband am Kopf. Es wird genau beobachtet, großes Augenmerk wird vor allem auf ein gutes Gleichgewicht zwischen der Aufnahme und der Abgabe von Flüssigkeit und auf Anzeichen eines erhöhten Hirndrucks gelegt. Nach ein paar Tagen wird Ihr Kind wieder auf die normale kinder-onkologische Abteilung verlegt.





Zu viele Informationen auf einmal? Lesen Sie nur das, was jetzt wichtig ist, der Rest kann warten.

Manche Kinder sind nach der Operation anders als sonst. Sie beginnen schnell zu weinen und sind sehr empfindsam. Es kann auch vorkommen, dass Ihr Kind zeitweise nicht sprechen oder schlucken kann oder dass es doppelt sieht. Andere Funktionen sind nur selten beeinträchtigt. Meistens sind das nur vorübergehende Symptome und gehen zurück, manche können aber auch bleibend sein. Die behandelnden ÄrztInnen können Ihnen über mögliche Folgen mehr erzählen. Versuchen Sie auf jeden Fall, nicht den Mut zu verlieren. Auch wenn es manchmal lange dauern kann, verschwinden viele Symptome wieder.

Vielleicht wird Ihr Kind noch einmal auf eine andere Station verlegt und bekommt andere ÄrztInnen. Versuchen Sie, den Überblick zu bewahren und bitten Sie um Bekannntgabe von AnsprechpartnerInnen.

Strahlentherapie

An einem hochgradigen Gliom erkrankte Kinder bekommen meist nach der Operation eine Strahlentherapie. Kinder, die jünger als drei Jahre sind, werden nur ausnahmsweise bestrahlt. Sollte Ihr Kind nicht operiert werden können, kann die Bestrahlung die Beschwerden manchmal vorübergehend lindern. Die Strahlentherapie tötet jene Tumorzellen, die sich gerade teilen, und mögliche neue Tumorzellen bekommen keine Chance, sich zu entwickeln. Die StrahlentherapeutInnen berechnen anhand von Computermodellen genau, wie viel Strahlung Ihr Kind bekommt und aus welchem Winkel (aus welchen Winkeln) die Strahlentherapie angewendet wird. Um den größtmöglichen Effekt zu erzielen und das umliegende Gewebe so weit wie möglich zu schonen, wird die Bestrahlung über mehrere Wochen verteilt, in denen Ihr Kind täglich eine gewisse Anzahl von Bestrahlungen bekommt, die einige Minuten dauern. Vorab wird eine Maske angefertigt. Diese Maske hilft Ihrem Kind, ruhig liegen zu bleiben, damit die Bestrahlung auf genau die richtige Stelle trifft. Die StrahlentherapeutInnen können Ihnen darüber mehr erzählen.

Was merkt mein Kind von der Strahlentherapie?



Eine Strahlentherapie ist unsichtbar und unhörbar, Ihr Kind wird nichts davon merken. Es muss allein in einem großen Raum und unter einem großen Apparat liegen. Außerdem darf sich Ihr Kind nicht bewegen, liegt auf dem Rücken oder auf dem Bauch, und sein Kopf befindet sich in einer Maske. Da es von verschiedenen Seiten bestrahlt wird, kann das insgesamt schon einige Zeit dauern, aber im Allgemeinen dauert die Bestrahlung jeweils nur einige Minuten. Sie selbst stehen hinter einer dicken Wand und halten über einen Monitor und/oder eine Gegensprechanlage Kontakt zu Ihrem Kind.



Machen Sie sich Sorgen darüber, was Sie sehen oder bemerken? Scheuen Sie sich nicht den Arzt/die Ärztin oder das Pflegepersonal darauf aufmerksam zu machen. Sie kennen Ihr Kind am besten.

Eine gute Vorbereitung auf die Untersuchung ist für Ihr Kind äußerst wichtig. Dies geschieht durch die pädagogisch und psychologisch geschulten MitarbeiterInnen der Abteilung und die MitarbeiterInnen der Strahlentherapie und umfasst Bücher, Videos und Übungen. Die meisten Kinder empfinden vor allem das Anpassen der Maske als besonders unangenehm, aber glücklicherweise muss das nur einmal geschehen. Vor der Bestrahlung kann Ihr Kind eventuell ein Beruhigungsmittel bekommen. Das Wichtigste ist, dass sich Ihr Kind sicher fühlt. Manchmal hilft ein wenig Musik oder Sie lesen ihm über die Gegensprechanlage etwas vor. Eine Bestrahlung kann Nebenwirkungen mit sich bringen, die bisweilen zeitlich begrenzt, aber auch permanent auftreten können. Übelkeit, leichtes Fieber, Müdigkeit und Abgeschlagenheit und manchmal auch Einlagerung von Flüssigkeit im Gehirn sind meist medikamentös gut zu bekämpfen und verschwinden nach einiger Zeit wieder. Das Haar auf der bestrahlten Stelle wird ausgedünnt, manchmal bleibt auch eine kahle Stelle zurück.



