



Non-Hodgkin-Lymphome

für Eltern, die mehr wissen wollen

Inhalt

<i>Ursachen</i>	2
<i>Chancen</i>	5
<i>Beschwerden</i>	6
<i>Untersuchung</i>	7
<i>Behandlung</i>	10
<i>Nach der Behandlung</i>	17
<i>Hallo du!</i>	20





Einleitung

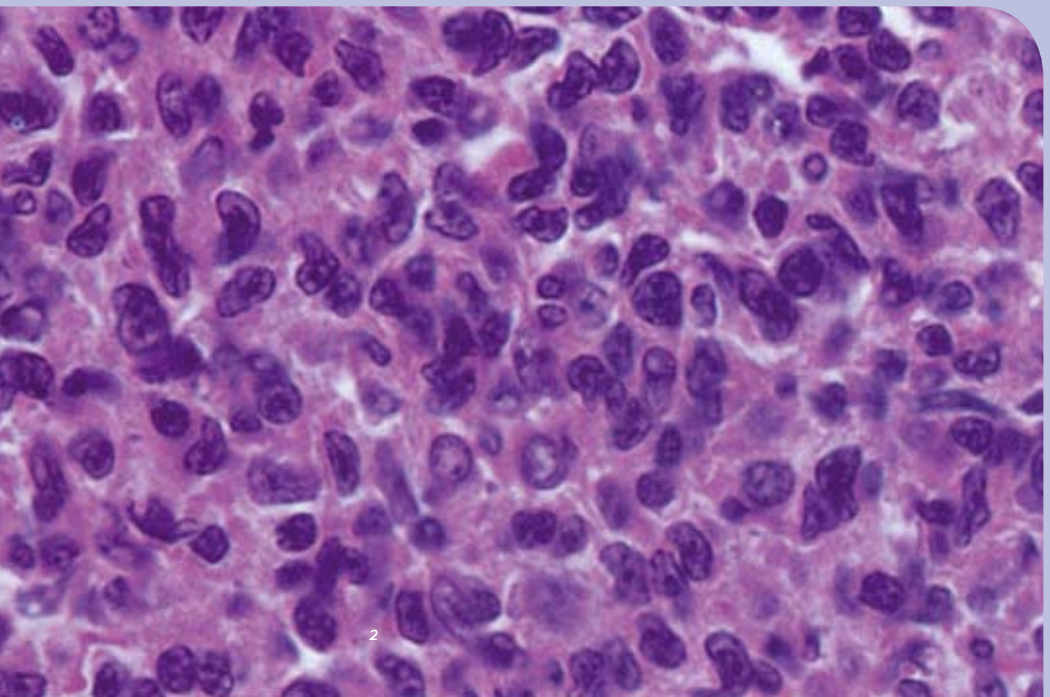
Bei Ihrem Kind wurde ein bösartiges Lymphom beziehungsweise Lymphknotenkrebs festgestellt. Für Sie bricht jetzt wahrscheinlich eine Welt zusammen und viele Fragen tauchen auf. Diese Broschüre möchte Sie über Grundlegendes bei der Behandlung von Kindern mit einem Non-Hodgkin-Lymphom informieren. Machen Sie sich in aller Ruhe mit den Informationen vertraut und besprechen Sie diese mit dem Arzt/der Ärztin Ihres Kindes oder dem Pflegepersonal.

Es gibt zwei Arten von Lymphknotenkrebs. Einerseits das Hodgkin-Lymphom oder Morbus Hodgkin. Der Name geht auf den englischen Arzt Thomas Hodgkin zurück, der diese Krankheit im Jahr 1832 zum ersten Mal beschrieben hat. Alle später entdeckten Formen des Lymphknotenkrebses werden Non-Hodgkin-Lymphome genannt. Je nach Lymphozyten-Subtyp gibt es T-Non-Hodgkin-Lymphome und B-Non-Hodgkin-Lymphome.

Ursachen

Über das Entstehen von Non-Hodgkin-Lymphomen ist wenig bekannt. Wahrscheinlich wurde im Rahmen einer Zellteilung im Zellkern eines Lymphozyten (= bestimmte Art von Abwehrzelle) die DNA (= Erbsubstanz) beschädigt. Es kann dabei ein ganzes Chromosom verloren gegangen sein, oder es sind Teile vertauscht worden, wodurch sich die Zelle anders verhält. Der Ursprung dieser Geschehnisse liegt wahrscheinlich in den Keimzentren von Lymphknoten, im Knochenmark oder in der Milz. Möglicherweise spielen vorangegangene Virusinfektionen – wie z. B. mit dem Epstein-Barr-Virus – eine Rolle.

Die Entstehung von Lymphknotenkrebs kann nicht verhindert werden. Dennoch fühlen Sie sich vielleicht schuldig und möglicherweise denken Sie: „Wäre ich doch gleich zum Arzt gegangen“, oder „Hätte ich doch besser aufgepasst“. Es ist wichtig, Ihre Ängste und Gedanken mit den behandelnden ÄrztInnen Ihres Kindes zu besprechen, denn diese können Ihnen sagen, was als Ursache in Frage kommen könnte und was nicht.



