



Osteosarkom

Informationsbroschüre für Patienten
und Angehörige





Liebe Leserin, lieber Leser,

bei Ihnen oder Ihrem Kind wurde ein Osteosarkom festgestellt – eine Diagnose, die ganz plötzlich viele Fragen und Unsicherheiten aufwirft: Was bedeutet die Erkrankung für mich oder mein Kind, welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es überhaupt und wie sind die Zukunftsaussichten?

Die meisten Betroffenen sind von der Nachricht einer Krebserkrankung zunächst einmal verwirrt und schockiert – das ist eine ganz normale Reaktion. Ihr betreuender Arzt wird mit Ihnen die Krankheit und die weiteren Maßnahmen ausführlich besprechen.

Mit der vorliegenden Broschüre können Sie sich zusätzlich informieren. Hier erfahren Sie, was das Osteosarkom ist, auf welche Untersuchungen und Behandlungen Sie sich einstellen sollten und wie es nach der Therapie weitergeht. Am Ende der Broschüre finden Sie einige hilfreiche Internet-Adressen, die weiteres Wissen und Unterstützung vermitteln.

Inhalt

Wissenswertes über das Osteosarkom

Das Osteosarkom im Überblick	6
Wie macht sich das Osteosarkom bemerkbar?	9

Welche Untersuchungen stehen an?

11

Untersuchungen vor der Behandlung?

13

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Der Ablauf der Behandlung	14
Therapieoptimierungsstudien	17

Chemotherapie vor der Operation

18

Die Operation

Was wird operiert?	20
Verschiedene Verfahren	22

Behandlung nach der Operation

Chemotherapie	24
Zusätzliche Medikamente	25

Mögliche Nebenwirkungen der Chemotherapie

26

Die Zeit danach

Rehabilitation	32
Nachsorge	33
Wenn sich Krebs nicht besiegen lässt	35

Leben mit dem Osteosarkom

36

Mein Kind hat Krebs

38

Hilfreiche Adressen

42

Wissenswertes über das Osteosarkom

Das Osteosarkom im Überblick

Das Osteosarkom ist eine seltene Krebserkrankung des Knochens („Knochenkrebs“). In Deutschland erkranken rund 200 Menschen pro Jahr daran. Am häufigsten tritt das Osteosarkom in der Wachstumsphase auf, das heißt bei größeren Kindern und Jugendlichen. Die meisten Diagnosen werden **zwischen dem 10. und 20. Lebensjahr** gestellt, wobei Männer bzw. Jungen etwas häufiger betroffen sind als Frauen. Prinzipiell kann sich ein Osteosarkom aber in jedem Lebensalter entwickeln, also auch bei älteren Erwachsenen – dies ist aber sehr selten.

Der Begriff Krebs bezeichnet ganz allgemein Erkrankungen, bei denen sich Körperzellen unkontrolliert vermehren und so genannte bösartige Tumore (= lebensbedrohende Geschwulste) bilden. Es gibt viele verschiedene Arten von Krebs, die sich in ihrem Verlauf, ihrer Behandlung und ihren Heilungschancen erheblich voneinander unterscheiden können. Gemeinsam ist allen Krebserkrankungen, dass die übermäßig wuchernden Zellen ihre ursprüngliche Struktur und Funktion in der Regel verloren haben und durch ihr Wachstum das umliegende gesunde Gewebe beeinträchtigen bzw. zerstören. Außerdem dringen Krebszellen häufig in Lymph- oder Blutgefäße ein und werden auf diesem Weg zu anderen Stellen des Körpers transportiert. Dort siedeln sie sich als Tochtergeschwülste (= Metastasen) ab, vermehren sich und wachsen zu einem weiteren Tumor an.

Beim Osteosarkom handelt es sich in den meisten Fällen um einen aggressiven Krebs: Die Zellen vermehren sich sehr schnell. Außerdem neigt das Osteosarkom dazu, über die Blutbahn oder das Lymphsystem in andere Körperregionen zu streuen und Tochtergeschwülste zu bilden. Betroffen ist vor allem die **Lunge**. Rund 20 Prozent der Patienten weisen bei Diagnose bereits Krebsabsiedelungen im Lungengewebe auf und bei schätzungsweise 80 Prozent liegen Mikrometastasen vor. Als **Mikrometastasen** werden Tochtergeschwülste bezeichnet, die noch so klein sind, dass man sie mit herkömmlichen Untersuchungsverfahren nicht nachweisen kann.