Spätfolgen sind abhängig vom Tumor, der Operation, der Strahlungs-dosis, der bestrahlten Stelle und dem Alter Ihres Kindes und können einige Monate bis viele Jahre nach der Bestrahlung auftreten. Mögliche Probleme sind Hörverlust und manchmal eine Trübung der Augenlinsen. Mögliche Folgen der Bestrahlung der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) sind hormonelle Veränderungen mit Folgen für das Wachstum, die sexuelle Entwicklung und den Stoffwechsel. Diese Hormonstörungen können meistens durch Verabreichung von Hormonen ausgeglichen werden. Das Ausmaß hängt von der Dosis der Bestrahlung und von dem bestrahlten Gebiet ab. Viele Kinder bekommen Probleme mit der Konzentration und dem Gedächtnis, wodurch Schwierigkeiten beim Lernen auftreten können. Denken Sie aber bitte daran, dass nicht alle Kinder mit diesen Nebenwirkungen konfrontiert sind.

Dexamethason/Cortison

Kinder mit einem hochgradigen Gliom bekommen oft für einen kurzen Zeitraum Dexamethason verschrieben. Dies kann während der Diagnose und der Operation, aber auch während des Bestrahlungszeitraums geschehen.

Dexamethason wirkt entzündungshemmend und bei einem Hirnödem abschwellend (dies bewirkt, dass sich die Flüssigkeit nicht weiter im Gehirn einlagert). Die Nebenwirkungen dieses Arzneimittels sind bereits in den ersten Tagen spürbar, zum größten Teil aber zeitlich begrenzt. Ihr Kind kann einen verstärkten Appetit entwickeln, nimmt an Gewicht zu und bekommt manchmal ein Vollmondgesicht und einen dicken Bauch. Manche Kinder entwickeln regelrecht Heißhunger und verlangen übermäßig viel an Essen. Eine Ernährungsberaterin wird Sie darüber informieren, welche Nahrung Sie Ihrem Kind in dieser Zeit am besten geben sollten. Auch das Verhalten des Kindes kann sich ändern. Ihr Kind wird vielleicht ruhig oder – ganz im Gegenteil – ruhelos und kann gelegentlich bedrückt, ängstlich, aggressiv oder traurig, aber auch sehr fröhlich sein. Kinder, deren Situation sich nicht mehr verbessern wird, wird oft Dexamethason verabreicht, weil dieses Medikament den Druck auf das Gehirn senkt. Es verschafft Erleichterung und Ihr Kind hat weniger Schmerzen.



Chemotherapie

Die Chemotherapie wird mittels einer Infusion oder in Form von Tabletten verabreicht. Manchmal wird ein Medikament auch in die Rückenmarksflüssigkeit injiziert.

Meistens wird am Beginn der Behandlung ein Port-a-Cath implantiert, ein kleines Reservoir unter der Haut, an dem ein kleiner Schlauch sitzt, der in ein großes Blutgefäß mündet. Mittels dieses Port-a-Cath können die ÄrztInnen Zytostatika und andere Medikamente verabreichen, ohne jedes Mal wieder ein Blutgefäß suchen zu müssen. Das Reservoir muss allerdings jedes Mal wieder angestochen werden. Eine betäubende Salbe kann den Schmerz lindern. Um einer Verstopfung des Schlauchs des Port-a-Cath vorzubeugen, muss dieser regelmäßig durchgespült werden.

Manche Kinder bekommen oft einen Katheter ohne Reservoir. Dieser Broviac- oder Hickman-Katheter ist ein Plastikschlauch, der unter Narkose in eines der großen Blutgefäße eingeführt wird, und dessen Ende durch die Haut nach außen ragt. Ein Anstechen ist nicht notwendig, aber der Schlauch muss regelmäßig durchgespült werden.

Was merkt mein Kind von der Chemotherapie?

