

RATGEBER

KNOCHEN- KREBS

BEI KINDERN & JUGENDLICHEN



OKIJU STIFTUNG

walk with us

MUTARS® Xpand

Das Prothesensystem **MUTARS® Xpand** bietet die Möglichkeit, den bei Knochenkrebs nach einer Operation entfernten Knochen Teil wieder aufzubauen und somit eine Amputation zu vermeiden.

MUTARS® Xpand ist zudem eine Wachstumsprothese, deren Länge sich im Verlauf der Entwicklung des Patienten anpassen lässt **1**. Die Verlängerung erfolgt einfach und schonend durch einen nicht-invasiven, induktiven Energietransfer **2**. So kann die Behandlung sicher und komfortabel zu Hause durchgeführt werden.

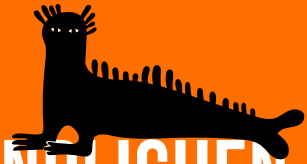
Das Prothesensystem wurde für verschiedene Körperregionen entwickelt, zum Beispiel für Oberarm-, Schienbein- oder Oberarmknochen.

Die nebenstehend abgebildeten Bilder zeigen ein **MUTARS® Xpand** Distales Femur.

Weitere Informationen unter www.implantcast.de



KNOCHEN- KREBS



BEI KINDERN & JUGENDLICHEN

Die Informationen in diesem Ratgeber wurden nach bestem und aktuellem Wissen erstellt, können aber eine professionelle Beratung durch Fachärzte nicht ersetzen.

Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir im Ratgeber bei den Berufsbezeichnungen in der Regel den generischen Plural. Selbstverständlich sind aber immer alle Menschen gemeint. Wir hoffen auf Ihr Verständnis.

Inhaltsverzeichnis

Editorial	S. 6
<i>Dr. Angelika Sprüth-Meister</i> Gründerin der OKIJU-Stiftung	
Vorwort	S. 8
<i>Prof. Dr. Uta Dirksen</i> Kommissarische Direktorin Klinik für Kinderheilkunde III, Leiterin der Sarkomschwerpunkt-Kinderklinik am Westdeutschen Tumorzentrum Essen	
<i>Prof. Dr. Arne Streitbürger & Prof. Dr. Jendrik Hardes</i> Direktoren der Klinik für Tumororthopädie und Sarkomchirurgie am Westdeutschen Tumorzentrum Essen	
Knochenkrebs bei Kindern und Jugendlichen	S. 10
Der Weg zur Diagnose	S. 16
Behandlungsoptionen	S. 26
Knochen- und Gelenkprothesen	S. 36
Klinische Studien	S. 40

Was Familien vor Therapiebeginn wissen sollten	S. 42
Rückhalt für Familien	S. 48
Zurück in den Alltag	S. 56
Falls der Krebs zurückkehrt	S. 68
Checkliste für Arztgespräche	S. 70
Info zu Kinderknochenkrebs	S. 74
Nachwort	S. 80
<i>Prof. em. Dr. Heribert Jürgens</i>	
Glossar	S. 82
Literatur- und Quellenverzeichnis	S. 84
Danksagung	S. 85
Impressum	S. 86

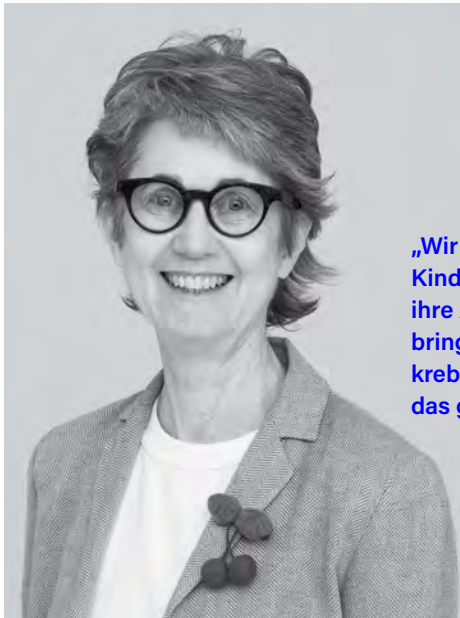


Ich erinnere mich noch genau an den Tag, an dem feststand: Mein Kind hat Krebs. Ein Osteosarkom im Knie. Paralyziert lief ich durch unser Haus, wusste nicht wohin mit meinen Fragen, meiner Verzweiflung, meiner Angst. Krebs? Bei *meinem* Kind?

Liebe Eltern und Angehörige,

ca. 300 Kinder und Jugendliche erkranken jährlich neu an Knochenkrebs, einer äußerst seltenen Erkrankung. Ihr Leben und das Ihrer Familie wird mit der Diagnose auf den Kopf gestellt. Vieles muss neu gedacht, herausgefunden und organisiert werden. Wir haben uns als Eltern in dieser Ausnahmesituation oft allein gefühlt, ratlos, verloren. Trotz der vielen hilfreichen Gespräche mit dem Behandlungsteam auf der Kinderkrebstation.

Aus dieser Erfahrung heraus ist bei meinem Mann und mir der große Wunsch entstanden, es Ihnen und anderen Familien etwas leichter zu machen. Niemand sollte auf dem Weg durch die Erkrankung Knochenkrebs allein sein. Weder in der Phase der Diagnosestellung noch während der Therapie oder in der Zeit danach. Deshalb haben wir 2019 die OKIJU Stiftung gegründet: Wir wollen die betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre Angehörigen



„Wir wollen die betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre Angehörigen zusammenbringen und ein Knochenkrebs-Netzwerk aufbauen, das gehört wird!“

zusammenbringen und ein Knochenkrebs-Netzwerk aufbauen, das gehört wird!

Mit diesem Ratgeber stellen wir Ihnen erstmals umfassende Informationen zur Erkrankung Osteosarkom, den einzelnen Schritten zur Diagnose, den verschiedenen Behandlungsoptionen und dem Leben mit und nach dieser Erkrankung zur Verfügung. Das Wissen über den Knochenkrebs bei Ihrem Kind bringt Ihnen vielleicht ein Stück mehr Sicherheit.

Mein Kind ist heute 30 Jahre alt und kreisfrei. Mit einer Endoprothese führt es ein selbständiges Leben, hat Freunde, übt einen Beruf aus. Es gibt also Hoffnung – auch für Sie.

Dr. Angelika Sprüth-Meister

Dr. Angelika Sprüth-Meister, Gründerin der OKIJU Stiftung

Unterstützen Sie mit uns die Vision „Kein Kind soll mehr an Knochenkrebs sterben“.



Spendenkonto

Hauck Aufhäuser Lampe Privatbank AG
DE 72 5022 0900 0002 459600
Für Fotoüberweisung in Ihrer Banking-App



Per Paypal

Falls Sie eine Spendenquittung benötigen, bitte vollständigen Namen, Anschrift und E-Mail-Adresse angeben.

Danke für Ihre Unterstützung.

Liebe Eltern und liebe Ange- hörige,

Kinder und Jugendliche, die an einem Osteosarkom erkrankt sind, brauchen ein interdisziplinäres Behandlungsteam: Sowohl für die Diagnose als auch bei den verschiedenen Therapieschritten ist die enge Zusammenarbeit von spezialisierten Orthopäden, Chirurgen, Radiologen, Pathologen und Onkologen sowie die zeitliche Abstimmung der einzelnen Therapieschritte von entscheidender Bedeutung für den Erfolg. In kinderonkologischen Einrichtungen, die zu einem Knochensarkom-Netzwerk gehören, finden Sie die gebündelte Expertise, die Ihr Kind jetzt benötigt.

Die Medizin hat in den vergangenen Jahrzehnten große Fortschritte in der Diagnostik und Therapie von Osteosarkomen gemacht – mit dem Ergebnis, dass heute mehr als 80 Prozent der erkrankten Kinder und Jugendlichen, die zum Zeitpunkt der Diagnose keine Metastasen haben und gut auf die präoperative Chemotherapie ansprechen, geheilt werden und dank modernster Operationsmethoden und Prothesen wieder weitestgehend normal am Alltag teilnehmen können.

In vielen medizinischen Zentren, Universitätskliniken und anderen Einrichtungen weltweit wird zum Thema Osteosarkom geforscht. Das FOSTER Consortium will die verschiedenen Forschungsrichtungen auf europäischer Ebene bündeln, um die Heilungschance von Kindern und Jugendlichen, die an einem Osteosarkom erkranken, weiter zu vergrößern.

In Deutschland, Österreich und in der Schweiz werden Osteosarkom-Patienten in der Regel nach den Therapieprotokollen der „Cooperativen Osteosarkomstudien-Gruppe“ (COSS) behandelt. Darüber hinaus wird allen Patienten die Teilnahme am COSS-Register angeboten. Der Vorteil für Ihr Kind: Neben der Erfassung der Krankheitsdaten werden den behandelnden Ärzten Beratungen zu den einzelnen Therapiemöglichkeiten durch ein interdisziplinäres Team von Spezialisten angeboten. Ihr Behandlungsteam kann also jederzeit eine Zweitmeinung einholen und damit einmal mehr dafür sorgen, dass Ihr Kind die optimale Therapie erhält!

Für Sie, Ihr Kind, Ihre ganze Familie hat mit der Diagnose Osteosarkom eine Zeit der Unsicherheit, Sorgen und Ängste begonnen. Wir Ärzte, Forscher und Therapeuten, jedes einzelne Mitglied unserer Behandlungsteams, geben jeden Tag unser Bestes, um Ihr Kind und Sie sicher durch die Therapie zu begleiten.

Für Sie als Eltern ist es wichtig, in dieser herausfordernden Zeit alle notwendigen Informationen zur Hand zu haben, um Ihr Kind optimal zu unterstützen.

Wir Ärzte sind daher sehr dankbar, dass die OKIJU Stiftung diesen umfassenden Ratgeber erstellt hat, um Sie und Ihr Kind auf dem Behandlungsweg zu begleiten.



Prof. Dr. Uta Dirksen
Kommissarische
Direktorin Klinik für
Kinderheilkunde III,
Universitätsmedizin
Essen



Prof. Dr. Arne Streitbürger
Direktor der Klinik für
Tumororthopädie und
Sarkomchirurgie am
Westdeutschen Tumor-
zentrum Essen



Prof. Dr. Jendrik Harges
Direktor der Klinik für
Tumororthopädie und
Sarkomchirurgie am
Westdeutschen Tumor-
zentrum Essen

DAS OSTEOSARKOM

Knochen- krebs bei Kindern und Jugendlichen



Das Osteosarkom ist eine Form von primärem Knochenkrebs, einer seltenen Krebsart. Es ist der häufigste bösartige Knochentumor im Kindes- und Jugendalter. Das Wissen über die Erkrankung Ihres Kindes gibt Ihnen hoffentlich ein Stück Sicherheit für den Weg, den Sie jetzt gemeinsam beschreiten.



Was ist ein Osteosarkom?

Osteosarkome sind bösartige Knochentumoren. Sie entstehen durch die Mutation von Zellen, die normalerweise Knochen bilden. Man nennt sie auch primäre Knochentumoren. Damit unterscheidet man sie von Metastasen bösartiger Tumoren, die in einem anderen Organ entstanden sind.

Das Osteosarkom kann in jedem Alter auftreten, am häufigsten ist es aber bei Kindern und jungen Erwachsenen. Bei den bis 18-Jährigen erkranken 85 Prozent nach dem zehnten Lebensjahr, vor allem während der Wachstumsphase in der Pubertät.

Welche weiteren Knochenkrebsarten gibt es?

Das Ewing-Sarkom ist ein bösartiger Tumor, der innerhalb des Knochens entsteht, aber auch außerhalb des Knochens auftreten kann. Bei 80 Prozent aller Ewing-Sarkome kann eine Veränderung des Chromosoms 22 festgestellt werden. Das Ewing-Sarkom tritt vorwiegend bei jungen Menschen zwischen drei und 30 Jahren auf, am häufigsten im Oberschenkel, Becken, Wadenbein, Schienbein und Oberarm.

Das Chondrosarkom ist ein knorpelbildender Tumor. Der überwiegende Teil der Patienten ist zwischen 40 und 60 Jahre alt. Am häufigsten entsteht ein Chondrosarkom im Becken, gefolgt von Rumpf, Schultergürtel, Oberschenkel und Oberarm.



Weitere Informationen zu Osteosarkomen findet man auf dem Informationsportal zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Dort wird das Osteosarkom detailliert beschrieben. Mehr Infos auf www.gpoh.de.



Jede Form von Knochenschmerzen an der gleichen Stelle, die **länger als vier bis sechs Wochen** andauert, sollte deshalb **ärztlich abgeklärt werden, am besten mit einem bildgebenden Verfahren!**

Wie entsteht ein Osteosarkom?

Knochen enthalten – wie alle anderen Körperteile – Zellen, Nerven und Blutgefäße. Wie alle Körperteile wachsen sie durch Zellteilung. Tritt dabei ein Fehler auf, mutieren Zellen und können unkontrolliert wachsen. Dadurch kann ein bösartiger Tumor entstehen.

Das Osteosarkom kann sich in allen Knochen bilden, am häufigsten geht es aber von den gelenknahen Anteilen der langen Röhrenknochen in den Armen und Beinen aus. Rund 60 Prozent der Osteosarkome treten um das Kniegelenk auf. Warum Osteosarkome verstärkt in der Wachstumsphase der Pubertät auftreten, konnte bislang nicht erklärt werden. Ärzte und Wissenschaftler nehmen an, dass die mit der Pubertät einhergehenden Wachstumssignale dabei eine Rolle spielen.

Welche Symptome verursacht ein Osteosarkom?

