



Krebs –  
was ist das?



**Leukämien und Lymphome im Kindesalter** Informationen für Patienten und Eltern

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

## Impressum

Gemeinsame Broschüre der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Redaktion [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de), dem Informationsportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH).

Alle Rechte dieser Ausgabe vorbehalten, insbesondere das Recht des Nachdruckes in Zeitschriften oder Zeitungen, des öffentlichen Vortrags, der Übertragung durch Rundfunk und Fernsehen, auch einzelner Teile.

Gestaltung: [www.amedes.de](http://www.amedes.de)

Illustrationen: Jan Buckard

Druck: Silberdruck, Niestetal

2. Auflage 2013 (4000)

Besonderer Dank gilt der Bohne Junius-Stiftung in Duisburg für die finanzielle Unterstützung bei der Herstellung dieser Informationsschrift.



Deutsche Kinderkrebsstiftung  
Adenauerallee 134 | 53113 Bonn  
Tel. 02 28.6 88 46-0  
Fax 02 28.6 88 46-44  
[info@kinderkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderkrebsstiftung.de)  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)



Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie  
und Hämatologie (KPOH)  
Charité - Universitätsmedizin Berlin  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
[www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)  
[info@kinderkrebsinfo.de](mailto:info@kinderkrebsinfo.de)

## Liebe Eltern!

Bei Ihrem Kind wurde eine bösartige Erkrankung des Blut bildenden Systems festgestellt – entweder eine Form der Leukämie oder ein Lymphom. Wahrscheinlich stürzt in Ihnen jetzt eine Welt zusammen und Sie haben sicher viele Fragen. Diese Broschüre möchte Sie über die Behandlung der beiden im Kindes- und Jugendalter am häufigsten vorkommenden Leukämien – die akute lymphoblastische Leukämie (ALL) und die akute myeloische Leukämie (AML) – sowie über die bösartigen (malignen) Lymphome – das Hodgkin-Lymphom und die Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) – informieren. Sie soll helfen, einige Fragen und Fakten systematisch durchzugehen. Machen Sie sich in aller Ruhe mit den Informationen vertraut und besprechen Sie diese mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin oder dem Pflegepersonal.

Die hier wiedergegebenen medizinischen Informationen finden Sie auch als Patienten-Kurzinformationen auf [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de), dem Informationsportal der Fachgesellschaft für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie (GPOH) und auf der Website der Deutschen Kinderkrebsstiftung [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de). Dort können Sie sich außerdem sehr ausführlich über die beiden Leukämie- und Lymphomformen informieren, wenn Sie noch mehr Details wissen möchten. Bitte beachten Sie auch die Begriffserklärung im Anschluss an die Elterninformation. Viele der medizinischen Ausdrücke, die Ihnen im Text, aber auch im Behandlungsalltag begegnen werden, sind dort erklärt.



### LEUKÄMIEN UND LYMPHOME

*Leukämie stammt aus dem Griechischen, „leukos“ bedeutet weiß, „lymphoblastisch oder lymphatisch“ verweist auf die Lymphozyten und „myeloisch“ auf die Myelozyten, also den jeweiligen Typ weißer Blutkörperchen, der hier betroffen ist.*

*Der Begriff „malignes Lymphom“ bedeutet wörtlich übersetzt „bösartige Lymphknotenschwulst“. In der medizinischen Fachsprache ist damit eine große Gruppe von Krebserkrankungen gemeint, die von Zellen des lymphatischen Systems ausgehen und als ein Hauptmerkmal Lymphknotenschwellungen (Lymphome) hervorrufen können.*

## Inhalt

### Informationen für Eltern

|   |    |
|---|----|
| <b>Krankheitsbild Leukämien</b> .....                       | 6  |
| Häufigkeit .....  | 7  |
| Welche Formen der ALL gibt es? .....                        | 7  |
| Welche Formen der AML gibt es? .....                        | 8  |
| Ursachen .....  | 8  |
| Welche Krankheitszeichen treten bei der Leukämie auf? ..... | 9  |
| Diagnose – Welche Untersuchungen sind erforderlich? .....   | 12 |
| Wie wird die Leukämie behandelt? .....                      | 14 |
| Was ist Chemotherapie? .....                                | 15 |
| Wie läuft die Chemotherapie im Einzelnen ab? .....          | 16 |
| Was merkt mein Kind von der Chemotherapie? .....            | 18 |
| Strahlentherapie .....                                      | 20 |
| Was merkt mein Kind von der Bestrahlung? .....              | 21 |
| Stammzelltransplantation .....                              | 21 |
| Was merkt mein Kind von der Transplantation? .....          | 22 |
| Empfehlungen für zu Hause .....                             | 23 |
| Heilungsaussichten/Prognose .....                           | 25 |
| <br>  |    |
| <b>Krankheitsbild Lymphome</b> .....                        | 26 |
| <i>Hodgkin-Lymphom</i> .....                                | 28 |
| Ursachen .....  | 29 |
| Symptome .....  | 29 |
| Diagnose .....  | 31 |
| Therapieplanung .....                                       | 32 |
| Behandlung .....  | 35 |
| Chemotherapie .....   | 37 |
| Strahlentherapie .....                                      | 37 |
| Therapieoptimierungsstudien und Register .....              | 38 |
| Heilungsaussichten/Prognose .....                           | 38 |

|  |    |
|--|----|
| <i>Non-Hodgkin-Lymphom</i> .....                         | 40 |
| Häufigkeit .....   | 41 |
| Ursachen .....   | 41 |
| Symptome .....   | 42 |
| Diagnose .....   | 44 |
| Therapieplanung .....                                    | 45 |
| Behandlung .....   | 48 |
| Behandlungsablauf .....                                  | 49 |
| Therapieoptimierungsstudien und Register .....           | 52 |
| Heilungsaussichten/Prognose .....                        | 54 |
| Was merkt mein Kind von der Behandlung? .....            | 55 |
| Empfehlungen für zu Hause .....                          | 56 |
| <br>   |    |
| <b>Was geschieht nach der Behandlung?</b> .....          | 58 |
| Nachsorge .....  | 58 |
| Rehabilitation .....                                     | 59 |
| Was, wenn es nicht (so) gut läuft? .....                 | 59 |
| Einige wichtige Adressen .....                           | 60 |
| Literaturempfehlungen .....                              | 61 |
| Erklärung einiger Begriffe .....                         | 64 |
| <br>   |    |
| <b>Inhalt</b>  |    |
| <b>Informationen für Patienten</b>                       |    |
| Hallo .....  | 75 |
| Warum bin ich krank? .....                               | 76 |
| Wie kommen die Blutzellen in das Blut? .....             | 80 |
| Warum entsteht eine Leukämie oder ein Lymphom? .....     | 81 |
| Wie kommt es zu einer Leukämie oder einem Lymphom? ..... | 83 |
| Wie wird die Krankheit behandelt? .....                  | 84 |
| Wie geht's weiter? .....                                 | 89 |





## *Krankheitsbild Leukämien*

Die **akute lymphoblastische Leukämie (ALL)**, auch akute lymphatische Leukämie genannt, wie auch die **akute myeloische Leukämie (AML)** sind bösartige Erkrankungen des Blut bildenden Systems. Sie entstehen im Knochenmark, dem Ort der Blutbildung, und gehen im Allgemeinen mit einer Überproduktion unreifer weißer Blutzellen einher.

Normalerweise vermehren und erneuern sich alle Blutzellen in einem harmonischen Gleichgewicht. Sie durchlaufen dabei einen komplizierten Reifungsprozess. Bei einer Leukämie ist dieser Prozess außer Kontrolle geraten. Die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) reifen nicht mehr zu funktionstüchtigen Zellen heran, sondern vermehren sich rasch und unkontrolliert. Sie verdrängen dadurch zunehmend die normalen

Blutzellen, so dass gesunde weiße sowie rote Blutzellen (Erythrozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten) nicht mehr im notwendigen Umfang gebildet werden.

Blutarmut (Anämie), Infektionen und erhöhte Blutungsneigung können die Folge und zugleich auch das erste Anzeichen einer akuten Leukämie sein. Da die Leukämie von Anfang an nicht auf eine bestimmte Stelle im Körper begrenzt ist, sondern vom Knochenmark aus das Blut, die lymphatischen Gewebe (lymphatisches System) und alle anderen Organe und somit ganze Organsysteme befallen kann, werden Leukämien auch als bösartige Systemerkrankung bezeichnet.

Sowohl die ALL als auch die AML nehmen einen raschen Verlauf. Erfolgt keine Behandlung, kommt es durch die Ausbreitung der Leukämiezellen und der damit einhergehenden Schädigung der Körperorgane zu schweren Erkrankungen, die unbehandelt innerhalb weniger Monate zum Tode führen.

## ➔ Häufigkeit

Die akute **lymphoblastische Leukämie** ist, mit einem Anteil von 80%, die häufigste Form der Leukämie bei Kindern und Jugendlichen. Sie macht fast ein Drittel aller Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter aus. Die zweithäufigste Leukämie bei Kindern und Jugendlichen ist die akute **myeloische Leukämie** mit knapp 20%. Ihr Anteil an der Gesamtheit aller bösartigen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter beträgt etwa 5%.

In Deutschland erkranken nach Angaben des Deutschen Kinderkrebsregisters pro Jahr etwa 500 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 14 Jahren neu an einer akuten lymphoblastischen Leukämie. Die Gesamtzahl der jungen Patienten (bis zum vollendeten 18. Lebensjahr) liegt bei jährlich 550 bis 600. Von einer AML-Neuerkrankung sind bis zum vollendeten 14. Lebensjahr etwa 90 und bis zum vollendeten 18. Lebensjahr etwa 110 Kinder und Jugendliche betroffen.

Beide Leukämieformen können prinzipiell in jedem Alter auftreten. Die ALL kommt jedoch am häufigsten bei Kindern zwischen dem ersten und fünften

Lebensjahr vor, während die AML vor allem eine Krankheit des höheren Erwachsenenalters ist. Tritt die AML im Kindes- und Jugendalter auf, dann am häufigsten bei Säuglingen und Kleinkindern in den ersten beiden Lebensjahren. An beiden Leukämieformen erkranken Jungen etwas häufiger als Mädchen.

## ➔ Welche Formen der ALL gibt es?

Bei der ALL findet eine bösartige Veränderung (Entartung) in einer unreifen Vorläuferzelle der Lymphozyten statt. Die Entartung kann auf verschiedenen Stufen der Zellentwicklung geschehen und verschiedene Untergruppen der Lymphozyten beziehungsweise deren Vorstufen betreffen. Aus diesem Grund



### GUT ZU WISSEN

*Die Diagnose Leukämie sollte jedoch nicht zu Hoffnungslosigkeit führen, denn die Behandlung hat sich in den vergangenen Jahrzehnten deutlich verbessert. Während die Krankheit noch in den 50er/60er Jahren in ihrem Verlauf kaum zu beeinflussen war, können heute mit modernen Untersuchungsmethoden und standardisierten Behandlungsformen (Kombinationschemotherapien) bei ALL fast 90 % und bei AML rund 65 % der Kinder dauerhaft von dieser Krankheit geheilt werden.*

gibt es verschiedene Formen der ALL. So genannte B-ALL-Formen beispielsweise gehen von Vorläuferzellen der B-Lymphozyten aus, T-ALL-Formen von Vorstufen der T-Lymphozyten. Eine Entartung auf früher Entwicklungsstufe ist durch die Vorsilbe „prä“ gekennzeichnet. Daraus ergeben sich folgende ALL-Unterformen: die Prä-prä-B-ALL (pro-B-ALL), die Common ALL, die Prä-B-ALL, die B-ALL, die pro- und prä-T-ALL, die intermediäre (kortikale) T-ALL und die T-ALL.

### ➔ Welche Formen der AML gibt es?

Die AML entsteht durch die bösartige Veränderung (Entartung) unreifer myeloischer Zellen. Es handelt sich dabei um Stammzellen der Blutbildung, aus denen im weiteren Entwicklungsverlauf – je nach Art der Stammzelle – bestimmte weiße Blutkörperchen (Granulozyten, Monozyten), rote Blutkörperchen oder Blutplättchen hervorgehen. Bei der AML findet in der Regel eine Entartung in einer unreifen Vorläuferzelle der weißen Blutzellen, den so genannten Myeloblasten, statt. Prinzipiell können aber Vorläufer aller myeloischen Zellen entarten, so auch die der roten Blutzellen und der Blutplättchen oder auch gemeinsame Vorläuferzellen.

Da die bösartige Veränderung also verschiedene Zelltypen betreffen und zudem auf unterschiedlichen Reifungsstufen erfolgen kann, gibt es verschiedene Formen der AML (zum Beispiel Myeloblastenleukämie, Monoblastenleukämie, Erythroblastenleukämie, Megakaryozytenleukämien und verschiedene Misch-

formen). Bis vor kurzem wurden, je nach Herkunft der leukämischen Zellen, acht verschiedene Hauptformen der AML unterschieden. Heutzutage erfolgt die Einteilung anhand der genetischen Veränderungen, die die entarteten Zellen aufweisen.

### ➔ Ursachen

Die Ursachen der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) und der akuten myeloischen Leukämie (AML) sind weitgehend unbekannt. Zwar weiß man, dass die ALL durch die bösartige Veränderung einer Vorläuferzelle der Lymphozyten und die AML durch bösartige Veränderung einer unreifen myeloischen Zelle entstehen und dass die Entartung mit Veränderungen im Erbgut dieser Zellen einhergeht. In den meisten Fällen bleibt jedoch unklar, warum genetische Veränderungen auftreten und warum sie bei manchen Kindern zur Erkrankung führen, bei anderen nicht. So lässt sich zum Beispiel eine Genveränderung, die bei ALL vorkommt, bereits bei neugeborenen Kindern feststellen. Aber nicht jedes Kind



#### GUT ZU WISSEN

*Wichtig zu wissen ist, dass es verschiedene Formen der ALL und der AML gibt, die sich, was Krankheitsverlauf und Heilungsaussichten (Prognose) betrifft, zum Teil deutlich voneinander unterscheiden. Bei der Wahl der Behandlungsstrategie werden diese Unterschiede berücksichtigt.*



mit einer derartigen Erbgutveränderung erkrankt zwangsläufig an ALL. Dies deutet darauf hin, dass bei der Krankheitsentstehung neben genetischen Faktoren auch äußere Einflüsse eine Rolle spielen. Nach heutigem Wissen müssen verschiedene Faktoren zusammenwirken, bevor eine Leukämie entsteht.

Für AML und ALL ist bekannt, dass Kinder und Jugendliche mit bestimmten ererbten oder erworbenen Immundefekten (zum Beispiel Down-Syndrom oder Fanconi-Anämie) oder bestimmten Chromosomenveränderungen ein erhöhtes Erkrankungs-Risiko haben. Auch radioaktive Strahlen und Röntgenstrahlen, bestimmte chemische Substanzen und Medikamente, Zigaretten- oder Alkoholkonsum der Eltern und möglicherweise auch Viren können bei der Entstehung einer Leukämie eine Rolle spielen. Bei der Mehrheit der Patienten kennt man die krankheitsauslösenden Faktoren jedoch nicht.

**Meist kann beim einzelnen Patienten keine genaue Ursache für die Leukämie identifiziert werden.**

## ➔ Welche Krankheitszeichen treten bei der Leukämie auf?

Die Symptome, die mit einer akuten lymphoblastischen oder akuten myeloischen Leukämie einhergehen, entwickeln sich meist innerhalb weniger Wochen. Sie sind auf die Ausbreitung der bösartigen Zellen in Knochenmark und andere Körperorgane und -gewebe zurückzuführen. Die ungehemmte

Teilung der Leukämiezellen im Knochenmark beeinträchtigt zunehmend die Produktion der normalen Blutzellen.

Kinder und Jugendliche, die an einer ALL oder AML erkrankt sind, fallen deshalb zunächst durch allgemeine Krankheitszeichen wie Mattigkeit, Spielunlust und Blässe (Anämie) auf. Diese sind bedingt durch den Mangel an roten Blutkörperchen, deren Aufgabe es normalerweise ist, den Sauerstoff in die Körperzellen zu transportieren. Durch den Mangel an funktionstüchtigen weißen Blutkörperchen können Krankheitserreger nicht mehr ausreichend bekämpft werden. Es stellen sich Infektionen ein, die sich durch Fieber bemerkbar machen. Das Fehlen von Blutplättchen, die normalerweise für eine rasche Blutgerinnung sorgen, kann zu Haut- und Schleimhautblutungen führen.

Die Überhandnahme der Leukämiezellen im Körper führt, abgesehen von Veränderungen im Blutbild, auch zu Organbeschwerden. Das rasche Wachstum der Leukämiezellen in den Hohlräumen der Knochen, im Knochenmark, kann Knochenschmerzen hervorrufen, vor allem in Armen und Beinen. Sie können so ausgeprägt sein, dass kleinere Kinder nicht mehr laufen mögen und getragen werden wollen.

Die bösartigen Zellen können sich außerdem in Leber, Milz und Lymphknoten festsetzen, so dass diese Organe anschwellen und zu entsprechenden Beschwerden, zum Beispiel Bauchschmerzen, führen. Kein Organ ist grundsätzlich verschont. Bei Patienten mit einer ALL oder AML kann es auch zu

einem Befall der Hirnhäute kommen. Kopfschmerzen, Gesichtslähmungen, Sehstörungen und/oder Erbrechen können die Folge sein. Bei AML sind auch tumorartige Haut- oder Schleimhautveränderungen möglich.

Die Krankheitszeichen einer Leukämie können individuell sehr verschieden, beziehungsweise unterschiedlich stark, ausgeprägt sein. Wichtig zu wissen ist auch, dass das Auftreten eines oder mehrerer der genannten Krankheitszeichen nicht unbedingt bedeuten muss, dass eine Leukämie vorliegt. Viele dieser Symptome kommen auch bei vergleichsweise

harmlosen Erkrankungen vor, die mit Leukämie nichts zu tun haben. Bei Beschwerden ist es jedoch ratsam, so bald wie möglich einen Arzt zu konsultieren, um deren Ursache zu klären. Liegt tatsächlich eine akute Leukämie vor, muss schnellstmöglich mit der Therapie begonnen werden.





## IM FOCUS

## Mögliche Symptome bei einer Leukämie

| <i>Symptome</i>   | <i>Häufigkeit</i> |
|---|-------------------|
| Müdigkeit, allgemeine Abgeschlagenheit und Lustlosigkeit, Krankheitsgefühl  | sehr häufig       |
| Hautblässe durch Mangel an roten Blutzellen (Anämie)  | sehr häufig       |
| Fieber  | häufig            |
| Erhöhte Infektneigung   | häufig            |
| Geschwollene Lymphknoten, etwa am Hals, in den Achselhöhlen oder in der Leiste  | häufig            |
| Bauchschmerzen und Appetitlosigkeit (durch Vergrößerung von Milz und/oder Leber)  | häufig            |
| Blutungsneigung, zum Beispiel schwer zu stillendes Nasen- und/oder Zahnfleischbluten, blaue Flecken oder kleine punktförmige Hautblutungen (Petechien)                                  | häufig            |
| Knochen- und Gelenkschmerzen  | möglich           |
| Kopfschmerzen, Sehstörungen, Erbrechen, Hirnnervenlähmungen (durch Befall des Zentralnervensystems)   | selten            |
| Atemnot (durch Vergrößerung der Thymusdrüse oder der Lymphknoten im Brustraum)  | selten            |
| Vergrößerung der Hoden  | sehr selten       |
| Hautveränderungen und Chlorome, d.h. tumorförmige Ansammlungen von Leukämiezellen in der Haut, den Lymphknoten oder im Knochen, manchmal um die Augen herum, zum Teil blau-grün gefärbt | selten bei AML    |
| Zahnfleischwucherungen (so genannte Gingivahyperplasie)   | selten bei AML    |



## ➔ Diagnose – Welche Untersuchungen sind erforderlich?

Findet der (Kinder-)Arzt durch Krankheitsgeschichte (Anamnese) und körperliche Untersuchung des Patienten Hinweise auf eine akute Leukämie, wird er zunächst eine umfassende Blutuntersuchung vornehmen. Wenn sich durch bestimmte Veränderungen im Blutbild der Verdacht auf eine Leukämie erhärtet, ist eine Knochenmarkentnahme (Knochenmarkpunktion) zur Sicherung der Diagnose notwendig. Zu diesem Zweck und für eventuell sich anschließende Untersuchungen wird der Arzt den Patienten in ein Krankenhaus überweisen, das auf Krebs- und Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert ist (Klinik für Pädiatrische Onkologie/Hämatologie).

### Blut- und Knochenmarkuntersuchung

erlauben eine genaue Aussage darüber, ob und an welcher Art von Leukämie der Patient erkrankt ist. Die Untersuchungen beinhalten mikroskopische (zytomorphologische), immunologische und genetische Laborverfahren, die es nicht nur ermöglichen, eine ALL von einer AML abzugrenzen, sondern es lassen sich auch innerhalb des jeweiligen Krankheitsbildes verschiedene Unterformen unterscheiden. Dies ist eine wichtige Voraussetzung für eine gezielte Therapieplanung, denn es hat sich gezeigt, dass sich die verschiedenen Leukämieformen und -unterformen nicht nur auf zellulärer und molekularer Ebene voneinander unterscheiden, sondern auch deutliche Unterschiede in ihrem Krankheitsverlauf, ihren Heilungsaussichten (Prognose) und der Therapierbarkeit zeigen.



## IM FOCUS

**Lumbalpunktion**

Mit einer langen Nadel wird aus dem Nervenwasserkanal im Bereich der Lendenwirbelsäule, dem so genannten Lumbalkanal, Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor) entnommen, um diese auf bösartige Zellen zu untersuchen. Hier können auch Medikamente verabreicht werden, die über den Lumbalkanal direkt ins Gehirn gelangen sollen (intrathekale Behandlung). Damit die Nadel zwischen die Wirbel gleiten kann, beugt sich der Patient/die Patientin so weit wie möglich vor. Die Einstichstelle wird zuvor lokal betäubt.

**Knochenmarkpunktion**

Das Knochenmark ist der Ort der Blutbildung, hier kann man auch etwaige kranke Zellen früh erkennen. Mit Hilfe einer Hohlneedle wird aus dem Innern des Beckenknochens Gewebe entnommen, damit dessen Zellen untersucht werden können. Da dies eine schmerzhafteste Prozedur ist, wird sie meist in Kurznarkose vorgenommen.

**Untersuchungen zur Ausbreitung der Erkrankung**

Liegt eine akute Leukämie vor, so ist es für die Behandlungsplanung wichtig zu wissen, ob außerhalb des Knochenmarks noch weitere Organe des Körpers – zum Beispiel Gehirn, Leber, Milz, Lymphknoten, Knochen oder Haut – von Leukämiezellen befallen sind. Auskunft darüber geben verschiedene bildgebende Verfahren wie Ultraschall- und Röntgenuntersuchung, Magnetresonanztomographie (MRT),

Computertomographie (CT) und die Skelettszintigraphie. Um herauszufinden, ob auch das Zentralnervensystem (Gehirn und Rückenmark) von der Erkrankung betroffen ist, wird außerdem aus dem Nervenwasserkanal eine Probe entnommen und auf Leukämiezellen untersucht (Lumbalpunktion).



