



Knochentumoren

für Eltern, die mehr wissen wollen

Inhalt

<i>Ursachen</i>	3
<i>Chancen</i>	5
<i>Beschwerden</i>	6
<i>Untersuchung</i>	7
<i>Behandlung</i>	10
<i>Nach der Behandlung</i>	18
<i>Hallo du!</i>	20





Einleitung

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

Osteosarkome entstehen im Knochengewebe, Ewing-Tumoren in den Nervenzellen der Knochen und des Knochenmarks sowie manchmal auch außerhalb des Knochens, während Chondrosarkome im Knorpelgewebe vorkommen.

Zellen aus dem Knochen- und Stützgewebe

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. Alte Zellen werden ersetzt und es werden nur so viele neue Zellen gebildet wie notwendig. Bei Krebs hingegen ist dieses Gleichgewicht gestört. Es findet hier eine ungehemmte Teilung statt, wodurch die Zellen nicht aufhören zu wachsen. Bei Knochentumoren sind die Zellen des Knochen- oder Stützgewebes betroffen. Eine dieser Zellen beginnt ein Eigenleben zu führen, teilt sich in hohem Tempo und bildet einen Tumor, der manchmal auch metastasiert.

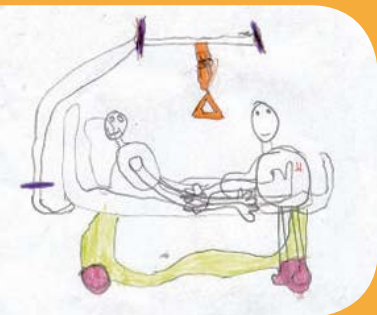


Ursachen

Über die Entstehung von Osteo-, Ewing- und Chondrosarkomen ist wenig bekannt. Wahrscheinlich wurde während der Zellteilung im Zellkern die DNA ein wenig beschädigt. Bei Ewing-Tumoren zum Beispiel haben Teile von Chromosomen (DNA-Sequenzen) manchmal den Platz getauscht. Wie solch ein Fehler genau entsteht und warum sich eine Zelle plötzlich ungehemmt zu teilen beginnt, ist noch immer nicht ganz erforscht. Die Zellteilung ist ein äußerst komplizierter Prozess.

Sie fühlen sich vielleicht schuldig und möglicherweise denken Sie: „Hätte ich ihm/ihr den Sport doch nicht erlaubt“, oder „Wäre ich doch gleich zum Arzt gegangen“. Besprechen Sie Ihre Ängste und Gedanken mit den ÄrztInnen Ihres Kindes und bedenken Sie, dass die Wahrscheinlichkeit, eine Verletzung zu erleiden, viel höher ist, als an Krebs zu erkranken, denn Krebs kommt bei Kindern selten vor.





Ausnahmen

Über die Entstehung von Osteosarkomen weiß man derzeit noch nichts Genaues, diese können manchmal auch Folge einer früher verabreichten Strahlen- oder Chemotherapie sein.

Was machen die Knochen eigentlich?

Zusammen mit den Muskeln, Sehnen und Knorpeln sind die Knochen für die Festigkeit des Körpers verantwortlich. Obendrein beschützen sie alles, was sich im Innern des Körpers befindet, vom Gehirn bis zum Herzen und von der Blase bis zu den Lungen. Gelenke sorgen für die Beweglichkeit und im Knochenmark innerhalb der Knochen werden die Zellen des Blutes gebildet.

Wie oft, bei wem und wo?

Jedes Jahr erkranken in Österreich ungefähr 8 bis 15 Kinder und Jugendliche an einem Knochentumor. Osteosarkome und Ewing-Tumoren treten öfter auf als die sehr seltenen Chondrosarkome. Knochentumoren können sich bei Kindern aller Altersstufen entwickeln, treten aber vor allem rund um die Pubertät und bei Jungen öfter als bei Mädchen auf. Ein Knochentumor sitzt im oder auf dem Knochen, kommt oft im Ober- oder Unterschenkel vor, kann aber auch in den Armen und Rippen sowie im Becken oder Schädel entstehen.