Leider gibt es bislang keine Möglichkeit, die Entstehung eines Osteosarkoms frühzeitig zu erkennen und zu verhindern. Umso wichtiger ist es, bei Symptomen schnell zu reagieren: Hat das Osteosarkom noch keine Metastasen gebildet, ist die Heilungschance größer!

Das häufigste Anzeichen sind länger anhaltende Schmerzen in den Beinen oder Armen, immer an der gleichen Stelle. Meist denken Kinder und Eltern dabei zunächst an zu viel Bewegung oder eine harmlose Verletzung beim Sport. Die Schmerzen können aber auch nachts, also unabhängig von Bewegung auftreten. Im weiteren Verlauf kommt es zu einer Schwellung, und die betroffene Stelle kann gerötet und heiß werden.

Niemand hat Schuld an Krebs

Wenn das eigene Kind an Krebs erkrankt, Eltern mit dem Tod ihres Kindes konfrontiert werden, fühlen sie sich oft hilflos, verzweifelt, ohnmächtig und stellen sich Fragen wie: „Bin ich schuld an der Krebserkrankung meines Kindes?“ „Was habe ich falsch gemacht?“ „Hätte ich verhindern können, dass mein Kind so schwer erkrankt?“

Mit solchen Fragen belasten sich Eltern psychisch unter Umständen so stark, dass sie sich in ihrer jetzt sehr herausfordernden Begleitung ihres erkrankten Kindes erheblich schwächen. Eltern und andere Angehörige haben oft auch Schuldgefühle und ein schlechtes Gewissen, weil sie selbst gesund sind und das geliebte Kind schwer krank.

Wenn wir genau hinhören und hinspüren, stellen wir oft fest, dass das „normale“ Leben, der „normale“ Umgang, das unbeschwerte miteinander Spielen ein sehr hohes Gut in Zeiten völliger Ausnahmesituationen sind. Kinder wollen nicht in Watte gepackt werden, sondern haben ein starkes Bedürfnis nach Normalität.

Eltern tun ihrem Kind etwas Gutes, wenn sie sich selbst etwas Gutes tun. Den erkrankten Kindern geht es viel besser, wenn sie feststellen, dass es ihren Eltern gut geht, dass sie gut für sich sorgen. Dies entlastet ein Kind. Und Kindern können wir nichts vormachen, sie spüren ganz genau, wie es ihren Eltern geht.

Erkrankte Kinder wünschen sich und brauchen Eltern, die in ihrer Kraft bleiben und sie unterstützen können.

UNTERSUCHUNGEN

Der Weg zur Diagnose





Wenn der Arzt bei Ihrem Kind Hinweise auf einen Knochentumor findet, wird er es in eine kinder-onkologische oder tumororthopädische Einrichtung überweisen, die auf Knochensarkome spezialisiert ist: Es sind jetzt viele Untersuchungen und die Zusammenarbeit von Spezialisten notwendig, um Ihrem Kind zu helfen.

Warum ein Knochensarkom-Zentrum?

Kinder und Jugendliche mit einem Osteosarkom sollten von Anfang an in einem kinderonkologischen Zentrum, das mit einem Knochensarkom-Zentrum kooperiert, behandelt werden: Studien belegen, dass die Behandlung und die Prognose dort deutlich besser sind!

Kinderonkologische Zentren und Sarkom-Zentren sind von der Deutschen Krebsgesellschaft als Onkologische Zentren zertifiziert. Es gibt Sarkom-Zentren mit Spezialisierung auf Weichteilsarkome und Sarkom-Zentren mit Spezialisierung auf Knochensarkome.

Hier finden Sie die gebündelte Fachkompetenz, die Ihr Kind jetzt dringend braucht: Dort arbeiten Spezialisten aus Pathologie, Radiologie, Chirurgie, Kinderonkologie und anderen Fachbereichen eng zusammen, um im ersten Schritt die richtige Diagnose zu stellen und dann die beste Behandlung festzulegen.

Knochensarkom-Zentren haben viel Erfahrung mit den verschiedenen Knochenkrebs-Subtypen und sind gut vernetzt – untereinander und mit Experten für spezielle Therapieoptionen.

KNOCHENSARKOM-ZENTREN



Auf der Internetseite der Deutschen Sarkomstiftung finden Sie eine aktuelle Übersicht über die zertifizierten Sarkom-Zentren in Deutschland und in der Schweiz. Einige sind auf Weichteilsarkome spezialisiert, andere auf Knochensarkome – die Angaben finden Sie bei jedem Eintrag. Weitere Informationen erhalten Sie auf Wunsch über die telefonische Patienten-Hilfe: 0700 4884 0700. Mehr Infos auf www.sarkome.de.



Auf OncoMap gibt es eine aktuelle Übersicht über die zertifizierten Kinderonkologischen Zentren. Mehr Infos auf www.oncomap.de.

Welche Untersuchungen stehen jetzt an?

Für Sie und Ihr Kind sind jetzt folgende Fragen wichtig: Ist es ein bösartiger Knochentumor? Wenn ja, ist es ein Ewing-Sarkom oder ein Osteosarkom? Wo ist das Sarkom? Wie weit fortgeschritten ist die Erkrankung? Um diese Fragen zu beantworten, werden eine Reihe von Untersuchungen durchgeführt.

Anamnese

Beim *Erfassen der Krankengeschichte* werden Sie gemeinsam mit Ihrem Kind zu Art, Beginn und Verlauf der Beschwerden befragt. Auch die Entwicklung Ihres Kindes, Vorerkrankungen, Allergien, Medikamenteneinnahme und Erkrankungen in der Familie werden besprochen.

Klinische Untersuchung

Neben der allgemeinen körperlichen Untersuchung erfolgt die *Untersuchung der betroffenen Körperstelle* (Schmerz, Überwärmung, Hautverschieblichkeit, Ergussbildung). Auch die Beweglichkeit im Nachbargelenk und auf neurologische Ausfälle (z. B. Lähmungserscheinungen) wird getestet. Hinzu kommen ein *Blutbild* und die Untersuchung des Urins. Das Herz wird mit einer *Echokardiographie*, das Gehör mit einem *Audiogramm* überprüft.

Bildgebende Untersuchungen

Eine *Röntgenuntersuchung* ist bei Osteosarkomen meist die erste und wichtigste Untersuchung. Es folgt eine *Magnetresonanztomographie (MRT)*, um die genaue Lage und Größe des Tumors und seine Abgrenzung zu Nachbarstrukturen (Blutgefäße, Muskel-, Nerven- und Sehnenewebe, Gelenkkapseln) darzustellen. Auch nahe gelegene Metastasen sind mit einer MRT zu sehen.

Biopsie

Im nächsten Schritt wird eine Gewebeprobe des Tumors entnommen, entweder mit einer minimalinvasiven *Stanzbiopsie* oder *offen chirurgisch*.

Die Gewebeproben werden unter dem Mikroskop untersucht. So wird festgestellt, ob es tatsächlich ein Osteosarkom ist und um welche Unterform es sich handelt. Die sogenannten feingeweblichen Eigenschaften von Osteosarkomen und damit auch ihr biologisches Verhalten sind sehr vielfältig. Deshalb ist dieser Befund für die Behandlung wichtig.

Am häufigsten sind die hochmalignen konventionellen Osteosarkome. Sie machen etwa 80 bis 90 Prozent aller Osteosarkome aus. Darüber hinaus gibt es noch weitere seltene Tumore.

Die Biopsie sollte ein Arzt durchführen, der auf die Operation von Sarkomen spezialisiert ist. Idealerweise hat er das Zertifikat für Tumororthopädie der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie. Für eine Zertifizierung als Knochensarkom-Zentrum ist die Anwesenheit eines Arztes mit diesem Zertifikat erforderlich.

Analysen der Cooperative OsteoSarkom Studiengruppe (COSS) zeigen außerdem: Die Wahrscheinlichkeit einer Amputation ist deutlich geringer, wenn die Biopsie in der Klinik durchgeführt wird, in der auch der Tumor entfernt wird.

In der COSS-Biobank werden Tumor- und Blutproben zentral gesammelt, sie dient als Plattform für Forschungsprojekte. Erkenntnisse aus der systematischen Analyse und Charakterisierung der molekularen Veränderungen sollen die Basis für künftige Therapiestrategien sein.

Untersuchungen zur Metastasensuche

Etwa zehn bis 20 Prozent der Osteosarkom-Patienten haben bei der Diagnose bereits sichtbare Metastasen. Zu etwa 70 Prozent betreffen Metastasen des Osteosarkoms die Lungen. Deshalb werden eine *Röntgenuntersuchung* und eine *Computertomographie (CT, Erzeugung von Schnittbildern des menschlichen Körpers)* der Lunge durchgeführt.

Zur Suche nach Knochenmetastasen werden ebenfalls bildgebende Verfahren eingesetzt: eine *Skelettszintigraphie* (Darstellung von Knochenstoffwechselveränderungen) oder eine *Positronen-Emissions-Tomographie* (Darstellung von Stoffwechselaktivitäten im Gewebe) in Kombination mit einer *Computertomographie*.

Pathologische Verfahren

Es gibt *verschiedene Verfahren*, mit denen die entnommenen Gewebeproben untersucht werden können. Einige Verfahren bieten über die unmittelbare Diagnostik *hinausgehende Informationen*, die unter Umständen *zu einem späteren Zeitpunkt wichtig* sein könnten.

Fragen Sie Ihren Arzt, welche feingeweblichen Untersuchungen die Klinik anbietet und mit welchen externen Instituten sie zusammenarbeitet. Trauen Sie sich aber auch zu fragen, was die Klinik nicht anbietet, sodass diese Untersuchungen an anderer Stelle vorgenommen werden können.

Neben der Probe für die Diagnose sollten bei der Biopsie entsprechend internationalen Empfehlungen zwei bis drei weitere Proben für die 2024 in Kassel etablierte COSS-Biobank entnommen werden.



10–20 %

**DER OSTEOSARKOM-
PATIENTEN HABEN
BEI DER DIAGNOSE
BEREITS SICHTBARE
METASTASEN.**

**ZU ETWA 70 %
BETREFFEN METASTASEN
DES OSTEOSARKOMS
DIE LUNGEN.**

Was versteht man unter „Staging“?

Der englische Begriff Staging steht für die Untersuchungen zur Bestimmung des Tumorstadiums, das entscheidend für die Therapieplanung und die Prognose einer Krebserkrankung ist.

Um die Behandlung Ihres Kindes zu planen, wird das Osteosarkom nach international geltenden Kriterien in Bezug auf Tumorgöße, Tumorausbreitung und Bösartigkeitsstufe klassifiziert.

Je nach Ausbreitung eines Tumors spricht man von verschiedenen Krebsstadien. Die TNM-Klassifikation beurteilt die Tumorerkrankung nach:

- T** Größe und Ausbreitung des Primärtumors
- N** Fehlen oder Vorhandensein von regionären Lymphknotenmetastasen
- M** Vorhandensein von Fernmetastasen

Lassen Sie sich von Ihrem Arzt genau erklären, was das TNM-Staging bei Ihrem Kind bedeutet!



» Mutmacher-Stimmen

Betroffene und Eltern geben Einblick in Situationen und Erfahrungen, wie sie diese herausfordernde, lebensverändernde Zeit gemeistert haben und daran wachsen konnten. Mehr Berichte von Betroffenen unter www.okiju-stiftung.de.

„Der Fahrplan für die nächsten Monate stand fest: Chemotherapie, Knie-OP mit Implantation einer Tumorendoprothese, Chemotherapie, beidseitige Lungen-OP, Chemotherapie. Ein schwieriger Weg lag vor uns, aber wir hatten ein klares Ziel vor Augen.“ / Eltern von Till

**Osteosarkom mit 15 Jahren,
Rezidiv, heute krebsfrei**

„Mit 14 Jahren wurde bei mir ein Ewing-Sarkom im linken Oberschenkel diagnostiziert, zu einer Zeit, in der meine einzigen Sorgen Matheprüfungen und die Wahl meiner Kleidung waren. Die Diagnose traf mich so hart. Ich fühlte mich plötzlich von der Pubertät ins Erwachsenenalter katapultiert.“ / Agnes Ewing-Sarkom mit 14 Jahren, heute über 40, verheiratet und Mutter

THERAPIE

Behandlungs- optionen



Kinder und Jugendliche mit einem Osteosarkom werden in der Regel mit Chemotherapie, Tumorresektion und selten Strahlentherapie behandelt. Bei diesem vielschichtigen Therapiekonzept arbeiten Tumororthopäden, Radiologen, Pathologen, Onkologen bzw. Kinderonkologen und Strahlentherapeuten eng zusammen.

Durch die Kombination aus Chemotherapie und Operation liegt die Langzeitüberlebensrate bei einer Erkrankung ohne Metastasen bei ca. 70 Prozent. Selbst im primär metastasierten Stadium ist in bis zur Hälfte der Fälle eine Heilung möglich.

Die Behandlung sollte deshalb an einer kideronkologischen Einrichtung erfolgen, die zu einem spezialisierten Knochensarkom-Netzwerk gehört!

Auch wenn es längere Anfahrtszeiten bedeutet und viel Kraft und Organisation Ihrerseits bedarf, zum Beispiel um die Betreuung von Geschwisterkindern zu gewährleisten: In diesen Kliniken sind Ärzte und Pflegekräfte auf die Behandlung krebserkrankter Kinder spezialisiert und mit den modernsten Therapieverfahren vertraut. Darüber hinaus stehen die Ärzte dieser Kliniken in enger Verbindung miteinander und behandeln ihre Patienten nach gemeinsam entwickelten und stetig weiter verbesserten Therapieplänen.