**GUT ZU WISSEN**

*Nicht alle Untersuchungen sind bei jedem Patienten notwendig. Ihr Behandlungsteam wird Sie darüber informieren, welche diagnostischen Verfahren bei Ihrem Kind zur Therapieplanung erforderlich sind.*

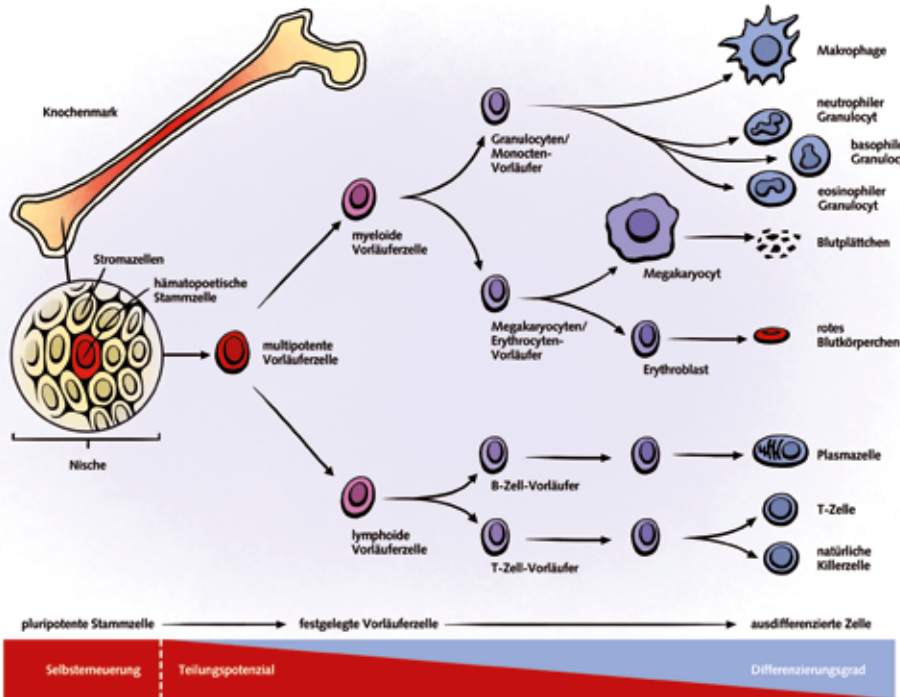
**Untersuchungen vor Behandlungsbeginn**

Behandlungsvorbereitend erfolgt eine Überprüfung der Herzfunktion (Elektrokardiographie = EKG und Echokardiographie) und der Gehirnfunktion (Elektroenzephalographie = EEG). Umfangreiche Laboruntersuchungen dienen dazu, den Allgemeinzustand des Patienten zu überprüfen und festzustellen, ob durch die Leukämie die Funktionen einzelner Organe (zum Beispiel Nieren und Leber) beeinträchtigt sind oder Stoffwechselstörungen vorliegen, die vor oder während der Behandlung besonders berücksichtigt werden müssen. Veränderungen, die möglicherweise im Laufe der Therapie auftreten, können aufgrund solcher Ausgangsbefunde besser beurteilt werden. Im Hinblick auf eventuell notwendig werdende Bluttransfusionen muss eine Bestimmung der Blutgruppe erfolgen.

tion (Elektroenzephalographie = EEG). Umfangreiche Laboruntersuchungen dienen dazu, den Allgemeinzustand des Patienten zu überprüfen und festzustellen, ob durch die Leukämie die Funktionen einzelner Organe (zum Beispiel Nieren und Leber) beeinträchtigt sind oder Stoffwechselstörungen vorliegen, die vor oder während der Behandlung besonders berücksichtigt werden müssen. Veränderungen, die möglicherweise im Laufe der Therapie auftreten, können aufgrund solcher Ausgangsbefunde besser beurteilt werden. Im Hinblick auf eventuell notwendig werdende Bluttransfusionen muss eine Bestimmung der Blutgruppe erfolgen.

**➔ Wie wird die Leukämie behandelt?**

Besteht oder bestätigt sich der Verdacht auf Leukämie, sollte die Behandlung in einem kideronkologischen Zentrum durchgeführt werden. Dort ist das hoch qualifizierte Fachpersonal (Onkologen, Hämatologen, Fachpflegekräfte) auf die Behandlung krebserkrankter Kinder spezialisiert und mit den modernsten Therapieverfahren vertraut. Die Ärzte dieser Klinikabteilungen stehen in fachorientierten Arbeitsgruppen in ständiger, enger Verbindung miteinander und behandeln



Entwicklung (Differenzierung) der verschiedenen Blutzellen aus der Blutstammzelle (hämatopoetische Stammzelle) im Knochenmark.

ihre Patienten nach gemeinsam entwickelten und stetig weiter verbesserten Therapieplänen (Therapieoptimierungsstudien).

Im Zentrum der Behandlung einer akuten Leukämie steht die Chemotherapie. Bei manchen Patienten erfolgt zusätzlich eine Bestrahlung des Zentralnervensystems und/oder eine allogene Stammzelltransplantation. Das Ziel der Behandlung ist, die Leukämiezellen im Körper möglichst vollständig zu vernichten, so dass das Knochenmark seine Funktion als Blut bildendes Organ wieder aufnehmen kann. Die Intensität und Dauer der Chemotherapie, die Notwendigkeit einer Bestrahlung des zentralen Nervensystems oder einer Stammzelltransplantation sowie die Prognose der Erkrankung richten sich unter anderem danach, an welcher Form bzw. Unterform der Leukämie der Patient erkrankt ist, wie stark sich die Leukämiezellen im Körper bereits ausgebreitet haben und wie die Leukämie auf die Therapie anspricht. Denn davon hängt es ab, welcher Therapiegruppe der Patient zugeordnet wird und nach welchem Therapieplan er folglich behandelt wird.



### GUT ZU WISSEN

*Patienten mit einer reifen B-ALL werden nicht wie alle anderen ALL-Patienten im Rahmen der für akute lymphoblastische Leukämien üblichen Therapiepläne behandelt. Sie erhalten eine Therapie wie die reifen B-Zell Non-Hodgkin-Lymphome und sind daher im Kapitel Lymphome berücksichtigt.*

## ➔ Was ist Chemotherapie?

Die Chemotherapie ist eine Behandlung mit Medikamenten, welche die Zellteilung hemmen oder Tumorzellen töten (Zytostatika). Um die Leukämie so erfolgreich wie möglich zu bekämpfen, bekommt Ihr Kind eine Kombination aus mehreren Zytostatika. Bei Patienten mit ALL häufig eingesetzt werden zum Beispiel Prednison, Dexamethason, Vincristin, Asparaginase, Daunorubicin, Cytosar (auch Cytarabin, ARA-C), Cyclophosphamid, Methotrexat und 6-Mercaptopurin. AML-Patienten erhalten teilweise die gleichen, zum Teil aber auch andere Medikamente, wie z.B. 6-Thioguanin, Idarubicin, Etoposid und Mitoxantron.

Die meisten Zytostatika werden als Injektion oder Infusion in eine Vene (intravenös) verabreicht, meist über einen Dauerkatheter (Broviac-Katheter® oder Hickman-Katheter®). Die Medikamente verteilen sich über die Blutbahn im gesamten Körper und können dadurch Leukämiezellen überall im Körper bekämpfen (so genannte systemische Chemotherapie).

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

## ➔ Wie läuft die Chemotherapie im Einzelnen ab?

Prinzipiell besteht die Therapie aus verschiedenen Therapiephasen, die sich hinsichtlich ihrer Dauer und der eingesetzten Medikamentenkombinationen voneinander unterscheiden und unterschiedliche Ziele verfolgen. Wichtige Therapieelemente sind:

### 1. Vorthherapie (Zytoreduktive Vorphase)

Patienten mit ALL und auch manche AML-Patienten (mit großen Leukämiezellzahlen im Blut oder starkem Organbefall) erhalten vor Beginn der eigentlichen Therapie eine so genannte Vorthherapie. Die Vorthherapie dient der Einleitung der Behandlung und besteht aus einer kurzen (maximal einwöchigen) Chemotherapie mit ein oder zwei Medikamenten. Der Zweck dieser Behandlung besteht darin, die anfangs oft große Zahl der Leukämiezellen auf eine schrittweise und damit für den Organismus möglichst schonende Weise zu reduzieren, um Komplikationen (wie das Zellzerfall- oder Tumorlyse-Syndrom) zu vermeiden.

### 2. Induktionstherapie

Die Induktionstherapie besteht aus einer besonders intensiven Chemotherapie mit mehreren Medikamenten. Sie zielt darauf ab, innerhalb kurzer Zeit die Mehrzahl der Leukämiezellen zu vernichten, das heißt, eine Remission herbeizuführen. Die Dauer dieser Therapiephase beträgt circa fünf bis acht Wochen.



### GUT ZU WISSEN

*Innerhalb der einzelnen Therapieabschnitte werden die Patienten nach unterschiedlichen Therapieplänen (Protokollen) behandelt. Welcher Therapieplan im Einzelfall eingesetzt wird, hängt davon ab, zu welcher Risikogruppe der Patient gehört und in welchem Therapiezeitpunkt er infolgedessen behandelt wird; je höher das Risiko eines Krankheitsrückfalls ist, umso intensiver wird in der Regel auch die Behandlung sein.*

### 3. Konsolidierungs- oder Intensivierungstherapie (Intensivphase)

Die Konsolidierungs- oder Intensivierungstherapie ist ebenfalls eine intensive Chemotherapie, zum Teil mit anderen Medikamentenkombinationen und höheren Medikamentendosierungen. Ihr Ziel ist, die noch verbliebenen Leukämiezellen im Körper zu vernichten und so das Risiko eines Krankheitsrückfalls zu minimieren. Die Dauer dieser Therapiephase beträgt bei Patienten mit ALL etwa zwei bis vier Monate, bei AML-Patienten zwischen drei und vier Monaten.

### 4. Reinduktionstherapie (bei ALL-Patienten)

Bei ALL-Patienten hat sich eine weitere, sehr intensive Therapiephase ähnlich der Induktionstherapie, die so genannte Reinduktion, als erfolgreich erwiesen. Auch sie zielt auf die vollständige Zerstörung aller Leukämiezellen und somit eine weitere Verringerung des Rückfallrisikos ab. Die Reinduktionstherapie kann zwischen mehreren Wochen und





## GUT ZU WISSEN

### **(Un)Fruchtbarkeit**

*Jungen nach Eintritt in die Pubertät werden vor Beginn der Behandlung manchmal ersucht, Sperma abzugeben. Eine vielleicht unbehagliche Situation, aber es ist wichtig, denn die Behandlung einer akuten Leukämie kann unter Umständen Probleme hinsichtlich der Fruchtbarkeit mit sich bringen. Das Sperma wird eingefroren und aufgehoben. Ist die Leukämiebehandlung zu Ende und kommt Ihr Sohn in ein Alter, in dem er an eigene Kinder denkt, kann dieses aufgehobene Sperma nützlich sein. Für Mädchen gibt es im Moment noch keine Standardlösung. Ein Gespräch mit einem Gynäkologen oder einer Gynäkologin ist allerdings immer ratsam. Für Kinder vor der Pubertät stehen heute noch kaum geeignete Maßnahmen zur Erhaltung der Fruchtbarkeit zur Verfügung.*

Monaten dauern, wobei sich intensive Behandlungsphasen mit Chemotherapiepausen abwechseln.

### **5. ZNS-Therapie**

Ein wichtiger Bestandteil der Therapie ist die vorbeugende (prophylaktische) und/oder therapeutische Behandlung des Zentralnervensystems (ZNS), die so genannte ZNS-Therapie. Sie soll verhindern, dass sich Leukämiezellen im Gehirn oder Rückenmark ansiedeln oder weiter ausbreiten. Die ZNS-Therapie erfolgt während der systemischen Chemo-

therapie in Form mehrerer Medikamentengaben in den Nervenwasserkanal (intrathekale Chemotherapie). Unter Umständen erfolgt im Anschluss an die Intensivtherapie zusätzlich eine Strahlentherapie des Kopfes (Schädelbestrahlung), beispielsweise wenn das Zentralnervensystem nachweislich von Leukämiezellen befallen ist. Die Dauer der Strahlentherapie beläuft sich, je nach Therapieplan, auf zwei bis drei Wochen.

### **6. Erhaltungs- oder Dauertherapie**

Die letzte Behandlungsphase, die Erhaltungs- oder Dauertherapie, ist darauf ausgerichtet, durch eine möglichst lange Therapiedauer all jene Leukämiezellen zu vernichten, die trotz der intensiven Behandlung überlebt haben. Sie besteht aus einer mildereren Chemotherapie aus zwei bis drei Medikamenten und erfolgt vorwiegend ambulant; das heißt, der Patient kann während dieser Therapiephase wieder zu Hause sein und, falls der Gesundheitszustand es zulässt, auch den Kindergarten- oder Schulbesuch fortsetzen. Bei ALL-Patienten wird die Erhaltungs- oder Dauertherapie so lange durchgeführt, bis eine Gesamt-Therapiedauer von zwei Jahren erreicht ist. Bei Patienten mit AML dauert dieser Therapieabschnitt insgesamt ein Jahr.

### **Gesamt-Therapiedauer**

Die Gesamtdauer der Therapie beträgt bei ALL-Patienten in der Regel zwei Jahre, bei AML-Patienten etwa eineinhalb Jahre, vorausgesetzt, es wird keine Stammzelltransplantation durchgeführt und es tritt im Laufe oder nach Abschluss der Therapie kein Rückfall auf.

### Therapieoptimierungsstudien und Register

In Deutschland werden fast alle Kinder und Jugendliche mit Leukämie im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien oder Registern behandelt. Therapieoptimierungsstudien sind kontrollierte Studien, die das Ziel haben, die Patienten nach dem jeweils aktuellsten Wissensstand zu behandeln und gleichzeitig Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern und weiterzuentwickeln. Zurzeit laufen in Deutschland zwei Therapieoptimierungsstudien zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer ALL-Ersterkrankung: eine ALL-BFM-Studie und eine COALL-Studie. Für ALL-Patienten bis zum ersten Lebensjahr gibt es die INTERFANT-Studie, für Patienten mit Rezidiv die ALL-REZ-BFM-Studie. Auch für Patienten mit AML gibt es verschiedene Studien. Register dienen dazu, in den Phasen zwischen zwei Studien die Fortführung der jeweils optimalen Behandlung zu gewährleisten.

Was für Ihr Kind infrage kommt, wird Ihnen natürlich genau erklärt, und Sie können auch jederzeit Fragen stellen. Für den ersten Teil der Behandlung wird Ihr Kind meistens stationär im Krankenhaus aufgenommen. Das heißt, die Gabe der intravenösen Chemotherapie wird in der Klinik vorgenommen, während die Zeit der „Erholung“ des Knochenmarks zu Hause stattfinden kann. Nur bei Problemen wie z.B. Fieber, Infektionen oder Hautausschlag müssen stationäre Aufenthalte eingeschoben werden. Nach der intensiven Anfangsbehandlung von ca. sieben Monaten findet der zeitlich größere Teil der Therapie, die Dauer- oder Erhaltungstherapie, zu Hause statt. Allerdings muss Ihr Kind regelmäßig zur Kontrolle in die Tagesklinik oder in die Ambulanz kommen.

### ➔ Was merkt mein Kind von der Chemotherapie?

Neben dem erwünschten Effekt auf die Tumorzellen haben Zytostatika auch Auswirkungen auf andere, sich schnell teilende Gewebezellen wie die der Schleimhäute, der Haut und der Haare. Als Folge davon kann es zu Übelkeit, Müdigkeit, Durchfall, Mundschmerzen, Geschmacksveränderungen, trockener Haut und Haarausfall kommen. Überdies kann ein Mangel an roten und weißen Blutkörperchen sowie Blutplättchen entstehen. Durch eine verringerte Abwehr ist Ihr Kind besonders anfällig für Infektionen. Obwohl diese Nebenwirkungen nach der Behandlung verschwinden, sind sie sehr unangenehm und können einen großen Einfluss auf das Leben Ihres Kindes ausüben.

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



#### GUT ZU WISSEN

*Bedenken Sie, dass nicht alle Nebenwirkungen bei jedem Kind auftreten.*

Jedes Zytostatikum hat seine eigenen Nebenwirkungen, die zeitweise, manchmal aber auch während der gesamten Behandlungszeit auftreten können. Die Nebenwirkungen von Prednison und Dexamethason sind nahezu direkt spürbar. Ihr Kind kann einen großen Appetit bekommen, nimmt schnell an Gewicht zu und bekommt manchmal ein „Vollmondgesicht“ und einen dicken Bauch. Viele klagen über starkes Schwitzen in der Nacht. Auch das Verhalten kann sich ändern. Manche Kinder werden auffallend still, andere wiederum ruhelos. Sie können gelegentlich bedrückt, ängstlich, böse, aggressiv oder traurig, aber auch sehr fröhlich sein. Scheuen Sie sich nicht, um Hilfe im Umgang mit Ihrem Kind zu bitten. Regeln und Grenzen können Halt und Sicherheit bieten. Es ist vielleicht nur ein schwacher Trost, aber die Nebenwirkungen werden nach dem Ende der Behandlung wieder verschwinden.

Auch die anderen Zytostatika können Nebenwirkungen verursachen. Vincristin kann die Enden der Nervenbahnen schädigen und dies kann zu Kieferschmerzen, einem hängenden Augenlid, einem prickelnden oder tauben Gefühl in Fingern und Zehen und einer verringerten Muskelkraft in Händen und Unterschenkeln führen, wodurch Ihr Kind besondere Schwierigkeiten beim Gehen oder Schreiben haben kann. Auch Verstopfung kommt oft vor, Ihr Kind erhält dann Abführmittel oder bekommt eine spezielle Diät verschrieben. Nach Beendigung der Therapie nehmen die Symptome langsam wieder ab.



Asparaginase kann eine allergische Reaktion hervorrufen. Ihr Kind wird genau beobachtet und auch der Blutdruck wird kontrolliert. Daunorubicin kann langfristig den Herzmuskel schädigen. Das Herz wird mit Hilfe von EKG und Echokardiographie (Herzult-raschalluntersuchung) regelmäßig überwacht. Cytosar (= Cytarabin), Asparaginase und 6-Mercaptopurin können Leberschäden verursachen, die aber meistens zeitlich begrenzt sind. Eine regelmäßige Blutuntersuchung zeigt an, wie es um die Leber bestellt ist. Eine hohe Dosis Cytosar erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass die jungen Patienten Augenentzündungen bekommen. Dagegen bekommt Ihr Kind Augentropfen. Cyclophosphamid und Methotrexat können Schäden an Nieren und Blase verursachen, wogegen Ihr Kind Medikamente bekommt. Blut sowie Urin werden regelmäßig kontrolliert.



### GUT ZU WISSEN

#### **Medikamente**

*Eine komplette Auflistung der in der Kinderonkologie eingesetzten Medikamente und deren Nebenwirkungen finden Sie in der Broschüre: Mein Kind hat Krebs, die auch von der Deutschen Kinderkrebstiftung herausgegeben wird.*

## ➔ Strahlentherapie

Strahlentherapie vernichtet Zellen, auch Leukämiezellen. Gehört Ihr Kind zu einer Hochrisikogruppe, kann z.B. Schädelbestrahlung notwendig sein oder auch eine Stammzelltransplantation, zu deren Vorbereitung meistens der ganze Körper bestrahlt wird (Ganzkörperbestrahlung).

Vor der Schädelbestrahlung wird eine spezielle Maske angefertigt. Sie hilft Ihrem Kind, still zu halten, damit die Strahlen genau auf die richtigen Stellen treffen. Auch wird die Dosis der Strahlung für Ihr Kind berechnet. Nach Abschluss der Vorbereitungen wird Ihr Kind einige Wochen lang täglich ein paar Minuten bestrahlt.

Bekommt Ihr Kind eine Stammzelltransplantation und wird es im Rahmen der Vorbereitung ganzkörperbestrahlt, dann dauert die Bestrahlung ungefähr eine Stunde. Manchmal wird die Gesamtdosis auf einmal verabreicht, manchmal über mehrere Tage verteilt. Die Augenlinsen und die Lungen bekommen eine niedrigere Strahlendosis und werden mit einem Bleischutz abgedeckt. Die Bestrahlung wird unter der Leitung eines Facharztes/einer Fachärztin der Radiologie durchgeführt, der/die Ihnen bei Fragen auch gerne behilflich ist.



## GUT ZU WISSEN

*Nur ein Bruchteil aller an einer akuten Leukämie erkrankten Kinder benötigen eine Bestrahlung und/oder Stammzelltransplantation. Vertiefen Sie sich in dieses Thema erst, wenn es spruchreif sein sollte.*

## ➔ Was merkt mein Kind von der Bestrahlung?

Die Strahlentherapie ist unsichtbar. Ihr Kind wird nichts fühlen, allerdings liegt es alleine in einem großen Raum unter einem großen Apparat und manchmal auch noch unter einer Maske. Über einen Monitor und/oder eine Gegensprechanlage haben Sie Kontakt zu ihm. Eine Kassette oder CD mit Musik oder einer Geschichte kann für Ablenkung sorgen. Ihr Kind kann ein Beruhigungsmittel bekommen oder, wenn nötig, ein Schlafmittel bzw. auch eine leichte Narkose. Medizinisch-technische MitarbeiterInnen werden Ihnen sagen, was Sie tun können, um Ihr Kind zu unterstützen.

Die Strahlentherapie ist leider mit spezifischen Nebenwirkungen verknüpft. Das Bestrahlen des Schädels hat Haarausfall zur Folge, und eine Bestrahlung des gesamten Körpers kann Übelkeit und Fieber verursachen. Die Haut kann sich brennend anfühlen, und da die Mundspeicheldrüsen anschwellen, wird das Schlucken manchmal etwas schwierig. Auch hier wird man Ihnen sagen, was Sie tun können.

Obwohl die meisten Nebenwirkungen nach einer gewissen Zeit wieder vorbei sind, gibt es auch bleibende Folgen. Manche Kinder wachsen nicht mehr so schnell oder bekommen Probleme mit dem Stoffwechsel. Andere haben Konzentrationsprobleme (nach einer Schädelbestrahlung) oder werden als Folge der Bestrahlung unfruchtbar. Besprechen Sie die möglichen Folgen mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin.