Metastasen

Manchmal befindet sich der Tumor nicht an einem einzigen Ort, sondern bildet Metastasen in anderen Teilen des Körpers. Metastasen findet man vor allem in den Lungen, in anderen Knochen oder im Knochenmark.

Chancen

Die Heilungschancen von Kindern und Jugendlichen mit Knochentumoren liegen zwischen 60 und 70 % und hängen vom Ort ab, an dem sich der Tumor befindet. Auch die Art des Tumors, seine Größe und Aggressivität, sein Ansprechen auf die Behandlung und mögliche Metastasen sind wichtige Parameter. Sind keine Metastasen vorhanden, bedeutet dies eine größere Überlebenschance. Da jede Situation und jedes Kind jedoch einzigartig ist, lassen sich nur schwer Vorhersagen treffen. Lassen Sie sich durch statistische Daten nicht zu sehr beeinflussen. Es geht um Ihr Kind und nicht um Zahlen.



Beschwerden

Der Schmerz ist eine der wichtigsten Beschwerden und sitzt meistens im oder um den Knochen. Der Schmerz kann vage, aber auch so stark sein, dass Ihr Kind nicht mehr schlafen kann. Viele Kinder leiden zusätzlich auch noch an Schwellungen. Durch das abnorme Wachstum des Tumors wird die Haut, die den Knochen umgibt, nach außen gedrückt und es entsteht eine Beule. Der Tumor kann sich aber auch in einem Muskel oder einem Gelenk ausbreiten, wodurch Ihr Kind nicht mehr in der Lage ist, bestimmte Bewegungen zu machen. Manchmal ist der Knochen durch den Tumor derart geschwächt, dass er bricht.



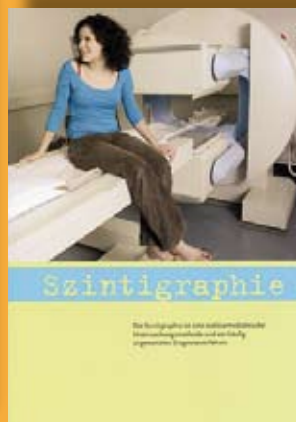
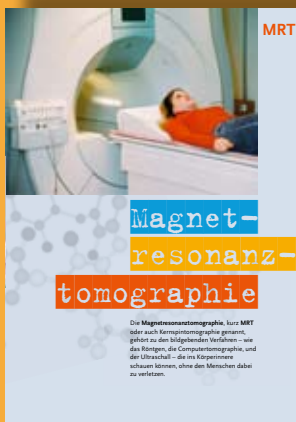
Untersuchung

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 Untersuchung des Körpers: Der Arzt/die Ärztin bestimmt Größe, Gewicht, Temperatur und Blutdruck und untersucht die Lungen, den Bauch und andere Körperteile Ihres Kindes.

■ **Blutuntersuchung:** Um den Zustand von Blut, Leber und anderen Organen zu beurteilen, wird Blut aus einer Vene entnommen. Eine betäubende Creme kann den Schmerz des Einstichs lindern.

Mit Hilfe von „bildgebenden Verfahren“ wird die Größe des Tumors untersucht, wo er sich befindet, welchen Schaden er am Knochen und dem umliegenden Gewebe angerichtet hat und ob es Metastasen gibt.



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

Bildgebende Verfahren:

Wahrscheinlich wurden vom betroffenen Körperteil sowie von den Lungen bereits Röntgenbilder angefertigt, um die Ausbreitung des Tumors zu erkennen und um zu sehen, ob eine Metastasierung vorliegt. Untersuchungen im weiteren Verlauf dienen dazu, den Effekt der Behandlung beobachten zu können. Um den Tumor detailliert beurteilen zu können, wird eine MRT (Magnetresonanztomographie) durchgeführt. Diese Technik ist vor allem dazu geeignet, sich ein Bild vom Tumor und des ihn umgebenden Weichteilgewebes zu machen. Auch Veränderungen im Knochenmark werden sichtbar. Bei einer MRT werden Magnetfelder verwendet. Ein MRT-Scanner ist ein Gerät, das laute Klopfgeräusche von sich gibt. Ihr Kind liegt in einer Röhre und muss lange still liegen bleiben.