Lymphozyten

Der Körper besteht aus vielen Milliarden Zellen, die sich immer wieder teilen. Diese neuen Zellen sorgen für Wachstum und Entwicklung. Alte Zellen werden ersetzt und es werden nur so viele neue Zellen gebildet wie notwendig. Bei Krebs hingegen ist dieses Gleichgewicht gestört. Krebszellen teilen sich ungehemmt und vermehren sich daher immer mehr. Bei einem Lymphom zum Beispiel betrifft dieses ungebremste Wachstum die Lymphozyten, eine bestimmte Art weißer Blutkörperchen. Genau genommen betrifft diese Veränderung in ihrem Ursprung nur eine einzige Zelle, die eine Veränderung durchmacht. Diese führt im Weiteren ein Eigenleben, teilt sich mit hoher Geschwindigkeit und formt einen Tumor im lymphatischen System, der sich leicht weiter ausbreiten kann und dann im weiteren Verlauf auch in andere Organe und Gewebe außerhalb des lymphatischen Systems metastasiert.

Was macht das lymphatische System eigentlich?

Das lymphatische System spielt eine wichtige Rolle bei der Verteidigung gegen Krankheiten. Es erkennt Bakterien, Viren, Schimmelpilze und abweichende Zellen und macht sie unschädlich. Es ist verantwortlich für das Abfangen, Sammeln und Entfernen von beschädigten Zellen und Flüssigkeit. Das lymphatische System ist über den ganzen Körper verteilt. Es ist ein sehr ausgedehntes System von Gefäßen, Knoten (Lymphknoten) und Organen wie Thymus, Milz und Mandeln, die weiße Blutkörperchen (Lymphozyten) enthalten. Es gibt verschiedene Arten von Lymphozyten, wie die B-Zellen und T-Zellen, die alle eine spezielle Aufgabe haben. Manche sind für die Erkennung, andere für die Weitergabe von Informationen und wiederum andere für das Ausschalten von Krankheitskeimen und abweichenden Zellen zuständig. Dieses Ausschalten findet in den Lymphknoten statt. Diese liegen direkt unter der Haut, wie am Hals, unter den Achseln oder in der Leiste, aber auch weiter innen im Körper wie zwischen den Lungen, dem Darm und hinter bzw. zwischen den Bauchorganen.

Unterschied zwischen Non-Hodgkin und Morbus Hodgkin

Obwohl das Non-Hodgkin-Lymphom und der Morbus Hodgkin beides Formen des Lymphknotenkrebses sind, unterscheiden sie sich doch sehr voneinander. Ein Non-Hodgkin-Lymphom kommt öfter bei jungen Kindern vor. Es kann in mehreren Lymphknoten gleichzeitig wachsen und wächst viel schneller als der Morbus Hodgkin, weswegen eine intensivere Therapie notwendig ist, die mehr Nebenwirkungen hat und bei der die Kinder länger im Krankenhaus bleiben müssen. Außerdem tritt das Non-Hodgkin-Lymphom in verschiedenen Formen auf. Bei Kindern handelt es sich vor allem um das T-Zellen-Lymphom, das B-Zellen-Lymphom (z.B. Burkitt-Lymphom) und das großzellige anaplastische Lymphom (ALCL). Es gibt auch noch andere Arten, die aber weniger oft vorkommen.

Wie oft, bei wem und wo?

Jedes Jahr erkranken in Österreich ungefähr 18 – 25 Kinder an einem Non-Hodgkin-Lymphom. Die meisten Kinder sind zwischen 5 und 12 Jahre alt und Buben sind öfter betroffen als Mädchen. Bei 70 – 80 % der Kinder handelt es sich um ein B- oder T-Zellen-Lymphom, bei 10 % hat sich ein großzelliges anaplastisches Lymphom gebildet.

B-Zellen-Lymphome treten vor allem im Bauch und manchmal in der Kopf-Hals-Region auf, während T-Zellen-Lymphome vor allem im Brustkorb vorkommen. Großzellige anaplastische Lymphome entstehen vor allem in der Haut, den Lungen, den Knochen, der Gehirnflüssigkeit oder im Rückenmarkkanal.

Ausbreitung und Metastasen

Da das lymphatische System eine Einheit bildet, können sich die Krebszellen innerhalb des Systems leicht ausbreiten. Non-Hodgkin-Lymphome können dann in mehreren Lymphknoten gleichzeitig wachsen, aber die Krankheit kann sich sogar in andere Organe und Gewebe außerhalb des lymphatischen Systems ausbreiten. In diesem Fall nennen wir das Metastasen.

Vor allem das T-Zellen-Lymphom neigt zu einer starken Metastasierung, sodass schon bei der Diagnose das Lungenfell, der Herzbeutel, das Knochenmark, die Hoden, die Leber oder die Gehirnhaut angegriffen sein können.

Non-Hodgkin-Lymphome wachsen oft sehr schnell. Ein Burkitt-Lymphom (B-Zellen-Lymphom) verdoppelt seine Größe innerhalb eines Tages.