Neben dem erwünschten Effekt auf die Tumorzellen haben alle Zytostatika Auswirkungen auf die Schleimhäute, die Haut, das Haar und die Blutzellen. Als Folge davon kann es zu Übelkeit, Müdigkeit, Mundschmerzen, Geschmacksveränderungen, Durchfall und Haarausfall kommen. Überdies ist Ihr Kind durch eine verringerte Abwehr besonders anfällig für Infektionen. Obwohl diese Nebenwirkungen nach der Behandlung verschwinden, sind sie sehr unangenehm und können einen starken Einfluss auf das Leben Ihres Kindes ausüben. Oft sind eine unterstützende Behandlung in Form von Medikamenten gegen Übelkeit und eine besondere Mundpflege notwendig.

Manchmal sind auch Antibiotika, Bluttransfusionen oder Injektionen mit G-SCF (einem Wachstumsfaktor für weiße Blutkörperchen) zur Förderung der Gesundheit der Blutzellen angebracht.

Teamarbeit

An einem hochgradigen Gliom erkrankte Kinder werden von einer großen Anzahl von SpezialistInnen behandelt. FachärztInnen wie KinderonkologInnen, NeurochirurgInnen, StrahlentherapeutInnen und KinderneurologInnen, aber auch NeuropsychologInnen, Sonder- und HeilpädagogInnen, LogopädInnen usw. Sie alle bilden gemeinsam das Behandlungsteam. So wird von allen Seiten auf Ihr Kind geachtet.



Nach der Behandlung

Es beginnt ein neuer Zeitabschnitt. Keine Tumorbehandlungen mehr, aber noch regelmäßige Krankenhausbesuche, um festzustellen, ob alles in Ordnung ist. Solch eine Kontrolle ist belastend, kann aber auch beruhigend sein. Ihr Kind wird untersucht, es wird ihm wenn nötig Blut abgenommen und kontrolliert, ob Ihr Kind wächst und wie es sich entwickelt. Sollten im Blut Abweichungen hormoneller Natur entdeckt werden, wird Ihr Kind an KinderendokrinologInnen überwiesen, SpezialistInnen auf dem Gebiet der Hormone. Zur Feststellung, ob der Tumor nicht wiederkommt oder wächst, werden regelmäßig MRT-Untersuchungen durchgeführt. Des Weiteren wird Ihr Kind neuropsychologisch untersucht und man sieht sich seine Leistungen in der Schule an. Der Kontrollzeitraum dauert an, bis Ihr Kind erwachsen ist, aber auch dann wird es noch regelmäßig ins Krankenhaus müssen. Anfangs finden die Kontrollen ein bis zwei Mal pro Monat statt, später werden die Intervalle größer.



Den Alltag wieder meistern

Den Alltag wieder aufzunehmen ist manchmal leichter gesagt als getan. Vielleicht hat Ihr Kind noch Schwierigkeiten beim Gehen oder beim Sprechen. Möglicherweise geben der Appetit oder das Wachstum Ihres Kindes Anlass zur Sorge. Vielleicht kann es sich nicht richtig konzentrieren oder muss erst wieder lernen, mit seinen Freundinnen und Freunden umzugehen. Wie sieht es in der Schule oder im Sportverein aus? Und wie steht es um Ihre anderen Kinder? Fordern diese zusätzliche Aufmerksamkeit, weil sie das Gefühl haben, zu kurz gekommen zu sein? Dann gibt es natürlich auch noch Ihre eigenen Gefühle. Es scheint, als ob Ihnen erst jetzt bewusst wird, was alles geschehen ist. Dies ist völlig normal. Wie gehen Sie damit um? Bei wem finden Sie Unterstützung? An wen können sich Ihre Kinder wenden? Vielleicht kommen Sie alleine oder zusammen mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin, Ihrer Familie oder Ihren FreundInnen zurecht. Vielleicht haben Sie aber auch das Bedürfnis, Erfahrungen mit Eltern, die das Gleiche durchgemacht haben, auszutauschen? Sie können immer mit MitarbeiterInnen der Kinder-Krebs-Hilfe Kontakt aufnehmen.