Mithilfe eines radioaktiven Isotops (Szintigraphie) können die Aktivität des Tumors bestimmt und Metastasen in den Knochen aufgespürt werden. Ihrem Kind wird eine kleine Menge eines radioaktiven Stoffes injiziert. Diese kleine Menge ist nicht schädlich. Sie können Ihr Kind ganz normal berühren oder festhalten. Der radioaktive Stoff wird dort aufgenommen, wo der Knochenstoffwechsel verändert ist, wie im Tumorgewebe

Der Arzt/die Ärztin wird Ihnen alles genau erklären. Scheuen Sie sich nicht, Fragen zu stellen. Schreiben Sie Ihre Fragen auf, nehmen Sie jemanden zur Unterstützung mit und machen Sie sich Notizen.



oder den Metastasen. Ihr Kind muss viel trinken und nach ein paar Stunden wird ein Scan durchgeführt, wobei es auf einem beweglichen Tisch liegt. Mithilfe einer Spezialkamera, die radioaktive Strahlen wahrnimmt, werden die Knochen Ihres Kindes genau untersucht. Auch jetzt muss Ihr Kind still liegen bleiben. Manchmal wird der Scan nach einem oder zwei Tagen wiederholt. Der radioaktive Stoff wird im Urin und im Stuhl wieder ausgeschieden.

In manchen Fällen wird auch eine Computertomographie durchgeführt, um Tumoren der Wirbelsäule oder des Beckens besser abbilden zu können und Metastasen in den Lungen auszuschließen. Ihr Kind liegt dabei auf einem beweglichen Tisch und wird langsam durch einen großen Apparat geschoben. Immer, wenn sich der Tisch ein Stückchen weiter bewegt, werden Fotos gemacht. Ihr Kind muss eine Weile still liegen bleiben.

Um das Herz untersuchen zu können, wird manchmal ein Ultraschall gemacht. Der Arzt/die Ärztin trägt ein Gel auf den Oberkörper Ihres Kindes auf und fährt mit einem Ultraschallkopf darüber. Durch den Widerhall der Schallwellen werden das Herz und andere Organe auf dem Bildschirm sichtbar und fotografiert.

■ **Biopsie und Knochenmarkpunktion:** Um den Typ des Tumors zu bestimmen, wird unter Narkose ein kleines Stückchen Tumorgewebe entnommen. Dies nennt man Biopsie. Das Gewebe wird bearbeitet, unter ein Mikroskop gelegt und von PathologInnen untersucht. Zusätzlich muss vor allem bei Ewing-Tumoren auch eine Knochenmarkpunktion durchgeführt werden. Mit einer langen Hohnadel wird aus dem Becken Ihres Kindes etwas Knochenmarkblut abgesaugt sowie ein Stück Knochenmark entnommen und anschließend auf Metastasen untersucht. Manchmal kann diese Untersuchung zeitgleich mit der Biopsie stattfinden. Da diese Untersuchungen schmerzhaft sind, werden sie üblicherweise in Narkose durchgeführt.

Eine gute Vorbereitung für die Szintigraphie ist äußerst wichtig.

Informieren Sie sich, wie Sie dabei helfen können.