Chancen

Die Überlebenschancen von Kindern mit Non-Hodgkin-Lymphomen sind in der Regel sehr gut (70–90 %). Hat sich der Tumor in Organen und Gewebe außerhalb des lymphatischen Systems ausgebreitet, sind die Chancen etwas geringer und die Behandlung muss intensiver sein. Sollte die Krankheit zurückkehren, ist sie oft leider nur mehr schwer zu kontrollieren. Dies gilt vor allem für Kinder mit einem B- oder T-Zellen-Lymphom. Kinder mit einem großzelligen anaplastischen Lymphom haben auch noch bei einem Rückfall recht gute Heilungschancen.

Dennoch ist eine Vorhersage im Einzelfall schwierig, denn jedes Kind sowie jede Situation sind einzigartig. Lassen Sie sich von statistischen Daten nicht zu sehr beeinflussen. Es geht um Ihr Kind und nicht um Zahlen.



Beschwerden

Ein Burkitt-Lymphom im Bauch äußert sich unspezifisch durch Bauchschmerzen, Stuhlunregelmäßigkeiten bzw. Verstopfung, Beschwerden wie bei Blinddarmentzündung, und im schlimmsten Fall als „akuter Bauch“ mit Darmverschluss. Wenn die Symptome sehr weit fortgeschritten sind, muss oft dringend operiert werden, um Darmabklemmungen durch den Tumor zu beheben und die Diagnose rasch zu stellen. Drückt die Geschwulst das Zwerchfell nach oben, kann dies zu Atemproblemen führen. Befindet sich das B-Zellen-Lymphom am Hals oder im Bereich des Rachens, kann eine große schmerzlose Schwellung Probleme beim Atmen und Schlucken verursachen.

Ein T-Zellen-Lymphom entsteht meistens im Brustkorb und führt zu Husten und Beklemmungsgefühlen. Auch kann eines der großen Blutgefäße zusammengedrückt werden, sodass die Blutzufuhr von und zum Kopf beeinträchtigt wird, was wiederum gestaute Halsadern und ein aufgedunsenes, eventuell sogar blaugefärbtes Gesicht zur Folge hat. Hat sich der Tumor in das Knochenmark ausgebreitet, sieht Ihr Kind durch den Mangel an normalen Blutzellen bleich aus, hat blaue Flecken und ist müde. Metastasen im Nervensystem können Kopfschmerzen verursachen.





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 Rachen, Nase, Ohren, Hals, Lungen, Bauch, Leisten und Achseln Ihres Kindes. Das Gebiet, in dem sich der Tumor befindet, wird ebenso wie die Leber und die Milz besonders genau beobachtet.

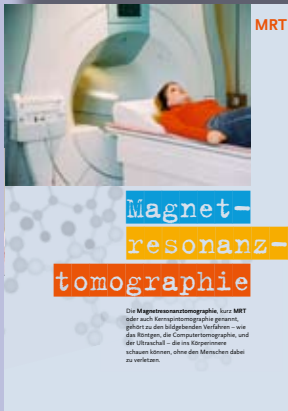
■ **Hodenuntersuchung:** Die Größe der Hoden Ihres Sohnes wird beurteilt, weil Lymphome sich auch auf die Geschlechtsorgane ausbreiten und dort eine Vergrößerung der Hoden oder Nebenhoden hervorrufen können.

■ **Harnuntersuchung:** Mittels einer Untersuchung des Harns kann die Nierenfunktion beurteilt werden und es wird kontrolliert, welche Stoffe ausgeschieden werden.

■ **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 Lymphoms untersucht, wo er sich befindet, ob andere Lymphknoten angegriffen sind und ob es Metastasen gibt.

Um die Lokalisation und Ausdehnung des Lymphoms zu bestimmen und eventuelle Tumorherde in Leber und Milz zu erkennen, wird ein Ultraschall, eine Untersuchung mittels Schallwellen, gemacht. Der Arzt/die Ärztin trägt ein Gel auf



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

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

den Bauch oder Hals Ihres Kindes auf und fährt mit einem Ultraschallkopf darüber. Durch den Widerhall der Schallwellen werden Lymphknoten und Organe auf einem Bildschirm sichtbar und auf Fotos festgehalten.

Röntgenbilder des Brustkorbes geben Aufschluss darüber, wie die Lungen und die dort befindlichen Lymphknoten aussehen. Besseren Aufschluss ergibt eine MRT-(Magnetresonanztomographie) oder auch eine CT-Untersuchung (Computertomographie). Beide Techniken sind dazu geeignet, sich ein Bild vom Tumor, des ihn umgebenden Weichteilgewebes und von den Organen zu machen. Auch ein etwaiges Ausbreiten des Tumors kann festgestellt werden. Bei einer MRT werden Magnetfelder verwendet. Der MRT-Scanner ist ein Gerät, das laute Klopfgeräusche von sich gibt. Ihr Kind liegt in einer Röhre und muss während der gesamten Untersuchung still liegen bleiben. Bei einer CT 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 Fotos gemacht. Ihr Kind muss eine Weile still liegen bleiben, allerdings nicht so lange wie bei einer MRT.