## ➔ Stammzelltransplantation

Bei Kindern und Jugendlichen, die zum ersten Mal an einer Leukämie erkranken, ist nur selten eine Stammzelltransplantation nötig. In der Regel kommt diese Behandlung als Ersttherapie nur in Frage, wenn das Risiko für einen Krankheitsrückfall besonders hoch ist. Das gilt beispielsweise für Patienten mit bestimmten Unterformen der ALL oder auch Patienten, die schlecht auf die Standard-Chemotherapie ansprechen. Auch für Patienten, die bereits einen Rückfall (Rezidiv) erlitten haben und für die nach Erreichen einer zweiten Remission ein hohes Risiko für ein Folgerезidiv besteht, bietet die Stammzelltransplantation oft eine Chance auf Heilung. Falls Ihr Kind zu einer der Risikogruppen gehört und es notwendig sein sollte, wird der Arzt zu einer allogenen Stammzelltransplantation raten. Dies ist eine Übertragung (Transplantation) von Stammzellen aus dem Knochenmark oder dem Blut eines gesunden Spenders. Passende Spender und Spenderinnen haben einen nahezu gleichen Gewebetyp (HLA-Typ) wie Ihr Kind. Dies kann ein Bru-

der oder eine Schwester, ein Elternteil, aber auch ein Fremder sein. Ein passender Fremdspender wird über die nationale und internationale Spenderdatei gesucht.

Ist der Spender/die Spenderin ein Kind, dann werden die Stammzellen in Vollnarkose aus dem Knochenmark gesaugt. Bei erwachsenen SpenderInnen kann man die Stammzellen nach einer bestimmten Vorbereitung auch aus dem Blut gewinnen. Bei entsprechender Manipulation der Stammzellen können auch Eltern als Stammzellspender herangezogen werden.

Um der Transplantation die größtmögliche Chance auf Erfolg zu geben, sind viele Vorsichtsmaßnahmen notwendig. Dies klären Sie in Gesprächen mit dem Transplantationsteam ab; zu diesem gehören Transplantationsärzte, das Pflegepersonal, pädagogische Mitarbeiter und Diätspezialisten. Röntgenfotos, Lungenfunktionsuntersuchungen, ein EKG und eine detaillierte Blutuntersuchung geben einen Einblick in den allgemeinen Zustand Ihres Kindes.

Um für die Stammzellen des Spenders Platz zu schaffen, muss erst das patienteneigene Knochenmark ausgeschaltet werden. Daher bekommt Ihr Kind vor der Transplantation eine hoch dosierte Chemotherapie und meistens auch Strahlentherapie, die das Knochenmark und im Idealfall alle Leukämiezellen zerstören. Sobald das Knochenmark ausgeschaltet ist, werden die Stammzellen des Spenders/der Spenderin über den zentralvenösen Katheter-Zugang ins Blut Ihres Kindes infundiert.

## ➔ Was merkt mein Kind von der Transplantation?

Nach der Transplantation ist Ihr Kind für Infektionen äußerst empfindlich. Darum wird es vollständig isoliert gepflegt. Auch bekommt es Medikamente, die Darmbakterien abtöten, sowie speziell zubereitetes Essen. Wenn nach einiger Zeit die Stammzellen zu wachsen beginnen und sich die Blutwerte erholen, wird die Isolation erst teilweise und später ganz aufgehoben. Dies geschieht allerdings nur dann, wenn es zu keinen ernstesten oder akuten Abstoßungsreaktionen (Graft-versus-Host-Krankheit) kommt und das Knochenmark Ihres Kindes wieder ausreichend weiße Blutkörperchen bildet. Sobald Ihr Kind die Isolation verlassen hat, wird das Abwehrvermögen wieder aufgebaut und Ihr Kind kommt auch wieder zu Kräften.

Speziell zubereitete Mahlzeiten, viele Medikamente, Mundschmerzen, eine trockene Haut, gereizte Schleimhäute, Infektionen, aber vor allem die vollständige Isolation werden Ihnen und Ihrem Kind einiges abverlangen. Es wird viel Energie kosten, Ihr Kind durch diese Zeit zu begleiten. Lassen Sie es eigene Dinge wie Spielzeug, DVDs, Musik, Fotos oder den eigenen Bettüberzug von Zuhause mitnehmen. Auf der Transplantationsabteilung werden Sie und Ihr Kind ausführlich über die Behandlung, die Folgen und die Optionen informiert.

Auch die Spender werden vor einer Transplantation speziell informiert und begleitet. Ist Ihr Kind nach der Transplantation wieder zu Hause, dauert es noch eine Weile, bis es wieder zur Schule gehen kann. Auch müssen über eine längere Zeit gewisse Regeln für den Alltag eingehalten werden.

## ➔ Empfehlungen für zu Hause

Während der gesamten Behandlung ist der Patient abwehrgeschwächt und somit sehr anfällig gegenüber Infektionen. Auch bei der häuslichen Versorgung ist es daher von großer Wichtigkeit, gewisse Vorschriften und Empfehlungen in Bezug auf Hygiene und Ernährung einzuhalten, um Komplikationen zu vermeiden. Ihr Behandlungsteam wird Sie bitten, auf die regelmäßige Medikamenteneinnahme zu achten und bei Fieber oder sonstigen Anzeichen von Infekten sofort in die Klinik zu kommen. Deshalb: Unbedingt die Telefonnummer der Station neben das Telefon legen oder im Handy einspeichern! Wegen des Infektionsrisikos muss der Kontakt mit großen Menschenmassen für eine Weile gemieden werden (nicht mit dem Patienten/der Patientin in öffentlichen Verkehrsmitteln reisen, keine Theater- oder Zoobesuche, eingeschränkte Schulbesuche). Eventuell müssen Haustiere für eine Weile bei Nachbarn oder Verwandten untergebracht werden.

Das medizinische und pflegerische Team Ihrer Klinik wird die Einzelheiten mit Ihnen besprechen und Ihnen dazu Anleitungen an die Hand geben. So hat z.B. die Arbeitsgruppe der pädiatrisch-onko-

logischen Kinderkrankenschwestern und -pfleger (GPONG) einen „Wegbegleiter“ entwickelt, der Ihnen in der Regel vom Behandlungsteam mit der entsprechenden persönlichen Einführung überreicht wird. Sollte dies bei Ihnen nicht zutreffen, fragen Sie danach oder erkundigen Sie sich bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Sie können Grundlegendes auch erfahren auf [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de), wobei es sich empfiehlt, die für Sie infrage kommenden Einzelheiten mit dem Behandlungsteam abzusprechen.

### **Normalität – für eine Weile ein Fremdwort**

Sie werden merken, dass die Krankheit das Leben enorm beeinflusst und jegliche Planung nur von einem Tag zum anderen stattfinden kann. Hilfreich ist es, wenn die erweiterte Familie mit einspringen kann oder freundliche Nachbarn zur Hilfe kommen, um sich z.B. um die Geschwister oder auch den Einkauf zu kümmern.

Scheuen Sie sich nicht, Ihre Probleme mit dem psychosozialen Team zu besprechen. Oft gibt es sehr einfache Lösungen und Hilfe zum Beispiel über die örtliche Elterngruppe. Auch bei der (Wieder-) Eingliederung der Patienten in Schule oder Kindergarten werden Ihnen das Team oder die Lehrer/innen der Krankenhausschule behilflich sein.

Leider ist es nicht selten, dass Patienten und/oder deren Familien ausgegrenzt oder sozial isoliert werden. Meist beruht dies eher auf der Unsicherheit der Mitmenschen, die trotz der heute sehr weit verbreiteten Informationen über Krebs im Kindes-



alter voreingenommen und hilflos sind im Umgang mit Patientenfamilien. Auch wohlgemeinte, jedoch unsinnige Ratschläge zu Wunderkuren und obskuren Heilangeboten werden Sie bekommen. Doch Sie können diesen Menschen erklären, dass Ihr Kind in einer Fachklinik nach den derzeit besten Erkenntnissen der Medizin behandelt wird.

Da die Kinderonkologie weltweit vernetzt ist und es einen sehr regen Austausch an Erfahrungen und neuen Entwicklungen gibt, können Sie sicher sein, dass die Behandlungsprotokolle stets auf dem neuesten Stand sind.

Falls Sie etwas Zusätzliches ausprobieren möchten, sollten Sie dies mit Ihrem Behandlungsteam besprechen, denn manche Anwendungen können neben der Chemotherapie schädlich sein.



## ➔ Heilungsaussichten/Prognose

Die Heilungschancen von Kindern und Jugendlichen mit Leukämie (sowohl ALL als auch AML) haben sich dank der großen Therapiefortschritte in den letzten drei Jahrzehnten deutlich verbessert.

**Bei einer ALL-Erkrankung** kann mit Hilfe der heute eingesetzten modernen Untersuchungsmethoden und intensiven, standardisierten Kombinationschemotherapien in den meisten Fällen erreicht werden, dass fünf Jahre nach der Diagnosestellung etwa 90 % der betroffenen Kinder und Jugendlichen krankheitsfrei leben (5-Jahres-Überlebensraten). Im Falle ungünstiger Prognosefaktoren (zum Beispiel bei schlechtem Therapieansprechen, schwer zu behandelnder ALL-Unterform, hohen Leukozytenzahlen zum Zeitpunkt der Diagnose) liegen die Heilungschancen, trotz intensivierter Behandlung, deutlich unter 90%.

Etwa 90 der ungefähr 550 bis 600 in Deutschland neu erkrankten Kinder und Jugendlichen mit ALL (das heißt etwa jeder siebte Patient) erleiden einen Krankheitsrückfall (Rezidiv). Rezidive treten meist innerhalb der ersten zwei bis drei Jahre auf. Die Heilungsaussichten sind generell wesentlich ungünstiger als bei der Erstbehandlung, auch wenn bei einem Teil der Patienten durchaus noch gute Behandlungserfolge erzielt werden können. Die 5-Jahres-Überlebensraten liegen bei Kindern und Jugendlichen mit ALL-Rezidiv derzeit bei etwa 35 bis 40%.

Im Rahmen der derzeitigen Therapieoptimierungsstudien sowie zukünftiger Studien sollen die Heilungsaussichten auch für diese Patienten weiter verbessert werden.

Bei **Patienten mit AML** sind die Heilungserfolge generell etwas ungünstiger. Die 5-Jahres-Überlebensrate aller an AML erkrankten Kinder und Jugendlichen liegt derzeit bei knapp 70%. Das heißt, dass bei 30% der Patienten eine Heilung heute noch nicht möglich ist. Ein Grund dafür ist die hohe Zahl der Krankheitsrückfälle (Rezidive) nach zunächst erfolgreicher Behandlung: Fast ein Drittel aller AML-Patienten erleiden einen Rückfall. Darüber hinaus gibt es Patienten, deren Erkrankung von Anfang an nicht oder nur unzureichend auf die Behandlung anspricht (etwa 10%), es tritt also keine Remission ein. Die Ärzte bezeichnen dies als Therapieversagen.

Die Heilungsaussichten sind bei einem Krankheitsrückfall generell ungünstig, vor allem dann, wenn er sich zu einem frühen Zeitpunkt, das heißt, noch vor Ablauf eines Jahres nach Erreichen einer Erstremission, ereignet. Das Gleiche gilt für Patienten, die von Anfang an nicht auf die Therapie ansprechen. Mit einer erneuten Chemotherapie (Rezidivtherapie) und anschließender allogener Stammzelltransplantation kann bei diesen Patienten jedoch noch eine Heilung erzielt werden. Der Behandlungserfolg für Patienten mit AML-Rezidiv liegt derzeit bei insgesamt etwa 40 % nach fünf Jahren.



## Krankheitsbild Lymphome

Bösartige (maligne) Lymphome sind Krebserkrankungen, die von Zellen des lymphatischen Systems ausgehen und als ein Hauptmerkmal Lymphknotenschwellungen hervorrufen können. Der Begriff „malignes Lymphom“ bedeutet wörtlich übersetzt „bösartige Lymphknotengeschwulst“. In Deutschland sind bösartige Lymphknotengeschwulste mit einem Anteil von etwa 12% (circa 210 Neuerkrankungen pro Jahr) die dritthäufigsten Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

Maligne Lymphome werden in zwei große Gruppen unterteilt: das Hodgkin-Lymphom (Morbus Hodgkin), benannt nach dem Arzt und Pathologen Dr. Thomas Hodgkin, und die Non-Hodgkin-Lymphome (NHL). Zu den NHL gehören, wie der Name

vermuten lässt, alle bösartigen Lymphome, die kein Morbus Hodgkin sind. Eine Unterscheidung dieser beiden Krankheitsformen ist nur durch die Untersuchung von befallenem Gewebe möglich.

Da sowohl das Hodgkin-Lymphom als auch die NHL in der Regel den ganzen Körper betreffen, werden sie - wie die Leukämien - als auch systemische Erkrankungen bezeichnet.





## Hodgkin-Lymphom

Das Hodgkin-Lymphom, auch Morbus Hodgkin, Hodgkin'sche Erkrankung, Lymphdrüsenkrebs oder Lymphogranulomatose genannt, ist eine bösartige (maligne) Erkrankung des lymphatischen Systems. Die Krankheit gehört zu den malignen Lymphomen. Der Morbus Hodgkin entsteht durch eine bösartige Veränderung (Entartung) der B-Lymphozyten, einer Gruppe weißer Blutkörperchen (Blutzellen), die sich vor allem in den lymphatischen Geweben befinden. Ein Hodgkin-Lymphom kann daher überall dort im Körper entstehen, wo sich lymphatisches Gewebe befindet. Am häufigsten sind die Lymphknoten betroffen, aber auch andere Organe wie Leber, Knochenmark, Lunge oder Milz können, vor allem in fortgeschrittenen Krankheitsstadien, befallen sein. Unbehandelt verläuft das Hodgkin-Lymphom meist tödlich.

In Deutschland erkranken nach Angaben des Deutschen Kinderkrebsregisters (Mainz) pro Jahr etwa 90 Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 14. Lebensjahr neu an einem Hodgkin-Lymphom. Die Gesamtzahl der Patienten (bis zum vollendeten 18. Lebensjahr) liegt, nach Angaben der Morbus Hodgkin-Studienzentrale in Halle, bei jährlich etwa 150. Damit macht das Hodgkin-Lymphom etwa 5% der bösartigen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter aus.

Säuglinge und Kleinkinder (bis zum dritten Lebensjahr) sind von einem Hodgkin-Lymphom selten betroffen; mit zunehmendem Alter wird die Krankheit allmählich häufiger. Der Häufigkeitsgipfel liegt im Erwachsenenalter: Erwachsene erkranken etwa

zehnmal häufiger als Kinder und Jugendliche. Bei den Kindern und Jugendlichen wiederum sind Jungen etwas häufiger betroffen als Mädchen.

## → Ursachen

Die Ursachen für die Entstehung eines Hodgkin-Lymphoms sind bisher nicht geklärt. Zwar weiß man, dass die Krankheit durch die bösartige Veränderung von Zellen des lymphatischen Systems entsteht und dass diese Entartung mit Veränderungen im Erbgut der Zelle einhergeht. Warum genetische Veränderungen auftreten und warum sie bei manchen Kindern zur Erkrankung führen, bei anderen nicht, ist unbekannt. Nach heutigem Wissen müssen verschiedene Faktoren zusammenwirken, bevor ein Hodgkin-Lymphom entsteht.

Da die meisten Erkrankungsfälle innerhalb der weißen Bevölkerung auftreten, scheinen ethnologische und genetische Ursachen eine Rolle zu spielen. Bekannt ist auch, dass Kinder mit bestimmten angeborenen Erkrankungen des Immunsystems (zum Beispiel Wiskott-Aldrich-Syndrom, Louis Bar-Syndrom) oder einem erworbenen Immundefekt (beispielsweise durch eine HIV-Infektion) ein erhöhtes Risiko haben, an einem Morbus Hodgkin zu erkranken. Darüber hinaus scheint bei manchen Patienten eine Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV), dem Erreger des Pfeifferschen Drüsenfiebers, bei der Krankheitsentstehung von Bedeutung zu sein. Ob bestimmte Umweltgifte (zum Beispiel Pestizide) einen Einfluss auf die Entstehung eines Hodgkin-

Lymphoms haben, ist Gegenstand von Untersuchungen. Bei den meisten Patienten sind allerdings keine krankheitsbegünstigenden Faktoren bekannt.

## → Symptome

Morbus Hodgkin beginnt schleichend. Erstes Krankheitszeichen sind meist ein oder mehrere vergrößerte Lymphknoten, die sehr langsam wachsen und in der Regel keine Schmerzen verursachen. Vergrößerte Lymphknoten können im Hals- und Nackenbereich (häufigster Sitz), in der Achselhöhle, in der Schlüsselbeingrube (über dem tastbaren Schlüsselbein), in den Leisten oder an mehreren Stellen gleichzeitig festgestellt werden.

Die Krankheit kann auch in Lymphknotenregionen beginnen, die von außen nicht sichtbar oder tastbar sind, zum Beispiel hinter dem Brustbein oder im Bauch- und/oder Beckenraum, dort beispielsweise entlang der Wirbelsäule. Seltener sind Milz und Leber durch den Befall mit Lymphomzellen vergrößert (Splénomegalie bzw. Hepatomegalie).





## IM FOCUS

Die häufigsten Symptome sind in der folgenden Übersicht zusammengefasst.

### Allgemeinsymptome

Fieber unklarer Ursache (über 38°C)

starker Nachtschweiß

unerklärbarer Gewichtsverlust (mehr als 10% in sechs Monaten)

Müdigkeit, allgemeine Abgeschlagenheit, Lustlosigkeit, Krankheitsgefühl, Appetitlosigkeit

Starker Juckreiz am ganzen Körper

**Die drei erstgenannten Symptome (Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsverlust) treten bei Patienten mit einem Hodgkin-Lymphom häufig gemeinsam auf und werden als B-Symptome bezeichnet.**

### Spezifische Symptome

Schmerzlose, tastbare, oberflächliche Lymphknotenschwellungen, zum Beispiel im Hals- und Nackenbereich, in den Achselhöhlen oder in der Leiste (bei über 90% der Patienten)

Chronischer Husten, Atembeschwerden (bei Befall von Brustlymphknoten, Lunge oder Rippenfell)

Bauchschmerzen, Rückenschmerzen, Druckgefühl oder Durchfall (bei Befall von Lymphknoten oder anderen Organen im Bauchraum, zum Beispiel Milz und Leber)

Hautblässe durch Mangel an roten Blutzellen (Anämie: bei Befall des Knochenmarks)

Knochen- oder Gelenkschmerzen (bei Befall der Knochen)

Bei Befall des Knochenmarks kann auch die Zahl der roten Blutzellen erniedrigt sein, was zu einer Anämie führen kann. Dies kommt jedoch nur sehr selten vor. Daneben können allgemeine Krankheitssymptome wie Fieber, Gewichtsverlust, Nachtschweiß sowie Mattigkeit und Juckreiz auftreten. Die drei erstgenannten Symptome kommen bei Patienten mit einem Hodgkin-Lymphom häufig gemeinsam vor und werden als B-Symptome bezeichnet.

Die Krankheitszeichen eines Morbus Hodgkin entwickeln sich meist relativ langsam, das heißt im Laufe von Wochen oder Monaten. Sie können individuell sehr verschieden beziehungsweise unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Das Auftreten eines oder mehrerer dieser Krankheitszeichen muss allerdings nicht bedeuten, dass ein Hodgkin-Lymphom vorliegt. Viele dieser Symptome können auch bei vergleichsweise harmlosen Infektionen und Erkrankungen auftreten, die mit einem Hodgkin-Lymphom nichts zu tun haben. Vor allem bei Kindern beruhen Lymphknotenschwellungen meist auf Infektionen, vor allem Virusinfektionen. Bei Beschwerden (zum Beispiel anhaltendem Husten) ist es jedoch ratsam, so bald wie möglich einen Arzt zu konsultieren, um deren Ursache zu klären.

## ➔ Diagnose

Findet der (Kinder-)Arzt durch Krankheitsgeschichte (Anamnese) und körperliche Untersuchung, möglicherweise auch durch eine Blut-, Ultraschall- und/oder Röntgenuntersuchung Hinweise auf ein

Hodgkin-Lymphom, wird er den Patienten in ein Krankenhaus überweisen, das auf Krebs- und Blutkrankungen bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert ist (Klinik für pädiatrische Onkologie/Hämatologie). Denn bei Verdacht auf Morbus Hodgkin sind umfangreiche Untersuchungen notwendig, zunächst um die Diagnose zu sichern, dann aber auch um festzustellen, um welche Form des Hodgkin-Lymphoms es sich handelt und wie weit sich die Erkrankung im Körper ausgebreitet hat (so genannte „Staging“-Untersuchungen).

### **Gewebeentnahme**

Die Diagnosestellung erfolgt in erster Linie durch die Entnahme und Untersuchung eines befallenen Lymphknotens oder eines anderen befallenen Gewebes (Biopsie). Die Untersuchung der Gewebeproben erlaubt eine genaue Aussage darüber, ob und, wenn ja, an welcher Form des Hodgkin-Lymphoms der Patient erkrankt ist. Die Kenntnis der Unterform kann bei der Behandlungsplanung eine Rolle spielen.

### **Untersuchungen zur Ausbreitung der Erkrankung**

Liegt tatsächlich ein Morbus Hodgkin vor, so ist es für die Behandlungsplanung wichtig zu wissen, wie weit sich die Erkrankung im Körper ausgebreitet hat und welche Organe betroffen sind. Auskunft darüber geben verschiedene bildgebende Verfahren wie die Ultraschall- und Röntgenuntersuchung, die Magnetresonanztomographie (MRT), die Computertomographie (CT), die Positronen-Emissions-Tomographie (PET) und gegebenenfalls die Skelett-Szintigraphie. Um herauszufinden, ob auch das Knochenmark von der Erkrankung betrof-

fen ist, wird in fortgeschrittenen Krankheitsstadien außerdem eine Knochenmarkstanzbiopsie durchgeführt und auf Lymphomzellen untersucht. (In naher Zukunft soll die Knochenmark-Biopsie durch die PET ersetzt werden.)

### **Untersuchungen vor Behandlungsbeginn**

Behandlungsvorbereitend erfolgt ferner eine Überprüfung der Herzfunktion (Elektrokardiographie (EKG) und Echokardiographie). Umfangreiche Laboruntersuchungen dienen dazu, den Allgemeinzustand des Patienten zu überprüfen und festzustellen, ob durch das Hodgkin-Lymphom die Funktionen einzelner Organe (zum Beispiel Nieren und Leber) beeinträchtigt sind oder Stoffwechselstörungen vorliegen, die vor oder während der Behandlung besonders berücksichtigt werden müssen. Veränderungen, die möglicherweise im Laufe der Therapie auftreten, können aufgrund solcher Ausgangsbefunde besser beurteilt werden. Im Hinblick auf eventuell notwendig werdende Bluttransfusionen muss eine Bestimmung der Blutgruppe erfolgen.