Behandlung

Die Behandlung beginnt, sobald der Knochentumor genau lokalisiert und der Gewebetyp festgestellt wurde. Für die meisten Kinder bedeutet dies eine langwierige und intensive Therapie, das Vorgehen ist abhängig von der Art des Tumors, der Stelle, an der sich der Tumor befindet, und dem Vorhandensein von Metastasen. Fast alle Kinder mit einem Knochentumor werden operiert. Sollte Ihr Kind an einem Chondrosarkom leiden, ist dies die allerwichtigste Behandlung, denn dieser Tumor ist wenig empfänglich für eine Chemo- oder Strahlentherapie. Hat Ihr Kind ein Osteosarkom oder einen Ewing-Tumor, wird fast immer sowohl vor als auch nach der Operation eine Chemotherapie verabreicht. Danach folgt manchmal auch eine Bestrahlung (Radiotherapie).

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



Chemotherapie

Die Chemotherapie ist eine Behandlung mit Medikamenten (Zytostatika), die die Zellteilung hemmen. Diese Medikamente töten die Tumorzellen, wodurch der Tumor kleiner wird und mögliche Metastasen angegriffen werden. Die Tumorkapsel wird fester, und dadurch können die ChirurgInnen oder die OrthopädiInnen besser operieren und die Wahrscheinlichkeit von Komplikationen wird gemindert. Um den Krebs so effizient wie möglich zu bekämpfen, bekommt Ihr Kind mehrere Arten von Zytostatika. Bei einem Osteosarkom handelt es sich um eine Kombination aus Doxorubicin und Cisplatin mit Methotrexat, Ifosfamid und Etoposid. Bei einem Ewing-Tumor werden vor allem Vincristin, Ifosfamid bzw. Cyclophosphamid, Doxorubicin, Actinomycin D und Etoposid verwendet. Im Behandlungsprotokoll steht genau verzeichnet, was Ihr Kind wann bekommt.

Falls nötig, legen die ÄrztInnen ein anderes Schema oder eine andere Kombination von Medikamenten fest. Fragen Sie nach dem Grund für die Änderung. Für jeden Chemotherapie-Zyklus wird Ihr Kind ein paar Tage stationär aufgenommen.

Die Chemotherapie wird mittels einer Infusion oder einer Injektion verabreicht. Meistens wird am Beginn der Behandlung ein Zentralvenenkatheter (ZVK) implantiert. Es gibt hierbei zwei Typen: einen dünnen Schlauch (Hickman) bzw. ein kleines Reservoir (Port-a-Cath). Beide Typen werden unter der Haut implantiert und münden jeweils über einen Schlauch in ein großes Blutgefäß. Die ÄrztInnen erklären Ihnen, welches System für Ihr Kind am besten geeignet ist. Mittels dieses ZVK können die ÄrztInnen dann Zytostatika verabreichen und Blut entnehmen, ohne jedes Mal wieder ein Blutgefäß suchen zu müssen. Anders als der Hickman-Katheter, dessen Anschlüsse außerhalb der Haut liegen, muss allerdings das Port-a-Cath-Reservoir jedes Mal wieder angestochen werden. Eine betäubende Salbe kann den Schmerz lindern. Um einer Verstopfung des ZVK vorzubeugen, muss dieser regelmäßig durchgespült werden.



Was merkt mein Kind von der Chemotherapie?

Neben dem erwünschten Effekt auf die Tumorzellen haben Zytostatika auch Auswirkungen auf die (Bildung von) Blutzellen, die Schleimhäute, die Haut und den Haarwuchs Ihres Kindes. Als Folge davon kann es zu typischen, vorübergehenden Nebenwirkungen kommen, die einerseits während der Chemotherapie verabreichung (Übelkeit, Erbrechen), oder aber vor allem in den Tagen nach einer Chemotherapie auftreten (Mangel an Blutzellen, Infektionsneigung, Blutungsneigung, Müdigkeit, Appetitmangel und Haarausfall). Obwohl diese Nebenwirkungen nach Abschluss der gesamten Behandlung gänzlich verschwinden, sind sie sehr unangenehm und können einen starken Einfluss auf das Leben Ihres Kindes ausüben. Oft ist eine unterstützende Behandlung in Form von Medikamenten, Bluttransfusionen, einer Sondenernährung oder Wachstumsfaktoren, welche die Bildung von Blutzellen stimulieren, notwendig.