Schließlich wird auch manchmal eine Szintigraphie durchgeführt, um mit Hilfe eines radioaktiven Isotops das Lymphom noch besser aufspüren zu können (z. B. im Knochen), oder um zu sehen, ob es noch lebende Zellen enthält. Beispiele hierfür sind ein Knochenscan bzw. Knochenszintigraphie, und ein PET-Scan (Positronen-Emissions-Tomographie). Die Untersuchung findet auf der Abteilung für Nuklearmedizin statt. Ihr Kind erhält mittels einer Injektion in eine Vene eine kleine Menge eines radioaktiven Stoffes verabreicht. Sobald sich der Stoff im Körper befindet, wird er von selbst über die Blutbahn in die Organe und Gewebe transportiert, die es zu untersuchen gilt. Um das Lymphom gut abbilden zu können, werden mit einer Spezialkamera, manchmal auch verteilt über mehrere Tage, Fotos des ganzen Körpers gemacht. Während der Aufnahmen muss Ihr Kind ungefähr eine Stunde lang still liegen bleiben. Hinsichtlich der Radioaktivität brauchen Sie sich keine Sorgen zu machen. Sie können Ihr Kind ganz normal berühren bzw. festhalten. Der radioaktive Stoff ist in dieser kleinen Menge unschädlich und wird im Urin und im Stuhl wieder ausgeschieden.

Biopsie, Knochenmark- und Lumbalpunktion

Um den Typ des Tumors zu bestimmen und um mit Sicherheit feststellen zu können, dass es sich hier um ein Lymphom handelt, wird ein kleines Stückchen Tumorgewebe unter Narkose entnommen. Dies nennt man Biopsie. Das Gewebe wird bearbeitet, unter ein Mikroskop gelegt und von PathologInnen untersucht. Darüber hinaus muss oft ebenfalls unter Narkose eine Knochenmarkpunktion durchgeführt werden, um festzustellen, ob sich das Lymphom bereits im Knochenmark ausgebreitet hat. Aus dem Beckenknochen wird mittels einer stärkeren Nadel eine kleine Menge Knochenmarkblut abpunktiert, und die ÄrztInnen beurteilen sodann, ob sich im Knochenmark Lymphomzellen befinden. Da sich typischerweise Lymphomzellen auch in der Flüssigkeit rund um das Gehirn und das Rückenmark befinden können, wird auch eine Lumbalpunktion vorgenommen, um diese Gehirnflüssigkeit untersuchen zu können und gleichzeitig Schutzmedikamente einbringen zu können. Dabei wird Ihr Kind zumeist in Narkose mit angezogenen Knien auf der Seite gelagert und der Rückenmarkkanal im Bereich der Lendenwirbelsäule mit einer Hohlnadel punktiert. All diese notwendigen Eingriffe können Ihr Kind ängstigen, daher erkundigen Sie sich, wie Sie Ihrem Kind am besten helfen und es vorbereiten können, und besprechen Sie mit ihm die Narkose und Schmerzbehandlung.