Wenn es nicht (so) gut läuft

Kehrt der Tumor zurück, dann wird vielleicht wieder operiert oder es kommt zu einer neuen Chemo- oder Strahlentherapie. Ist eine Genesung nicht mehr möglich, wird mit der Behandlung die Krankheit verzögert. Die behandelnden Ärzte und Ärztinnen werden Sie darüber informieren. Sagt man Ihnen, dass Ihr Kind nicht mehr gesund wird, kommt eine sehr schwere Zeit auf Sie zu. Für sie beginnt ein Abschnitt, der durch Trauer und Abschiednehmen gekennzeichnet ist. Behalten Sie Ihren Mut und denken Sie daran, dass die meisten Kinder sehr stark sind und weitermachen, solange es geht. Vielleicht hat Ihr Kind noch einige besondere Wünsche. Versuchen Sie auf jeden Fall, die Momente, die Ihnen noch gemeinsam mit Ihrem Kind gegeben sind, zu genießen.



Langfristig

Kinder, die ein hochgradiges Gliom überstanden haben, müssen immer Folgen mit sich tragen. Diese können von leichten Störungen, die kaum Einfluss auf ihr Leben haben, bis zu ernststen Schädigungen reichen, die die Lebensqualität stark beeinflussen können. Manche Kinder leiden als Folge der Behandlung ihres Gehirntumors an Gedächtnis- und Konzentrationsproblemen, was oft die Leistungen in der Schule beeinflusst. Andere bleiben im Wachstum zurück, haben einen gestörten Hormonhaushalt, wenig Haare, können nicht mehr so gut sehen oder hören und sind langsamer in ihren Bewegungen. Manche Kinder leiden auch an Epilepsie und Verhaltensstörungen. Aufgrund all dieser Veränderungen benötigt Ihr Kind viel Unterstützung, Rat und Betreuung. Dies können Injektionen mit Wachstumshormonen sein oder auch Medikamente gegen Epilepsie. Aber es kann auch psychosoziale Begleitung notwendig sein, wenn Ihr Kind sich in seiner Haut nicht wohl fühlt, bei Schulproblemen, oder der Suche nach guten Haarspezialisten. Wie auch immer, es wird nicht einfach werden und Sie werden möglicherweise noch mit einer Reihe von Hindernissen konfrontiert. Dennoch finden auch Kinder mit einem hochgradigen Gliom ihren Weg.

Geben Sie diese Broschüre auch an Ihre Familie, FreundInnen, Bekannten oder an die LehrerInnen Ihres Kindes weiter.





Hallo du!

Hast du selbst ein hochgradiges Gliom (gehabt)? Hat dein Bruder oder deine Schwester so einen Tumor (gehabt) und willst du wissen, was das alles bedeutet? In dieser Broschüre geht es um Krebs, Gehirntumoren, Operationen, Untersuchungen, Bestrahlungen und um alles, was damit zusammenhängt. Sie wurde für deine Eltern geschrieben, aber du kannst sie natürlich auch lesen. Vielleicht steht hier etwas, das du noch nicht weißt!

Vielleicht warst du noch jung, als du einen Gehirntumor hattest, und jetzt hast du viele Fragen. Was NICHT in der Broschüre steht, ist, wie du dich damals fühltest, wie du aussahst, in welchem Krankenhaus du warst, wie du reagiertest, welcher Herr oder welche Frau Doktor an deinem Bett stand, wie oft dein Opa und deine Oma dich besuchten, was im Sportklub oder in der Klasse passierte und was auch sonst noch los war. Diese Fragen kannst du am besten deinen Eltern stellen, denn sie waren ja schließlich dabei. Es gibt sicher noch Fotos aus dieser Zeit und wer weiß, vielleicht haben deine Eltern etwas aufgeschrieben.

Oder, oder, oder ... du willst wissen, wie es jetzt um dich steht. Ob du genauso groß werden wirst wie deine KlassenkameradInnen, ob deine Haare wieder OK werden, ob du immer Medikamente schlucken musst und wie es mit der Schule weitergehen soll. Sind alle Eltern von Kindern, die ein hochgradiges Gliom haben, so überbesorgt? Ist es normal, wenn du dich manchmal nicht so wohl fühlst?