Chemotherapie

Vor der Operation

Die Behandlung des Osteosarkoms beginnt mit einer ca. zehnwöchigen Chemotherapie, aufgeteilt in einzelne Blöcke. Diese erste Behandlungsphase wird von den Ärzten auch als neoadjuvante Chemotherapie bezeichnet.

Ziel der Therapie ist es, die Zellen im Tumor und in eventuell vorhandenen Metastasen abzutöten, um die nachfolgende Operation sicherer und schonender zu machen. Außerdem dient diese erste Phase der Chemotherapie

der Bekämpfung von Mikrometastasen und soll verhindern, dass der Tumor weiter streut.

Um möglichst alle Tumorzellen zu vernichten, wird eine Kombination verschiedener zellwachstumshemmender Medikamente (*Zytostatika*) eingesetzt. Als wirksam haben sich laut COSS bislang vor allem Adriamycin, Cisplatin, Hochdosis-Methotrexat (mit Leucovorin-Rescue) und Ifosfamid erwiesen. Aktuell werden im Rahmen der Erstbehandlung die ersten drei dieser Substanzen eingesetzt.

Die Medikamente werden in mehreren Zyklen als intravenöse Infusion (IV) verabreicht. Eine Infusion dauert, abhängig vom Medikament, mehrere Stunden. Ihrem Kind wird dafür ein Zugang zu einer Vene gelegt, über den die Medikamente durch einen flexiblen Schlauch direkt in den Blutkreislauf geraten und dort schnell wirken können. Es gibt unterschiedliche Systeme, die dafür eingesetzt werden. Die häufigsten Systeme heißen Port und Hickmann-Katheter. Sie können mehrere Wochen oder Monate genutzt werden, sodass Ihr Kind nicht zu viele Einstiche ertragen muss.

Ein Chemotherapie-Zyklus setzt sich zusammen aus meist mehreren Tagen, an denen die Infusion gegeben wird, und mehreren Tagen Erholungsphase.

Die Infusionstage wird Ihr Kind in der Regel im Krankenhaus verbringen. In den Therapiepausen wird es sich hauptsächlich bei seiner Familie zu Hause erholen, es sei denn, starke Nebenwirkungen treten auf.

In den meisten Kinderonkologischen Zentren gibt es die Möglichkeit, dass ein Elternteil über Nacht beim Kind im Zimmer bleibt – sofern das Kind bzw. der Jugendliche es möchte.

In der Regel können Eltern während der Chemotherapie bei ihren Kindern bleiben. Ärzte und Pflegepersonal wissen: Es tut den jungen Patienten gut, wenn Mama oder Papa für sie da sind! Ein vertrauter Mensch gibt ihnen Sicherheit und Trost, vor allem wenn die Nebenwirkungen stark sind.

In vielen Krankenhäusern gibt es auch Gäste- oder Elternhäuser ganz in der Nähe des Klinikgeländes, wo Sie für die Dauer der Behandlung übernachten können.

Sprechen Sie den psychosozialen Dienst der Station an: Die Mitarbeiter helfen

Ihnen dabei, die passende Möglichkeit für Ihre individuelle Familiensituation zu finden und die Kostenübernahme mit der Krankenkasse zu klären!

Eine Infusions-sitzung kann sich für Ihr Kind sehr lang anfühlen. Überlegen Sie sich vorher gerne ein paar Dinge, die Sie gemeinsam machen können, um die Zeit etwas angenehmer zu gestalten: vorlesen, Hörspiele hören, den Lieblingsfilm gucken, eine Geschichte ausdenken, in Familienalben blättern, Zukunftspläne schmieden (*nach dieser Infusion ...*, *nach diesem Chemo-Zyklus ...*, *Wenn ich wieder gesund bin ...*), Spiele auf dem Handy oder Tablet spielen – was immer Ihrem Kind gefällt, ist in dieser Ausnahmesituation erlaubt!

Fragen Sie Ihr Kind, worauf es Lust hat – und akzeptieren Sie, wenn es einfach nur Ruhe haben möchte. Die Therapie zerrt an den Kräften der Kinder und Jugendlichen und manchmal ist sprechen einfach zu anstrengend.

Nach der Operation

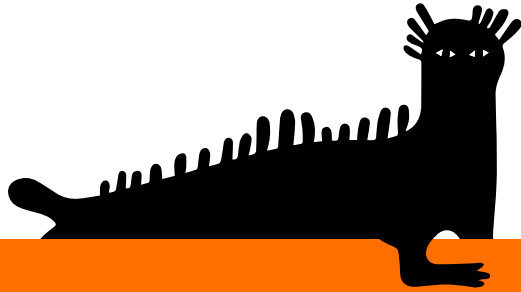
Im Anschluss an die Operation wird die Chemotherapie fortgesetzt. Mediziner sprechen jetzt von der adjuvanten Chemotherapie.

Die Behandlung besteht aus vier Zyklen und dauert – einschließlich Therapiepausen und abhängig davon, wie Ihr Kind sie verträgt – in der Regel vier bis fünf Monate.

Nebenwirkungen der Chemotherapie – was hilft?

Die Chemotherapie ruft oft sehr belastende Nebenwirkungen hervor, z. B. Übelkeit und Erbrechen, Mundschleimhautentzündungen, chronische Müdigkeit (Fatigue). Einige Symptome können durch spezielle Medikamente gemildert werden. Die Ärzte und das Pflegepersonal kümmern sich darum und versuchen zu helfen. Wenn Sie sich Sorgen machen, suchen Sie das Gespräch. Wenn das Behandlungsteam weiß, wie es Ihrem Kind geht, kann es besser darauf eingehen.

Es gibt auch Dinge, die Sie für Ihr Kind zu Hause oder in der Klinik tun können:



Metallischer Geschmack im Mund?

- Plastikbesteck hilft etwas.
- Zitronenwasser oder -bonbons können den Geschmack lindern.

Nichts schmeckt mehr?

- Lustprinzip: Lassen Sie Ihr Kind essen, worauf es Appetit hat. Ausgewogen ist zwar wichtig, aber die Kalorienzufuhr auch, um das Gewicht zu halten.
- Fünf bis sechs kleine Mahlzeiten am Tag werden besser vertragen als drei große.
- Speisen lange kochen, damit sie zart und leicht zu kauen sind.
- Kräuter bringen Geschmack und Farbe ins Essen – das Auge isst mit.
- Auf scharfe Gewürze verzichten, um die Mundschleimhaut zu schonen.

Was hilft bei Übelkeit?

- Frische Luft! Zimmer lüften, auf den Balkon setzen, spazieren gehen.
- Reichlich trinken, um eine Dehydrierung zu vermeiden.

Was tun bei Entzündungen der Mundschleimhaut?

- Bei angegriffener Mundschleimhaut mindestens sechsmal täglich eine antibakterielle Mundspülung verwenden.
- Gurgeln mit Kamillen- oder Salbeieextrakten hat eine entzündungshemmende Wirkung.
- Bei starken Schmerzen hilft ein lokales Schmerzmittel – fragen Sie Ihren Arzt!

Die kahle Kopfhaut schmerzt?

- Legen Sie ein weiches Tuch auf das Kopfkissen.
- Aloe Vera kühlt und wirkt entzündungshemmend.
- Bei Kopfschmerz hilft Johanniskrautöl.

Immer nur müde?

- Manchmal geht es nicht, aber: Versuchen Sie prinzipiell, Ihr Kind in Bewegung zu halten. Am besten draußen, frische Luft und Licht helfen zusätzlich. Dabei auf Sonnenschutz achten!
- Gemeinsame Spiele, Musik hören, Bücher vorlesen – jede Ablenkung regt Ihr Kind an!

Fertilitätsberatung vor Therapiebeginn

Die bei der Chemotherapie verabreichten Medikamente, Zytostatika genannt, können die Fruchtbarkeit (*Fertilität*) beeinträchtigen. Männlichen Patienten während und nach der Pubertät wird deshalb empfohlen, vor Therapiebeginn Sperma einzulagern. Für junge Patientinnen ist die Möglichkeit des Fruchtbarkeitserhalts aufwändiger. Lassen Sie sich deshalb früh von Spezialisten beraten.

Operation

Vor der Operation ist es für Sie wichtig zu wissen: **Die vollständige Entfernung des Tumors ist entscheidend für die Heilungschance Ihres Kindes. Alle Tumorteile müssen erfasst werden, damit sich der Tumor nicht erneut bilden kann.** Der Tumor muss mitsamt der Biopsie-Narbe und des Biopsie-Zugangskanals unverletzt und umhüllt von gesundem Gewebe entfernt werden. Diese schwierige Aufgabe erfordert einen erfahrenen Tumororthopäden, den es in Knochen-sarkom-Zentren gibt.

In der Regel werden Sie im Rahmen der ersten Besprechung mit den Tumororthopäden über die Art der Operation, die Auswirkungen auf den Körper, mögliche Komplikationen und die erforderliche Nachbehandlung aufgeklärt. Nach einigen Operationen wird zum Beispiel empfohlen, dass die Patienten für wenige Tage hauptsächlich oder ausschließlich im Bett liegen bleiben, um den Heilungsprozess zu unterstützen. Ab wann und wie das betroffene Körperteil bewegt und belastet werden kann, wird auch bei der

Operationsaufklärung erläutert und in Abhängigkeit vom Verlauf der Operation unmittelbar danach genau festgelegt.

Die meisten Kinder und Jugendlichen bleiben nach der Operation etwa eineinhalb bis zwei Wochen im Krankenhaus – je nachdem, in welchem Körperteil der Tumor sich befindet und welche Operation durchgeführt werden musste. Abhängig vom Genesungszustand Ihres Kindes und der Dauer der stationären Behandlung werden die Ärzte mit Ihnen gemeinsam entscheiden, ob eine direkte Verlegung in die Kinderonkologie zur Fortführung der Chemotherapie oder eine Entlassung nach Hause für wenige Tage sinnvoller ist. Aktuelle Studien weisen darauf hin, dass unnötige Therapiepausen zwischen der Operation und dem Beginn der Chemotherapie das Behandlungsergebnis verschlechtern können, sodass sie vermieden werden sollten.

Entfernung von Metastasen

Auch eventuell vorhandene Metastasen, meistens in der Lunge, seltener in anderen Knochen oder noch seltener in anderen Organen, werden, wenn es möglich ist, vollständig entfernt. Die entsprechenden Eingriffe erfolgen einige Wochen nach der operativen Entfernung des Tumors. Die Entfernung von Lungenmetastasen erfolgt in erfahrenen thoraxchirurgischen Kliniken, die auf Erkrankungen im Brustkorb spezialisiert sind.

Knochenmetastasen werden in Knochen-sarkomzentren behandelt, ähnlich wie die operative Behandlung des Primärtumors.

Strahlentherapie

Osteosarkome sind wenig strahlensensibel. Die Strahlentherapie wird deshalb nur dann zusätzlich oder anstelle der Operation in Erwägung gezogen, wenn der Tumor oder Metastasen nicht oder nicht vollständig entfernt werden können. Das Für und Wider dieser Therapie wird in jedem Einzelfall interdisziplinär diskutiert und entschieden.

Um hohe lokale Strahlentherapiedosierungen zu erreichen, werden häufig spezielle, moderne Strahlentherapietechniken eingesetzt, wie z. B. die sogenannte Partikeltherapie, die nur in wenigen Zentren deutschlandweit verfügbar ist.

Mehr als 80 Prozent der Patienten mit Osteosarkomen können heute ohne Amputation operiert werden. Zur Rekonstruktion der betroffenen Gliedmaßen stehen verschiedene Verfahren zur Verfügung, die Ihrem Kind einen normalen Alltag mit einer Behinderung möglich machen.



Palliativtherapie

Trotz aller medizinischen Möglichkeiten kann es sein, dass der Krebs bei Ihrem Kind nicht heilbar ist. Dann wird bei der Behandlung ein anderer Schwerpunkt gesetzt: Eine palliative Begleitung schließt die Familie mit ein und hat das Ziel, Schmerzen zu lindern und die verbleibende Zeit gut zu gestalten.



Der Begriff palliativ bedeutet, dass eine Erkrankung nicht heilend behandelt werden kann. Durch die Therapie sollen die Beschwerden der Patienten gelindert werden. Zur Palliativversorgung gehören die medizinische, pflegerische, psychologische, soziale und seelsorgerische Betreuung.

Je nachdem, wie weit fortgeschritten die Erkrankung bei Ihrem Kind ist, kann die Palliativversorgung bei Ihnen zu Hause oder in einem Krankenhaus oder Kinderhospiz erfolgen. Wägen Sie gemeinsam mit den Ärzten und Ihrem Kind ab, welche Möglichkeit die beste ist.

Wenn Sie sich für die ambulante Versorgung entscheiden, übernimmt ein Kinderarzt zusammen mit dem ambulanten Pflegedienst die palliative Grundversorgung, d. h. die Medikamentenabgabe, die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen.

Auch die Versorgung in Kinderhospizen ist möglich. Anders als Hospize für Erwachsene sind Kinderhospize nicht für die letzte Lebensphase gedacht, sondern begleiten Kinder und Jugendliche und ihre Familien über einen längeren Zeitraum. Ihr Kind und Sie finden dort liebevolle und professionelle Unterstützung, um Krisenzeiten zu überstehen oder sich eine Auszeit von Ihrem belasteten Alltag zu nehmen.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. stellt auf ihrer Webseite die Kontaktdaten von Hospizen, Palliativmedizinern und Palliativteams für Kinder und Jugendliche zur Verfügung.



www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de/angebote/kinder_jugendliche

REKONSTRUKTION

Knochen- und Gelenk- prothesen



Mitunter lässt sich eine Amputation aufgrund der Lage und Größe des Tumors oder des sehr jungen Alters einiger Patienten nicht vermeiden. Umso wichtiger ist es, sich bewusst zu machen: Diese Entscheidung dient dem Überleben!