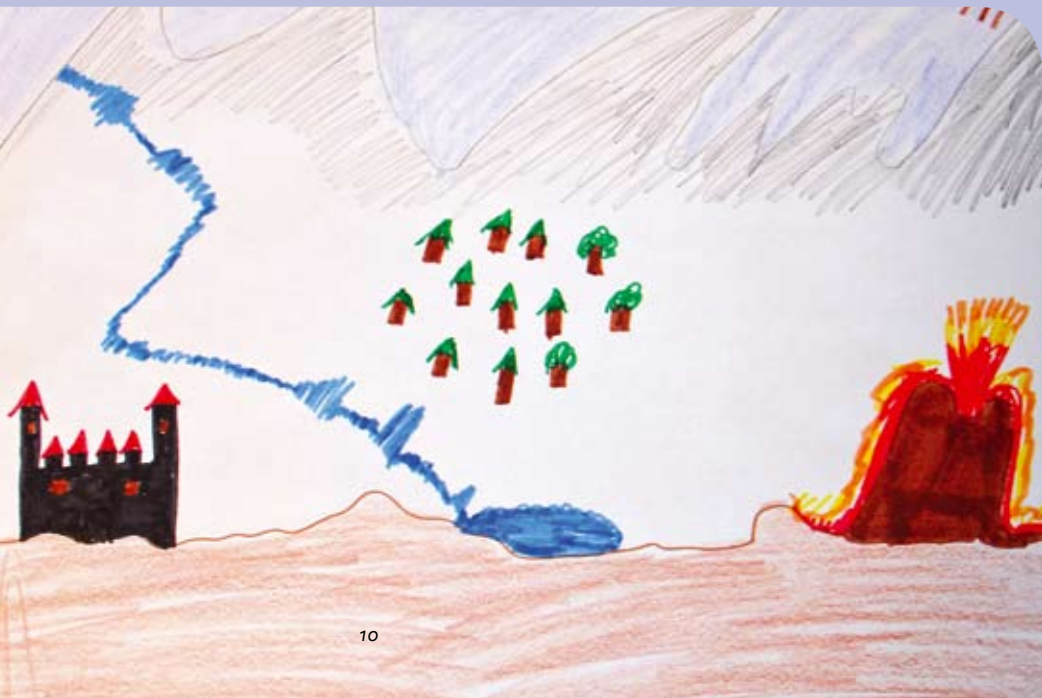
Erhaltung der Fruchtbarkeit

Herkömmliche Behandlungen für Non-Hodgkin-Lymphome verhindern üblicherweise nicht, dass Ihr Kind nach Genesung von dieser bedrohlichen Krankheit später einmal zeugungsfähig sein wird. Dennoch ist dies nicht ganz gewiss. Bei Jungen nach der Pubertät kann daher zur Sicherheit vor dem Beginn der Behandlung Sperma für später eingefroren werden. Ihr Sohn muss dafür Sperma abgeben, welches sodann in einem spezialisierten medizinischen Labor aufbewahrt wird. Dies ist für Jungen eine vielleicht etwas „peinliche“ Situation, und man soll damit so unkompliziert wie möglich umgehen. Für Mädchen gibt es nur an speziellen Abteilungen die Möglichkeit, einen Teil des Eierstocks einzufrieren. Da jedoch nicht auszuschließen ist, dass der Eierstock vom Lymphom mitbefallen ist und außerdem die Behandlung verzögert würde, wird diese Maßnahme nicht empfohlen.

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

Behandlung

Die Behandlung kann beginnen, sobald das Lymphom diagnostiziert und seine Ausbreitung genau erhoben wurde. Sie ist intensiv und hängt vom Typ und der Lokalisation des Lymphoms, sowie von der Ausbreitung innerhalb des lymphatischen Systems und von eventuellen Metastasierungen ab. Die Behandlung besteht fast immer aus einer Chemotherapie, weil es gut möglich ist, dass sich Tumorzellen über das lymphatische System bereits im Körper verbreitet haben. Nur im Falle einer Akutsituation wie eines Darmverschlusses wird operiert, wobei auch danach eine Chemotherapie folgen muss. Eine Strahlentherapie wird nur angewendet, wenn sich die Krankheit in das Gehirn oder die Hoden ausgeweitet hat. Lymphome reagieren auf die Behandlung zumeist rasch und gut. Schon kurz nach Ende der ersten Therapie wird der „Tumor“ kleiner. Dennoch muss die Behandlung vollständig durchgeführt werden, um auch die allerletzten Lymphomzellen abzutöten. Kommt die Krankheit während oder nach der Behandlung wieder zurück, kann Ihr Kind mit einer Hochdosis-Chemotherapie und Stammzellentransplantation behandelt werden.



Operation

Sollte ein B-Zellen-Lymphom den Darm verschließen, entsteht eine lebensbedrohende Situation und Ihr Kind muss sofort operiert werden. Vor der Operation werden die ChirurgInnen Ihnen und Ihrem Kind in einem Gespräch erläutern, was geschehen wird. Das wichtigste Ziel ist die Wiederherstellung der Darmfunktion. Während der Operation wird so viel Tumorgewebe wie möglich zusammen mit einem Teil des (zumeist mitbefallenen) Darmes entfernt. Die verbleibenden Darmschlingen werden zusammengenäht und das gesamte Gebiet gründlich untersucht. Nach der Operation untersuchen die PathologInnen das entnommene Gewebe, um die Diagnose sicherzustellen. Dies kann einige Tage dauern. Oft muss wegen des Wachstums des Tumors auch eine Nebenniere oder ein Teil des Grenzstrangs entfernt werden. Die Niere kann fast immer erhalten werden. Nach der Operation untersuchen die PathologInnen das Gewebe, um zu kontrollieren, ob die Schnittflächen sauber sind, sowie um Klarheit über die Art des Tumors zu erhalten. Basierend auf dem Befund und den Daten der anderen Untersuchungen wird die weitere Behandlung festgelegt.



Eine gute Vorbereitung ist wichtig. Fragen Sie, wie Sie dabei helfen können.



Was merkt mein Kind von der Operation?

Ihr Kind muss auf die Operation vorbereitet werden – Erklärungen erfolgen durch die ÄrztInnen und Pflegekräfte, und Sie selbst können Ihrem Kind beruhigend zur Seite stehen, sodass es die notwendigen Maßnahmen schaffen wird. Am Tag der Operation wird es vorweg ein Beruhigungsmittel bekommen und in ein Operationshemd gekleidet. Sie dürfen Ihr Kind zum Operationsaal begleiten.

Eine Bauchoperation ist ein größerer Eingriff und es kann einige Stunden dauern, bis Sie Ihr Kind wieder in die Arme schließen können. Nach der Operation hängt Ihr Kind an Schläuchen und Apparaten, ist noch benommen von der Narkose und bekommt Schmerzmittel. Die Darmfunktion wird erst im Verlauf von einigen Tagen wieder in Gang kommen. Sehr bald nach der Wundheilung, meistens innerhalb einer Woche nach der Operation, wird mit der Chemotherapie begonnen.

Chemotherapie

Die Chemotherapie ist eine Behandlung mit Medikamenten (Zytostatika), welche die Zellteilung hemmen. Diese Medikamente töten Krebszellen, wodurch der Tumor (das Lymphom) kleiner wird und eventuelle Metastasen angegriffen werden. Um den Krebs so effizient wie möglich zu bekämpfen, bekommt Ihr Kind mehrere Arten von Zytostatika. Es gibt heute für jede der unterschiedlichen Lymphomarten eigene Behandlungsprotokolle, die von den ÄrztInnen ausgewählt werden. Selbstverständlich wird man Ihnen alles erklären, und Sie können immer Fragen stellen.