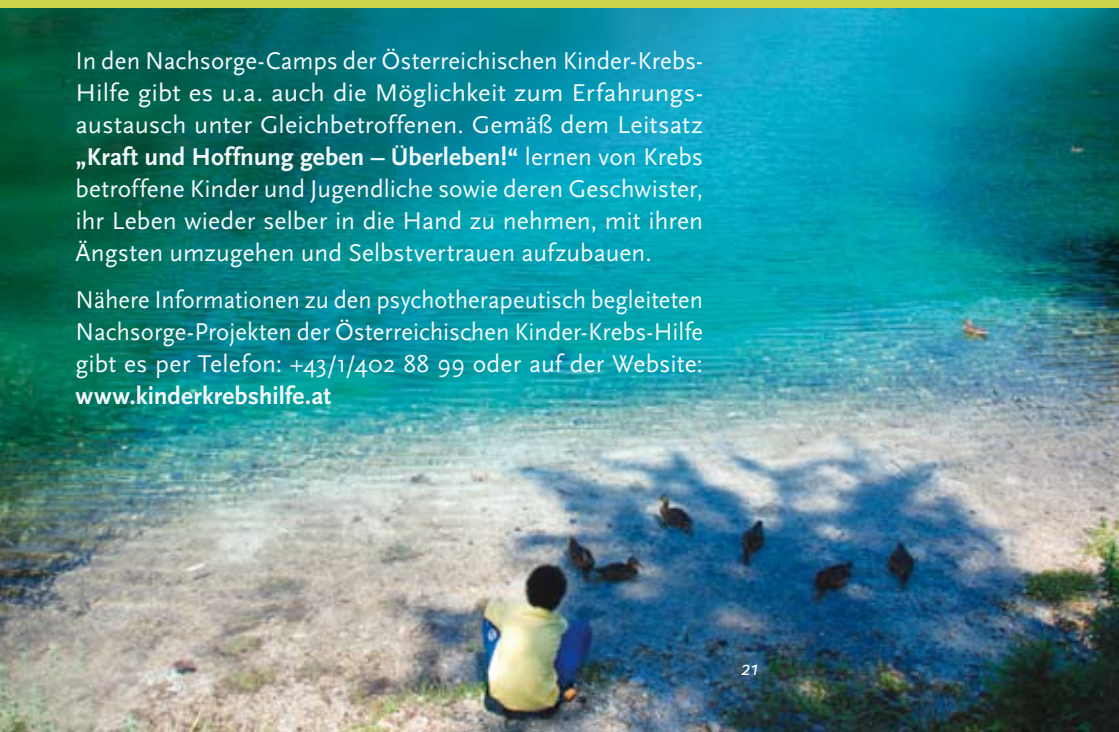
Vielleicht bist du ja „nur“ ein Bruder oder eine Schwester, und du fühlst dich alleine und unverstanden. Dies sind alles ganz normale Gefühle und Fragen, die vielleicht immer wieder auftauchen.

Probier doch selbst, etwas zu tun. Geh zu deinem Hausarzt oder deiner Hausärztin, zu den ÄrztInnen ins Krankenhaus, oder liege deinen Eltern in den Ohren. Suche jemanden, der so alt ist wie du und das Gleiche erlebt hat, lies Bücher, geh ins Internet, denk dir eine Geschichte aus, schreib einen Brief, oder sprich mit jemandem, der viel über Gehirntumoren bei Kindern weiß.

Wer weiß, vielleicht hilft es, und du findest Antworten auf deine Fragen und lernst, wie du dein Leben insgesamt genießen kannst.

In den Nachsorge-Camps der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe gibt es u.a. auch die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch unter Gleichbetroffenen. Gemäß dem Leitsatz **„Kraft und Hoffnung geben – Überleben!“** lernen von Krebs betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Geschwister, ihr Leben wieder selber in die Hand zu nehmen, mit ihren Ängsten umzugehen und Selbstvertrauen aufzubauen.

Nähere Informationen zu den psychotherapeutisch begleiteten Nachsorge-Projekten der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe gibt es per Telefon: +43/1/402 88 99 oder auf der Website: www.kinderkrebshilfe.at





I M P R E S S U M

Herausgeberin: Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, Anita Kienesberger

Borschkegasse 1/7, 1090 Wien

Tel: ++43/1/402 88 99, e-mail: oesterreichische@kinderkrebshilfe.at, www.kinderkrebshilfe.at

Idee + Konzept: Vereniging „Ouders, Kinderen en Kanker“ (VOKK), Niederlande

Originaltext: Nel Kleverlaan

Mitarbeit: Univ.Prof. Dr. Christian Urban, Dr. Andreas Peyrl, Mag^a. Agathe Schwarzinger

Redaktion: Mag^a. Sabine Karner, Anita Kienesberger

Grafik + Gestaltung: Monika Vali. Druck: REMAprint, 1160 Wien, 2010/1. Auflage



Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Verband der Österreichischen
Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen

Spendenkonto: PSK 7.631.111, Blz 60.000