Für die Kinder und Jugendlichen, aber auch für ihre Eltern ist die Nachricht der Rekonstruktion des Knochens unter Umständen schwer zu verarbeiten. Die Vorstellung des Verlusts eines Körperteils kann die Angst auslösen, lebenslang gezeichnet zu sein. Bei den meisten Patienten erfolgt die Rekonstruktion im Rahmen derselben Operation wie die Tumorentfernung. In wenigen Fällen kann aber der Einsatz einer temporären Lösung notwendig sein. Die endgültige Rekonstruktion findet dann später statt, meistens nach dem Abschluss der adjuvanten Chemotherapie.

Außenprothesen

Heute gibt es exzellente Exoprothesen (Außenprothesen), mit denen eine Amputation gut kompensiert werden kann. Diese orthopädischen Hilfsmittel schaffen den funktionellen, aber auch den ästhetischen Ausgleich – sie sind im Alltag vollkommen unauffällig. Bitte besprechen Sie mit Ihrem Arzt die wichtigen Vor- und Nachteile dieser Versorgung mit Außenprothese.

Biologische Rekonstruktion

Bei diesem Verfahren zur Wiederherstellung des entfernten Knochens werden körpereigene Knochen, in der Regel das Wadenbein, für die Überbrückung von nicht-gelenktragenden Knochenteilen verwendet. Dabei wird von der betroffenen Seite, manchmal auch zusätzlich von der gesunden Seite, der mittlere Anteil

des Wadenbeins entfernt, im ehemaligen Tumorbereich zwischen den verbliebenen Knochenteilen eingebracht, und mit Metalplatten fixiert.

Eine weitere Möglichkeit ist die sogenannte *Kallusdistraction*, bei der über spezielle Implantate die verbliebenen Knochenteile langsam verlängert werden, bis sie den durch die Tumoroperation resultierenden Knochendefekt wieder überbrücken.

Die biologische Rekonstruktion des Knochens bedeutet für Ihr Kind, dass es Bein oder Arm am Anfang für eine längere Zeit nicht belasten darf, mitunter können auch weitere Operationen nötig sein. Der Vorteil: Langfristig ist sie stabil.

Umkehrplastik

Bei Tumoren im Oberschenkelknochen, im Kniegelenk oder im oberen Schienbein kommt bei manchen Kindern, bei denen eine Extremitäten erhaltende Operation nicht sinnvoll oder nicht möglich ist, neben der Amputation die sogenannte Umkehrplastik infrage. Dabei wird der Teil des Beines, in dem der Tumor sitzt, samt Knochen, Muskel und Sehnen entfernt. Danach werden aber der Unterschenkel und der Fuß des betroffenen Beines umgekehrt und anstelle des Kniegelenkes komplett mit dem Oberschenkel verbunden. Das um 180 Grad gedrehte Sprunggelenk übernimmt die Funktionen

des Kniegelenks und kann dadurch eine Unterschenkel- und Fußprothese steuern.

Wie ist das möglich? Dem noch flexiblen Gehirn von Kindern fällt das Umlernen der Steuerung des Kniegelenk-Ersatzes recht leicht: Der Hauptnerv für den Unterschenkel und der Fuß bleiben erhalten, wodurch auch das Empfindungsvermögen weiterhin besteht und die sogenannten Phantomschmerzen vermieden werden. Eine Unterschenkel-Außenprothese vervollständigt die Therapie.

Tumorendoprothese

Spezielle Implantate aus Metall, häufig mit zusätzlichen Kunststoffteilen, können die Knochenteile, die bei der Operation entfernt werden mussten, ersetzen. Dafür ist keine Amputation notwendig. Mit den modernen modularen Systemen können die Knochendefekte und die angrenzenden Gelenke meistens in Zentimeterschritten überbrückt werden. Für Kinder, die eine Prothese benötigen und noch wachsen werden, wurden auch Prothesen entwickelt, die über spezielle Verlängerungssysteme „mitwachsen“ können.

Der Hauptvorteil von Tumorendoprothesen besteht darin, dass Ihr Kind die betroffene Gliedmaße nach der Operation schnell wieder belasten kann: Die verbleibenden Muskeln und Sehnen können, wenn notwendig, mit speziellen Kunststoffimplantaten an der Prothese befestigt werden, um

die postoperative Funktion des betroffenen Beines oder Armes zu optimieren. Zu den Komplikationen, die bei Tumorendoprothesen auftreten können, zählen Infektionen, Materialversagen (meistens nach einer langen Tragezeit) und Lockerungen des Implantats. In diesen Fällen muss erneut operiert werden. Die schwerwiegendste Komplikation ist die Protheseninfektion, die eine neue Operation mit Krankenhausaufenthalt notwendig macht.



Nach einer Anpassungsphase und Training wird Ihr Kind viele Aktivitäten wieder durchführen können, die es vor der Operation gemacht hat. Hoffnung machende Vorbilder sind zum Beispiel die Athleten, die bei den Paralympics antreten und Höchstleistungen erzielen!



FORSCHUNG

Klinische Studien

Mit Hilfe klinischer Studien wird erforscht, wie erfolgversprechend und sicher eine neue Behandlungsmöglichkeit ist. Die Teilnahme an einer Studie kann von der Beantwortung von Fragebögen bis zum Test eines neuen Medikamentes oder einer neuen Behandlung reichen.


Ihrem Kind kann die Teilnahme an einer Studie neue Chancen eröffnen, aber auch zu zusätzlichen Komplikationen führen. Wenn Ihr Arzt Sie auf eine Studie anspricht oder Sie selbst von einer Studie erfahren, sollten Sie deshalb genau besprechen, was die Teilnahme für Ihr Kind bedeuten würde. Wichtige Informationen können dabei folgende Fragen liefern:

- 1 Von wem wird die Studie organisiert?
- 2 Was genau wird getestet?
- 3 Wie läuft die Studie ab?
- 4 Wie lange wird die Studie dauern?
- 5 Welche Nebenwirkungen können auftreten?
- 6 Welche Risiken birgt die neue Behandlungsmethode?
- 7 Was bedeutet es für die laufende Behandlung, wenn mein Kind teilnimmt?
- 8 Kann man die Studie jederzeit abbrechen?
- 9 Was geschieht mit den Daten?



THERAPIESTART

Was Familien vor Therapie- beginn wissen sollten

A photograph of a child's room. On the left, there is a wooden bunk bed with a white mattress on the bottom level. Above the bed, a white cloud-shaped wall sticker is mounted on the wall. On the floor in front of the bed, there is a colorful toy train with a yellow engine and red, blue, and green wheels. The room has light-colored walls and a wooden floor.

Krebs verändert das Leben der ganzen Familie: Ihr krankes Kind, seine Geschwister und Sie als Eltern werden mit vollkommen neuen Situationen, Gedanken und Gefühlen konfrontiert. Vielen hilft eine Vorstellung davon, was auf sie zukommt – und das Wissen, dass sie damit nicht allein sind.

Was Krebs für Ihr Kind bedeutet

Ein Kind spürt in der Regel schon beim ersten Krankenhausbesuch, dass etwas Ungewöhnliches im Gange ist. Spätestens bei der Diagnose Krebs merkt es seinen Eltern ihre Betroffenheit an, was Angst auslösen kann. Das kann sich z. B. durch Weinen, Festklammern an der Mama, Schweigen oder einen depressiven Rückzug zeigen.

Ihr Kind muss nun die Diagnose Krebs bewältigen und sich gleichzeitig auf eine längere Behandlung einstellen. Die Zukunft, die gerade noch klar vor ihm lag, ist plötzlich infrage gestellt. Es wird aus seinem Alltag, seiner vertrauten Welt mit Familie, Schule, Freunden gerissen und soll sich auf die Welt des Krankenhauses einlassen. Diese extreme Belastung kann sich in einem veränderten Verhalten widerspiegeln.

Für Jugendliche ist diese schwere Erkrankung oft besonders herausfordernd, weil sie sie in ihrem natürlichen Bestreben nach Unabhängigkeit und Selbstbestimmung hemmt. Die Behandlung unterbricht den Abnabelungsprozess Ihres Kindes, es muss sich wieder verstärkt in Abhängigkeit begeben. Viele Jugendliche empfinden deshalb die Regeln und Vorschriften, die sich aus der Behandlung ergeben, als Entmündigung und reagieren mit Auflehnung und Rebellion gegen Eltern, Ärzte und Pflegepersonal oder gegen die Behandlung insgesamt.

Andere Jugendliche reagieren mit großer Passivität und begeben sich in eine nicht altersentsprechende starke Abhängigkeit von den Eltern. Sie können Ihr Kind unterstützen, indem Sie mit ihm direkt über alle Aspekte der Behandlung sprechen. So fühlt es sich ernst genommen und kann aktiv mitarbeiten.

Es ist sehr wichtig, dass jugendliche Patienten als eigenständige Menschen betrachtet und behandelt werden. Sie brauchen besonders viel Geduld, Offenheit und ehrliche Zuwendung. **Deshalb gibt es inzwischen Stationen speziell für Jugendliche und junge Erwachsene, wie z. B. die AYA-Station am Universitätsklinikum Essen, auf der die Bedürfnisse dieser Altersgruppe durch besondere Angebote unterstützt werden.** Suchen Sie am besten nach einer Klinik mit diesem Angebot, wenn Ihr Kind auf der Kinderonkologie nicht mehr gut aufgehoben ist.

Je nach Alter wird sich Ihr Kind viele Gedanken machen, die über die akute Behandlung hinausgehen: Freunde, Schule, Sport, der Beruf ... Zeigen Sie ihm: Ich bin da, ich höre zu. Und wenn du möchtest, helfe ich dir dabei, Antworten auf deine Fragen zu finden.

Der Familienalltag wird auf den Kopf gestellt

Die Behandlung Ihres Kindes dauert in der Regel mindestens neun Monate. In diesem Zeitraum wird sich Ihr Alltag um

**Zeigen Sie
Ihrem Kind:
Ich bin da,
ich höre zu.
Und wenn
du möchtest,
helfe ich dir
dabei, Ant-
worten auf
deine Fragen
zu finden.**

Untersuchungen, Therapien, Arztgespräche und Klinikaufenthalte drehen. Das alles neben der Arbeit zu organisieren und Ihr Kind zu begleiten, erfordert viel Zeit und sehr viel Kraft. Besprechen Sie mit Ihrem Partner, anderen Familienmitgliedern und guten Freunden, welche Aufgaben Sie delegieren können, damit die Last auf mehrere Schultern verteilt ist. Vielleicht können Oma und Opa die Geschwisterkinder von der Schule abholen oder an langen Untersuchungstagen zu Hause das Essen vorbereiten? Oder die Tante mal eine Chemotherapie-Sitzung begleiten? Zusammenhalt ist in dieser Ausnahmesituation besonders wichtig!

In den meisten Kinderonkologischen Zentren gibt es Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern, damit sie für ihr Kind da sein können, auch wenn die Klinik weiter von zu Hause entfernt ist. Besprechen Sie mit Ihrer Familie, ob das für Sie eine Option ist, und was Sie brauchen, um es möglich zu machen!

Besonders hilfreich ist in dieser Zeit der Kontakt zu anderen Eltern krebskranker Kinder, denen Sie in den Knochensarkom-Zentren begegnen. Mit ihnen können Sie Sorgen und Ängste teilen, sich gegenseitig Tipps geben, die vielen Wartezeiten bis zur nächsten Untersuchung gemeinsam verbringen. In der Gesellschaft von ebenfalls betroffenen Eltern fühlen sich viele Mütter und Väter verstanden und weniger allein. In dieser Gemeinschaft entsteht ein Stück Geborgenheit, das jetzt so gut tut.

Alltagssorgen begegnen

Die Angst um Ihr Kind begleitet Sie wahrscheinlich über die akute Behandlung hinaus. Hinzu kommen viele andere, oft ganz pragmatische Sorgen: Was sagt mein Arbeitgeber, wenn ich so oft fehle?

Können wir uns die Fahrten zu Klinik, die Übernachtung im Elternhaus usw. leisten? Wird mein Kind wieder zur Schule gehen, eine Ausbildung machen, seinen Job ausüben, eine Familie haben können?

Auf den Kinderkrebsstationen arbeiten Psychologen und Sozialarbeiter, die Sie jederzeit ansprechen können. Sie hören zu und helfen, wo immer es geht – auch beim Ausfüllen von Anträgen und Formularen.

Geschwisterkinder einbeziehen

Die Unterstützung von ihren Geschwistern ist für kranke Kinder meist sehr wichtig. Sprechen Sie deshalb auch mit Ihren anderen Kindern über die Erkrankung – so können sie die Situation besser verstehen und fühlen sich nicht ausgeschlossen. Oft haben sie dann von sich aus den Wunsch zu helfen, kommen z. B. mit zu Arztterminen, lesen vor oder bieten gemeinsame Aktivitäten an. Dadurch können sie selbst aktiv werden und treten nicht in den Hintergrund. Denn oft ziehen sich Geschwister zurück, um die Eltern nicht zusätzlich zu belasten.