Jedes Zytostatikum hat darüber hinaus noch eventuell spezielle Nebenwirkungen, die temporär, aber auch bleibend sein können. Methotrexat greift die Haut und Schleimhäute in Mund und Darm an, wodurch Ausschläge, Schluckschmerzen und sogar schmerzhafte Geschwüre an den Schleimhäuten entstehen können. Ihr Kind erhält Medikamente, um den Mund und den Darm zu schützen und muss auf besondere Mundhygienemaßnahmen achten. Ihre ÄrztInnen und das Pflegeteam werden Sie diesbezüglich beraten. Da Ifosfamid und Cyclophosphamid Nieren- und Blasenschäden verursachen können, werden Blut und Harn regelmäßig kontrolliert und es kann mit Medikamenten dagegen gewirkt werden. Doxorubicin kann langfristig den Herzmuskel schädigen. Mittels EKG und Echokardiographie (Herzultraschall-Untersuchung) wird daher das Herz kontrolliert, um negative Veränderungen frühzeitig entdecken zu können.

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.

Cisplatin kann sowohl die Nieren als auch das Gehör angreifen, darum sollte Ihr Kind nicht allzu laut Musik hören. Vincristin kann vorübergehend die Nervenbahnen schädigen, was zu einem prickelnden Gefühl in Fingern und Zehen, Schmerzen im Kiefer oder in den Extremitäten und sogar zu einer verringerten Muskelkraft in Händen und Unterschenkeln führen kann. Dadurch könnte Ihr Kind auch Schwierigkeiten beim Gehen und Schreiben bekommen. Regelmäßige Bewegungsübungen unter der Anleitung von PhysiotherapeutInnen sind hierbei notwendig. Auch Verstopfung kommt oft vor. Ihr Kind erhält dann Abführmittel oder eine spezielle Diät verschrieben. Schließlich können sich manche Zytostatika auch nachteilig auf die Fruchtbarkeit auswirken. Jungen kann die Möglichkeit geboten werden, Spermia einzufrieren, für Mädchen ist das Einfrieren von Eizellen bislang nur an wenigen Behandlungszentren möglich.

Bedenken Sie jedenfalls, dass nicht alle Nebenwirkungen bei jedem Kind auftreten müssen!

Nach ca. sechs Chemotherapien ist Ihr Kind bereit für die Operation. Vor der Operation werden die ChirurgInnen oder OrthopädInnen Ihnen und Ihrem Kind in einem Gespräch erläutern, was geschehen wird. Das wichtigste Ziel ist die vollständige Entfernung des Tumors. Während der Operation wird das gesamte Gebiet gründlich untersucht. Manchmal müssen Blutgefäße und Nerven entfernt werden und es wird immer versucht, mit einem Sicherheitsabstand rund um den Tumor zu schneiden. Dies geschieht, um die Wahrscheinlichkeit zu verringern, dass Krebszellen zurückbleiben und der Tumor zu einem späteren Zeitpunkt wiederkommt. Nach der Operation untersuchen die PathologInnen das entnommene Gewebe, um zu kontrollieren, ob die Schnittflächen tumorfrei sind und um Klarheit über die Reaktion auf die Chemotherapie zu erhalten. Die Erstellung des Befunds der pathologischen Untersuchung kann ein oder zwei Wochen dauern.