Nicht alle Untersuchungen sind bei jedem Patienten notwendig. Ihr Behandlungsteam wird Sie darüber informieren, welche diagnostischen Verfahren bei Ihnen beziehungsweise Ihrem Kind zur Therapieplanung erforderlich sind.

## **➔ Therapieplanung**

Nachdem die Diagnose feststeht, erfolgt die Therapieplanung. Um eine möglichst individuelle, auf den

Patienten zugeschnittene (risikoadaptierte) Behandlung durchführen zu können, berücksichtigt das Behandlungsteam bei der Planung bestimmte Faktoren, die die Prognose des Patienten beeinflussen (so genannte Risiko- oder Prognosefaktoren).

### **Wichtige Prognosefaktoren und somit auch wichtige Kriterien bei der Behandlungsplanung sind:**

#### ***Feingewebliche Form des Hodgkin-Lymphoms:***

Sie entscheidet darüber, nach welchem Therapieprotokoll bzw. welcher Therapieoptimierungsstudie der Patient behandelt wird.

#### ***Krankheitsstadium und B-Symptome:***

Die Ausbreitung der Erkrankung und das Vorhandensein (oder Nicht-Vorhandensein) von B-Symptomen sind ausschlaggebend dafür, welcher Therapiegruppe der Patient zugeordnet wird. Derzeit werden drei Therapiegruppen unterschieden: für Patienten mit frühen, mittleren und fortgeschrittenen Krankheitsstadien. In den verschiedenen Therapiegruppen ist die Behandlung unterschiedlich intensiv. Auf diese Weise können die Heilungschancen auch bei Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung noch positiv beeinflusst werden.

#### ***Ansprechen der Erkrankung auf die Chemotherapie:***

Dies ist ein wichtiges Kriterium dafür, ob eine Strahlentherapie erforderlich ist oder nicht. Im Anschluss finden Sie Informationen zur feingeweblichen Einteilung der Hodgkin-Lymphome sowie zu Krankheitsstadien und B-Symptomen.



## ➔ Formen des Hodgkin-Lymphoms

Hodgkin-Lymphome lassen sich anhand bestimmter mikroskopischer Merkmale, die bei der Diagnose bestimmt werden, in verschiedene Unterformen einteilen. Fachleute nennen diese Einteilung „Klassifikation“. Die internationale WHO-Klassifikation unterscheidet bei Kindern und Jugendlichen fünf Formen des Hodgkin-Lymphoms. Vier davon werden unter dem Begriff „klassisches Hodgkin-Lymphom“ zusammengefasst:

1. Lymphozyten-prädominantes Hodgkin-Lymphom (LPHL)
2. Klassisches Hodgkin-Lymphom:
  - Nodulär-sklerosierender Typ (NS)
  - Lymphozytenreicher Typ (LR)
  - Mischtyp (MC)
  - Lymphozytenarmer Typ (LD)

Die verschiedenen Formen des Hodgkin-Lymphoms treten unterschiedlich häufig auf und weisen zum Teil auch Unterschiede im Krankheitsverlauf und in ihrer Heilbarkeit auf. Das gilt insbesondere für das Lymphozyten-prädominante Hodgkin-Lymphom: Es wird mittlerweile als eigenes Krankheitsbild betrachtet und nach anderen Therapieplänen behandelt als das klassische Hodgkin-Lymphom.

## ➔ Krankheitsstadien

Für die Behandlungsplanung und die Abschätzung der Therapieaussichten ist das Krankheitsstadium

des Patienten von entscheidender Bedeutung. Es wird in erster Linie danach festgelegt, wie weit sich das Hodgkin-Lymphom zum Zeitpunkt der Diagnose im Körper ausgebreitet hat: Wichtig sind dabei Ort und Anzahl der befallenen Lymphknotenregionen.

Darüber hinaus wird auch berücksichtigt, ob Organe und Gewebe außerhalb des lymphatischen Systems befallen sind. Der Morbus-Hodgkin wird nach der aktualisierten Ann-Arbor-Klassifikation in vier Krankheitsstadien eingeteilt (siehe Tabelle Seite 34).



### GUT ZU WISSEN

#### **(Un)Fruchtbarkeit**

*Jungen nach Eintritt in die Pubertät werden vor Beginn der Behandlung manchmal ersucht, Sperma abzugeben. Eine vielleicht unbehagliche Situation, aber es ist wichtig, denn die Behandlung eines Lymphoms kann unter Umständen Probleme hinsichtlich der Fruchtbarkeit mit sich bringen. Das Sperma wird eingefroren und aufgehoben. Ist die Leukämiebehandlung zu Ende und kommt Ihr Sohn in ein Alter, in dem er an eigene Kinder denkt, kann dieses aufgehobene Sperma nützlich sein. Für Mädchen gibt es im Moment noch keine Standardlösung. Ein Gespräch mit einem Gynäkologen oder einer Gynäkologin ist allerdings immer ratsam. Für Kinder vor der Pubertät stehen heute noch kaum geeignete Maßnahmen zur Erhaltung der Fruchtbarkeit zur Verfügung.*



## IM FOCUS

### Ausbreitungsstadien des Morbus Hodgkin in Anlehnung an die Ann-Arbor-Klassifikation (unter zusätzlicher Berücksichtigung der E-Stadien)

| <i>Krankheitsstadien</i> | <i>Definition</i>   |
|--------------------------|---|
| Stadium 1                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Befall einer einzelnen Lymphknotenregion (Stadium I) oder</li> <li>• Befall einer einzelnen Lymphknotenregion mit zusätzlicher Ausbreitung auf ein einzelnes benachbartes, nicht-lymphatisches Organ, zum Beispiel Brustwand, Herzbeutel, Lunge (Stadium IE)</li> </ul>  |
| Stadium 2                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells (Stadium II) oder</li> <li>• Befall einer oder mehrerer Lymphknotenregionen auf derselben Seite des Zwerchfells mit zusätzlicher Ausbreitung auf ein einzelnes benachbartes, nicht-lymphatisches Organ, zum Beispiel Brustwand, Herzbeutel, Lunge (Stadium IIE)</li> </ul> |
| Stadium 3                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Befall von Lymphknotenregionen auf beiden Seiten des Zwerchfells (Stadium III) oder</li> <li>• Befall von Lymphknotenregionen auf beiden Seiten des Zwerchfells mit zusätzlicher Ausbreitung auf ein einzelnes, benachbartes nicht-lymphatisches Organ (Stadium IIIIE) und/oder einem Befall der Milz (Stadien IIIIES bzw. IIIS)</li> </ul>              |
| Stadium 4                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausgedehnter Befall von einem oder mehreren nicht-benachbarten, nicht-lymphatischen Organen oder Geweben (zum Beispiel Lunge, Leber, Knochenmark) mit oder ohne Befall von (entfernten) Lymphknoten</li> </ul>   |
| <b>E</b>                 | steht für extranodal = außerhalb des Lymphknotens liegend und kennzeichnet einen Befall von nicht-lymphatischen Organen/Geweben.  |
| <b>S</b>                 | steht für spleen (englisch für Milz) und kennzeichnet einen Befall der Milz.  |

Jedes der vier genannten Krankheitsstadien wird in A- oder B-Kategorien unterteilt:

**A:** bei Fehlen von Allgemeinsymptomen

**B:** bei folgenden Allgemeinsymptomen:

- unerklärlicher Gewichtsverlust von mehr als 10% innerhalb von sechs Monaten und/oder
- andauerndes oder wiederholt auftretendes Fieber (über 38°C) unklarer Ursache und/oder
- starker Nachtschweiß

Das Auftreten von B-Symptomen gilt, ebenso wie ein Befall von nicht-lymphatischen Geweben (E-Stadien, siehe oben), als ungünstig für den Verlauf der Erkrankung und muss daher bei der Wahl der Therapiegruppe und somit der Intensität der Behandlung berücksichtigt werden.

## ➔ Behandlung

Die Behandlung eines Patienten mit Hodgkin-Lymphom muss in einer kideronkologischen Behandlungseinrichtung erfolgen. Dort ist das hoch qualifizierte Fachpersonal (Ärzte, Fachpflegekräfte) auf die Behandlung krebserkrankter Kinder spezialisiert und mit den modernsten Therapieverfahren vertraut. Die Ärzte dieser Klinikabteilungen stehen in fachorientierten Arbeitsgruppen in ständiger, enger Verbindung miteinander und behandeln ihre Patienten nach gemeinsam entwickelten und stetig weiter verbesserten Therapieplänen. Ziel der Behandlung von Patienten mit Morbus Hodgkin ist, eine hohe Heilungsrate bei möglichst geringen Nebenwirkungen und Spätfolgen zu erreichen.

## ➔ Behandlungsmethoden

Im Mittelpunkt der Behandlung eines Hodgkin-Lymphoms steht die **Chemotherapie**. Man versteht darunter eine Behandlung mit zellwachstumshemmenden Medikamenten. Da ein einzelnes Medikament in der Regel nicht ausreicht, um alle Lymphomzellen zu vernichten, werden Kombinationen verschiedenartig wirkender Zytostatika eingesetzt (Polychemotherapie/Kombinationschemotherapie). Auf diese Weise soll die größtmögliche Wirkung gegen die bösartigen Zellen erzielt werden. Bei einem Teil der Patienten schließt sich an die Chemotherapie eine niedrig dosierte **Bestrahlung** der befallenen Regionen an.

In seltenen Fällen, zum Beispiel wenn die Erkrankung auf die übliche chemo- und strahlentherapeutische Behandlung nicht anspricht oder bei einem Krankheitsrückfall, kann darüber hinaus eine **Hochdosis-Chemotherapie** in Betracht kommen. Die verabreichte Zytostatikadosis ist bei dieser Therapie so hoch, dass auch widerstandsfähige Lymphomzellen im Körper abgetötet werden. Da dabei aber auch das blutbildende System im Knochenmark zerstört wird, müssen im Anschluss Stammzellen der Blutbildung übertragen (transplantiert) werden. In der Regel werden diese Blutstammzellen dem Patienten vor der Hochdosis-Chemotherapie aus Knochenmark oder Blut entnommen und nach Abschluss der Behandlung wieder übertragen (so genannte autologe Stammzelltransplantation).

Die Intensität und Dauer der Chemotherapie, die Notwendigkeit einer Bestrahlung oder einer Stammzelltransplantation sowie die Prognose der Erkrankung richten sich vor allem danach, wie weit sich die Krankheit zum Zeitpunkt der Diagnose im Körper ausgebreitet hat (Krankheitsstadium) und wie die Krankheit auf die Therapie anspricht. Die Form des Hodgkin-Lymphoms spielt bei der Behandlungsplanung, anders als bei der Behandlung erwachsener Patienten, nur eine untergeordnete Rolle (siehe Ausnahme bei LPHL im Anschluss).

### **Besonderheiten beim Lymphozyten-prädominanten Hodgkin-Lymphom (LPHL):**

Gewisse Therapieabweichungen gibt es bei Kindern und Jugendlichen mit einem Lymphozyten-prädominanten Hodgkin-Lymphom: Anders als beim klassischen Hodgkin-Lymphom ist es bei diesem Hodgkin-Typ in einem frühen Stadium der Erkrankung (IA oder IIA) möglich, auf eine Chemotherapie (und Bestrahlungsbehandlung) zu verzichten – vorausgesetzt, es ist nur ein einzelner Lymphknoten befallen und er kann ohne Gefährdung oder Verstümmelung des Patienten komplett (das ist sehr wichtig!) operativ entfernt werden. Die Erfahrungen haben gezeigt, dass etwa zwei Drittel dieser Patienten auch ohne Chemo- und Strahlentherapie gesund werden. Die Patienten werden aber weiterhin regelmäßig untersucht und der Krankheitsverlauf genau überwacht (so genannte Beobachtungsstrategie). Tritt die Krankheit wieder auf, erfolgt eine erneute Behandlung. Fast 90% der Patienten mit Lymphozyten-prädominantem Hodgkin-Lymphom werden im Stadium IA oder IIA diagnostiziert. Für Patienten mit weiter fortgeschrittener Erkrankung ist eine Behandlung wie beim klassischen Hodgkin-Lymphom vorgesehen.



## → Chemotherapie

Die chemotherapeutische Behandlung eines Patienten mit Hodgkin-Lymphom besteht prinzipiell aus mehreren Therapiezyklen (Chemotherapieblöcken). Die Zahl der Therapiezyklen und somit die Dauer und Intensität der Behandlung richten sich in erster Linie nach dem Krankheitsstadium des Patienten und infolgedessen der Therapiegruppe, in der er behandelt wird.

### In der Regel erhalten:

- Patienten in frühen Krankheitsstadien (Therapiegruppe 1): zwei Chemotherapiezyklen
- Patienten in mittleren Krankheitsstadien (Therapiegruppe 2): vier Chemotherapiezyklen
- Patienten mit fortgeschrittenen Krankheitsstadien (Therapiegruppe 3): sechs Chemotherapiezyklen

Jeder Therapiezyklus dauert etwa zwei Wochen. In den verschiedenen Therapieblöcken werden zum Teil unterschiedliche Medikamentenkombinationen verabreicht. Gängig sind zum Beispiel Prednison, Vincristin, Adriamycin (Doxorubicin) und Etoposid (kurz: OEPA) oder Prednison, Vincristin, Cyclophosphamid und Dacarbazin (kurz: COPDAC). Zwischen den einzelnen Blöcken liegen etwa zweiwöchige Behandlungspausen. Die Gesamtdauer der Chemotherapie beträgt zwei bis sechs Monate, vorausgesetzt, es tritt im Laufe oder nach Abschluss der Therapie kein Rückfall auf.

## → Strahlentherapie

Im Rahmen der aktuellen Therapieempfehlung erfolgt bei etwa der Hälfte der Patienten im Anschluss an die Chemotherapie eine Strahlenbehandlung der vom Tumor betroffenen Körperregionen. Ausschlaggebend bei der Entscheidung für oder gegen eine Strahlentherapie ist nicht mehr (wie es bis vor kurzem der Fall war) das Krankheitsstadium des Patienten, sondern das Ansprechen der Erkrankung auf die Chemotherapie: Patienten, die nach zwei Chemotherapieblöcken bei einer Untersuchung mittels Positronen-Emissions-Tomographie (PET) ein gutes Ansprechen der Erkrankung zeigen, erhalten keine Strahlentherapie, unabhängig davon, zu welcher Therapiegruppe sie gehören. (Ein gutes Ansprechen setzt voraus, dass ein zum Zeitpunkt der Diagnose vorhandener Tumor sich um mindestens 50% verkleinert hat und der Resttumor keine lebenden Tumorzellen mehr enthält, also PET-negativ ist.)

Die Strahlentherapie beginnt in der Regel etwa zwei Wochen nach Ende der Chemotherapie. Die Standard-Gesamtstrahlendosis beträgt 20 Gy. In manchen Fällen wird die Strahlendosis auf 30 Gy erhöht, zum Beispiel wenn ein Resttumor nach den ersten beiden Chemotherapieblöcken noch immer eine bestimmte Größe überschreitet (Volumen über 100 ml). Um das gesunde Gewebe in der Umgebung zu schonen, wird die Gesamtdosis nicht in einmaliger Behandlung verabreicht, sondern in kleinen Portionen von 1,8 Gy eingestrahlt. Die Behandlungszeit erstreckt sich auf zwei bis drei Wochen pro Bestrahlungsserie, die Wochenenden bleiben in der Regel bestrahlungsfrei.

## ➔ Therapieoptimierungsstudien und Register

Fast alle Kinder und Jugendliche mit einem Hodgkin-Lymphom werden in Deutschland im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien oder Registern behandelt. Therapieoptimierungsstudien sind kontrollierte klinische Studien, die das Ziel haben, erkrankte Patienten nach dem jeweils aktuellsten Wissensstand zu behandeln und gleichzeitig die Therapiemöglichkeiten zu verbessern und weiter zu entwickeln. Register dienen dazu, in den Phasen zwischen zwei Studien die Fortführung der jeweils optimalen Behandlung zu gewährleisten.

### **Bis Anfang 2012 gab es in Deutschland (mit internationaler Beteiligung) zwei aktive Therapiestudien:**

- die Studie **EuroNet-PHL-C1**: zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einem klassischen Hodgkin-Lymphom und
- die Studie **EuroNet-PHL-LP1**: zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einem frühen Lymphozyten-prädominanten Hodgkin-Lymphom.

Die Studie EuroNet-PHL-C1 ist in Deutschland seit Januar 2012 für die Neuaufnahme von Patienten geschlossen. Bis zur Eröffnung der Nachfolgestudie werden alle Kinder und Jugendlichen, die neu an einem klassischen Morbus Hodgkin erkranken, in einem Register erfasst, das die optimale Behandlung auch in der Phase ohne klinische Studie sicherstellt. Die Therapieempfehlungen entsprechen weitgehend jenen der bisherigen Studie.

Die Studie EuroNet-PHL-LP1 ist nach wie vor aktiv. Aufgenommen werden Patienten bis zum vollendeten 18. Lebensjahr, die an einem nodulären Lymphozyten-prädominanten Hodgkin-Lymphom im frühen Stadium erkrankt sind (Krankheitsstadien IA und IIA). Die Studie wird europaweit an zahlreichen Kinderkliniken und pädiatrisch-onkologischen Behandlungszentren durchgeführt. Für Patienten mit mittleren und fortgeschrittenen Krankheitsstadien eines Lymphozyten-prädominanten Hodgkin-Lymphoms gibt es keine Studie. Die Behandlung erfolgt wie beim klassischen Hodgkin-Lymphom.

## ➔ Heilungsaussichten/Prognose

Die Heilungsaussichten (Prognose) von Kindern und Jugendlichen mit einem Hodgkin-Lymphom sind sehr gut. Über 95% aller Patienten, das heißt mehr als neun von zehn Patienten mit dieser Krankheit, können dank der heute eingesetzten modernen Untersuchungsmethoden und intensiven standardisierten Kombinationstherapien langfristig geheilt werden – unabhängig davon, wie weit die Krankheit zum Zeitpunkt der Diagnose fortgeschritten ist. Dies ist allerdings nur dadurch möglich, dass die Behandlungsintensität (Zahl der Chemotherapiezyklen, Strahlentherapie) ganz spezifisch auf die jeweilige Krankheitssituation des Patienten abgestimmt wird. Patienten mit weiter fortgeschrittener Erkrankung (Therapiegruppe II und III) bedürfen einer intensiveren Therapie als Patienten mit frühen Krankheitsstadien (Therapiegruppe I), damit sie eine vergleichbar gute Prognose haben.



Bei etwa 11% der Patienten (unter 18 Jahren) mit Hodgkin-Lymphom kommt es – nach Angaben der Morbus-Hodgkin-Studienzentrale (Halle) – zu einem Krankheitsrückfall (Rezidiv). In der Regel können auch im Rezidivfall noch gute langfristige Behandlungsergebnisse und Heilungen erreicht werden. Die Prognose für den einzelnen Patienten hängt allerdings in erster Linie davon ab, zu welchem Zeitpunkt das Rezidiv auftritt: Patienten, die erst spät einen Rückfall erleiden (das heißt später als ein Jahr nach Therapieende) haben mit einer zweiten Chemo- und Strahlentherapie eine sehr gute Heilungschance (10-Jahres-Überlebensraten von über 90%). Bei Patienten mit einem Frührezidiv hingegen (Rezidivaufreten zwischen drei und zwölf Monaten nach Therapieende) ist unter Umständen eine besonders

intensive Therapie (Hochdosis-Chemotherapie und autologe Stammzelltransplantation) erforderlich, um eine gute Aussicht auf Heilung zu erreichen.



#### WICHTIGE ANMERKUNG:

*Anmerkung: Bei den genannten Heilungsraten handelt es sich um statistische Größen. Sie stellen für eine große Gruppe der an einem Hodgkin-Lymphom erkrankten Kinder und Jugendlichen eine wichtige und zutreffende Aussage dar. Die Heilungschancen für einzelne Patienten lassen sich nicht zutreffend voraussagen. Jedoch stellt hier die Statistik eine wichtige Abschätzung der Heilungs-Wahrscheinlichkeit dar.*



## *Non-Hodgkin-Lymphom*

Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) sind bösartige (maligne) Erkrankungen des lymphatischen Systems. Sie gehören zu den malignen Lymphomen.

Non-Hodgkin-Lymphome entstehen durch eine bösartige Veränderung (Entartung) von Lymphozyten, einer Gruppe weißer Blutzellen, die vor allem im Blut und in den lymphatischen Geweben vorkommen. Da sich im gesamten Körper Lymphgewebe befindet, können NHL überall im Körper entstehen. Die Lymphknoten sind am häufigsten betroffen, aber auch andere lymphatische Gewebe und Organe (dazu zählen zum Beispiel Milz, Thymusdrüse, die Mandeln und die Peyer-Plaques im Dünndarm) können Ausgangsort der bösartigen Erkrankung sein.

NHL sind selten auf eine bestimmte Stelle im Körper begrenzt. Sie tendieren vielmehr dazu, von ihrem Ursprungsort aus alle anderen Organe und Gewebe – zum Beispiel das Knochenmark, die Leber und das Zentralnervensystem – zu befallen. Aus diesem Grund werden sie – wie die Leukämien – auch als bösartige Systemerkrankung bezeichnet. Bezüglich ihrer Eigenschaften sind sie mit der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) verwandt.

Fast alle NHL im Kindes- und Jugendalter sind hochgradig bösartig (hochmaligne NHL), das heißt, sie breiten sich schnell im ganzen Körper aus und verursachen dadurch schwere Erkrankungen, die unbehandelt zum Tod führen. Niedrigmaligne NHL mit lang-



samerer Ausbreitungsgeschwindigkeit, wie sie häufig im Erwachsenenalter vorkommen, sind bei Kinder und Jugendlichen selten.

## → Häufigkeit

In Deutschland erkranken nach Angaben des Deutschen Kinderkrebsregisters pro Jahr etwa 120 Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 14. Lebensjahr neu an einem Non-Hodgkin-Lymphom (NHL). Damit machen NHL etwa 7% aller bösartigen Erkrankungen in dieser Altersgruppe aus. Bei Jugendlichen über 14 Jahren ist der Anteil deutlich höher. NHL können in jedem Alter auftreten, am häufigsten sind sie im höheren Erwachsenenalter. Im Kindes- und Jugendalter sind Kinder ab dem fünften Lebensjahr am häufigsten betroffen. Vor dem dritten Lebensjahr ist ein NHL selten. Jungen erkranken insgesamt etwa zweimal häufiger als Mädchen. Das Geschlechterverhältnis kann jedoch erheblich variieren, je nachdem, um welche Form des NHL es geht.

## → Ursachen

Die Ursachen für die Entstehung von Non-Hodgkin-Lymphomen sind weitgehend unbekannt. Zwar weiß man, dass die Krankheit durch die bösartige Veränderung (Entartung) von Lymphozyten entsteht und dass die Entartung mit Veränderungen im Erbgut der Zelle einhergeht. In den meisten Fällen bleibt jedoch unklar, warum genetische Veränderungen auftreten

und warum sie bei manchen Kindern zur Erkrankung führen, bei anderen nicht. Nach heutigem Wissen müssen verschiedene Faktoren zusammenwirken, bevor ein NHL entsteht.