Veränderungen annehmen

Krebs und Krebstherapien, vor allem die Nebenwirkungen der Chemotherapie, haben einen sichtbaren Einfluss auf den Körper. Ihr Kind könnte Haare, Augenbrauen und Wimpern verlieren, abnehmen, eventuell sichtbare Narben haben, vielleicht eine Prothese bekommen. All diese Schritte gehen Sie und Ihr Kind, um die Therapie zu unterstützen. Dennoch müssen die Veränderungen auch von Ihnen verarbeitet werden. Vielleicht helfen Ihnen dabei die Unterstützung und das Gespräch mit Ihrem Partner, mit Freunden oder bei einer psychologischen Beratung?





Die Erkrankung Ihres Kindes versetzt die ganze Familie in einen Ausnahmezustand.

Die Nebenwirkungen der Behandlung können sich auch psychisch auf Ihr Kind auswirken: Für die meisten Kinder, insbesondere Mädchen, ist der Haarausfall das größte Problem. Dass die Haare später wieder nachwachsen, kann sie in dem Moment kaum trösten. Manchen Kindern hilft eine Perücke, anderen eine Mütze oder Kappe. Suchen Sie zusammen mit Ihrem Kind nach einer individuellen Lösung.

Vor der Operation, die den Körper Ihres Kindes verändern wird, ist es wichtig, ihm Perspektiven für die Zukunft aufzuzeigen. Ihr Kind sollte spüren, dass es akzeptiert und geliebt wird. Bei diesen Gesprächen im Rahmen der Operationsvorbereitung können Sie zum Beispiel die Psychologen im Tumorzentrum um Unterstützung bitten.

Der Weg durch die Erkrankung

Der Weg durch die Erkrankung ist mit Höhen und Tiefen und vielen Entscheidungen verbunden, die Sie gemeinsam mit dem jungen Patienten treffen müssen. Falls Komplikationen auftreten, wird das Behandlungsteam auf Sie zukommen und gemeinsam mit Ihnen die nächsten Schritte besprechen. Fragen Sie nach, wenn Ihnen etwas nicht ganz klar ist oder wenn Sie sich Sorgen machen. Je besser Sie die Erkrankung verstehen, desto mehr Sicherheit können Sie ihrem Kind vermitteln.



UNTERSTÜTZUNG

Rückhalt für Familien

Wenn Ihr Kind an Krebs erkrankt, müssen Sie Unsicherheiten und Ängste auf der einen Seite, pragmatische Herausforderungen der Alltagsorganisation auf der anderen bewältigen. Auch hier ist es wichtig zu wissen: Sie sind nicht allein – es gibt viele unterstützende Angebote!

Der psychosoziale Dienst

In allen Kinderonkologischen Zentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz gibt es einen psychosozialen Dienst, der Familien von der Diagnose bis zum Abschluss der Behandlung und während der Nachsorge beratend und unterstützend zur Seite steht. Fragen Sie, wo Sie ihn in Ihrer Klinik finden, und vereinbaren Sie frühzeitig einen Termin!

Psychologen und Psychotherapeuten können Ihrem Kind altersgerechte, auch spielerische Kontakte und Gespräche anbieten und Ihnen unterstützende Elterngespräche für persönliche Fragen und Probleme. Ziel ist, dass Sie als Familie Ihren Weg finden, die Erkrankung mit all ihren Therapieanforderungen und damit verbundenen physischen und emotionalen Belastungen zu bewältigen. Aufgrund der großen Auslastung ist es ratsam, sich gleich zu Beginn der Behandlung um Termine zu bemühen.

Sozialarbeiter und Sozialpädagogen beraten Sie zu sozialrechtlichen Themen, wie z. B. Krankenförderung, Schwerbehinderung, Pflegegrad, schulische Anbindung während der Therapie und Rehabilitation und unterstützen Sie bei deren Antragstellung.

Der akute Behandlungszeitraum ist für Familien mit großen Herausforderungen und Belastungen verbunden. Bei Bedarf vermitteln die Mitarbeiter Unterstützungsangebote, z. B. Möglichkeiten der Geschwisterbetreuung und finanzielle Hilfen, um das Familiensystem zu stabilisieren, Krisensituationen vorzubeugen oder zu bewältigen.



Agenturfoto. Mit Model gestellt.

Sozialrechtliche Unterstützung

Für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern gibt es in Deutschland viele sozialrechtliche Möglichkeiten der Unterstützung. Auch wenn Sie im ersten Moment vielleicht denken „Das kann mir die Gesundheit meines Kindes auch nicht wiedergeben“, sollten Sie in Erwägung ziehen, sie in Anspruch zu nehmen, denn: Neben den großen emotionalen und organisatorischen Belastungen sollten Sie nicht auch noch finanzielle Probleme verkraften müssen.

Die verschiedenen Formulare und Anträge zu finden und auszufüllen, ist nicht leicht. Wenden Sie sich dafür gern jederzeit an den psychosozialen Dienst!

Wir stellen Ihnen an dieser Stelle eine Auswahl der sozialrechtlichen Unterstützungsmöglichkeiten vor, die in der akuten Behandlungsphase für Sie relevant sein können.

Krankenhauskosten für Begleitpersonen

Abhängig vom Alter und dem Gesundheitszustand Ihres Kindes übernimmt die gesetzliche Krankenversicherung die Kosten der Mitaufnahme eines Elternteils bei einer stationären Behandlung. Die Krankenkasse benötigt dafür eine ärztliche Bescheinigung, in der die Notwendigkeit der Mitaufnahme einer Begleitperson begründet wird. Diese Bescheinigung erhalten Sie von der Klinik.

Sind Sie berufstätig, gesetzlich krankenversichert und werden als Begleitperson mitaufgenommen, können Sie bei der gesetzlichen Krankenkasse Ihres Kindes für die Zeit der stationären Begleitung mit der Krankenhausbescheinigung Kinderkrankengeld beantragen. Bei privat Versicherten gelten unter Umständen andere Regeln der Kostenerstattung.

Fahrtkosten

Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren sind von Zuzahlungen befreit, aber nicht von der Zuzahlung zu Fahrtkosten. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen unter bestimmten Voraussetzungen anteilig die Kosten für die Hin- und Rückfahrten zu (teil-)stationären und ambulanten Behandlungen. Bitte erkundigen Sie sich bei Ihrer Versicherung nach den aktuellen Bedingungen.

Alle Fahrten können nur in Verbindung mit einer Verordnung für Krankenförderung bei der Krankenkasse berücksichtigt werden. Die Verordnung muss in der Regel vor Behandlungsbeginn bei der Krankenkasse eingereicht werden. Für die anteilige Kostenerstattung muss ein Nachweis erbracht werden (z. B. Bestätigung der Anwesenheit in der Klinik, Taxibelege).

Kindergeld

Bei einer längeren Erkrankung eines volljährigen Kindes bleibt der Kindergeldanspruch bestehen. Voraussetzung: Ihr Kind hat das 25. Lebensjahr noch nicht vollendet, macht eine Berufsausbildung (einkommensabhängig) oder studiert und plant, nach der Erkrankung Ausbildung oder Studium fortzusetzen.

Schwerbehindertenausweis

Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die an einem Sarkom erkranken, kann ein Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderung gestellt werden. Für Ihr Kind und Sie gibt es bei einer Feststellung der Schwerbehinderung verschiedene Formen des Nachteilsausgleichs, z. B. geringe steuerliche Vergünstigungen, Vergünstigungen im öffentlichen Verkehr und / oder KFZ-Steuervergünstigungen (abhängig vom Grad der Behinderung und den ggf. bewilligten Merkzeichen).

Leistungen der Pflegeversicherung

Die meisten Kinder und Jugendlichen haben aufgrund ihrer onkologischen Erkrankung und der daraus resultierenden Akutbehandlung für mindestens sechs Monate einen erhöhten Unterstützungs- und Pflegebedarf. Die Eltern sind oftmals die pflegenden Angehörigen und können bei der Pflegekasse ihrer Krankenversicherung Pflegegeld (wird ab Pflegegrad 2 monatlich als Aufwandsentschädigung gezahlt) beantragen. Voraussetzung ist eine Vorversicherungszeit von zwei Jahren.

Ob ein Pflegegrad (1 bis 5) bewilligt wird und in welcher Höhe, entscheidet die Krankenkasse nach der Begutachtung Ihres Kindes zu Hause. Mit Bewilligung des Pflegegrades können Familien u. a. zusätzlich Pflegehilfsmittel (z. B. Desinfektionsmittel, Einmalhandschuhe) sowie Betreuungs- und Entlastungsleistungen (z. B. Haushaltshilfe) erhalten.

Hausunterricht

Schulpflichtige Kinder, die auf Grund einer Erkrankung oder einer Beeinträchtigung für längere Zeit nicht am Unterricht in ihrer Schule teilnehmen können, erhalten während der stationären Aufenthalte Krankenhausunterricht oder Hausunterricht. Über Umfang und Ausrichtung entscheidet das Schulamt. Der Hausunterricht muss bei der zuständigen Schule beantragt werden.

Rehabilitation

Die Erkrankung und die akutmedizinische Behandlung über einen langen Zeitraum sind mit erheblichen Belastungen für die gesamte Familie verbunden. Für die Zeit nach der Akuttherapie kann für die Kinder mit ihren Familien bei dem zuständigen Kostenträger eine familienorientierte Rehabilitation (FOR) beantragt werden. Im Vordergrund steht die physische und psychische Stabilisierung des kranken Kindes und seiner Familie. Die Gesundheit der Gesamtfamilie soll gefördert und erhalten werden.

Jugendliche und junge Erwachsene können eine spezielle Jugendrehabilitation bzw. Junge Erwachsenen Rehabilitation beantragen.

Förderprogramme

Alle betroffenen Familien müssen durch die Krebserkrankung ihren Familienalltag neu organisieren. Nicht selten muss ein Elternteil die akutmedizinische Behandlung des Kindes kontinuierlich begleiten. Diese Notwendigkeit führt häufig zu einer Minderung des Familieneinkommens. Außerdem kommen mit der Krebserkrankung oft zusätzliche Ausgaben auf die Familie zu. Finanzielle Engpässe sind nicht selten die Folge dieser Doppelbelastung.

Um finanzielle Probleme abzumildern, gibt es verschiedene Förderprogramme für Familien mit krebskranken Kindern:

Sozialfonds der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Familien, die durch die Erkrankung in finanzielle Nöte geraten, können eine einmalige Soforthilfe von bis zu 2.500 Euro schnell und unbürokratisch beantragen. Taschengeldzahlungen und Zuschüsse für eine Reha in der SyltKlinik, die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung betrieben wird, können hinzukommen.



[Informationen](http://www.kinderkrebsstiftung.de/wir-helfen/nach-der-diagnose/sozialfonds)

www.kinderkrebsstiftung.de/wir-helfen/nach-der-diagnose/sozialfonds

Härtefonds der Deutschen Krebshilfe

Auch die Deutsche Krebshilfe bietet Familien mit geringem Einkommen, die durch die Erkrankung ihres Kindes in Existenznot geraten sind, finanzielle Unterstützung. Die Bemessung ist einkommensabhängig.



[Informationen](http://www.krebshilfe.de/haertefonds)

www.krebshilfe.de/haertefonds

Krebsgesellschaften der Bundesländer

Einige Landesverbände der Krebsgesellschaft gewähren Familien mit krebskranken Kindern bei finanzieller Notlage Zuschüsse. Diese sind einkommensabhängig und werden nur dann gezahlt, wenn dem Versicherten die Leistungen der Krankenkasse, Rentenversicherungs- und Sozialhilfeträger nicht zustehen. Die Form der Hilfe ist bei den einzelnen Landesverbänden unterschiedlich und wird im Einzelfall geprüft.



[Übersicht Krebsgesellschaften](http://www.krebsgesellschaft.de/landeskrebsgesellschaften.html)

www.krebsgesellschaft.de/landeskrebsgesellschaften.html



Agenturfoto. Mit Model gestellt.

Selbsthilfeorganisationen

Es gibt viele Elterninitiativen, die Familien mit krebskranken Kindern unterstützen – unter bestimmten Umständen auch mit finanziellen Zuschüssen.

Vor allem bieten Selbsthilfeorganisationen aber mentale Unterstützung: Beim Austausch mit Eltern und Angehörigen, die in derselben Situation sind oder waren, erhalten Sie oft wertvolle Tipps. Viele fühlen sich im geschützten Rahmen solcher Gruppen verstanden, können sich emotional öffnen und Trost annehmen. Viele Selbsthilfeorganisationen haben Social-Media-Auftritte, über die Sie direkt in Kontakt treten oder auch erst einmal still mitlesen können.

Aktuelle Liste von Elterngruppen der Deutschen Kinderkrebsstiftung:



www.kinderkrebsstiftung.de/wir-helfen/nach-der-diagnose/angebote-vor-ort/elternhaeuser-elterngruppen

Neben den Elterninitiativen gibt es auch viele Vereine, die an Krebs erkrankte Kinder und ihre Familien unterstützen. Dazu gehören zum Beispiel *Kolibri e. V.*, *Kinderhilfe e. V.*, *Kinderlächeln e. V.*, *KINDERLEBEN e. V.* und *Kinderträume e. V.*



REHABILITATION

Zurück in den Alltag

Dieses Kapitel ist eine Einladung, die Zeit danach als eine neue Chance zu begreifen – eine Phase der Heilung, des Wachstums und der Rückkehr zu einem erfüllten Leben. Es gibt keine festgelegte Geschwindigkeit, mit der dieser Weg beschrritten werden muss. Wichtig ist, dass Sie ihn mit Zuversicht gehen.

Die Behandlungszeit eines Knochensarkoms ist eine intensive und kräftezehrende Phase – für die jungen Patienten ebenso wie für ihre Familien. Für viele Betroffene ist das Ende der Behandlung ein Moment des Aufatmens – und gleichzeitig mit Unsicherheiten verbunden. Wie geht es weiter?