Hat Ihr Kind ein T-Zellen-Lymphom, wird es für die erste Phase der Behandlung (Induktionsphase) stationär aufgenommen, die nächsten Phasen (Konsolidierungsphase, Intervalltherapie, Reinduktion) finden zumeist in der Tagesklinik statt und Ihr Kind darf dann im Laufe des Tages wieder nach Hause. Für spezielle Infusionen (hochdosiertes MTX) sind aber auch vier Spitalsaufenthalte über jeweils 3 – 4 Tage notwendig. Auch während der letzten Phase (Erhaltungsphase) wird Ihr Kind regelmäßig zu ambulanten Kontrollen kommen müssen. Die gesamte Behandlung dauert zwei Jahre. Die wichtigsten Zytostatika, die Ihrem Kind verabreicht werden sind Vincristin, Asparaginase, Daunorubicin bzw. Adriamycin, Cyclophosphamid, Cytarabin, Methotrexat und 6-Mercaptopurin in Kombination mit Kortikosteroiden (Prednison und Dexamethason).

Ein an einem B-Zellen-Lymphom erkranktes Kind muss für alle Chemotherapieblöcke (Blöcke zu jeweils 5 – 6 Tagen) im Krankenhaus stationär aufgenommen werden. Auch zwischen den Chemotherapieblöcken ist oftmals ein stationärer Aufenthalt erforderlich, da es regelhaft zu Komplikationen wie fieberhaften Infektionen, Durchfall und Schleimhautbeschwerden kommt. Die gesamte Behandlung kann ein halbes Jahr dauern, sie ist sehr intensiv und besteht aus Vincristin, Cyclophosphamid/Ifosfamid, Cytarabin, Etoposid, Methotrexat und Adriamycin in Kombination mit Kortikosteroiden.

Auch ein Kind mit einem großzelligen anaplastischen Lymphom wird für jeden Block stationär aufgenommen. Das Behandlungsschema ist vergleichbar mit jenem des B-Zellen-Lymphoms, aber etwas weniger intensiv.

Die Chemotherapie wird mittels Tabletten, Infusionen sowie Injektionen verabreicht. Kindern mit einem Non-Hodgkin-Lymphom werden Zytostatika auch durch mehrmalige Lumbalpunktionen (Punktion des Rückenmarkkanals im Bereich der Lendenwirbelsäule) verabreicht, um das Gehirn und das Rückenmark gegen die Krebszellen zu schützen und eventuell dort vorhandene Lymphomzellen abzutöten.

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 die 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.



Nur ein Bruchteil aller an akuter lymphatischer Leukämie erkrankten Kinder kommt für eine Bestrahlung und/oder Stammzelltransplantation in Frage. Vertiefen Sie sich in dieses Thema erst, wenn es spruchreif sein sollte.



Was merkt mein Kind von der Chemotherapie?

Neben dem erwünschten Effekt auf die Tumorzellen haben Zytostatika Auswirkungen auf die Blutzellen, die Schleimhäute, die Haut und das Haar Ihres Kindes. Als Folge davon wird es typischerweise zu Übelkeit, Müdigkeit, Mund- und Schluckschmerzen, Appetitmangel 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 während ihres Bestehens einen starken Einfluss auf das Befinden Ihres Kindes ausüben. Zu Beginn der Behandlung ist es aufgrund des raschen Zellzerfalls notwendig, den Körper mit Flüssigkeitsinfusionen zu versorgen, um die Zerfallsstoffe über die Nieren abzutransportieren. Vor allem Kinder mit einem B-Zellen-Lymphom fühlen sich nach Therapieblöcken oft sehr krank. Sie essen kaum und oft schädigt die Chemotherapie auch Mund- und Darmschleimhäute, sodass eine Ernährung nur mittels Sondennahrung und/oder intravenöser Ernährung möglich ist. Oft ist eine unterstützende Behandlung in Form von Medikamenten gegen Übelkeit und Schmerzen, Antibiotika sowie Bluttransfusionen notwendig.

Jedes Zytostatikum hat auch seine eigenen Nebenwirkungen, die temporär, aber auch bleibend auftreten können. Vincristin und Vinblastin können die Enden der Nervenbahnen schädigen, was zu Kiefer- oder Beinschmerzen, einem prickelnden Gefühl in Fingern und Zehen und einer verringerten Muskelkraft in Händen und Unterschenkeln führt und wodurch Ihr Kind Schwierigkeiten beim Gehen und Schreiben haben kann. Auch Verstopfung kommt oft vor, Ihr Kind bekommt dann Abführmittel oder eine spezielle Diät verschrieben. Nach der Beendigung der Therapie werden die Symptome langsam weniger. Physiotherapie ist bei Beeinträchtigung der Beweglichkeit sehr empfehlenswert. Da Cyclophosphamid bzw. Ifosfamid und auch Methotrexat Nieren- und Blasen-schäden verursachen können, bekommt Ihr Kind spezielle

Medikamente, die die Chemotherapiewirkung steuern können, und es müssen Blut bzw. Harn regelmäßig kontrolliert werden. Cytarabin, Methotrexat und 6-Mercaptopurin können Leberschäden verursachen, die aber meistens zeitlich begrenzt sind. Regelmäßige Blutuntersuchungen zeigen an, wie es um die Leber bestellt ist.