Bekannt ist, dass Kinder und Jugendliche mit bestimmten angeborenen Erkrankungen des Immunsystems (zum Beispiel Wiskott-Aldrich-Syndrom, Louis-Bar-Syndrom) oder einem erworbenen Immundefekt (beispielsweise durch eine HIV-Infektion) ein erhöhtes Risiko haben, an einem Non-Hodgkin-Lymphom zu erkranken. Das Gleiche gilt für Kinder, die über längere Zeit eine Therapie erhalten, die die körpereigene Abwehr unterdrückt (zum Beispiel im Rahmen einer Organ- oder Blut-Stammzelltransplantation).

Auch Viren, radioaktive Strahlen sowie bestimmte chemische Substanzen und Medikamente können bei der Entstehung eines NHL eine Rolle spielen. Bei den meisten Patienten sind allerdings keine krankheitsbegünstigenden Faktoren bekannt.

## ➔ Symptome

Hochmaligne, aggressive Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) führen aufgrund ihrer hohen Wachstumsgeschwindigkeit schnell zu Tumoren, die entweder sichtbar sind oder durch ihre Lage Krankheitszeichen (Symptome) verursachen. Erste Symptome eines NHL sind meist ungewöhnliche Lymphknotenschwellungen, die in der Regel keine Schmerzen verursachen. Vergrößerte Lymphknoten können im Kopf-, Hals- und Nackenbereich, an Armen und Beinen, in der Achselhöhle, in der Leiste oder an mehreren Stellen gleichzeitig auftreten.

Die Krankheit kann auch in Lymphknotenregionen beginnen, die von außen nicht sichtbar oder tastbar sind, zum Beispiel im Brust- oder Bauchraum. Häufig sind auch andere lymphatische und nicht-lymphatische Organe und Gewebe betroffen, zum Beispiel Milz und Leber, Hirnhäute, Knochen oder Knochenmark.

Daneben können allgemeine (unspezifische) Krankheitssymptome wie Fieber, Gewichtsverlust, Nachtschweiß und Mattigkeit auftreten. Die drei erstgenannten Symptome treten bei Patienten mit einem Lymphom häufig gemeinsam auf und werden als B-Symptome bezeichnet.





## IM FOCUS

**Die häufigsten Symptome sind in der folgenden Übersicht zusammengefasst.**

### Allgemeinsymptome

Fieber unklarer Ursache (über 38°C)

Nachtschweiß

Unerklärbarer Gewichtsverlust (mehr als 10% in sechs Monaten)

Müdigkeit, allgemeine Abgeschlagenheit und Lustlosigkeit, Appetitlosigkeit, Krankheitsgefühl

**Die drei erstgenannten Symptome werden auch als B-Symptome bezeichnet.**

### Spezifische Symptome

Schmerzlose, tastbare, miteinander verbackene Lymphknotenschwellungen, zum Beispiel am Kopf, Hals, in den Achselhöhlen oder in der Leiste

Bauchschmerzen, Verdauungsstörungen wie Durchfall oder Verstopfung, Erbrechen und Appetitlosigkeit (durch Befall von Lymphknoten oder anderen Organen im Bauchraum, zum Beispiel Milz und Leber)

Chronischer Husten, Atembeschwerden (bei Befall von Brustlymphknoten, Thymusdrüse und/oder Lunge und Atemwegen)

Knochen- oder Gelenkschmerzen (bei Befall der Knochen)

Kopfschmerzen, Sehstörungen, Nüchternerebrechen, Hirnnervenlähmungen (durch Befall des Zentralnervensystems)

Erhöhte Infektanfälligkeit durch die Verminderung funktionsfähiger weißer Blutzellen

Hautblässe durch Mangel an roten Blutzellen (Anämie)

Neigung zu punktartigen Blutungen (Petechien) durch Mangel an Blutplättchen

Die Krankheitszeichen eines NHL entwickeln sich meist innerhalb weniger Wochen und können individuell sehr verschieden, beziehungsweise unterschiedlich stark ausgeprägt, sein. Allerdings muss das Auftreten eines oder mehrerer dieser Krankheitszeichen nicht bedeuten, dass ein NHL vorliegt. Viele dieser Symptome können auch bei vergleichsweise harmlosen Infektionen und Erkrankungen vorkommen, die mit einem Lymphom nichts zu tun haben. Bei Beschwerden ist es jedoch ratsam, so bald wie möglich einen Arzt zu konsultieren, um deren Ursache zu klären.

## ➔ Diagnose

Findet der (Kinder-)Arzt durch die Krankheitsgeschichte (Anamnese), körperliche Untersuchung und möglicherweise auch durch eine Blut-, Ultraschall- oder Röntgenuntersuchung des Patienten Hinweise auf ein Non-Hodgkin-Lymphom (NHL), wird er den Patienten in ein Krankenhaus überweisen, das auf Krebs- und Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert ist (Klinik für pädiatrische Onkologie/Hämatologie). Denn bei Verdacht auf ein NHL sind umfangreiche Untersuchungen notwendig, zunächst um die Diagnose zu sichern, dann aber auch um festzustellen, um welche Form des NHL es sich genau handelt und wie weit sich die Erkrankung im Körper ausgebreitet hat.

### **Gewebeentnahme**

Die Diagnosestellung erfolgt in erster Linie durch die Untersuchung eines befallenen Lymphknotens oder eines anderen befallenen Gewebes. Die Gewe-

beprobieren werden dabei durch einen chirurgischen Eingriff gewonnen. Liegen Körperhöhlenergüsse vor, zum Beispiel Wasser im Bauchraum (Aszites) oder im Brustraum (Pleuraerguss), besteht auch die Möglichkeit, die Zellen in diesen Ergüssen zu untersuchen und auf diese Weise einen chirurgischen Eingriff zu vermeiden. Das gleiche gilt auch für den Fall, dass das Knochenmark befallen ist, dann genügt eine Knochenmarkpunktion.

Die Gewebeprobe werden mit Hilfe zytologischer, immunologischer und genetischer Methoden untersucht. Die Untersuchungen erlauben eine genaue Aussage darüber, ob und an welcher Form des NHL der Patient erkrankt ist. Dies ist eine wichtige Voraussetzung für eine gezielte Therapieplanung, denn die verschiedenen NHL-Typen unterscheiden sich nicht nur auf zellulärer und molekularer Ebene voneinander, sondern zeigen auch deutliche Unterschiede in ihrem Krankheitsverlauf, ihren Heilungsaussichten (Prognose) und ihrer Therapierbarkeit.

### **Untersuchungen zur Ausbreitung der Erkrankung**

Liegt tatsächlich ein NHL vor, so ist es für die Behandlungsplanung auch wichtig zu wissen, wie weit sich die Erkrankung bereits im Körper ausgebreitet hat und welche Organe betroffen sind. Auskunft darüber geben verschiedene bildgebende Verfahren wie Ultraschall- und Röntgenuntersuchung, Magnetresonanztomographie (MRT) und Computertomographie (CT). Eine Positronen-Emissions-Tomographie (PET) kann unter Umständen weiterführende Hinweise liefern. Um herauszufinden, ob auch das Zentralnervensystem von der

Erkrankung betroffen ist, wird außerdem aus dem Nervenwasserkanal etwas Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor) entnommen und auf Lymphomzellen untersucht (Lumbalpunktion, siehe auch Abbildung Seite 13). Zudem erfolgt bei allen Patienten eine Knochenmarkpunktion um festzustellen, ob das Knochenmark befallen ist.

### **Untersuchungen vor Therapiebeginn**

Behandlungsvorbereitend erfolgt ferner eine Überprüfung der Herzfunktion (Elektrokardiographie (EKG) und Echokardiographie). Umfangreiche Laboruntersuchungen dienen dazu, den Allgemeinzustand des Patienten zu überprüfen und festzustellen, ob durch das NHL die Funktionen einzelner Organe (zum Beispiel Nieren und Leber) beeinträchtigt sind oder Stoffwechselstörungen und eventuell Infektionen vorliegen, die vor oder während der Behandlung besonders berücksichtigt werden müssen. Veränderungen, die möglicherweise im Laufe der Therapie auftreten, können aufgrund solcher Ausgangsbefunde besser beurteilt werden. Im Hinblick auf eventuell notwendig werdende Bluttransfusionen muss eine Bestimmung der Blutgruppe erfolgen.



### **GUT ZU WISSEN**

*Nicht alle Untersuchungen sind bei jedem Patienten notwendig. Andererseits können eventuell Untersuchungen hinzukommen, die hier nicht erwähnt wurden. Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt oder das Behandlungsteam, welche Untersuchungen bei Ihrem Kind geplant sind und warum die jeweilige Untersuchung erforderlich ist.*

## **➔ Therapieplanung**

Nachdem die Diagnose feststeht, erfolgt die Therapieplanung. Um eine möglichst individuelle, auf den Patienten zugeschnittene (risikoadaptierte) Behandlung durchführen zu können, berücksichtigt das Behandlungsteam bei der Planung bestimmte Faktoren, die die Prognose des Patienten beeinflussen (so genannte Risiko- oder Prognosefaktoren).

Wichtige Prognosefaktoren und somit auch wichtige Kriterien bei der Behandlung sind:

- Die Form des Non-Hodgkin-Lymphoms: Sie entscheidet darüber, nach welchem Therapieplan (Therapieprotokoll) der Patient behandelt wird.
- Die Ausbreitung der Erkrankung (Krankheitsstadium): Sie wird, neben weiteren Faktoren, bei der Wahl der Therapieintensität und -dauer berücksichtigt.

Im Anschluss finden Sie Informationen zur Einteilung der Non-Hodgkin-Lymphome sowie zu den Krankheitsstadien.

## ➔ Formen des Non-Hodgkin-Lymphoms

Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) lassen sich anhand bestimmter mikroskopischer Merkmale, die bei der Diagnose bestimmt werden, in verschiedene Unterformen einteilen. Fachleute nennen diese Einteilung „Klassifikation“ oder „Klassifizierung“. Die internationale WHO-Klassifikation unterscheidet bei Kindern und Jugendlichen vor allem drei Hauptformen von NHL:

- **Lymphoblastische B- und T-Zell-Lymphome**

(pB-LBL, T-LBL): Sie gehen von unreifen Vorläuferzellen der B-Lymphozyten und T-Lymphozyten (den Lymphoblasten) aus und sind somit eng verwandt mit der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL). Ihr Anteil an den NHL des Kindes- und Jugendalters beträgt 30–35%.

- **Reife B-Zell-Lymphome und reife B-AL**

(auch B-ALL): Sie gehen von reifen B-Lymphozyten aus und sind mit etwa 50% die häufigsten NHL bei Kindern und Jugendlichen, wobei das abdominale (nicht afrikanische) Burkitt-Lymphom am häufigsten auftritt.

- **Großzellig anaplastische Lymphome (ALCL):**

Sie machen etwa 10–15% aller NHL aus.

Die drei NHL-Hauptformen werden zum Teil weiter unterteilt. Darüber hinaus gibt es weitere, seltener auftretende Formen von NHL. Die verschiedenen NHL-Formen unterscheiden sich, was Krankheitsverlauf und Heilungsaussichten (Prognose) betrifft,

zum Teil deutlich voneinander. Aus diesem Grund werden die Patienten, je nach Art der Erkrankung, einer von drei großen Therapiegruppen zugeteilt, die wiederum nach unterschiedlichen Therapieplänen (in der Regel im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien) behandelt werden.



### WICHTIG ZU WISSEN

*Die genaue Klassifikation eines NHL ist unbedingte Voraussetzung für die Wahl der richtigen Therapie.*

## ➔ Krankheitsstadien

Das Krankheitsstadium ist von entscheidender Bedeutung für die Behandlung und die Abschätzung der Therapieaussichten. Es wird in erster Linie danach festgelegt, wie weit sich das Non-Hodgkin-Lymphom zum Zeitpunkt der Diagnose im Körper ausgebreitet hat: Entscheidend sind dabei Ort und Anzahl der befallenen Lymphknotenregionen, Organe und Gewebe. Bei manchen NHL-Formen (zum Beispiel den großzellig anaplastischen Lymphomen) wird zusätzlich auch das Auftreten von Allgemeinsymptomen (B-Symptomen) berücksichtigt (siehe auch Abschnitt „Symptome“).

Die am weitesten verbreitete Stadieneinteilung für NHL des Kindesalters ist die St. Jude Stadieneinteilung (Stadieneinteilung nach Murphy). Sie unterscheidet vier Krankheitsstadien (siehe Tabelle).



## IM FOCUS

### Stadieneinteilung der Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) nach St. Jude (Murphy)

| <i>Krankheitsstadien</i> | <i>Definition</i>   |
|--------------------------|---|
| Stadium 1                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Befall einer einzelnen Lymphknotenregion oder eines anderen lymphatischen Gewebes (ohne lokale Ausbreitung).</li> <li>• Aber: Kein Befall von Lymphgewebe in Brust- und Bauchraum oder im Bereich der äußeren Hirnhaut</li> </ul>  |
| Stadium 2                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Befall mehrerer Lymphknotenregionen oder anderer Lymphgewebe (mit oder ohne lokale Ausbreitung). Die betroffenen Regionen liegen jedoch auf derselben Seite des Zwerchfells.</li> <li>• Kein Befall von Lymphgewebe im Brustraum, kein Befall der äußeren Hirnhaut und keine Tumoren im Bauchraum, die nicht vollständig durch eine Operation entfernt werden können.</li> </ul> |
| Stadium 3                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Befall von Lymphknoten oder Lymphgewebe auf beiden Seiten des Zwerchfells.</li> <li>• Oder: Befall von Lymphgewebe oder anderen Organen im Brustraum (Mittelfellraum = Mediastinum, Brustfell, Thymusdrüse, Lunge)</li> <li>• Oder: Ausgedehnte nicht-operable Tumoren im Bauchraum</li> <li>• Oder: Befall der äußeren Hirnhaut und/oder der Knochen</li> </ul>                 |
| Stadium 4                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Befall des Knochenmarks und/oder des Zentralnervensystems.</li> </ul>  |

## ➔ **Behandlung**

Die Behandlung eines Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) muss in einer kideronkologischen Behandlungseinrichtung erfolgen. Dort ist das hoch qualifizierte Fachpersonal (Ärzte, Fachpflegekräfte) auf die Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher spezialisiert und mit den modernsten Therapieverfahren vertraut. Die Ärzte dieser Klinikabteilungen stehen in fachorientierten Arbeitsgruppen in ständiger, enger Verbindung miteinander und behandeln ihre Patienten nach gemeinsam entwickelten und stetig weiter verbesserten Therapieplänen. Das Ziel der Behandlung ist, eine hohe Heilungsrate bei möglichst geringen Nebenwirkungen und Spätfolgen zu erreichen.

## ➔ **Behandlungsmethoden**

Im Mittelpunkt der Behandlung eines Patienten mit NHL steht immer die **Chemotherapie**. Man versteht darunter eine Behandlung mit zellwachstumshemmenden Medikamenten (Zytostatika). Da ein einzelnes Medikament in der Regel nicht ausreicht, um alle Lymphomzellen zu vernichten, werden Kombinationen verschiedenartig wirkender Zytostatika eingesetzt (Polychemotherapie/Kombinationschemotherapie). Auf diese Weise soll die größtmögliche Wirkung gegen die bösartigen Zellen erzielt werden. Bei manchen Patienten kann die Chemotherapie durch eine **Strahlentherapie** (zum Beispiel eine Schädel-Bestrahlung) ergänzt werden, um den Therapieerfolg zu erhöhen.

Da NHL so genannte systemische Erkrankungen sind, die den ganzen Körper betreffen, bietet eine Operation in aller Regel keine geeignete Behandlungsmöglichkeit. Ein chirurgischer Eingriff, etwa zur Entnahme eines befallenen Lymphknotens, dient ausschließlich Diagnosezwecken. Bei kleinen Tumoren kann dieser Eingriff möglicherweise mit einer scheinbar vollständigen Tumorentfernung verbunden sein. Der Patient bedarf dann einer weniger intensiven Chemotherapie; ein vollständiger Verzicht auf eine Zytostatikabehandlung ist jedoch nur sehr selten (zum Beispiel bei NHL mit ausschließlichem Hautbefall) möglich.

In bestimmten Fällen, beispielsweise wenn die Erkrankung auf die Standardtherapie nicht anspricht oder bei Krankheitsrückfällen, ist eine **Hochdosis-Chemotherapie** notwendig. Die verabreichte Zytostatikadosis ist bei dieser Therapie so hoch, dass auch widerstandsfähige Lymphomzellen im Körper abgetötet werden. Da dabei aber auch das Blut bildende System im Knochenmark zerstört wird, müssen im Anschluss Stammzellen der Blutbildung übertragen (transplantiert) werden, die das zerstörte Knochenmark wieder aufbauen.

In der Regel werden diese Blutstammzellen aus dem Knochenmark oder Blut eines Spenders gewonnen (allogene Stammzelltransplantation). Andere Behandlungsarten (wie Antikörpertherapie) werden im Rahmen klinischer Studien getestet.





## WICHTIG ZU WISSEN

*Die Intensität und Dauer der Chemotherapie, die Notwendigkeit einer Bestrahlung oder einer Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation sowie die Prognose der Erkrankung richten sich vor allem danach, an welcher Form des NHL der Patient erkrankt ist, wie weit die Erkrankung zum Zeitpunkt der Diagnose fortgeschritten (Krankheitsstadium) ist und wie sie auf die Therapie anspricht (siehe Abschnitt „Therapieplanung“).*

## ➔ Behandlungsablauf

Patienten mit einem Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) werden – abhängig vom NHL-Typ, an dem sie erkrankt sind – nach unterschiedlichen Therapieplänen (Protokollen) behandelt, die einen bestimmten, auf den jeweiligen NHL-Typ abgestimmten Behandlungsablauf vorsehen.

Den verschiedenen Therapieplänen gemein ist, dass die Behandlung (hier vornehmlich die Chemotherapie) aus mehreren Therapieabschnitten (Therapiephasen) besteht, die nicht nur verschieden lange dauern, sondern sich auch hinsichtlich der eingesetzten Medikamentenkombinationen und der Intensität und Zielsetzung der Behandlung unterscheiden. Dabei werden nicht nur die Art des Lymphoms, sondern auch das Ausbreitungsstadium der Erkrankung und gegebenenfalls weitere Faktoren (wie betroffene

Körperorgane) berücksichtigt, also die individuelle Krankheitssituation jedes einzelnen Patienten.

Die Verabreichung der Zytostatika erfolgt normalerweise als Infusion oder Injektion in eine Vene (intravenös), einige werden auch in Tablettenform (oral) gegeben. Die Medikamente verteilen sich über die Blutbahn im gesamten Körper und können dadurch Lymphomzellen überall im Körper bekämpfen (so genannte „systemische Chemotherapie“). Besteht ein Verdacht auf Befall des Zentralnervensystems (ZNS) oder wurde ein ZNS-Befall nachgewiesen, so werden zusätzliche Medikamente direkt in das Nervenwasser gespritzt, das Gehirn und Rückenmark umgibt (intrathekale Chemotherapie). Dies ist notwendig, weil die meisten Zytostatika die Barriere zwischen Blutbahn und Hirngewebe (Blut-Hirn-Schranke) nur schlecht durchdringen können.

Im Folgenden werden die Behandlungsabläufe für die drei NHL-Hauptformen kurz vorgestellt.

## ➔ Lymphoblastische Non-Hodgkin-Lymphome (LBL)

Für Patienten mit einem lymphoblastischen Lymphom hat sich eine mehrphasige Behandlungsstrategie (entsprechend der Therapiestrategie für die akute lymphoblastische Leukämie) als erfolgreich erwiesen. Die **Gesamtdauer der Therapie** beträgt in der Regel zwei Jahre.

## Wichtige Therapieelemente sind:

### 1. *Vorphase* (zytoreduktive Vorphase)

Die Vorphase dient der Einleitung der Behandlung und besteht aus einer kurzen, circa einwöchigen Chemotherapie mit nur ein bis zwei Medikamenten, die intravenös und in Tablettenform verabreicht werden. Um auch Lymphomzellen im Zentralnervensystem zu erreichen, wird ein Medikament einmalig direkt in den Nervenwasserkanal gespritzt (intrathekale Chemotherapie). Der Zweck der Vorphase-Behandlung besteht darin, die Lymphomzellen auf eine schrittweise und damit für den Organismus möglichst schonende Weise zu reduzieren. Das ist deshalb wichtig, weil aus den abgetöteten Lymphomzellen durch den Zellabbau bestimmte Stoffwechselprodukte freigesetzt werden, die den Organismus und insbesondere die Nieren schädigen, wenn sie in großen Mengen auftreten (so genanntes Tumorlyse-Syndrom).

### 2. *Induktionstherapie*

Die Induktionstherapie besteht aus einer intensiven Chemotherapie, in der mehrere Medikamente zum Einsatz kommen. Sie zielt darauf ab, innerhalb kurzer Zeit die Mehrzahl der Lymphomzellen zu vernichten, das heißt, eine Remission zu erreichen. Die Induktionstherapie dauert circa acht Wochen.

### 3. *Konsolidierungstherapie*

Die Konsolidierungstherapie soll mit einer anderen Medikamentenkombination die noch verbliebenen Lymphomzellen im Körper vernichten und so das Risiko eines Krankheitsrückfalls minimieren. Die Behandlungsdauer beträgt insgesamt etwa zwei Monate.

### 4. *Reinduktionstherapie*

Die Reinduktionstherapie erfolgt nur bei Patienten mit fortgeschrittenen Krankheitsstadien (Stadium III oder IV), die allerdings die große Mehrheit der LBL-Patienten bilden. Die Reinduktionstherapie ist ähnlich intensiv wie die Induktionstherapie, das heißt, es werden Zytostatika-Kombinationen in hoher Dosierung verabreicht. Sie dauert circa sieben Wochen und soll die vollständige Zerstörung aller Lymphomzellen sichern.

### 5. *ZNS-Therapie*

Die ZNS-Therapie dient der vorbeugenden (prophylaktischen) oder therapeutischen Behandlung des Zentralnervensystems (ZNS) und soll verhindern, dass sich Lymphomzellen im Gehirn oder Rückenmark ansiedeln oder weiter ausbreiten. Die ZNS-Therapie erfolgt meist in Form mehrerer Medikamentengaben in den Nervenwasserkanal (intrathekale Chemotherapie), vor allem während der intensiven Therapiephasen. Unter Umständen erfolgt im Anschluss an die Intensivtherapie zusätzlich eine Strahlentherapie des Kopfes (Schädelbestrahlung), beispielsweise wenn das Zentralnervensystem nachweislich befallen ist. Die Dauer der Strahlentherapie beläuft sich, je nach Therapieplan, auf zwei bis drei Wochen.