Wenn die Therapien abgeschlossen sind, kehrt der Alltag von früher nicht automatisch zurück. Vielmehr beginnt eine neue Lebensphase, die von körperlichen, emotionalen und sozialen Herausforderungen geprägt sein kann. Dieser Übergang ist ein Prozess, der Zeit, Geduld und Unterstützung benötigt.

Dieses Kapitel soll dabei helfen, die Zeit nach der Therapie zu verstehen und Wege aufzeigen, wie Familien diese Phase gut bewältigen können.

Rehabilitation

Nach der langen Behandlungsphase mit den großen körperlichen und emotionalen Herausforderungen müssen Sie und Ihr Kind sich erst wieder daran gewöhnen, in den Alltag zurückzukehren. Dafür wird in der Regel zu einer mehrwöchigen Rehabilitation (Reha) in einer spezialisierten Einrichtung geraten, wo Ihr Kind – je nach Alter mit Ihnen oder allein – neue Kräfte sammeln und sich gezielt auf den Alltag vorbereiten kann.

Sind Sie gesetzlich versichert und Ihr Kind ist unter 18 Jahren, ist es bei Ihnen mitversichert. Sie können in dem Fall bei Ihrer Kranken- oder Rentenversicherung die Übernahme der Kosten beantragen – für Ihr Kind und auch für Sie. Sind Sie privat versichert, wird Ihre Krankenkasse den Anspruch prüfen. Die anerkannten Einrichtungen sind aber in der Regel beihilfefähig.

Auch Jugendliche und junge Erwachsene haben Anspruch auf eine Reha-Maßnahme. Sie nehmen in der Regel ohne Familie teil, die Dauer beträgt gewöhnlich vier Wochen. Wichtig ist dabei, dass Ihr Kind in eine passende Rehaklinik kommt, die spezielle Kleingruppen für seine Altersgruppe anbietet.

Eine gezielte Rehabilitation hilft den jungen Patienten, ihre körperliche Stärke und Beweglichkeit wiederzuerlangen. Sie bietet außerdem die Möglichkeit, in einem geschützten Rahmen psychologische Unterstützung zu erhalten und neue Lebensfreude zu entdecken.



Sprechen Sie frühzeitig mit Ihrem Behandlungsteam über geeignete Reha-Möglichkeiten. Achten Sie darauf, dass die Klinik sowohl onkologische als auch psychosoziale Unterstützung anbietet.

Während der Reha dürfen Sie gerne alle Fragen stellen, die Ihnen durch den Kopf gehen. Danach wird es schwerer sein, Ansprechpartner für Ihre Anliegen zu finden, weil es wenig langfristige ärztliche Betreuung für die Alltagsprobleme der jungen Patienten nach dem stationären Aufenthalt gibt.

Worauf sollte ich bei der Wahl der Reha-Klinik achten?

Wichtig bei der Entscheidung für eine Reha-Klinik ist im ersten Schritt die Spezialisierung: Es sollte eine Einrichtung für Kinder und Jugendliche sein. Je nachdem, welchen Verlauf die Behandlung bei Ihrem Kind genommen hat, sollte es darüber hinaus z. B. spezielle Angebote für den Umgang mit Prothesen geben.

Gerade für Jugendliche ist es oft schwer, sich in diese Form der gefühlten Abhängigkeit zu begeben. Wenn die Angebote dann auf jüngere Kinder und deren Eltern ausgelegt sind, kann sich ein Teenager schnell verloren fühlen. Deshalb ist es wichtig, dass Sie eine Klinik auswählen, in der es auf Jugendliche zugeschnittene Angebote gibt, wie z. B. im Rehabilitationszentrum Katharinenhöhe.

Die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie empfiehlt vier Rehabilitationskliniken für krebskranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien:

- Syltklinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung
- Rehabilitationszentrum Katharinenhöhe
- Kinderhaus Klinik Bad Oexen
- Nachsorgeklinik Tannheim



[www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/
content/patienten/nachsorge/rehabilitation/
reha_kliniken/index_ger.html](http://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/patienten/nachsorge/rehabilitation/reha_kliniken/index_ger.html)



Nachsorge

Bei Sarkomen ist die Gefahr groß, dass der Krebs zurückkehrt. Krebsnachsorge ist daher auch Krebsvorsorge: Bei den Untersuchungen wird sorgfältig geprüft, ob sich im Körper eventuell wieder Krebszellen gebildet haben. Auch hier gilt: Je früher sie erkannt werden, desto besser sind die Behandlungsoptionen. Deshalb wird Ihr Kind nach der akuten Behandlung engmaschig untersucht.

Die intensive Therapie eines Knochen-sarkoms kann unter Umständen auch gesunde Körperzellen und Organe schä-

digen. Sie als Eltern, aber auch Ihr Kind sollten sich daher bewusst sein, dass es in den folgenden Jahren zu gesundheitlichen Nachwirkungen kommen kann. Aus diesem Grund ist die Krebsnachsorge langfristig sehr wichtig.

Bei den regelmäßigen Kontrolluntersuchungen wird geprüft, ob sich bei Ihrem Kind eventuell gesundheitliche Probleme als Folge der Krebstherapie abzeichnen. Bei Kindern und Jugendlichen, die wegen eines Osteosarkoms behandelt wurden, können unter anderem eine Schädigung des Herzens, Hörschäden, Schädigungen der Niere oder ein früheres Eintreten von

INFORMATIONEN ZUM THEMA NACHSORGE

Viele zusätzliche Informationen zum Thema Nachsorge für Menschen, die im Kindes- und Jugendalter an Krebs erkrankt sind, finden Sie hier:



CARE for CAYA

<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/das-care-for-caya-programm.112>



Optilater

www.wtz.nrw/optilater/#projekt



Late Effects Surveillance System (LESS)

www.nachsorge-ist-vorsorge.de



Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Lassen Sie sich unterstützen: Trotz aller Herausforderungen bietet diese Zeit auch die Möglichkeit, neue Perspektiven zu entwickeln.

	LUNGEN- KONTROLLE	KONTROLLE DES BETROFFENEN KNOCHENS	ORGAN- FUNKTIONEN
Basis (ca. 4 Wochen nach Ende der Chemotherapie)	Röntgenbild und CT vom Brustkorb	Röntgen, sowie MRT oder CT*, ggf. Sonographie*	Herz-Echo, Hörtest, Differentialblutbild
1.-2. Jahr	Röntgenbild** vom Brustkorb alle 2-4 Monate	Röntgen lokal alle 4-6 Monate, ggf. MRT*/Sonographie*	Herz-Echo am Ende des 2. Jahres, Hörtest***, Differentialblutbild
3.-4. Jahr	Röntgenbild** vom Brustkorb alle 4-6 Monate	Röntgen alle 4-6 Monate, ggf. MRT*/Sonographie*	Herz-Echo am Ende des 4. Jahres, Hörtest***, Differentialblutbild
5.-10. Jahr	Röntgenbild** vom Brustkorb alle 6 Monate	Nur bei Verdacht	Herz-Echo alle 2 Jahre, Hörtest***, Differentialblutbild
Danach	Röntgenbild vom Brustkorb alle 6-12 Monate	Nur bei Verdacht	Herz-Echo ca. alle 2 Jahre

* je nach individuellen Erfordernissen

** bei Patienten, die bei Krankheitsbeginn Lungenmetastasen hatten, Röntgenbild und CT im Wechsel

*** bei Normalbefund zum Therapieende Verzicht auf weitere Hörtests möglich

Knochenabbau (Osteoporose) auftreten. Entsprechend werden diese Organe untersucht, denn: Werden Spätfolgen früh erkannt, können sie gut behandelt werden. Neben- und Nachwirkungen der Behandlung können einander bedingen, zeitversetzt oder parallel auftreten. Um die mitunter sehr komplexen Symptome besser verstehen und mitdenken zu können, unterscheidet man die Neben- und Nachwirkungen nach folgenden Kriterien:

1. Nebenwirkungen nach Behandlungsart

- onkologische Chemotherapie (z. B. Blutbildveränderung)
- Tumoroperation und Rekonstruktion (z. B. Wundinfektion)

2. Zeitrahmen

- kurzfristig (z. B. Übelkeit)
- mittelfristig (z. B. Haarverlust)
- bleibende Schäden (z. B. Hörverlust)

3. Nachwirkungen

- erwartbar (z. B. Wechsel der Endoprothesen ca. alle 10-15 Jahre)
- selten (z. B. Herzfehler)
- überraschende Schäden (z. B. vorzeitiger Verschleiß der Prothese)

Besprechen Sie diese individuellen Risiken mit Ihrem Arzt, damit die langfristigen Perspektiven Einfluss auf Ihre Therapieentscheidungen nehmen können.

Die Zeit danach

Der Übergang zurück in den Alltag ist ein Schritt, der Mut und Geduld erfordert – aber vergessen Sie nicht, dass Sie gemeinsam schon so viel geschafft haben.

Dennoch bringt diese neue Zeit oft widersprüchliche Gefühle mit sich. Einerseits herrscht Erleichterung, dass die Behandlungen abgeschlossen sind, andererseits können Ängste und Sorgen bestehen, etwa vor einem Rückfall oder den Langzeitfolgen der Erkrankung. Auch körperliche Einschränkungen, wie die Anpassung an eine Prothese oder chronische

Schmerzen können eine Herausforderung sein. Betroffene bleiben durch die chirurgische Behandlung des Knochensarkoms für den Rest des Lebens körperlich beeinträchtigt oder behindert, selbst wenn der Augenschein ein anderer sein mag. Zudem können sich Beziehungen zu Freundeskreis und Familie verändern. Manche Freundschaften haben vielleicht die intensive Behandlungszeit nicht überstanden oder das soziale Umfeld versteht die Erfahrungen oft nicht vollständig.

Für Eltern und Geschwister bedeutet der Übergang ebenfalls eine Umstellung, da sich ihre Rolle und der Familienalltag

SPORT ALS WEGBEGLEITER

Sport ist eine gute Möglichkeit, den Übergang in den Alltag zu erleichtern. Auch wenn nicht mehr alle Sportarten möglich sind, gibt es eine Reihe von Bewegungsangeboten für Kinder und Jugendliche mit und nach einer Krebserkrankung.



Neue Sportarten entdecken
www.activeoncokids.org



Deutscher Behindertensportverband
www.dbs-npc.de



erneut verändern. Eltern stehen oft vor der Aufgabe, Kinder in die Selbständigkeit zu begleiten, obwohl sie selbst noch die Krankheit und ihre Folgen verarbeiten müssen. Geschwisterkinder haben möglicherweise ebenfalls besondere Bedürfnisse, die jetzt wieder mehr Beachtung finden sollten.

Die Rückkehr in die Schule

Der Alltag kann für Ihr Kind in vielen Bereichen eine Herausforderung werden. Vielleicht ist es nach der intensiven Behandlung noch geschwächt oder hat die Erkrankung psychologisch noch nicht

vollständig verarbeitet. Daher ist es gut zu wissen, dass Schulen verpflichtet sind, Schüler, die lange krank waren, zu unterstützen, damit ihnen kein Nachteil entsteht. Der Nachteilsausgleich können unter anderem verlängerte Arbeitszeiten bei Klassenarbeiten, spezifische Arbeitsmittel oder eine andere Aufgabenstellung sein. Besprechen Sie mit den Lehrern, welche Möglichkeiten es gibt, um Ihr Kind bestmöglich zu stärken. Bei Fragen, die Prüfungen betreffen, muss in der Regel die Schulbehörde einbezogen werden. Die Umsetzung dieser Vorgaben kann allerdings in der Realität schwierig werden, da die Kapazitäten oftmals nicht vorhanden sind.



Langzeitüberleben – Survivorship

Ihr Kind hat den Krebs besiegt und ist langfristig vielleicht trotzdem von der Erkrankung beeinflusst: Viele Cancer Survivor – Patienten, deren Diagnose fünf Jahre zurückliegt – haben körperliche und psychologische Probleme, die im Zusammenhang mit der Erkrankung und der Behandlung stehen, z. B. chronische Erschöpfung (Fatigue), Knochen- und Muskelschwund, Herzschäden oder auch Probleme, den eigenen Körper anzunehmen. Bei Patienten mit Prothesen kommt noch hinzu, dass diese regelmäßig erneuert werden müssen.

Leider gibt es in Deutschland noch keine Langzeit-Nachsorge für Krebspatienten, die diese körperlichen und psychosozialen Aspekte abdeckt. Umso wichtiger ist es für die Betroffenen, sich zu vernetzen. Der Austausch mit anderen Survivors ist die beste Hilfe, um sich nicht allein zu fühlen und vielfältige aktuelle Informationen zu erhalten.

Eine deutschlandweite Möglichkeit dafür ist z. B. die Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Dort finden ab 18-Jährige, die an Krebs erkrankt sind oder waren, viele Angebote.



Informationen

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Auch die OKIJU-Stiftung arbeitet daran, speziell für Kinder und Jugendliche mit Knochenkrebs und deren Angehörige ein Netzwerk aufzubauen, in dem der persönliche Austausch möglich ist. Erfahrungen teilen, Tipps geben, sich für eine bessere Versorgung stark machen – das können Patienten gemeinsam schaffen!



Informationen

www.okiju-stiftung.de



REZIDIV

Falls der Krebs zurückkehrt

Die Heilungschancen beim Osteosarkom haben sich verbessert. Trotzdem kehrt der Krebs manchmal zurück. Wichtig ist, so schwer es Ihrem Kind, Ihnen, der ganzen Familie in diesem Moment auch fällt, die Hoffnung nicht zu verlieren!