Gliedmaßenerhaltende Operationen

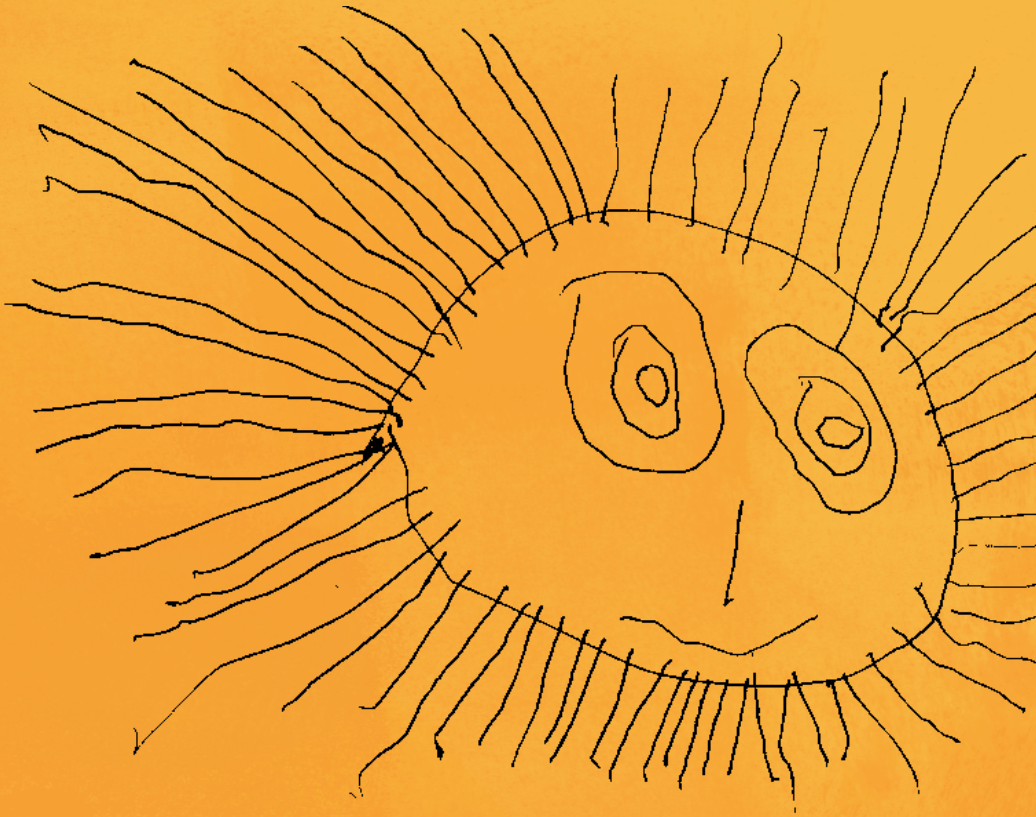
Mit den modernen Operationstechniken und Materialien ist es oftmals möglich, den vom Tumor angegriffenen Knochen zu erhalten, obwohl beim Entfernen des Tumors immer eine große Lücke entsteht. Diese wird dann mit einem gesunden Stück Knochen Ihres Kindes oder dem eines Spenders/einer Spenderin aufgefüllt, bzw. der tumorbefallene Knochen durch eine sogenannte Endoprothese aus Metall überbrückt.

Schrauben, Stifte und Plättchen aus Metall sorgen dafür, dass der neue Knochen an seinem Platz bleibt. Das Aneinanderwachsen der alten und neuen Knochenteile dauert sehr lange und verlangt von Ihrem Kind viel Ausdauer. Befindet sich der Tumor in der Nähe eines Gelenks (meistens um das Knie, seltener in der Nähe des Schulter- oder Hüftgelenks), sodass dieses auch entfernt werden muss, kann ein künstliches Gelenk implantiert werden. Dieses bietet den Vorteil, dass sich Ihr Kind besser bewegen kann, allerdings kann sich das Kunstgelenk mit der Zeit lösen, sodass Ihr Kind noch einmal operiert werden muss. Eine Endoprothese muss entsprechend dem Wachstum des Kindes unter Umständen nachgestellt werden (Wachstumsprothese).