### 6. *Dauertherapie*

Diese letzte Behandlungsphase ist darauf ausgerichtet, durch eine möglichst lange Therapiedauer all jene Lymphomzellen zu vernichten, die trotz der intensiven Behandlung überlebt haben. Sie besteht aus einer mildereren Chemotherapie und erfolgt vorwiegend ambulant; das heißt, der Patient kann während dieser Therapiephase wieder zu Hause sein.

und, falls der Gesundheitszustand es zulässt, auch den Kindergarten- oder Schulbesuch fortsetzen. Die Dauertherapie wird so lange durchgeführt, bis die vorgesehene Gesamt-Therapiedauer von zwei Jahren erreicht ist.

## ➔ Reife B-Zell Non-Hodgkin-Lymphome (B-NHL) und akute B-Zell-Leukämie (B-AL)

Die Intensität der Behandlung eines Patienten mit reifem B-NHL oder B-AL (B-ALL), hängt in erster Linie davon ab, welches Krankheitsstadium vorliegt und wie viele Lymphomzellen sich im Körper befinden. Letzteres lässt sich anhand eines Parameters im Blut (Lactat-Dehydrogenase, kurz LDH) gut abschätzen. Außerdem wird berücksichtigt, ob ein vorhandener Tumor durch eine Operation zu Diagnosezwecken vollständig entfernt wurde.

### Wichtige Therapieelemente sind:

#### 1. Vorphase (*zytoreduktive Vorphase*)

Es handelt sich um eine kurze (fünftägige) Chemotherapiephase mit zwei Medikamenten, die intravenös oder in Tablettenform verabreicht werden. Um auch Lymphomzellen im Zentralnervensystem zu erreichen, erfolgen zudem ein bis zwei Medikamentengaben direkt in den Nervenwasserkanal (intrathekal). Das Ziel der Vorphase-Behandlung ist, die Lymphomzellen auf eine schrittweise und damit für den Organismus möglichst schonende Weise zu reduzieren, um ein Tumorlyse-Syndrom zu vermeiden.

#### 2. Intensivtherapie

Die Intensivtherapie besteht aus zwei bis sechs intensiven Chemotherapiekursen, die jeweils fünf oder sechs Tage dauern und alle zwei bis drei Wochen wiederholt werden. Zum Einsatz kommen mehrere Medikamente, die sowohl intravenös als auch oral (zum Beispiel in Tablettenform) und intrathekal verabreicht werden. Ziel ist, mit jedem Therapiekurs möglichst viele Lymphomzellen zu vernichten. Bei Patienten mit einem vollständig entfernten Tumor reichen zwei Therapieblöcke aus, bei allen anderen Patienten müssen mindestens vier Blöcke zusätzlich zur Vorphase gegeben werden. Patienten mit einem nachgewiesenen Befall des Zentralnervensystems erhalten eine intensivierete intrathekale Chemotherapie.

Die **Gesamtdauer der Therapie** beträgt in der Regel zwischen sechs Wochen und sieben Monaten, vorausgesetzt, es tritt im Laufe oder nach Abschluss der Therapie kein Rückfall auf und/oder es ist keine Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation erforderlich. Letzteres kann unter Umständen dann in Frage kommen, wenn die Erkrankung nicht auf die Standardbehandlung anspricht.

## ➔ Großzellig anaplastische Lymphome (ALCL)

Die Art der Behandlung hängt davon ab, welcher Therapiegruppe der Patient zugeordnet wird. Dabei spielt unter anderem eine Rolle, welche Organe und Gewebe befallen sind. Auch eine eventuelle vollständige Entfernung des Lymphoms durch die diagnostische Operation wird berücksichtigt, dies betrifft allerdings nur einen geringen Teil der Patienten. Patienten mit ausschließlichem Hautbefall (selten) erhalten zunächst keine Chemotherapie.

### Wichtige Therapieelemente sind:

#### 1. *Vorphase* (zytoreduktive Vorphase)

Die Vorphase dient der Einleitung der Behandlung und besteht aus einer kurzen (fünftägigen) Chemotherapie mit zwei Medikamenten, die intravenös und in Tablettenform verabreicht werden. Um auch Lymphomzellen im Zentralnervensystem zu erreichen, erfolgt zudem eine Medikamentengabe direkt in den Nervenwasserkanal (intrathekal). Der Zweck der Vorphase-Behandlung besteht darin, die Lymphomzellen auf eine schrittweise und damit für den Organismus möglichst schonende Weise zu reduzieren, um ein Tumorlyse-Syndrom zu vermeiden.

#### 2. *Intensivtherapie*

Die Intensivtherapie besteht aus drei oder sechs intensiven, jeweils fünftägigen Chemotherapiekursen, die in kurzen Abständen wiederholt werden. Patienten im Krankheitsstadium I erhalten, wenn eine vollständige Entfernung des Tumorgewebes möglich war,

drei Therapiezyklen. In allen anderen Krankheitsstadien werden sechs Chemotherapiezyklen verabreicht. Pro Zyklus kommen jeweils mehrere Medikamente zum Einsatz. Sie werden systemisch, das heißt über eine Vene, oder als Tabletten und intrathekal verabreicht. Ziel ist, mit jedem Therapiekurs möglichst viele Lymphomzellen zu vernichten. Bei Befall des Zentralnervensystems (sehr selten) erfolgt gegebenenfalls auch eine Bestrahlung des Schädels.

Die **Gesamtdauer der Therapie** beträgt in der Regel zwischen zehn Wochen (im Krankheitsstadium I mit vorheriger vollständiger Tumorentfernung) und fünf Monaten. Dies gilt allerdings nur dann, wenn im Laufe oder nach Abschluss der Therapie kein Rückfall auftritt und/oder keine Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation erforderlich ist.

## ➔ Therapieoptimierungsstudien und Register

Fast alle Kinder und Jugendliche mit einem Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) werden in Deutschland im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien oder Registern behandelt. Therapieoptimierungsstudien sind kontrollierte klinische Studien, die das Ziel haben, erkrankte Patienten nach dem jeweils aktuellsten Wissensstand zu behandeln und gleichzeitig die Therapiemöglichkeiten zu verbessern und weiter zu entwickeln. Register dienen dazu, in den Phasen zwischen zwei Studien die Fortführung der jeweils optimalen Behandlung zu gewährleisten.



Bis vor kurzem gab es in Deutschland mehrere aktive Therapieoptimierungsstudien für Kinder und Jugendliche mit einer NHL-Ersterkrankung, unter anderem die **Studien B-NHL BFM 04** und **B-NHL BFM Rituximab** zur Behandlung von Patienten mit reifem B-Zell Non-Hodgkin-Lymphom oder B-ALL sowie die **Studie ALCL 99** zur Behandlung von Patienten mit großzellig anaplastischen Lymphomen. Kinder und Jugendliche mit lymphoblastischen Lymphomen wurden zuletzt in einem Register (**LBL-Register**) erfasst und nach Therapieempfehlungen der Studienzentrale behandelt. Seit 15. Juni 2012 sind diese Studien/Register beendet. Alle Patienten, die neu an einer NHL erkranken, werden derzeit in einem gemeinsamen Register erfasst, bis die Nachfolgestudien eröffnet werden können. Die folgenden Register und Therapieoptimie-

rungsstudien stehen somit aktuell für Patienten mit NHL zur Verfügung:

- ***NHL-BFM Registry 2012***

ein internationales Register der BFM-Studiengruppe für alle Kinder und Jugendlichen mit einem neu diagnostizierten NHL, egal welcher Art (BFM steht für die Städte Berlin, Münster und Frankfurt, deren Kliniken zuerst nach diesen Therapieplänen behandelt haben.). Das Register dient dazu, die optimale Behandlung von NHL-Patienten auch in den Phasen ohne klinische Studie sicherzustellen. Es werden keine neuen Therapien eingeführt; vielmehr wird die jeweils beste derzeit verfügbare Therapie aus den Erfahrungen der Vorgängerstudien und der Literatur empfohlen.

- **Rezidivstudie ALCL-Relapse 2004**

eine internationale Studie der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Rückfall (Rezidiv) eines großzellig anaplastischen Lymphoms (ALCL).

## ➔ Heilungsaussichten/Prognose

Die Heilungschancen von Kindern und Jugendlichen mit Ersterkrankung eines Non-Hodgkin-Lymphoms (NHL) haben sich dank der großen Therapiefortschritte in den letzten drei Jahrzehnten deutlich verbessert. Die heute eingesetzten modernen Untersuchungsmethoden und intensiven, standardisierten Kombinationschemotherapien führen dazu, dass fünf Jahre nach der Diagnosestellung insgesamt etwa 90% der an NHL erkrankten Kinder und Jugendlichen krankheitsfrei leben.

Die Prognose für den einzelnen Patienten hängt in erster Linie davon ab, an welcher Form des NHL er erkrankt ist und wie weit die Krankheit zum Zeitpunkt der Diagnose fortgeschritten ist (Krankheitsstadium).

Patienten mit einem NHL im Stadium I (das heißt mit einem einzelnen Tumor außerhalb des Brust- und Bauchraums) haben eine sehr gute Prognose (bis zu 100% Heilungswahrscheinlichkeit), gut ist die Prognose auch bei einem Krankheitsstadium II. Patienten mit ausgedehnten Tumoren in Brust- und/oder

Bauchraum (Stadium III) oder Patienten, deren Knochenmark und/oder Zentralnervensystem befallen ist (Stadium IV), bedürfen einer intensivierten Behandlung, erreichen damit aber ebenfalls gute Heilungsraten.

Etwa 10-15% der Kinder und Jugendlichen mit einem NHL erleiden einen Krankheitsrückfall (Rezidiv). Die Heilungsaussichten sind relativ ungünstig, auch wenn bei manchen Patienten (zum Beispiel mit großzellig anaplastischen Lymphomen) durchaus noch akzeptable Behandlungserfolge erzielt werden können. Eine verlässliche Aussage zur Prognose von Kindern mit NHL-Rezidiven ist jedoch kaum möglich.

Im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien sollen die Heilungsaussichten auch für Patienten mit bislang ungünstiger Prognose weiter verbessert werden.



### WICHTIGE ANMERKUNG:

*Bei den oben genannten Heilungsraten für Patienten mit NHL handelt es sich um statistische Größen. Sie stellen nur für die Gesamtheit der an NHL erkrankten Patienten eine wichtige und zutreffende Aussage dar. Die Heilungschancen für einzelne Patienten lassen sich nicht zutreffend voraussagen. Ein NHL kann selbst unter günstigsten beziehungsweise ungünstigsten Voraussetzungen ganz unerwartet verlaufen.*

## ➔ Was merkt mein Kind von der Behandlung?

### **Chemotherapie**

Neben dem erwünschten Effekt auf die Tumorzellen haben Zytostatika auch Auswirkungen auf andere, sich schnell teilende Gewebezellen wie die der Schleimhäute, der Haut und der Haare. Als Folge davon kann es zu Übelkeit, Müdigkeit, Durchfall, Mundschmerzen, Geschmacksveränderungen, trockener Haut und Haarausfall kommen. Überdies kann ein Mangel an roten und weißen Blutkörperchen sowie Blutplättchen entstehen. Durch eine verringerte Abwehr ist Ihr Kind besonders anfällig für Infektionen. Obwohl diese Nebenwirkungen nach der Behandlung verschwinden, sind sie sehr unangenehm und können einen großen Einfluss auf das Leben Ihres Kindes ausüben.

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



### GUT ZU WISSEN

#### **Medikamente**

*Eine komplette Auflistung der in der Kinderonkologie eingesetzten Medikamente und deren Nebenwirkungen finden Sie in der Broschüre: Mein Kind hat Krebs, die auch von der Deutschen Kinderkrebsstiftung herausgegeben wird.*

oder von Blutplättchen notwendig. Jedes Zytostatikum hat seine eigenen Nebenwirkungen, die zeitweise, manchmal aber auch während der gesamten Behandlungszeit auftreten können. Manche Medikamente können auch mit Langzeitfolgen verbunden sein (zum Beispiel: temporäre oder dauerhafte Unfruchtbarkeit).

### **Strahlentherapie**

Auch die Strahlentherapie ist leider mit spezifischen Nebenwirkungen verknüpft. Das Bestrahlen des Schädels hat Haarausfall zur Folge, und eine Bestrahlung des gesamten Körpers kann Übelkeit und Fieber verursachen. Die Haut kann sich brennend anfühlen, und da die Mundspeicheldrüsen anschwellen, wird das Schlucken manchmal etwas schwierig. Auch hier wird man Ihnen sagen, was Sie tun können.

Obwohl die meisten Nebenwirkungen nach einer gewissen Zeit wieder vorbei sind, gibt es auch bleibende Folgen. Manche Kinder wachsen nicht mehr so schnell oder bekommen Probleme mit dem Stoffwechsel. Andere haben Konzentrationsprobleme (nach einer Schädelbestrahlung) oder werden als Folge der Bestrahlung unfruchtbar. Besprechen Sie die möglichen Folgen mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin.



### GUT ZU WISSEN

*Bedenken Sie, dass nicht alle Nebenwirkungen bei jedem Kind auftreten.*

## ➔ Empfehlungen für zu Hause

Während der gesamten Behandlung ist der Patient abwehrgeschwächt und somit sehr anfällig gegenüber Infektionen. Auch bei der häuslichen Versorgung ist es daher von großer Wichtigkeit, gewisse Vorschriften und Empfehlungen in Bezug auf Hygiene und Ernährung einzuhalten, um Komplikationen zu vermeiden. Ihr Behandlungsteam wird Sie bitten, auf die regelmäßige Medikamenteneinnahme zu achten und bei Fieber oder sonstigen Anzeichen von Infekten sofort in die Klinik zu kommen. Deshalb: Unbedingt die Telefonnummer der Station neben das Telefon legen oder im Handy einspeichern! Wegen des Infektionsrisikos muss der Kontakt mit großen Menschenmassen für eine Weile gemieden werden (nicht mit dem Patienten/der Patientin in öffentlichen Verkehrsmitteln reisen, keine Theater- oder Zoobesuche, eingeschränkte Schulbesuche). Eventuell müssen Haustiere für eine Weile bei Nachbarn oder Verwandten untergebracht werden.

Das medizinische und pflegerische Team Ihrer Klinik wird die Einzelheiten mit Ihnen besprechen und Ihnen dazu Anleitungen an die Hand geben. So hat z.B. die Arbeitsgruppe der pädiatrisch-onkologischen Kinderkrankenschwestern und -pfleger (GPONG) einen „Wegbegleiter“ entwickelt, der Ihnen in der Regel vom Behandlungsteam mit der entsprechenden persönlichen Einführung überreicht wird. Sollte dies bei Ihnen nicht zutreffen, fragen Sie danach oder erkundigen Sie sich bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Sie können Grundlegendes

auch erfahren auf [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de), wobei es sich empfiehlt, die für Sie infrage kommenden Einzelheiten mit dem Behandlungsteam abzusprechen.

### **Normalität – für eine Weile ein Fremdwort**

Sie werden merken, dass die Krankheit das Leben enorm beeinflusst und jegliche Planung nur von einem Tag zum anderen stattfinden kann. Hilfreich ist es, wenn die erweiterte Familie mit einspringen kann oder freundliche Nachbarn zur Hilfe kommen, um sich z.B. um die Geschwister oder auch den Einkauf zu kümmern.

Scheuen Sie sich nicht, Ihre Probleme mit dem psychosozialen Team zu besprechen. Oft gibt es sehr einfache Lösungen und Hilfe zum Beispiel über die örtliche Elterngruppe. Auch bei der (Wieder-) Eingliederung der Patienten in Schule oder Kindergarten werden Ihnen das Team oder die Lehrer/innen der Krankenhausschule behilflich sein.

Leider ist es nicht selten, dass Patienten und/oder deren Familien ausgegrenzt oder sozial isoliert werden. Meist beruht dies eher auf der Unsicherheit der Mitmenschen, die trotz der heute sehr weit verbreiteten Informationen über Krebs im Kindesalter voreingenommen und hilflos sind im Umgang mit Patientenfamilien. Auch wohlgemeinte, jedoch unsinnige Ratschläge zu Wunderkuren und obskuren Heilangeboten werden Sie bekommen. Doch Sie können diesen Menschen erklären, dass Ihr Kind in einer Fachklinik nach den derzeit besten Erkennt-





nissen der Medizin behandelt wird. Da die Kinderonkologie weltweit vernetzt ist und es einen sehr regen Austausch an Erfahrungen und neuen Entwicklungen gibt, können Sie sicher sein, dass die Behandlungsprotokolle stets auf dem neuesten Stand sind.

Falls Sie etwas Zusätzliches ausprobieren möchten, sollten Sie dies mit Ihrem Behandlungsteam besprechen, denn manche Anwendungen können neben der Chemotherapie schädlich sein.



## Was geschieht nach der Behandlung?

Kinder und Jugendliche, die eine Leukämie oder ein Lymphom überstanden haben, haben eine sehr hohe Chance, ganz „normale“, gesunde Erwachsene zu werden. Manche allerdings kämpfen mit mehr oder weniger starken Folgen der Erkrankung oder ihrer Behandlung, wie z.B. Konzentrationsproblemen (insbesondere nach einer Schädelbestrahlung). Je besser die Behandlungsmethoden geworden sind und je mehr Kinder und Jugendliche eine solche Behandlung überlebt haben, umso mehr Erfahrung konnte man auch über die Langzeitfolgen gewinnen. Diese wiederum werden bei der ständigen Optimierung der Therapieprotokolle beachtet, damit man in Zukunft noch besser und mit noch weniger Nebenwirkungen und Langzeitfolgen behandeln kann.

### ➔ **Nachsorge**

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer Leukämie oder einem Lymphom erfordert intensive Therapieverfahren. Hochdosiert verabreichte Medikamente, radioaktive Strahlen, aber auch die Erkrankung selbst und die mit ihr verbundenen Belastungen können Nebenwirkungen sowohl körperlicher als auch psychischer Art verursachen, die sich oft erst nach Abschluss der Behandlung bemerkbar machen (so genannte Spät- oder Langzeitfolgen). Auch besteht immer das Risiko, dass die Krankheit erneut auftritt, der Patient also einen Rückfall erleidet.

Aus diesem Grund werden die Patienten nach Abschluss der intensiven medizinischen Behandlung über einen längeren Zeitraum weiter betreut und regelmäßig untersucht. Man bezeichnet diese Zeit als Nachsorge.

Ziel der Nachsorge ist es, ein Wiederauftreten der Erkrankung sowie mögliche Spätfolgen rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln und den Patienten beziehungsweise deren Familien im Falle körperlicher, seelischer und sozialer Probleme behilflich zu sein. Spezielle Rehabilitations-Maßnahmen können dazu beitragen, den Erholungs- und Genesungsprozess zu beschleunigen.

Viele Kinder und Jugendliche werden für lange Zeit die Angst vor einem möglichen Rückfall nicht los. Sie kann wie ein „Damokles-Schwert“ über ihnen hängen und nimmt erst mit den Jahren ab. Die meisten Kinder und Jugendlichen finden jedoch ihren Weg und absolvieren Schule, Studium oder Ausbildung genauso wie ihre Altersgenossen auch.

Auch Eltern und Geschwister spüren die Belastung noch lange Zeit nach der eigentlichen Behandlung. Für jegliche Probleme und Fragen stehen Ihnen die Kinderkrebszentren mit ihrem Team und ihrer Erfahrung auch Jahre nach der Behandlung zur Seite.

## ➔ **Rehabilitaion**

Familien mit einem krebskranken Kind oder Jugendlichen steht eine (meist) vierwöchige Rehabilita-

tionsmaßnahme zu, die von den Einrichtungen der **familienorientierten Reha** angeboten werden. Hier finden die einzelnen Familienangehörigen Unterstützung im Genesungsprozess und gegebenenfalls auch Hilfe bei psychologischen und körperlichen Störungen, die infolge der Belastungen der lang dauernden und intensiven Behandlung auftreten können. Die familienorientierte Rehabilitation unterstützt die Wiedereingliederung in den normalen Alltag. Besprechen Sie Einzelheiten und Antragsverfahren mit dem Psychosozialen Dienst Ihrer Klinik. Adressen der Einrichtungen finden Sie unter: [www.kinderkrebsstiftung.de/nachsorge/rehabilitation.html](http://www.kinderkrebsstiftung.de/nachsorge/rehabilitation.html)

## ➔ **Was, wenn es nicht (so) gut läuft?**

Zeigt die Behandlung überhaupt keine Wirkung oder treten lebensbedrohliche Komplikationen auf, ist dies niederschlagend und kaum fassbar. Alle haben ihr Bestes gegeben und dennoch – niemand weiß, warum – kann es in manchen Fällen sein, dass alle Anstrengungen vergeblich waren und der Hoffnungsschimmer immer kleiner wird.

Dies ist eine unendlich schwere Zeit für Sie, für Ihr Kind, für die gesamte Familie. Ängste, Sorgen und Trauer können überwältigend werden. Suchen Sie Hilfe beim Behandlungsteam, insbesondere den psychosozialen Mitarbeiter/innen. Sie können Ihnen auch Informationsbroschüren empfehlen oder Kontakte zu anderen Familien vermitteln, die Ähnliches

durchlebt haben wie Sie. Es mag banal klingen, wenn man Ihnen sagt: „Behalten Sie Ihren Mut.“ Doch denken Sie daran, dass die meisten Kinder sehr stark sind und weitermachen wollen, so lange es geht. Denn vielleicht gibt es doch noch eine winzige Chance. Es kann sein, dass Ihr Kind gerade jetzt einige besondere Wünsche hat. Versuchen Sie auf jeden Fall, die Momente, die Ihnen noch gemeinsam mit Ihrem Kind gegeben sind, so gut wie möglich zu genießen, und folgen Sie Ihrem Herzen bei dem, was Sie wollen und womit Sie fertig werden können.

Die örtliche Elterngruppe und die Deutsche Kinderkrebsstiftung sind gerade auch jetzt für Sie da. Sie können Ihnen Informationen und Kontakte vermitteln, die für sie hilfreich sein können.

## ➔ Einige wichtige Adressen

### **Deutsche Kinderkrebsstiftung**

u. Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Dachverband e.V.  
Adenauerallee 134  
53113 Bonn  
Tel. 0228 68846-0  
Fax 0228 68846-44  
info@kinderkrebsstiftung.de  
www.kinderkrebsstiftung.de

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

**www.kinderkrebsinfo.de**, das Informationsportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH). In der GPOH arbeiten u. a. Ärzte, Wissenschaftler, Pflegende und Psychologen zusammen an der Erforschung, Diagnose, Behandlung und Nachsorge von bösartigen Erkrankungen und Blutkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen.