Ärzte sprechen von einem Rezidiv, wenn der Krebs nach Abschluss der Behandlung erneut auftritt, z. B. in Form von Metastasen in der Lunge oder an derselben Stelle, wo er ursprünglich aufgetreten ist. Sogenannte lokale oder systemische Rezidive treten bei bis zu 40 Prozent der Betroffenen auf.

Wie bei der ersten Erkrankung müssen bei einem Rezidiv erneut alle Tumorherde chirurgisch entfernt werden. Dabei sollte neben der wiederholten feingeweblichen Untersuchung auch eine molekulare Tumoranalyse vorgenommen werden, um zielgerichtete Therapieansätze prüfen zu können.

In einigen wenigen Fällen reicht die Operation aus, um den Krebs langfristig zurückzudrängen. Häufig ist aber auch eine erneute Chemotherapie notwendig. Die COSS-Gruppe empfiehlt dafür die Behandlung mit Medikamenten, die der Patient während der ersten Erkrankung noch nicht erhalten hat.

Bei einem Rückfall der Erkrankung sind die Heilungschancen nicht so gut wie beim ersten Auftreten des Osteosarkoms. Trotzdem bleibt die Heilung ein realistisches Ziel, wenn die chirurgische Entfernung des erkrankten Gewebes erreicht werden kann.

Wie hoch genau die Heilungschancen im Rezidivfall sind, hängt von Zeitpunkt, Ort und Zahl der Metastasen ab. Ein Rezidiv mehr als 18 Monate nach der Erstbehandlung, ein einzelner Herd und der einseitige Befall der Lunge verbessern die Chancen einer langfristigen Heilung.

20–40 %
BEI BIS ZU 40 PROZENT
TRITT DER KREBS NACH
ABSCHLUSS DER BE-
HANDLUNG ERNEUT AUF

GUT ZU WISSEN

Checkliste für Arzt- gespräche



Offene und ehrliche Gespräche mit Ihrem Behandlungsteam sind wichtig, damit Ihr Kind die bestmögliche Behandlung erhält. Sie entscheiden gemeinsam, was jetzt für Ihr Kind erfolgversprechend ist – und dafür brauchen Sie möglichst viele Informationen.

» Sie und das Behandlungsteam legen gemeinsam das Behandlungsziel fest und überlegen zusammen, mit welchen Therapieoptionen das Ziel am besten erreicht werden kann. Dafür ist es wichtig, dass beide Seiten auf Augenhöhe miteinander sprechen: Die Ärzte erklären Ihnen verständlich, welche Therapien infrage kommen, welche Vor- und Nachteile sie jeweils haben. Gleichzeitig ist es wichtig, dass Sie Ihre Sorgen oder Bedenken offen ansprechen und nachfragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben.

» Nehmen Sie einen Angehörigen oder Freund mit zu den Arztgesprächen. In der Aufregung überhören Sie vielleicht etwas oder Ihnen fallen nicht die passenden Fragen oder Antworten ein. So können Sie sich im Gespräch ergänzen und sich anschließend austauschen.

» Um Missverständnisse zu vermeiden, können Sie mit eigenen Worten zusammenfassen, was der Arzt Ihnen über die Diagnose oder die Therapieoptionen gesagt hat: „Habe ich das richtig verstanden, dass ...?“

» Das Behandlungsteam wird Sie über alle Risiken und Alternativen aufklären. Manchmal verwendet es dabei komplizierte Fachbegriffe. Bitten Sie um eine einfache Erklärung, wenn Sie diese nicht verstehen.

» Wenn Sie unsicher sind, besteht die Möglichkeit, eine Zweitmeinung einzuholen. Sprechen Sie darüber mit dem Behandlungsteam – es wird Sie darin bestärken, schließlich möchten alle die Behandlung für Ihr Kind, die den meisten Erfolg verspricht.

Vorbereitung

Welche Informationen brauchen Sie, um eine passende Entscheidung für Ihr Kind treffen zu können?

ZUR KLINIK



ZUR STATION

- Welche Behandlungen bieten Sie an?
- Welche Behandlungsoptionen gibt es, die Sie nicht anbieten? Im Inland oder im Ausland?
- Mit welchen Knochenpathologiezentren arbeiten Sie zusammen?
- Bieten Sie die Kryokonservierung an?

- Kann ich mit aufgenommen werden?
- Wer übernimmt die Kosten dafür?
- Wer wird der verantwortliche Arzt sein?
- Wann kann ich mit dem Arzt sprechen?
- Wann spreche ich das Pflegepersonal am besten an?
- Wo finde ich den psychosozialen Dienst?
- An wen wende ich mich in einem Notfall?

VOR BEHANDLUNGS- BEGINN

- Was muss ich über das Osteosarkom unbedingt wissen?
- Welche Untersuchungen werden jetzt als Erstes gemacht?
- Müssen wir uns speziell auf Röntgen, MRT, Biopsie vorbereiten? Wenn ja, wie?
- Wie lange dauert es, bis wir die Ergebnisse haben und die Diagnose feststeht?
- Wie geht es nach der Diagnose weiter?
- Wie lange muss mein Kind voraussichtlich im Krankenhaus bleiben?
- Wie lange wird die Behandlung insgesamt dauern?
- Wie kann ich die Behandlung unterstützen?
- Ich habe das COSS-Register nicht verstanden. Können Sie es mir bitte erklären?
- An wen können wir uns wenden, wenn wir weitere Fragen haben?
- Was passiert, wenn die Behandlung nicht anschlägt?



VOR DER BIOPSIE



- Wie wird die Biopsie genau durchgeführt?
- Findet die Biopsie unter Vollnarkose statt?
- Wer wird die Biopsie durchführen?
- In welchem pathologischen Institut werden die Proben untersucht?

- Welche Chemotherapie, d. h. welche Wirkstoffe bekommt mein Kind?
- Wie viele Zyklen sind geplant?
- Wie lange dauert eine Sitzung?
- Mit welchen Nebenwirkungen müssen wir rechnen?
- Gibt es Medikamente, die die Nebenwirkungen abmildern können?

VOR DER CHEMOTHERAPIE



VOR DER OPERATION

- Welche Behandlungen sind gelenkerhaltend?
- Wann muss amputiert werden?
- Wie lange wird die Operation dauern?
- Welche Risiken gibt es bei der Operation?
- Wie lange muss mein Kind danach liegen?
- Wird die Prothese gleich während der Operation eingesetzt?



ZUR PROTHESENVERSORGUNG

- Welches Prothesenmodell wird mein Kind bekommen?
- Aus welchen Materialien besteht die Prothese?
- Was sind die Vor- und Nachteile dieses Modells?
- Wie lautet das Herstellungsdatum der Prothese?
- Wie lange wird die Prothese halten?

NACHSORGE

- Welche Nachsorge bieten Sie nach der Behandlung in Ihrer Klinik an?
- Wie oft finden Nachsorge-Untersuchungen statt?
- Welche Reha-Klinik empfehlen Sie für mein Kind?
- An wen wende ich mich, wenn ich beim Antrag Unterstützung brauche?
- Besteht das Risiko von Spätfolgen?
- Was können wir tun, um Spätfolgen zu verhindern oder zu mildern?



ANSPRECHPARTNER

Info zu Kinder- knochen- krebs

Weil Knochensarkome zu den sogenannten seltenen Erkrankungen gehören, ist noch immer relativ wenig darüber bekannt. Zum Glück gibt es für die jungen Patienten und ihre Familien verschiedene hilfreiche Ansprechpartner.

Deutsche Krebshilfe

Die Deutsche Krebshilfe steht krebserkrankten Menschen mit Informationen und Rat zur Seite und fördert mit Spendengeldern Projekte sowie Initiativen auf allen Gebieten der Krebsbekämpfung.

Sie finden auf der Internetseite Informationen zu Selbsthilfegruppen, psychosozialen Beratungsstellen, Onkologischen Zentren u. v. m. Beim Infonetz Krebs erhalten Sie eine persönliche Beratung.



[Informationen](#)

www.krebshilfe.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung steht Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung und ihren Familien zur Seite. Sie informiert, berät und hilft in finanziellen Notlagen. Außerdem finanziert die Deutsche Kinderkrebsstiftung Forschungsprojekte zur Verbesserung der Heilungschancen und Behandlungsmethoden krebserkrankter Kinder und Jugendlicher.

Sie finden auf der Internetseite viele Angebote zur Unterstützung, z. B. das Patiententelefon, Informationen zu Elternhäusern, Elterngruppen und Rehabilitation, Geschwisterangebote und Erklärvideos zu „Krebs bei Kindern“.



[Informationen](#)

www.kinderkrebsstiftung.de



[Informationen](#)

www.kinderkrebsinfo.de

Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Als Fachgesellschaft nimmt die Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) vielfältige Aufgaben in Bezug zur unmittelbaren Behandlung von Krebspatienten, in der Erforschung der Erkrankungen, in der Fort- und Weiterbildung und in der Kooperation mit anderen Fachgesellschaften wahr. Ein besonderes Projekt der GPOH ist das Informationsportal kinderkrebsinfo. Hier finden Sie wichtige, wissenschaftlich fundierte Informationen zum Krebs bei Ihrem Kind.

Cooperative Osteosarkomstudiengruppe

In deutschsprachigen Ländern werden die meisten Osteosarkom-Patienten nach Therapieprotokollen der Cooperativen Osteosarkomstudiengruppe (COSS) behandelt. Aktuell wird allen Patienten die Teilnahme am COSS-Register angeboten. Nicht Sie als Eltern, sondern der Arzt Ihres Kindes kann sich an das Team von Spezialisten (u. a. Onkologen, Radiologen, Tumororthopäden, Pathologen) wenden.

Auf der Internetseite finden Sie umfassende Informationen zum Osteosarkom und seiner Behandlung.



[Informationen](#)

[www.klinikum-stuttgart.de/
medizin-pflege/coss](http://www.klinikum-stuttgart.de/medizin-pflege/coss)

CESS Register

Das CESS Register ist ein multinational geführtes Ewing-Sarkom-Register. Es schließt alle neu diagnostizierten Patienten mit lokalisiertem oder metastasiertem Ewing-Sarkom ein, die nicht an einer laufenden klinischen Studie teilnehmen. Ebenso können Patienten aus klinischen Studien nach deren Abschluss zum Langzeit Follow-up in das Register eingeschlossen werden.



[Informationen](#)

[https://ewing.uk-essen.de/
studien/#register](https://ewing.uk-essen.de/studien/#register)

Die Deutsche Sarkom-Stiftung

Als gemeinsame Organisation von Patienten und Experten setzt sich die Deutsche Sarkom-Stiftung dafür ein, die Situation für Sarkom-Patienten in Deutschland zu verbessern. Dafür engagiert sie sich in verschiedenen Bereichen, u.a. der Forschung, der Fortbildung, der Verbesserung von Diagnose- und Behandlungsqualität und der Etablierung von spezialisierten Sarkom-Zentren. Die Patienten-Hilfe der Deutschen Sarkom-Stiftung möchte durch Beratung, Informations- und Hilfsangebote Patienten und ihre Angehörigen spüren lassen, dass sie mit dieser seltenen Erkrankung nicht allein sind.



[Informationen](#)

www.sarkome.de

The Bone Cancer Research Trust

In Großbritannien setzt sich der Bone Cancer Research Trust für die Heilung von Knochenkrebs ein. Die gemeinnützige Organisation unterstützt die Aufklärung über die Erkrankung und die Forschung, stellt Patienten und Angehörigen umfassende Informationen zu Symptomen, Diagnose und Behandlung zur Verfügung und organisiert Spenden-Veranstaltungen.



[Informationen](#)

www.bcrt.org.uk/

OKIJU Stiftung

Seit 2020 etabliert sich die OKIJU-Stiftung mit einem speziellen Fokus auf junge Patienten mit Knochensarkom. Wesentliche Stiftungsziele sind, die erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie ihre Angehörigen zusammenzubringen, die Aufklärung über die Erkrankung zu verbessern und die Forschung zu unterstützen. Die Arbeit wird durch Spenden finanziert und ist als

gemeinnützig anerkannt. Mit den Spenden werden Selbsthilfegruppen aufgebaut, Netzwerke mit Therapeuten und damit die Behandlung, Nachsorge und individuelle soziale Situation der Patienten verbessert.



[Informationen](#)

www.okiju-stiftung.de

SURVIVOR

Für Survivor, d. h. Patienten, deren Diagnose fünf Jahre zurückliegt, gibt es darüber hinaus unter anderem diese Ansprechpartner:



talent days: Jugendsport Camp

Das Medizintechnikunternehmen Ottobock veranstaltet gemeinsam mit dem Deutschen Behindertensportverband e. V. (DBS) jährlich ein Wochenende, an dem Kinder und Jugendliche Sport mit einer Sportprothese ausprobieren und sich von Paralympics Athleten zeigen lassen können, wie es richtig geht.

[Informationen](#)

www.ottobock.com/de-de/talent-days



Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs wurde von der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. gegründet. Sie will u. a. dazu beitragen, die Lebensqualität und Zukunftsperspektiven der Patienten zu verbessern. Ab 18-Jährige, die an Krebs erkrankt sind oder waren, finden viele Angebote und die Möglichkeit, sich zu vernetzen.

[Informationen](#)

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de



yeswecan!cer: Deutschlands größte digitale Selbsthilfegruppe ermöglicht Patienten und Angehörigen über die YES!App den Austausch untereinander sowie mit Experten aus Medizin und Forschung. Die von Betroffenen gegründete gemeinnützige Stiftung setzt sich für einen angst- und tabufreien Umgang mit der Krankheit ein.