Amputation

Befindet sich der Tumor im Arm oder im Bein an einer sehr ungünstigen Stelle, ist eine Amputation oft unausweichlich. So traurig es auch ist, Ihr Kind muss mit einem Körper leben, der nicht mehr ganz vollständig ist. Viele Kinder akzeptieren aber den Verlust eines Armes oder Beines wie eine vollendete Tatsache: Nur so können sie weiterleben. Je nachdem, wo sich der Tumor befindet, entscheiden sich die orthopädischen ChirurgInnen für eine vollständige oder eine partielle (teilweise) Amputation. Sitzt der Tumor z. B. in der Nähe des Beckens, wird – wenn es unumgänglich ist – mit dem Bein auch ein Teil der Hüfte entfernt. Sitzt der Tumor im unteren Teil des Unterschenkels, dann werden der Oberschenkel und das Knie verschont und nur der Unterschenkel entfernt. Dasselbe gilt für die Amputation des Ober- und/oder Unterarms.

Bei einer gliedmaßenerhaltenden Operation bekommt Ihr Kind eine innere, eine sogenannte Endoprothese, bei einer Amputation eine äußere Prothese.



Strahlentherapie

Befindet sich der Tumor an einer schwierig zu operierenden Stelle, sodass er nicht zur Gänze entfernt werden kann oder gibt es Metastasen, folgt meistens eine Strahlentherapie. Diese ist insbesondere bei Ewing-Tumoren wirksam. Eine Strahlentherapie tötet die Tumorzellen bzw. hemmt ihr Wachstum. Um den größtmöglichen Effekt zu erzielen, werden die Bestrahlungen, die einige Minuten dauern, öfter wiederholt. Es wird vorab festgelegt, wie viel Strahlung Ihr Kind erhält, und das zu bestrahlende Gebiet wird genau gekennzeichnet. Gesunde Körperteile werden so gut es geht verschont und mit Bleischürzen abgedeckt. Haben Sie eine Tochter und wird ihr Becken bestrahlt, besteht die Möglichkeit, ihre Eileiter chirurgisch „umzuklappen“, sodass die Eierstöcke außerhalb des Bestrahlungsgebiets liegen. Für Ihre Tochter bedeutet dies zwar einen weiteren Eingriff, aber vielleicht kann sie dadurch ihre Fruchtbarkeit erhalten.

Schlussendlich zielt alles darauf ab, dass Ihr Kind wieder gehen, laufen, Rad fahren und tanzen kann.

Was merkt mein Kind von der Strahlentherapie?

Eine Strahlentherapie ist unsichtbar und unhörbar, Ihr Kind wird nichts davon merken. Gleichwohl kann sie eine unangenehme Erfahrung sein, denn Ihr Kind muss allein in einem großen Raum und unter einem großen Apparat liegen, und manchmal auch noch unter einer Maske. Sie selber stehen hinter einer dicken Wand und haben über einen Monitor und/oder eine Gegensprechanlage Kontakt zu Ihrem Kind. Erkundigen Sie sich, was Sie tun können, um es zu unterstützen. Für Kleinkinder gibt es auch die Möglichkeit einer Bestrahlung in Kurznarkose.

Auch die Bestrahlung hat Nebenwirkungen. Auf die Dauer beginnt die bestrahlte Haut zu jucken, wird rot und fühlt sich brennend an. Es kann dann sogar zu Hautwunden kommen. Bei Bestrahlung im Beckenbereich können auch Durchfall, Bauchschmerzen oder Blasenbeschwerden auftreten. Die Nebenwirkungen sind lästig, verschwinden aber meistens nach einer gewissen Zeit wieder. Andere Nebenwirkungen sind bleibend. Bestrahlte Knochen werden brüchig und es können Wachstumsprobleme entstehen, wenn die Wachstumsfugen beschädigt sind. Selten, aber doch kann als Folge sogar ein neuer Tumor (Zweitumor) entstehen.