### **Waldpiraten-Camp**

der Deutschen Kinderkrebsstiftung bietet Erholung nach der Therapie für Patienten und Geschwister.  
www.waldpiraten.de

### **Studienleitungen zu den verschiedenen Leukämie-Erkrankungen:**

#### **Studie AIEOP-BFM ALL 2009, Studie INTERFANT-06, ALL-SZT BFM 2003:**

Prof. Dr. med. Martin Schrappe  
Universitäts-Klinikum Schleswig-Holstein  
(Campus Kiel)

#### **Studie COALL 08-09:**

Prof. Dr. med. M. Horstmann  
Universitäts-Klinikum Hamburg

#### **Studie ALL-REZ BFM 2002 bzw. ALL-REZ BFM Beobachtungsstudie:**

Dr. med. Arend von Stackelberg  
Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie und Hämatologie  
Charité - Universitätsmedizin Berlin  
(Campus Virchow-Klinikum)

**Register/Studie AML-BFM 2012, Register AML Relapsed 2009, Register ML-DS 2006:**

Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt  
Medizin. Hochschule Hannover  
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

**Studie AML SCT-BFM 2007:**

PD Dr. Martin Sauer  
Medizin. Hochschule Hannover  
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

**Studienleitungen zu den verschiedenen Lymphom-Erkrankungen:**

**Studie Euro-Net-PHL-C1 bzw. Register-Hodgkin-Lymphom, Studie Euro-Net PHL-LP1:**

Prof. Dr. med. Dieter Körholz  
Universitätsklinik und Poliklinik  
für Kinder- und Jugendmedizin, Halle

**Register NHL-BFM 2012:**

PD Dr. med. Birgit Burkhardt PhD  
Universitätsklinikum Münster,  
Pädiatrische Hämatologie u. Onkologie und  
PD Dr. med. Wilhelm Wößmann  
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH,  
Pädiatrische Hämatologie u. Onkologie

**Studie ALCL-Relapse:**

Prof. Dr. med. Alfred Reiter  
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH  
Pädiatrische Hämatologie u. Onkologie

## ➔ **Literaturempfehlungen**

Detaillierte Informationen zu allen bösartigen Erkrankungen des Kindesalter und deren Behandlungen erhalten Sie auf der Webseite [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

*Bode, Gerlinde (Hrsg.):* **Ratgeber: Mein Kind hat Krebs.** Ein Handbuch für Eltern krebskranker Kinder. In überarbeiteter Neuauflage zu erhalten bei: DLFH-Dachverband, Adenauerallee 134, 53113 Bonn.

*Annette Bopp und Dr. Genn Kameda:* **Unser Kind hat Krebs – Was können wir tun?** Empfehlungen für den Umgang mit dem erkrankten Kind. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben & Urachhaus, 2011.

*Gadner Helmut, Gerhard Gaedicke, Charlotte Niemeyer und Jörg Ritter:* **Pädiatrische Hämatologie und Onkologie.** Umfassendes Lehrbuch zur pädiatrischen Onkologie. Heidelberg: Springer-Verlag, 2005

*Gutjahr, Peter:* **Kurzlehrbuch Kinderkrebs. Pädiatrische Onkologie für Nicht-Onkologen.** Umfassendes laienverständliches Lehrbuch für Eltern und alle an der Thematik Interessierte. Aachen: Shaker-Verlag, 2009.

*Pfeifer, Renate:* **Wenn ein Schüler Krebs hat.** Ein Leitfaden für Lehrer. Zu erhalten bei: DLFH-Dachverband, Adenauerallee 134, 53113 Bonn.

**Bewegung macht Spaß – Bewegung macht mobil.**

Bedeutung körperlicher Aktivitäten für Kinder und Jugendliche in der Klinik und zu Hause. Zu erhalten bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung, Adenauerallee 134, 53113 Bonn.

**Palliative Versorgung schwerst kranker Kinder.**

Ratgeber für Eltern, zu erhalten bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung.

**Sozialrechtliche Informationen** (stets aktualisiert) erhalten Sie beim DLFH-Dachverband.

**Das Waldpiraten-Camp** Zu erhalten bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung.

**Für Kinder**

*Broere, Rien und Ann De Bode (Illustrationen):* **Ritter in meinem Blut.** Erzählt wird die Geschichte von Bert, der nach sieben Monaten wieder zurück in die Schule kommt und seinen Mitschülern berichtet, dass er Leukämie hatte und was in dieser Zeit passiert ist. Hamburg: Ellermann-Verlag, 1999.

*Motzfeld, Helle:* **Der Chemo-Kasper.** Bilderbuch für kleine Patienten über die Wirkung der Chemotherapie. Zu beziehen beim DLFH-Dachverband. In verschiedenen Sprachen erhältlich.

*Universitätsklinikum u. Radiologische Klinik Heidelberg:* **Ich gehe zur Bestrahlung.** Strahlentherapie-Broschüre für Kinder. Zu beziehen bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung.

*Van den Heuvel, Brigitte und andere:* **Radio-Robby.**

In kindgerechter Sprache und lustigen Zeichnungen wird erklärt, was bei einer Bestrahlung passiert. Zu beziehen beim DLFH-Dachverband.

**(K)eine Zeit für Erdbeeren – Geschwister krebskranker Kinder teilen sich mit.** Eine Broschüre für Geschwister, zu erhalten bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung.



**GUT ZU WISSEN**

*Eine ausführliche, stets überarbeitete Literaturliste ist zu erhalten bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung, Adenauerallee 134, 53113 Bonn. [info@kinderkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderkrebsstiftung.de)*

**Informative CD**

**SZT – Stammzelltransplantation**

Alles, was ein Jugendlicher wissen muss zum Thema Allogene Stammzelltransplantation (2008). Hrsg. vom Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg, Erhältlich bei: R. Sedlack, Abt. III (Onkologie/Hämatologie/Immunologie) [renate.sedlak@med.uni-heidelberg.de](mailto:renate.sedlak@med.uni-heidelberg.de)





## Erklärung einiger Begriffe

Ein umfangreiches Glossar finden Sie unter: [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

|          |          |  |
|----------|----------|--|
| <b>A</b> | Anamnese | Krankengeschichte  |
|          | Anämie   | Blutarmut; Verminderung des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin) und/oder des Anteils der roten Blutkörperchen unter den altersentsprechenden Normwert. Eine Anämie kann Zeichen einer Krebserkrankung, z.B. einer akuten Leukämie, sein; sie kann auch Folge der durch Chemo- und/oder Strahlentherapie verursachten Knochenmarkbeeinträchtigung (Knochenmarkdepression) sein, die häufig Bluttransfusionen notwendig macht. Zeichen einer Anämie sind z.B. Blässe, Kopfschmerzen, Schwindel, Schlappeitsgefühl. |
| <b>B</b> | benigne  | gutartig   |



|   |   |
|---|---|
| Biopsie   | Entnahme einer Gewebeprobe zwecks anschließender (v.a. mikroskopischer) Untersuchung. Sie kann z.B. durch Punktion mit einer Hohlnadel, unter Anwendung spezieller Instrumente (z.B. Zangen, Stanzinstrumenten, Sonden) oder operativ mit dem Skalpell erfolgen.  |
| Blasten   | unreife (hier auch entartete) Vorläuferzellen der weißen Blutzellen (Leukozyten) bzw. deren Unterformen (z.B. Granulozyten, Lymphozyten)  |
| Blutstammzellen<br>(Stammzellen des Knochenmarks) | Vorläuferzellen aller Blutzellen; aus Ihnen entstehen die roten Blutkörperchen (Erythrozyten), die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) sowie die Blutplättchen (Thrombozyten) und einige andere Zellen. Dieser Prozess wird als Blutbildung bezeichnet. Die verschiedenen Blutzellen werden im Knochenmark gebildet und von dort teilweise ins Blut ausgeschwemmt.                             |
| B-Lymphozyten<br>(syn. B-Zellen)                  | Unterform der Lymphozyten; entwickeln sich im Knochenmark und sind für die Erkennung von Krankheitserregern und die Bildung von Antikörpern verantwortlich.   |
| Broviac-Katheter                                  | zentraler Venenkatheter; Infusionsschlauch, dessen Ende in einem großen, herznahen Blutgefäß liegt. Das äußere Ende wird unterhalb des Schlüsselbeins durch die Haut heraus geleitet und kann, wenn eine Infusion erfolgen soll, mit dem Schlauchsystem des Infusionsbehälters verbunden werden. Bei Nichtgebrauch wird das nach außen ragende Katheterende verschlossen und steril verpackt. |
| Burkitt-Lymphom                                   | Bezeichnung für B-Zell-Lymphom (nach seinem Erstbeschreiber, dem britischen Chirurgen Denis Parsons Burkitt benannt), zählt in Äquatorial-Afrika zu den häufigsten Krebserkrankungen im Kindesalter, kommt in Europa meist mit Befall der abdominalen (im Bauchraum befindlichen) Lymphknoten vor.  |

|          |  |  |
|----------|--|--|
| <b>C</b> | Chemotherapie  | hier: Einsatz von Medikamenten (Chemotherapeutika, Zytostatika) zur spezifischen Hemmung von Tumorzellen im Organismus.  |
|          | Computertomographie (CT)   | Bild gebendes Verfahren; computergestützte röntgendiagnostische Methode zur Herstellung von Schichtaufnahmen von Körperteilen (Tomogramme, Quer- oder Längsschnitte des menschlichen Körpers)  |
| <b>D</b> | Down-Syndrom (syn. Trisomie 21)                                    | angeborene Erkrankung, verursacht durch eine Chromosomenveränderung (Chromosom 21 liegt in jeder Körperzelle dreifach statt zweifach vor); führt zu Fehlentwicklungen fast sämtlicher Gewebe und Organe und geht meist mit einer individuell unterschiedlich ausgeprägten geistigen Behinderung, Minderwuchs und Fehlbildungen im Gesichtsbereich einher. Patienten mit Down-Syndrom haben ein erhöhtes Risiko, an Krebs, besonders an Leukämien zu erkranken.                 |
| <b>E</b> | Echokardiographie (syn. Ultraschallkardiographie, Herzsonographie) | Ultraschalluntersuchung des Herzens zur Überprüfung seiner Leistungsfähigkeit (Herzfunktion); untersucht und beurteilt werden u.a. die Lage bzw. Struktur der Herzklappen und -wände, die Wanddicke des Herzmuskels, die Größe des Herzens und das ausgeworfene Blutvolumen (Pumpfunktion des Herzens).  |
| <b>F</b> | Fanconi-Anämie   | erbliche Blutbildungsstörung, gekennzeichnet u.a. durch Skelettfehlbildungen (z.B. Kleinwuchs, Fehlbildungen der Daumen und Arme), eine fortschreitende Knochenmarkinsuffizienz, chronische Anämie und ein hohes Krebsrisiko (v.a. für akute myeloische Leukämien).  |
| <b>G</b> | Gen  | Einheit der Erbinformation im Erbgut der Lebewesen; ein Gen enthält die genetische Information - den Bauplan - für ein bestimmtes Genprodukt (Eiweiß oder RNA). In den meisten Organismen liegt die Gesamtheit aller Gene, das Genom, als Desoxyribonukleinsäurekette (DNS; engl: DNA) vor, die im Zellkern die Chromosomen bildet. Die Information eines Gens wird durch eine bestimmte Reihenfolge der Nukleinsäure-Bausteine Adenin, Guanin, Cytosin und Thymin vermittelt. |

|          |                           |   |
|----------|---------------------------|---|
|          | genetisch                 | die (Ebene der) Vererbung bzw. Gene betreffend; vererbt   |
|          | Granulozyten              | Untergruppe der weißen Blutkörperchen (Leukozyten); werden im Knochenmark gebildet und dienen vor allem der Abwehr von Bakterien sowie anderen Krankheitserregern; sie machen ca. 60-70 % der Leukozyten im Blut aus.   |
| <b>H</b> | Hämatologie               | Die Lehre von den Erkrankungen des Blutes   |
|          | Hämoglobin (Hb)           | roter Blutfarbstoff in den roten Blutkörperchen (Erythrozyten), ist am Sauerstofftransport beteiligt. Bei einer Anämie ist das Hämoglobin vermindert.   |
|          | HLA-Typisierung           | Gewebebestimmung zur Auswahl einer geeigneten Spender-Empfänger-Kombination vor einer Transplantation von Organen und Geweben.  |
| <b>I</b> | Immunsuppression          | Unterdrückung der körpereigenen Abwehr (Immunsuppression ist eine der Nebenwirkungen der Chemotherapie).  |
|          | intrathekal (Abk.: i.th.) | in den Nervenwasserkanal / Liquorraum, der die Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor) enthält; z.B. bei einer intrathekalen Chemotherapie werden Zytostatika direkt in das Nervenwasser gespritzt.  |
| <b>K</b> | Knochenmark               | Ort der Blutbildung; schwammartiges, stark durchblutetes Gewebe, das die Hohlräume im Innern vieler Knochen (z.B. Wirbelkörper, Becken- und Oberschenkelknochen, Rippen, Brustbein, Schulterblatt und Schlüsselbein) ausfüllt; im Knochenmark entwickeln sich aus Blutvorläuferzellen (Blutstammzellen) alle Formen von Blutzellen. |

|          |                         |   |
|----------|-------------------------|---|
| <b>L</b> | Leukozyten              | weiße Blutkörperchen. Sie werden hauptsächlich im Knochenmark gebildet und dienen, als Zellen des Immunsystems, der Abwehr von Krankheitserregern und der Bekämpfung von Infektionen; sie beseitigen auch die durch den Zerfall von Körperzellen anfallenden Zelltrümmer. Zu den Leukozyten gehören die Granulozyten (60-70 %), die Lymphozyten (20-30 %) und die Monozyten (2-6 % der Leukozyten im Blut). |
|          | Liquor                  | bedeutet Flüssigkeit. Das Wort wird meist für die Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor cerebrospinalis) benutzt, die Gehirn und Rückenmark umspült, um diese vor Verletzungen zu schützen und mit Nährstoffen zu versorgen.  |
|          | Lumbalpunktion (LP)     | Einstich in den Wirbelkanal im Bereich der Lendenwirbelsäule zur Entnahme von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor), z.B. zwecks Untersuchung auf bösartige Zellen, Verabreichung von Medikamenten in den Lumbalkanal (intrathekale Behandlung) oder zur Druckentlastung.  |
|          | lymphatisches System    | Sammelbegriff für Lymphgefäße, Lymphgefäßstämme, Lymphknoten, lymphatische Gewebe (Lymphozyten in Bindegewebe, Schleimhäuten, Drüsen) und lymphatische Organe (Milz, Rachenmandeln, Knochenmark, Thymus).   |
|          | Lymphoblasten (Blasten) | unreife (hier auch entartete) Vorläuferzellen der Lymphozyten.  |
|          | Lymphozyten             | Untergruppe der weißen Blutkörperchen (Leukozyten); werden im Knochenmark gebildet, reifen aber z.T. erst im lymphatischen Gewebe (z.B. Lymphknoten, Milz, Thymusdrüse) zu voller Funktionsfähigkeit heran; gelangen über die Lymphbahnen ins Blut und sind als so genannte B- und T-Lymphozyten für die körpereigene Abwehr, insbesondere die Abwehr von Viren, zuständig.                                 |

|          |   |  |
|----------|---|--|
| <b>M</b> | Magnetresonanztomographie (MRT)<br>auch Kernspintomographie | Bild gebendes Verfahren; sehr genaue, strahlenfreie Untersuchungsmethode zur Darstellung von Strukturen im Inneren des Körpers; mit Hilfe magnetischer Felder werden Schnittbilder des Körpers erzeugt, die meist eine sehr gute Beurteilung der Organe und vieler Organveränderungen ermöglichen.   |
|          | maligne   | böartig; charakterisiert ein abnormes Zellwachstum.  |
|          | Monozyten   | Unterform der weißen Blutzellen (Leukozyten), die nach ihrer Ausreifung im Knochenmark ein bis zwei Tage im Blut zirkulieren und dort der Immunabwehr dienen, bevor sie in verschiedene Gewebe einwandern und sich dort zu ortsständigen, gewebetypischen Makrophagen („große Fresszellen“) weiter entwickeln.   |
|          | Myelozyten  | zum Teil noch teilungsfähige Vorstufen der Granulozyten im Knochenmark   |
| <b>P</b> | PET (=Positronen-Emissions-Tomographie)                     | Bild gebendes, nuklearmedizinisches Verfahren, das in der Krebsheilkunde zur Darstellung von Tumoren oder Metastasen genutzt werden kann. Zum Nachweis von Tumorgewebe wird eine radioaktiv markierte Zuckerverbindung verabreicht. Da Tumoren einen höheren Stoffwechsel haben als gesundes Gewebe, wird der radioaktive Stoff von den Tumorzellen vermehrt aufgenommen und gespeichert. Die mit dieser Substanz angereicherten Tumorzellen senden Signale aus, die von einer speziellen Kamera (PET-Scanner) erfasst und in ein Bild (Tomogramm) umgewandelt werden. |
|          | Petechien   | kleinste, punktförmige Haut- und/oder Schleimhautblutungen; sie können Zeichen eines krankheits- oder behandlungsbedingten Blutplättchenmangels (Thrombozytopenie) sein.   |
|          | Peyer-Plaques<br>(syn. Peyer-Drüsen)                        | Haufen von Lymphknötchen im Darm (Ileum), die als Teil des Immunsystems eine wichtige Rolle bei der Infektionsabwehr im Darm spielen. Durch die Weiterverbreitung von immunologischen Informationen sind sie für das gesamte Immunsystem bedeutend.  |

Pfeiffersches Drüsenfieber (Mononucleosis infectiosa) Häufige, durch das Epstein-Barr-Virus (EBV) hervorgerufene Erkrankung, die vor allem bei Kindern und jungen Erwachsenen vorkommt und das lymphatische Gewebe (z.B. Lymphknoten, Milz) befällt. Das Pfeiffer-Drüsenfieber ist mit charakteristischen Blutbildveränderungen (verminderte Zahl roter und weißer Blutkörperchen oder Blutplättchen) verbunden. Es kann ähnliche Symptome hervorrufen wie Leukämien und Lymphome (z.B. Lymphknotenschwellungen, Fieber) und muss daher durch eine Blutuntersuchung von diesen abgegrenzt werden. Eine Infektion mit dem EBV wird als möglicher Risikofaktor für die Entstehung maligner Lymphome (z.B. Hodgkin-Lymphom, Burkitt-Lymphom) diskutiert.

Prognose Vorhersage, Voraussicht auf den Krankheitsverlauf, Heilungsaussicht.

Punktion Entnahme von Flüssigkeiten und Gewebstückchen aus dem Körper mit Spezialinstrumenten (z.B. Hohlnadeln) für diagnostische oder therapeutische Zwecke.

---

**R** Rezidiv Rückfall, Wiederauftreten einer Erkrankung nach Heilung. Auch Rezidive von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter werden in Deutschland nach standardisierten Therapieempfehlungen behandelt.

|          |                                |  |
|----------|--------------------------------|--|
| <b>S</b> | Stammzelltransplantation (SZT) | <p>Übertragung Blut bildender Stammzellen (s. Blutstammzellen) nach vorbereitender Chemotherapie, Bestrahlung oder Immunsuppression des Empfängers. Die Stammzellen können entweder aus dem Knochenmark oder aus der Blutbahn gewonnen werden. Im ersten Fall nennt man das Verfahren ihrer Übertragung Knochenmarktransplantation, im zweiten Fall periphere Stammzelltransplantation. Bei manchen Krebserkrankungen (z. B. akuten Leukämien, Lymphomen) kann als besonders intensive Form der Behandlung eine Hochdosis-Chemotherapie (zum Teil kombiniert mit Ganzkörperbestrahlung) zur Zerstörung der bösartigen Zellen sinnvoll sein; dies macht eine anschließende SZT erforderlich, um das durch die intensive Behandlung zerstörte Knochenmark zu ersetzen.</p> <p>allogene Stammzellentransplantation<br/>Die griechische Silbe „allos-“ bedeutet „anders“, „verschieden“ und bezeichnet in diesem Zusammenhang die Stammzellenübertragung von einem Spender auf einen Empfänger</p> <p>autologe Stammzellentransplantation<br/>Die griechische Silbe „auto“ bedeutet „selbst“ oder „übereinstimmend“ und bezeichnet hier die Rückübertragung der eigenen Blutstammzellen.</p> |
|          | Strahlentherapie               | kontrollierte Anwendung ionisierender Strahlen zur Behandlung von bösartigen Erkrankungen.   |
|          | Supportivtherapie              | unterstützende Behandlungsmaßnahmen zur Vorbeugung, Linderung oder Behandlung krankheits- und/oder behandlungsbedingter Nebenwirkungen oder Komplikationen. Bei den meisten Krebserkrankungen ist sie wichtiger Bestandteil der oft intensiven Behandlung (z.B. Medikamenten zur Unterdrückung von Übelkeit und Erbrechen, Schmerzmittel, Infektionsprophylaxe und -behandlung und Blutersatz). Die Art der erforderlichen Supportivtherapie richtet sich nach Art der Erkrankung und Behandlung.  |

Szintigraphie  
Skelett-Szintigraphie

nuklearmedizinisches Untersuchungsverfahren, bei dem durch die Gabe von radioaktiv markierten Stoffen innere Organe oder Gewebe bildlich (zum Beispiel auf Röntgenfilmen) dargestellt werden können. Mit Hilfe der Szintigraphie können auffällige Organ- oder Geweberegionen sichtbar gemacht werden. Bei Verdacht auf einen Krebsbefall der Knochen kann z.B. eine Skelett- (=Knochenszintigraphie) eingesetzt werden.

**T** Therapieoptimierungsstudie

kontrollierte klinische Studie, die der optimalen Behandlung der Patienten und gleichzeitig der Verbesserung und Weiterentwicklung der Behandlungsmöglichkeiten dient. Die Therapieoptimierung ist dabei nicht nur auf eine Verbesserung der Heilungsaussichten, sondern auch auf eine Begrenzung behandlungsbedingter Nebenwirkungen und Spätfolgen ausgerichtet.

Thrombozyten =  
Blutplättchen

Blutzellen, die für die Blutstillung verantwortlich sind; sie sorgen dafür, dass bei einer Verletzung die Wände der Blutgefäße innerhalb kürzester Zeit abgedichtet werden und somit die Blutung zum Stillstand kommt.

Thymusdrüse  
(syn. Thymus)

zum lymphatischen System gehörendes Organ unterhalb der Schilddrüse; Teil des körpereigenen Abwehrsystems und v.a. während der Kindheit wesentlich am Aufbau des Immunsystems beteiligt; ab der Pubertät verliert es an Größe und Bedeutung.

Transfusion

Übertragung von Vollblut oder Blutbestandteilen (z.B. Erythrozytenkonzentrat, Thrombozytenkonzentrat) von einem Spender auf einen Empfänger.