Eine hohe Dosis Cytarabin erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass Ihr Kind eine Augenentzündung bekommt. Zum Schutz dagegen gibt es bei Bedarf spezielle Augentropfen. Bei Etoposid gibt es während der Infusion die Möglichkeit einer allergischen Reaktion, weswegen der Kreislauf Ihres Kindes überwacht werden wird. Es besteht langfristig auch die Möglichkeit, dass durch dieses wichtige Medikament eine zweite Krebserkrankung entstehen könnte. Adriamycin kann auf Dauer den Herzmuskel schädigen. Mit Ultraschall bzw. Elektrokardiogramm wird daher das Herz vor jeder Anwendung und auch nach Therapieende untersucht.

Schließlich können sich manche Zytostatika auch nachteilig auf die Fruchtbarkeit auswirken. Wie bereits vorher erwähnt, kann Spermium auch eingefroren werden. Sprechen Sie darüber mit dem Arzt/der Ärztin Ihres Kindes.

Kortikosteroide

An einem Lymphom erkrankte Kinder bekommen Dexamethason verabreicht. Dies ist ein Kortikosteroid, das Lymphomzellen sehr effektiv abtöten kann, und es hemmt auch Entzündungen und verstärkt die Wirkung von bestimmten Zytostatika. Die Nebenwirkungen treten rasch auf, allerdings sind sie bei der Behandlung von Non-Hodgkin-Lymphomen gering, da Kortikoide nie länger als etwa 10 Tage (im Verlauf mehrmals für eine knappe Woche mit zwischenzeitlichen Pausen von etwa 14 Tagen) verabreicht werden. Dieses Schema bedingt, dass die typischen Begleiterscheinungen wie Appetitsteigerung, Gewichtszunahme, Blutzuckersteigerung, Knochensubstanzverlust, Durchblutungsstörungen der großen Gelenke sowie Verhaltensänderung (Depression, sozialer Rückzug, Lustlosigkeit, Jähzornigkeit, Aggressivität) eher weniger auffallen werden.

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

Strahlentherapie

Eine Bestrahlungstherapie ist bei Non-Hodgkin-Lymphomen üblicherweise nicht erforderlich.

Re-Infusion der Stammzellen

Sollte das Lymphom während oder nach der Behandlung zurückkehren, kann eine hohe Dosis Chemotherapie erforderlich sein, um doch noch alle Tumorzellen zu zerstören und damit eine Heilung zu erreichen. Diese hohe Chemotherapiedosis schädigt allerdings das Knochenmark in einem so hohen Ausmaß, dass es seine Funktion in absehbarer Zeit nicht mehr wieder erfüllen könnte. Vor einer solchen Therapie werden daher Blutstammzellen (welche aus dem Knochenmark entstammen) entnommen. Stammzellen sind eine Art Mutterzellen, aus denen neue Zellen, in diesem Fall Blutzellen, wachsen können. Um genug Stammzellen zu erhalten, bekommt Ihr Kind nach einer Chemotherapie täglich den Blutwachstumsfaktor (G-CSF) als Injektion oder Infusion, was dazu führt, dass die Stammzellen ins Blut übertreten. Der Wachstumsfaktor kann ein grippeähnliches Gefühl und Knochenschmerzen auslösen. Nach ein bis zwei Wochen gibt es genug Stammzellen und mit der Entnahme kann begonnen werden. Über zwei Venenzugänge wird das Blut des Patienten/der Patientin in einem Umlaufverfahren mittels eines speziellen Apparates über spezielle Filter geleitet, wo die Stammzellen vom restlichen Blut abgetrennt werden. Auf diese Weise werden die Stammzellen gewonnen und sodann bis zur Reinfusion eingefroren. Während der Entnahme kann Ihr Kind prickelnde Lippen oder Fingerspitzen bekommen sowie etwas schwindlig werden. Diese Symptome sollen dem betreuenden Arzt/der betreuenden Ärztin gleich mitgeteilt werden, denn dagegen gibt es ein entsprechendes Mittel. Die Entnahme dauert ungefähr vier Stunden und wird, wenn nötig, am nächsten Tag (an den nächsten Tagen) wiederholt, bis genügend Stammzellen gesammelt worden sind. Am Ende der Behandlung, nach der hohen Dosis Chemotherapie, werden die Stammzellen mittels einer Infusion an Ihr Kind zurückgegeben (Re-Infusion). Sie wachsen innerhalb von etwa 10 Tagen an und sorgen dann für ein gut funktionierendes Knochenmark und eine normale Anzahl von Blutzellen.

Siehe auch die spezifischen Informationen der Transplantationszentren.

Nach der Behandlung

Es beginnt ein neuer Zeitabschnitt. Keine Behandlungen mehr, aber regelmäßige Krankenhausbesuche, um festzustellen, ob alles in Ordnung ist. Solch eine Kontrolle kann belastend, aber auch beruhigend sein. Ihr Kind wird untersucht, das Blut wird kontrolliert, sowie eine Bildgebung (Ultraschall, CT, MRT) ehemals vom Lymphom betroffener Körperbereiche durchgeführt. Manchmal sind auch noch andere Untersuchungen wie Lungenröntgen, Herzultraschall und EKG notwendig. Der Kontrollzeitraum dauert einige Jahre. Anfangs finden die Kontrollen häufig statt, ein bis zwei Mal pro Monat, später werden die Intervalle länger.