Inzwischen

Sobald es der Zustand Ihres Kindes zulässt, beginnt die Rehabilitation. Mit PhysiotherapeutInnen wird die Beibehaltung bzw. die Wiedergewinnung der Geschmeidigkeit von Muskeln und Gelenken trainiert. Dies ist notwendig, weil Muskeln durch Chemotherapie, Operation oder Bestrahlung beschädigt und Gelenke in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt werden können (Kontraktur). Je länger dies dauert, desto schwieriger wird es, sich wieder normal bewegen zu können. Nach einer Amputation kann Ihr Kind noch längere Zeit an Phantomschmerzen oder Juckreiz leiden, da die noch verbliebenen Nervenenden Ihrem Kind das Gefühl geben, dass sich sein Arm oder Bein noch am Körper befindet. Ihrem Kind wird anstelle der amputierten Gliedmaße eine Prothese angemessen. Danach muss es im Krankenhaus, zu Hause, aber auch in einer Rehabilitationseinrichtung lernen, sich damit zu bewegen. Am Anfang ist das mühsam, aber mit der Zeit wird Ihr Kind Fortschritte machen.



Nach der Behandlung

Es beginnt ein neuer Zeitabschnitt. Keine Tumorbehandlungen mehr, aber noch regelmäßige Krankenhausbesuche, um festzustellen, ob alles in Ordnung ist. So eine Kontrolle ist belastend, kann aber auch beruhigend sein. Ihr Kind wird untersucht, und wenn nötig werden Bluttests gemacht. Manchmal sind auch noch andere Untersuchungen wie Ultraschall, Lungenröntgen, CT-Kontrollen oder Fotos des Operationsgebietes notwendig. Der Kontrollzeitraum dauert einige Jahre, vielleicht sogar, bis Ihr Kind erwachsen ist. Dies hängt von der Krankengeschichte und den Befunden ab. Anfangs finden die Kontrollen ein bis zwei Mal pro Monat statt, später werden die Intervalle länger.



Den Alltag wieder meistern

Den Alltag wieder aufzunehmen ist manchmal leichter gesagt als getan. Vielleicht hat Ihr Kind Schwierigkeiten beim Gehen, Rad fahren oder Schreiben und Probleme in der Schule. Und wie sieht es mit Ihren anderen Kindern aus? 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, denn Sie haben eine schwierige Zeit hinter sich. Wie gehen Sie damit um? Bei wem finden Sie Unterstützung? Wie geht es Ihnen in Ihrer Partnerschaft? An wen können sich Ihre Kinder wenden? Vielleicht kommen Sie damit alleine oder zusammen mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin, Ihrer Familie oder Ihren FreundInnen zurecht. Vielleicht haben Sie 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

Greift die Behandlung nicht oder kehrt der Tumor zurück, kommt eine schwere Zeit auf Sie zu. Bei manchen Kindern ist eine Genesung nicht möglich. Für Sie beginnt dann 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. Die Kinder-Krebs-Hilfe ist gerade auch in dieser Zeit für Sie da.

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



Hallo du!

Hast du selber einen Knochentumor (Osteosarkom, Ewing-Tumor oder Chondrosarkom) 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, Knochentumoren, Chemotherapie, Nebenwirkungen, Operationen, Bestrahlungen und Prothesen. 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 den Knochentumor hattest und jetzt hast du viele Fragen. Was NICHT in der Broschüre steht, ist, wie du dich damals fühltest, wie du aussehst, in welchem Krankenhaus du warst, wie du reagiertest, welcher Herr oder welche Frau Doktor, welche Schwester bzw. welcher Pfleger an deinem Bett stand, wie deine PhysiotherapeutInnen aussahen, 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 oder Karten 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 schon ganz gesund bist und wie das genau mit der Narbe und der Prothese weitergeht. Ist es normal, wenn du manchmal daran zurückdenkst? Sind alle Eltern von Kindern, die Krebs haben, so überbesorgt? Oder vielleicht zweifelst du, ob du jemals einen Freund oder eine Freundin haben wirst? Was erzählst du ihm oder ihr? Und wie sieht es später mit eigenen Kindern aus?

Wer weiß, 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, aber es ist schon lästig, wenn sie 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 eine E-Mail, oder sprich mit jemandem, der viel über Krebs bei Kindern weiß.

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, Univ.Doz. Dr. Michael Dworzak

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