Tumorlyse-Syndrom  
(syn. Tumorzerfallsyndrom; Zellerfallssyndrom)

Stoffwechselveränderung infolge von Zellerfall von Tumoren mit meist großer Masse oder Zellzahl nach einer Chemotherapie; äußert sich durch eine erhöhte Harnsäure-, Kalium- und Phosphatkonzentration sowie einen Abfall der Calciumkonzentration im Serum und kann ein akutes Nierenversagen zur Folge haben.



|          |   |   |
|----------|---|---|
| <b>U</b> | Ultraschall = Sonographie   | Bild gebendes Verfahren; Untersuchungsmethode, bei der Ultraschallwellen durch die Haut in den Körper eingestrahlt werden; an Gewebs- und Organngrenzen werden die Schallwellen zurückgeworfen (reflektiert), von einem Empfänger aufgenommen und mit Hilfe eines Computers in entsprechende Bilder umgewandelt.  |
| <b>W</b> | Wiskott-Aldrich-Syndrom   | angeborene Erkrankung mit Gerinnungsstörung und Immundefekt; typische Kennzeichen sind u.a. Hautblutungen, erhöhte Infektanfälligkeit, ekzemartige Hautveränderungen und Neigung zu allergischen Reaktionen sowie ein erhöhtes Krebsrisiko.   |
| <b>Z</b> | zentraler Venenkatheter, auch zentralvenöser Katheter (Abk.: ZVK) | Kunststoffkatheter (Infusionsschlauch), der meist nach Punktion (Einstich) einer Vene im Bereich der oberen Körperhälfte in das venöse Gefäßsystem eingeführt und herznah vorgeschoben wird. Das äußere Ende des Katheters ist entweder über eine unter der Haut befestigten Kammer (Port-System) mit einer Nadel zugänglich oder kann als Schlauch außerhalb des Körpers an das Infusionssystem angeschlossen werden (Broviac®-Katheter, Hickman®-Katheter). |
|          | Zentralnervensystem / zentrales Nervensystem (ZNS)                | 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 der Organismus selbst produziert.  |
|          | zyt   | griechischer Wortteil mit der Bedeutung Zelle   |
|          | Zytostatika   | zellwachstumshemmende Medikamente; können verschiedenartige, insbesondere sich häufig teilende Zellen durch Beeinflussung ihres Stoffwechsels vernichten und/oder deren Vermehrung verhindern oder erheblich verzögern.   |

## Inhalt

### *Informationen für Patienten*

|  |    |
|--|----|
| Hallo .....  | 75 |
| Warum bin ich krank? .....                               | 76 |
| Wie kommen die Blutzellen in das Blut? .....             | 80 |
| Warum entsteht eine Leukämie oder ein Lymphom? .....     | 81 |
| Wie kommt es zu einer Leukämie oder einem Lymphom? ..... | 83 |
| Wie wird die Krankheit behandelt? .....                  | 84 |
| Wie geht's weiter? .....                                 | 89 |

## Hallo!

Bei dir ist eine Krebserkrankung festgestellt worden, entweder eine Leukämie (also eine Form von Blutkrebs) oder ein Lymphom (eine Krebserkrankung des Lymphsystems).

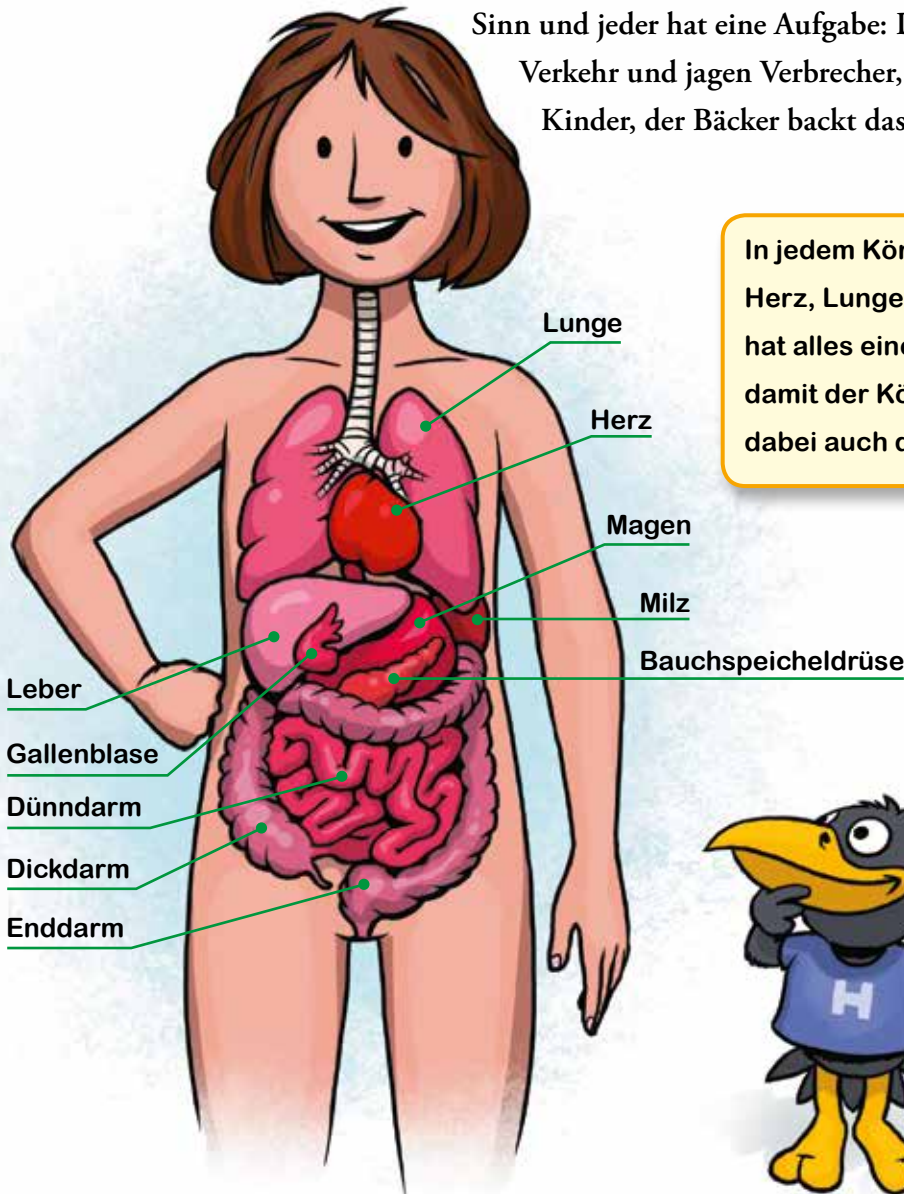
Damit du mehr über deine Erkrankung verstehst und weißt, warum du jetzt im Krankenhaus bist und behandelt werden musst, haben wir hier einen kleinen Überblick geschaffen. Leukämien und Lymphome haben viel gemeinsam und werden auch recht ähnlich behandelt. Darum beschreiben wir sie hier zusammen. Vielleicht helfen dir deine Eltern beim Lesen oder du bist schon alt genug, auch den Text in dieser Broschüre genau zu deiner Erkrankung im Teil für Eltern zu verstehen.



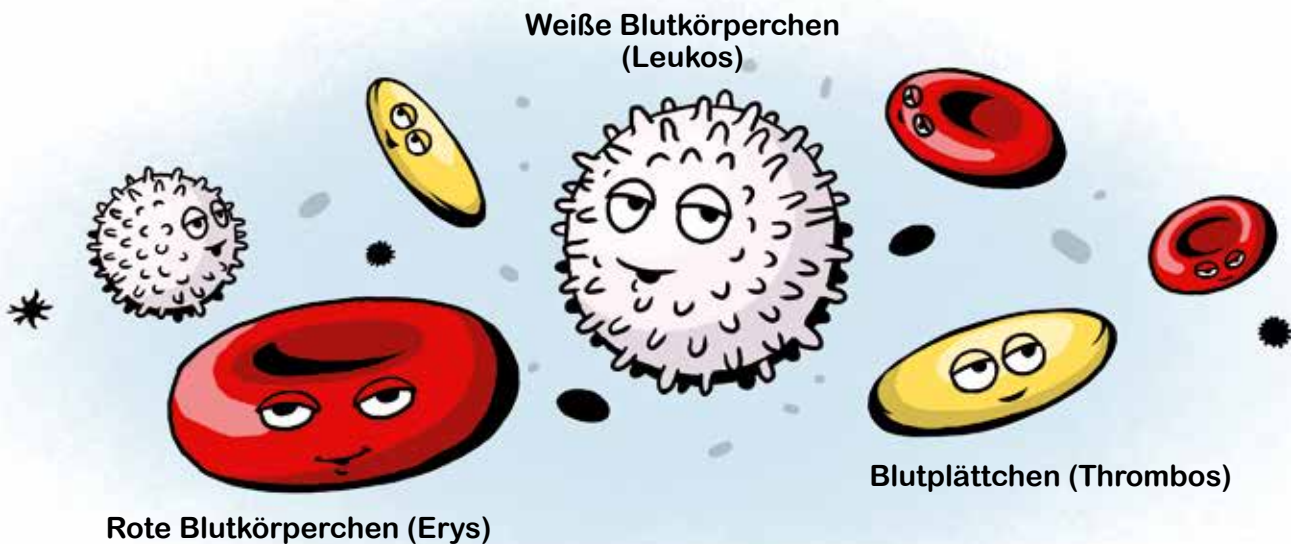
## Warum bin ich krank?

Um das zu verstehen, sollte man ein wenig über den eigenen Körper wissen. Man kann ihn vielleicht vergleichen mit einer Stadt, in der es kleine und große Häuser gibt, Kirchen, Parks und viele Menschen. Alles hat seinen Sinn und jeder hat eine Aufgabe: Die Polizisten regeln den Verkehr und jagen Verbrecher, die Lehrer unterrichten die Kinder, der Bäcker backt das Brot usw.

In jedem Körper gibt es verschiedene Organe: Herz, Lunge, Magen und vieles mehr. Auch hier hat alles einen Sinn und jedes Organ eine Aufgabe, damit der Körper funktioniert. Ganz wichtig ist dabei auch das Blut und das Lymphsystem.



Im Blut gibt es drei verschiedene Blutkörperchen: die weißen heißen Leukozyten (oder kurz auch Leukos), die roten sind die Erythrozyten (die man kurz auch Erys nennt) und die Blutplättchen sind die Thrombozyten (kurz Thrombos genannt).



Auch sie haben unterschiedliche Aufgaben. Die roten Blutkörperchen transportieren den Sauerstoff in alle Ecken des Körpers, damit die Organe funktionieren können. Die Blutplättchen kommen zum Einsatz, wenn man sich verletzt hat. Sie helfen, die Wunden zu verschließen, damit man nicht verblutet. Und die weißen Blutkörperchen sind wichtig bei der Abwehr von Eindringlingen. Es gibt im Wesentlichen zwei Sorten weiße Blutkörperchen, die Granulozyten und die Lymphozyten. Beide finden und vernichten eindringende Keime und sorgen dafür, dass Entzündungen heilen können.

78

Lymphozyten bauen auch Lymphknoten auf. Diese sind so klein, dass man sie von außen nicht sehen kann. Sie kommen an vielen verschiedenen Stellen des Körpers vor und sind untereinander durch die Lymphwege verbunden.

Das muss man sich wie ein Straßennetz vorstellen, wobei die Lymphknoten wie Straßensperren funktionieren, die alles kontrollieren. Wenn Keime auftauchen, werden diese von den Lymphknoten sofort aus dem Verkehr gezogen.

Eine ganz ähnliche Aufgabe hat auch die Milz. Sie ist ein Organ, das auf der linken Seite unter den Rippen liegt – genau dort, wo man bei Anstrengung Seitenstiche verspürt! Es kann sein, dass deine Milz jetzt geschwollen ist und dir auch weh tut.

**Schau dir das Bild mit den Organen an.  
Da findest du auch die Milz.**

## Wie kommen die Blutzellen in das Blut?

Alle Blutzellen werden mit der Zeit alt und sterben ab. Manche, wie die roten, die Erythrozyten, leben recht lange, während die weißen Blutkörperchen nur wenige Tage alt werden. Sie müssen dann durch neue ersetzt werden. Das geschieht in den Knochen, und zwar mittendrin im Knochenmark.

Im Knochenmark sehen die Blutzellen zunächst ganz gleich aus, das sind die so genannten Stammzellen. Diese entwickeln sich dann zu den verschiedenen Typen: Erys, Thrombos und Leukos.

Erst wenn die unreifen Zellen herangewachsen sind und sie ihre Aufgaben übernehmen können, verlassen sie das Knochenmark und gehen ins Blut über (Lymphozyten auch ins Lymphsystem). Reife Zellen können sich nicht mehr vermehren. Wenn viel Arbeit auf sie wartet, wie zum Beispiel zur Bekämpfung einer Erkältung oder Entzündung, dann werden auch viele weiße Blutkörperchen produziert.

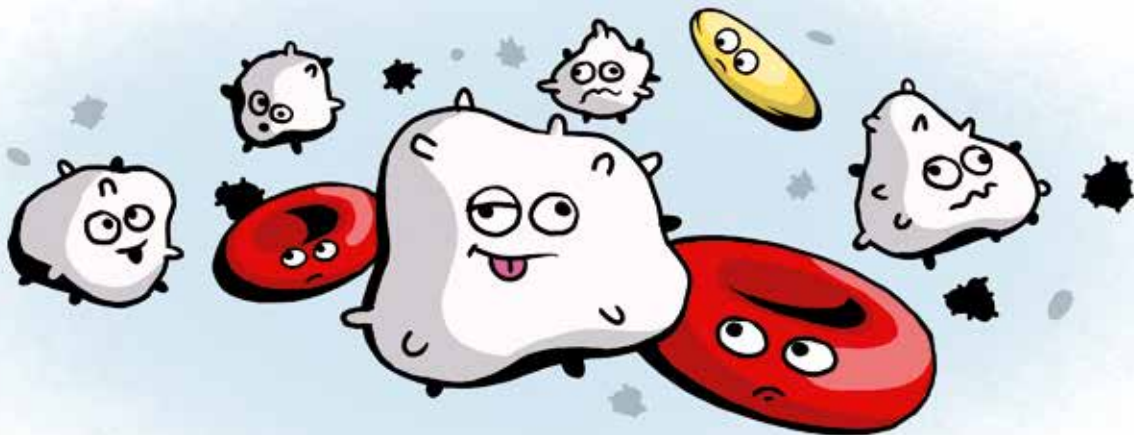


## Warum entsteht eine Leukämie oder ein Lymphom?

Es kann passieren, dass durch eine Veränderung in den Zellen die Ausreifung nicht mehr stattfindet. Das heißt, die jungen Zellen (auch Blasten genannt) teilen sich ununterbrochen und vermehren sich dadurch unkontrolliert, können aber die Aufgaben, die reife Zellen haben, nicht übernehmen. So kommt es vermehrt zu Infektionen, die nicht bekämpft werden können. Und weil diese Blasten sich in Windeseile im Knochenmark ausbreiten, verdrängen sie die anderen gesunden Blutkörperchen, die Erythrozyten und die Thrombozyten. Und da es bald eng wird, gehen auch unreife Leukozyten direkt ins Blut und in die Lymphwege über, obwohl sie dort nichts ausrichten können.

**Die ersten Anzeichen für eine Leukämie oder ein Lymphom ähneln meist anderen Krankheiten. Erst mit einer gründlichen Untersuchung des Blutes und des Knochenmarks kann man die Krankheit feststellen.**

Weniger rote Blutkörperchen transportieren weniger Sauerstoff zu den Organen und das macht den Körper schlapp und müde. Weniger Blutplättchen können nicht so wirksam bei der Blutstillung helfen und so kommt es zu mehr blauen Flecken und sogar Blutungen. Und wenn es zu wenige ausgereifte und arbeitsfähige weiße Blutkörperchen gibt, können sich alle Arten von Infektionen sehr leicht ausbreiten. Das wirst du alles mehr oder minder stark bemerkt haben, bevor du in die Klinik kamst und man dein Blut gründlich untersucht hat.



## Wie kommt es zu einer Leukämie oder zu einem Lymphom?

Die Ursachen für diese Erkrankungen sind bis heute noch nicht gefunden. Obwohl man überall in der Welt daran forscht, gibt es bis heute nur einige Vermutungen. Sicher ist nur, dass du nichts falsch gemacht hast und auf keinen Fall schuld an dieser Erkrankung hast. Sie ist auch nicht vererblich und auch deine Eltern hätten nichts anders oder besser machen können.

Jetzt ist es erst einmal wichtig, dass du behandelt wirst. Denn ohne Behandlung würden die bösartigen Zellen sich immer weiter ausbreiten, du würdest immer schwächer und kränker und schließlich sogar an dieser Krankheit sterben.

## Wie wird die Krankheit behandelt?

Schön wäre es, wenn es ein Medikament gäbe, das ganz gezielt die verrückten Blasten zerstört und alles wäre wieder in Ordnung. Aber ein solches Mittel gibt es leider noch nicht. Man setzt daher eine Reihe von Medikamenten ein, die so genannten Zytostatika, die ganz allgemein die Zellteilung unterbrechen oder sich teilende Zellen abtöten. Dabei muss man aber in Kauf nehmen, dass neben den Blasten auch andere (gesunde!) in der Teilung befindliche Zellen gestört oder abgetötet werden. Und das hat unter anderem zur Folge, dass die Schleimhäute leiden, die Haare ausfallen und dass einem übel wird.

Die Chemotherapie fließt aus einem Tropf ins Blut – meist über einen Port oder einen Katheter. Der Beutel mit den Medikamenten hängt an einem Ständer auf Rollen. So ist man auch im Krankenhaus mobil.





Diese Behandlung wird auch Chemotherapie genannt und muss nach einem über viele Jahre entwickelten ganz besonderen Schema, dem Behandlungsprotokoll, von speziell dafür ausgebildeten Ärzten und Schwestern verabreicht werden. Weil eine Leukämie oder ein Lymphom bei Kindern nur sehr selten vorkommt, haben auch nur die Fachleute in den Kinderkrebszentren die notwendige Erfahrung im Umgang mit diesen Medikamenten und ihren Nebenwirkungen. Daher musst du eventuell auch eine lange Anreise in Kauf nehmen und bist für eine Zeit lang von deiner Familie und von deinen Freunden getrennt. Aber keine Angst: Heute kann man auch über Telefon und Internet sehr gut in Verbindung bleiben. Selbst Schulunterricht kann über das Internet vermittelt werden.

Wie die verschiedenen Medikamente heißen und in welcher Reihenfolge oder Zusammensetzung sie gegeben werden, wirst du sehr schnell lernen. Die Schwestern und Ärzte erklären dir auch jeden Schritt genau und geben dir auf alle Fragen gern eine Antwort.

Die Therapie wird nach einem vorgegebenen Schema gegeben. Dafür muss man in der ersten Zeit (einige Monate) jeweils für ein paar Tage ins Krankenhaus. Zwischen den Therapie-Gaben muss sich das Knochenmark immer wieder erholen, damit es zu einer normalen Blutbildung kommt. In dieser Zeit kannst du meist zu Hause sein und je nach Befinden auch in die Schule gehen. Allerdings fällt dies meist flach, weil deine eigene Abwehr zu sehr geschwächt ist und du allzu leicht einen Infekt bekommen könntest. Bei allen Anzeichen solcher Infekte (z. B. Fieber über 38°C, aber auch bei Bauchschmerzen, Halsschmerzen, Husten, Hautausschlag oder ähnlichem) musst du gleich ins Krankenhaus, denn das könnte sonst gefährlich werden, weil du ja nicht genügend eigene Abwehrkräfte hast. Im Krankenhaus bekommst du schnell Medikamente gegen diese Keime.

Zur Kontrolle wird immer wieder dein Blut und in regelmäßigen Abständen auch das Knochenmark untersucht. Damit nicht so viel gepiekt werden muss, wird meist zu Beginn der Behandlung eine direkte Verbindung zum Blutssystem eingebaut: Du bekommst entweder einen Hickman<sup>®</sup>- oder Broviac<sup>®</sup>-Katheter oder ein Port-a Cath<sup>®</sup>. Das geschieht in einer kleinen Operation. Den Unterschied und die Pflege dieser Zugänge erklären dir die Ärzte.

Überhaupt solltest du bei allen Fragen, die du hast, dich nicht scheuen, sie zu stellen. Auf der Station gibt es neben den Ärzten, Schwestern und Pflegern viele andere Leute, die dir und deiner Familie in dieser schwierigen Zeit beistehen, zum Beispiel: Sozialarbeiter, Lehrer, Psychologen oder Erzieher.

Und du wirst merken, dass du bald schon ein richtiger Experte wirst. Denn du wirst in ganz kurzer Zeit sehr viel lernen.



## Wie geht's weiter?

Nach der ersten intensiven Behandlungszeit kann sich eine Erhaltungs- oder Dauertherapie anschließen, bei manchen Erkrankungen auch eine Bestrahlung. In der Dauertherapie werden die Medikamente nicht mehr als Tropf in die Venen gegeben, sondern zum Einnehmen in Tablettenform oder als Saft.

Und das kann zu Hause gemacht werden. Du musst nur in regelmäßigen Abständen zur Kontrolle in die Klinik. In dieser Zeit kannst du auch wieder in die Schule gehen und nach und nach alle anderen „normalen“ Dinge wieder aufnehmen. Falls eine Bestrahlung anstehen sollte, wird mit dir vorher besprochen, wie das abläuft.



Auf der Station wirst du auch andere Kinder und Jugendliche antreffen, zum Teil mit einer ähnlichen Erkrankung wie deiner, zum Teil aber mit ganz anderen bösartigen Krankheiten. Du kannst dich gut mit den anderen Patienten austauschen – natürlich auch spielen, quatschen, fernsehen oder gemeinsam Musik hören. Du musst aber wissen, dass die Krankheiten bei jedem etwas anders verlaufen und dass du deine eigene Situation nicht exakt mit der eines anderen Patienten vergleichen kannst.

Wenn du dich darüber hinaus mit anderen Kindern, die auch an Leukämie oder einem Lymphom erkrankt sind, in Verbindung setzen möchtest, kannst du dies über den Chat von [www.onkokids.de](http://www.onkokids.de) tun. Dort findest du vielleicht auch noch andere für dich wichtige Informationen.

Was es sonst noch so an Büchern, Broschüren oder Videos gibt, kannst du bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung erfahren: [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de), auch, welche Möglichkeiten es nach der Behandlung gibt. Zum Beispiel können alle Kinder und Jugendlichen nach der Behandlung an einer Freizeit im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung teilnehmen. Für die etwas Älteren gibt es die regelmäßigen „Junge-Leute-Treffen“ und die „Regenbogenfahrt“.

Alle Informationen dazu bekommst du auf der Website oder per Anruf: 0228 68846-0.





Deutsche Kinderkrebsstiftung  
Adenauerallee 134 | 53113 Bonn  
Tel. 02 28.6 88 46-0  
Fax 02 28.6 88 46-44  
info@kinderkrebsstiftung.de  
www.kinderkrebsstiftung.de



Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH)  
Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
www.kinderkrebsinfo.de  
info@kinderkrebsinfo.de