[Informationen](#)

www.yeswecan-cer.org

» **Mutmacher-Stimmen**

Betroffene und Eltern geben Einblick in Situationen und Erfahrungen; wie sie diese herausfordernde, lebensverändernde Zeit gemeistert haben und daran wachsen konnten. Mehr Stimmen finden Sie auf www.okiju-stiftung.de.

„Der Krebs hat mein Leben verändert, aber ich hätte nie gedacht, dass er mein Leben auch auf positive Weise verändern kann. Durch den Krebs haben sich auch viele schöne Dinge und Freundschaften entwickelt, die ich vorher nie erwartet hätte.“ / Jennifer

„Für uns Eltern ist es einfach toll zu sehen, wie Till sich nach fast zwei Jahren Krankheit und vielen Therapien wieder in sein normales Leben zurückgekämpft hat.“ / Eltern von Till

„Obwohl ich durch die Endoprothese eingeschränkt bin und nicht wild herumspringen oder rennen kann, führe ich mittlerweile ein glückliches und normales Leben. Ich konnte erwachsen werden, feiern, tanzen und die Welt bereisen.“ / Agnes

- » Jennifer (Osteosarkom mit sechs Jahren, mehrfach Rezidive, zweites Osteosarkom, heute krebsfrei und Ärztin)
- » Eltern von Till (Osteosarkom mit 15 Jahren, Rezidiv, heute krebsfrei).
- » Agnes (Ewing-Sarkom mit 14 Jahren, heute über 40, verheiratet und Mutter).

Liebe Eltern und Angehörige,

dieser Ratgeber soll Kindern, Jugendlichen, ihren Eltern und Familien helfen, eine Knochenkrebserkrankung und ihre Behandlung in Ergänzung zu den Erläuterungen des Behandlungsteams noch besser zu verstehen. Je besser die betroffenen Familien informiert sind, desto mehr Kraft können die Kinder, Jugendlichen und Familien schöpfen, mit der Belastung der Knochenkrebsdiagnose und der Belastung durch die notwendigen Behandlungsmaßnahmen umzugehen. Eine solche Informationsbroschüre kann nicht das Gespräch mit dem multiprofessionellen Behandlungsteam ersetzen, aber ergänzen, vertiefen und unter Umständen noch stärker ermutigen, die richtigen Fragen zu stellen.

So soll diese Broschüre helfen, die Betroffenen noch stärker in den belastenden und hoffentlich zu einer Heilung führenden Behandlungsweg zu integrieren und zu einem besseren Verständnis für die erforderlichen Behandlungsmaßnahmen bei einer Kinderknochenkrebserkrankung beitragen.

Prähistorische Funde zeigen, schon vor 1,7 Millionen Jahren waren Menschen daran erkrankt, und vor ca. 240 Millionen Jahren gab es schon Osteosarkome bei Wirbeltieren. Glücklicherweise leben wir in unserer Zeit und jetzt bieten sich verschiedene Therapiemöglichkeiten mit Aussicht auf Heilung an.

Knochensarkome sind Zufalls- erkrankungen, niemand hat Schuld daran.



In den siebziger Jahren startete die kideronkologische Systemtherapie und ich bin froh, seinerzeit Teil dieser neuen Entwicklung gewesen sein zu dürfen. Auch die operativen Methoden verbesserten sich, sodass vielen Kindern das Leben gerettet werden konnte. Gemeinsam mit allen Eltern und allen, die dazu beigetragen haben, sind wir sehr dankbar.

Heutzutage können die Tumorgewebe noch individueller mit molekularen Methoden untersucht werden und dies wird hoffentlich zu noch weiter verbesserten Heilungschancen führen. Die Teams in den Spezialzentren werden alles tun, dies zu erreichen.

Ich wünsche Ihnen und all unseren jungen Patienten einen guten Verlauf und schnelle Gesundung.

Der OKIJU Stiftung danke ich sehr für die Realisierung des Ratgebers.

Ihr Heribert Jürgens

Prof. em. Dr. Heribert Jürgens
Universitätsklinikum Münster
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin –
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Adjuvante Chemotherapie

Vorsorgliche Chemotherapie nach der Tumorentfernung, durch die nicht diagnostizierbare Tumorreste bekämpft werden sollen.

Audiogramm

Messung des Hörvermögens.

Biopsie

Entnahme von Gewebematerial für die feingewebliche Untersuchung.

Chemotherapie

Systemische, den ganzen Körper betreffende Therapie. Durch Medikamente wird die Zellteilung gestört bzw. werden Tumorzellen abgetötet.

Computertomographie (CT)

Computergestütztes röntgendiagnostisches Verfahren zur Herstellung von Schnittbildern des menschlichen Körpers. Die Bilder errechnet der Computer mithilfe von Röntgenstrahlen, die durch die zu untersuchende Schicht hindurchgeschickt werden.

Echokardiographie (EKG)

Ultraschalluntersuchung des Herzens.

Fertilität

Fruchtbarkeit, d. h. die Fähigkeit, Kinder zu zeugen (Mann und Frau) und auszutragen (Frau).

Intravenöse Infusion (IV)

Infusion, bei der die Infusionslösung über eine Kanüle oder einen Venenkatheter direkt in eine Körpervene gelangt.

Magnetresonanztomographie (MRT)

Diagnostisches Verfahren zur Herstellung von Schnittbildern des menschlichen Körpers. Dem Verfahren liegen keine Röntgenstrahlen zugrunde, sondern Wellen, die von den körpereigenen Atomen nach Ausrichtung in einem magnetischen Feld ausgesandt werden und computergestützt zu einem hochauflösenden Schnittbild rekonstruiert werden können.

Maligne Tumoren

Bösartige Geschwulste.

Metastase

Tochtergeschwulst, Absiedlung von Tumorzellen in andere Organe, vor allem über das Blut und die Lymphe.

Mutation

Spontan auftretende, dauerhafte Veränderung des Erbguts. Mutationen können durch Fehler in der Zellteilung oder durch umweltbedingte Schädigung der DNA hervorgerufen werden.

Neoadjuvante Chemotherapie

Chemotherapie, die vor der Operation durchgeführt wird und das Ziel hat, den Tumor zu verkleinern und damit besser operieren zu können.

Onkologie

Fachrichtung der Medizin, die sich mit der Entstehung, Diagnose, Behandlung und Verhütung von Tumorerkrankungen beschäftigt.

Pathologie

Fachrichtung der Medizin, die Krankheiten anhand von entnommenem Gewebe oder an Zellen diagnostiziert.

Positronen-Emissions-Tomographie (PET)

Untersuchung, mit der Stoffwechselaktivitäten im Gewebe mittels einer radioaktiven Substanz dargestellt werden können.

Radiologie

Ärztlicher Fachbereich, der sich mit der Diagnose von Krankheiten mittels bildgebender Verfahren befasst. Dazu gehören Röntgen, Computertomographie, Magnetresonanztomographie sowie Sonographie (Ultraschalluntersuchung).

Rezidiv

Erneutes Wachsen eines zuvor behandelten Tumors, entweder an der gleichen Stelle (Lokalrezidiv) oder nach Streuung in andere Organe (Fernrezidiv).

Stanzbiopsie

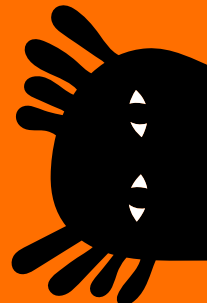
Entnahme eines Gewebe-Zylinders mit einer Hohlnadel.

Tumorresektion

Entfernung des Tumors mithilfe eines chirurgischen Eingriffs.

Zytostatika

Substanzen, die besonders in die Teilung schnell wachsender Zellen wie etwa Tumor- oder Haarzellen eingreifen. Sie kommen in der Onkologie als Chemotherapie zum Einsatz.



Literatur- und Quellenverzeichnis

Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
www.gpoh.de

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie
www.dgho.de

Onkopedia. Das Leitlinienportal
www.onkopedia.com/de

ONKO-Internetportal
www.krebsgesellschaft.de/
onko-internetportal/onko-internetportal.html

Kinderkrebsinfo. Informationsportal zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/
content/index_ger.html

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung
www.kinderkrebsstiftung.de

OKIJU Stiftung
www.okiju-stiftung.de

COSS – Cooperative OsteoSarkom Studiengruppe
www.klinikum-stuttgart.de/
medizin-pflege/coss

Deutsche Sarkom-Stiftung
www.sarkome.de

Bone Cancer Research Trust
www.bcrct.org.uk

SIOP Europa – the European Society for Paediatric Oncology
www.siope.eu

European Network of Youth Cancer Survivors
www.beatcancer.eu

„Knochensarkome“,
Jendrik Harde, Georg Gosheger,
Timo Budny, 2018

„Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes und seiner Familie“,
Dr. Reinhard Topf, Österreichische
Kinder-Krebs-Hilfe, 2000

„Sozialrechtliche Informationen für Familien mit einem krebserkrankten Kind“, Deutsche
Kinderkrebsstiftung, 2021

„Klößner unterstützt Station für krebserkrankte junge Menschen“,
Medecon Ruhr, 7. Mai 2021

Wir möchten uns sehr herzlich für die Unterstützung folgender Experten und Sponsoren bedanken:

Dr. Maya Niethard

Leitende Oberärztin,
Tumororthopädie,
Helios Klinikum Berlin-Buch

Dr. Dimosthenis Andreou

Leiter Institut Interdisziplinäre Sarkom-
therapie und Forschung, WTZ Essen

Dr. Stefanie Hecker-Nolting

Oberärztin Pädiatrie 5, Onkologie/Häma-
tologie/Immunologie Klinikum Stuttgart,
Leitung COSS-Studiengruppe

Prof. Dr. Michaela Nathrath

Direktorin Päd. Hämatologie und Onko-
logie, Klinikum Kassel, Stellvertretende
Leitung COSS-Studiengruppe

Prof. Dr. Uta Dirksen

Kommissarische Direktorin
Kinderheilkunde III, Uniklinik Essen,
Leitung Ewing-Sarkom
CESS-Studiengruppe

Prof. Dr. Jendrick Hardes

Direktor Tumororthopädie und
Sarkomchirurgie, WTZ Essen

Prof. Dr. Arne Streitbürger

Direktor Tumororthopädie und
Sarkomchirurgie, WTZ Essen

Dr. Antonia Knoll

Fachärztin Pädiatrie,
Klinikum Stuttgart,
Studienärztin COSS-Studiengruppe

Dr. Martina Prinz-Zaiss

Fachärztin für Psychotherapie und
Psychoonkologie, Berlin

Josephine Klar

Dipl. Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin,
Helios Klinikum Berlin-Buch

Dr. Jens Ulrich Rüffer

Facharzt Hämatologie und Onkologie,
Vorsitzender Deutsche Fatigue
Gesellschaft e. V.

Stiftung RTL -

Wir helfen Kindern e. V. und der
dazugehörige Spendenmarathon

Implantcast GmbH

Spezialisiertes Medizintechnik-
Unternehmen, Buxtehude

Stefan Frey, Köln

Impressum

Dieser Ratgeber ist eine Initiative der Kinder-Knochen-Krebshilfe Köln OKIJU Stiftung gGmbH, Eugen-Langen-Str. 23, 50968 Köln, © OKIJU Stiftung 2025, www.okiju-stiftung.de **Konzept, Redaktion und Gestaltung** atp Verlag, Maria-Hilf-Str. 15, 50677 Köln; art tempi communications gmbh, Maria-Hilf-Str. 15, 50677 Köln, www.art-tempi.de **Produktion** F&W Druck- und Mediencenter GmbH, Holzhauser Feld 2, 83361 Kienberg, www.fw-medien.de

Bildnachweise

Adobe Stock Cover Oksana Kuzmina | **Fotografie Köhler** S. 81 | **Frank Preuss** S. 10 | **Getty Images** S. 11–12 Catherine Falls Commercial | S. 17 alvarez | S. 23 Tippapatt | S. 26 Oleh_Slobodeniuk | S. 35 Wavebreakmedia | S. 36–37 AnnaStills | S. 40 Westend61 | S. 42 arquiplay77 | S. 46–47 zoranm | S. 48 anatoliycherkas | S. 51 Guido Mieth | S. 55 fotostorm | S.56 photographer | S. 59 Johnny Greig | S. 65, S. 66 Westend61 | S. 68 Dina Ivanova | S. 70 Tom Werner | S. 74 MStudioImages | **Heiko Specht** S. 10 | **Lars Laion** S. 8 | **Mertin Kaiser Medienzentrum** S. 10

Danksagung

Unser besonderer Dank gilt der
„Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e. V.“.
Durch Ihre großzügige Hilfe und Ihr
Engagement haben Sie die Realisierung
dieses Ratgebers erst möglich gemacht.
Vielen Dank für die Zusammenarbeit
und das Vertrauen, das Sie in unser
Projekt gesetzt haben.

Mit freundlichen Grüßen
Kinder-Knochen-Krebshilfe Köln
OKIJU Stiftung gGmbH



Spendenkonto

Hauck Aufhäuser Lampe Privatbank AG
DE 72 5022 0900 0002 459600
Für Fotoüberweisung in Ihrer Banking-App



Per Paypal

Falls Sie eine Spendenquittung benötigen
bitte vollständigen Name, Anschrift und
E-Mail Adresse angeben.



Für mehr Infos

folgt uns auf Instagram

 [okiju_stiftung](https://www.instagram.com/okiju_stiftung)

Die OKIJU-Stiftung setzt sich für die
Früherkennung, bessere Therapie
und Nachsorge von Osteosarkomen
bei Kindern und Jugendlichen ein.

kontakt@okiju-stiftung.de
www.okiju-stiftung.de