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.



Den Alltag wieder meistern

Den Alltag wieder aufzunehmen ist manchmal leichter gesagt als getan. Vielleicht hat Ihr Kind noch Schwierigkeiten beim Gehen oder sein Appetit oder seine Konzentrationsfähigkeit geben Anlass zur Sorge. Vielleicht ist es das Pillenschlucken leid oder kann nicht einschlafen. Und wie sieht es mit Ihren anderen Kindern aus? Fordern diese zusätzliche Aufmerksamkeit, da 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 schwere Zeit hinter sich. Wie gehen Sie damit um? Bei wem finden Sie Unterstützung? 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

Sollte Ihnen leider mitgeteilt werden, dass es Ihrem Kind nicht mehr besser gehen wird, kommt eine 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 Krebs, wie z.B. ein Non-Hodgkin-Lymphom überstanden haben, werden gewisse Folgen immer mit sich tragen. Müdigkeit, verminderte Fruchtbarkeit und Nierenprobleme können Ihrem Kind möglicherweise noch längere Zeit zu schaffen machen – dies kann, muss aber nicht so sein. Wie auch immer, letztendlich finden die meisten Kinder ihren Weg. Langsam aber sicher wird auch Ihr Kind zu einem gesunden Erwachsenen heranwachsen.

Geben Sie diese Broschüre auch an Ihre Familie oder andere wichtige Bezugspersonen Ihres Kindes weiter, um deren Verständnis für die Situation zu unterstützen.



Hallo du!

Hast du selbst ein Non-Hodgkin-Lymphom (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, Non-Hodgkin-Lymphome, Chemotherapie, Untersuchungen und Nebenwirkungen. 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 Krebs 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 oder Karten aus dieser Zeit und, wer weiß, vielleicht haben deine Eltern etwas aufgeschrieben.

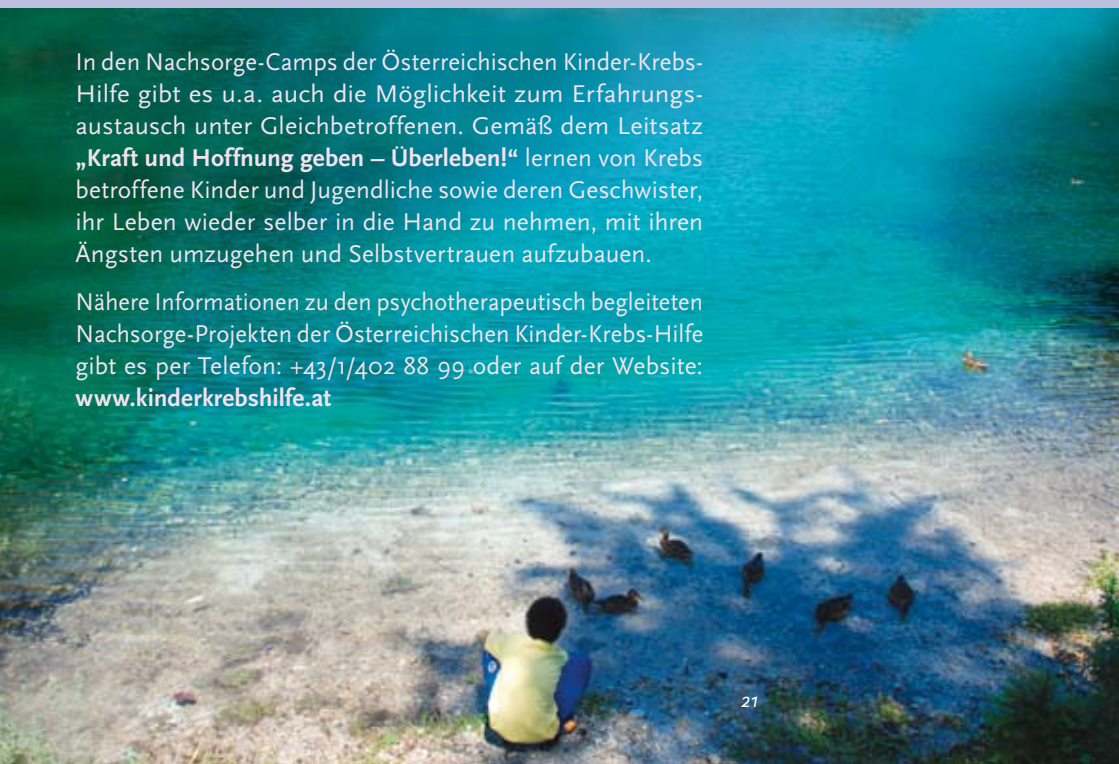
Oder, oder, oder ... du willst wissen, wie es jetzt um dich steht. Ob du schon ganz gesund bist und wie das genau mit der Narbe weitergeht. Ist es normal, wenn du manchmal daran zurückdenkst? Sind alle Eltern von Kindern, die Krebs haben, so überbesorgt?

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