- Das Osteosarkom ist eine seltene Krebserkrankung des Knochens.
- Betroffen sind vor allem Heranwachsende:
Der Altersgipfel liegt zwischen 10 und 20 Jahren.
- In den allermeisten Fällen liegt eine aggressive Form vor
– der Krebs wächst schnell und bildet frühzeitig Tochtergeschwülste.
- **Mit einer vollständigen Operation und intensiver Chemotherapie ist oftmals eine Heilung möglich.**
- Die Ursachen für das Osteosarkom sind weitgehend unklar.



Ohne wirksame Therapie endet das Osteosarkom tödlich. In den letzten Jahrzehnten hat die Medizin erhebliche Fortschritte und Erfolge in der Behandlung des Osteosarkoms erzielt: Mit einer intensiven Chemotherapie und einer vollständigen Operation besteht oft gute Aussicht auf Heilung.

Osteosarkome entstehen aus unreifen Knochenzellen, den so genannten Osteoblasten („knochenbildende Zellen“). Deshalb betrifft die Erkrankung am häufigsten Personen, die sich in einer Phase starken körperlichen Wachstums befinden. Warum sich aber im Einzelfall ein Osteosarkom ausbildet, ist weitgehend unklar. Es gibt zwar einige wenige Risikofaktoren, darunter bestimmte seltene Erkrankungen, die aber erst im fortgeschrittenen Erwachsenenalter zum Tragen kommen. Bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen finden sich in aller Regel keine Ursachen für den Knochenkrebs.

Wie macht sich das Osteosarkom bemerkbar?

Prinzipiell kann sich das Osteosarkom in allen Knochen ausbilden. Man findet es aber am häufigsten an den schnell wachsenden Enden der Röhrenknochen von Oberschenkel, Schienbein und Oberarm. In rund 50 Prozent aller Fälle liegt das Osteosarkom ober- oder unterhalb des Kniegelenks.

Osteosarkome zerstören das umliegende Gewebe. Häufige Beschwerden sind **Schmerzen** vor Ort. Manchmal fällt eine anhaltende **Schwellung** oder Überwärmung im betroffenen Bereich auf. Bei körperlicher Belastung oder in der Nacht können die Beschwerden zunehmen. Da sich Osteosarkome meist in der Nähe eines Gelenks ausbilden, ist die Beweglichkeit unter Umständen eingeschränkt. Gelegentlich macht sich das Osteosarkom auch durch einen Knochenbruch bemerkbar, der ohne erkennbare Ursache oder bei einer nur geringfügigen Verletzung entstanden ist. Krankheitszeichen wie eine Gewichtsabnahme oder Nachtschweiß fallen oft erst später auf oder sind gar nicht vorhanden. Bis auf die Beschwerden im betroffenen Knochen wirken die Patienten nach außen häufig „gesund“ und fühlen sich auch so.

- **Rund 50 Prozent der Osteosarkome entwickeln sich ober- oder unterhalb des Kniegelenks.**
- **Krankheitszeichen sind zum Beispiel zunehmende Schmerzen und/oder eine Schwellung vor Ort.**

Von den ersten Krankheitszeichen bis zur Diagnose des Osteosarkoms vergehen in den meisten Fällen einige Wochen bis Monate. Schmerzen und Schwellungen in den Beinen oder Armen kommen bei jungen Menschen häufig vor. Die Ursachen sind in den allermeisten Fällen „harmlos“, wie zum Beispiel Sportverletzungen oder Wachstumsschmerzen. Halten die Beschwerden jedoch dauerhaft an, kann sich – wenn auch sehr selten – eine bösartige Erkrankung dahinter verbergen.



Welche Untersuchungen stehen an?

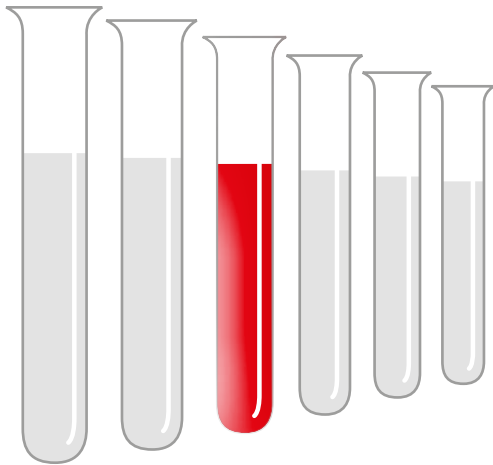
Um die bestmögliche Behandlung planen zu können, benötigen die betreuenden Ärzte von Ihnen bzw. Ihrem Kind eine Reihe von Informationen. Dazu gehören die Größe und die genaue Lage des Osteosarkoms und die Klärung der Frage, ob sich der Krebs bereits in weiteren Körperregionen abgesiedelt hat (z. B. in der Lunge). Hierfür werden in der Regel folgende Untersuchungen durchgeführt:

- Eine **Röntgenuntersuchung** des betroffenen Knochens und der Lunge.
- Eine **Magnetresonanztomografie (MRT)** des betroffenen Knochens. Damit lässt sich feststellen, inwieweit sich der Knochenkrebs in das umliegende Gewebe (z. B. Gelenk, Muskeln, Lage zu Gefäßen und Nerven) ausgebreitet hat.
- Eine **Computertomografie (CT)** der Lunge, um nach Tochtergeschwülsten zu fahnden.
- Eine **Skelett-Szintigrafie** um zu prüfen, ob möglicherweise weitere Knochen befallen sind. Bei dieser Untersuchung wird eine ganz kleine Menge schwach radioaktiver Substanz in die Blutbahn gespritzt. Eine spezielle Kamera nimmt anschließend die vom Körper ausgesendete Strahlung auf und ein Computer berechnet daraus Bilder: Bösartige Absiedelungen im Knochen lassen sich hierauf gut erkennen, denn sie speichern die radioaktive Substanz anders als das umliegende gesunde Gewebe.



Neben den genannten Verfahren veranlasst Ihre Ärztin/Ihr Arzt möglicherweise weitere Untersuchungen, wie ein Ultraschall (Sonografie) und eine Blutuntersuchung. Bestimmte Blutwerte liefern manchmal Hinweise auf den Krankheitsverlauf. Dazu gehört zum Beispiel die alkalische Phosphatase (abgekürzt: AP oder ALP), die bei erhöhten Werten auf Knochenprozesse hinweisen kann. Allerdings ist die AP auch bei vielen anderen Veränderungen im Körper erhöht. Anhand einer Blutuntersuchung lässt sich übrigens kein Knochentumor feststellen oder ausschließen.

Als nächster Schritt muss die Diagnose durch eine **Gewebeprobe vom Tumor (= Biopsie)** gesichert werden. Für die Entnahme von Gewebe aus dem betroffenen Gebiet werden Sie bzw. Ihr Kind an einen Spezialisten für Tumorchirurgie überwiesen. Dieser führt in der Regel auch die spätere Operation durch. Das entnommene Gewebe prüft man in einem speziellen Labor unter dem Mikroskop auf Krebszellen. Diese Untersuchung liefert weitere wichtige Informationen, die für die Einstufung der Krebserkrankung und für die Planung der bestmöglichen Behandlung unbedingt notwendig sind.



Untersuchungen vor der Behandlung

Schritt 1 Bildgebende Verfahren (Röntgen, MRT, CT, Skelett-Szintigrafie), um folgende Fragen zu klären: Wie groß ist das Osteosarkom, wo liegt es genau und wie breitet es sich in die Umgebung aus? Sind sichtbare Metastasen in der Lunge oder in anderen Knochen vorhanden?



Schritt 2 Gewebeentnahme (Biopsie) aus dem betroffenen Gebiet.



Schritt 3 Weitere Untersuchungen vor der Chemotherapie: Urin, Blutentnahme, EKG, Herzultraschall, Ultraschall des Bauchraumes, Überprüfung des Hörvermögens, ggf. Schwangerschaftstest.

Wenn die Diagnose Osteosarkom durch die Gewebeprobe bestätigt ist, wird in den meisten Fällen zunächst eine Chemotherapie eingeleitet, um den Tumor zu verkleinern und die spätere Operation zu erleichtern. Vor Beginn, während und nach der Chemotherapie werden Organfunktionen überprüft, die sich durch die Medikamente verändern können. Bei diesen Untersuchungen stehen das Herz (EKG und Herzultraschall), die ableitenden Harnwege (Ultraschall des Bauchraumes) und das Hörvermögen (Audiogramm) im Mittelpunkt. Zusätzlich wird Urin abgegeben, es erfolgt eine Blutentnahme und ggf. wird auch ein Schwangerschaftstest durchgeführt. Je nach individueller Situation können weitere Untersuchungen erforderlich sein.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Der Ablauf der Behandlung

Die Behandlung des Osteosarkoms erfolgt in Spezial-Zentren und wird dort an die persönliche Situation des Betroffenen angepasst, denn jeder Patient, jeder Jugendliche und jedes Kind ist anders. Dennoch gibt es einige Grundprinzipien für die Therapie. Bei der Planung der geeigneten Behandlung wird zunächst berücksichtigt, wo genau das Osteosarkom liegt, in welchem Stadium sich die Krankheit befindet, wie alt der Patient und wie sein allgemeiner Gesundheitszustand ist.

Die Behandlung des Osteosarkoms hat in den letzten 30 Jahren erhebliche Fortschritte gemacht und die Heilungschancen haben sich deutlich verbessert. Heutzutage werden die meisten Patienten operiert und zusätzlich vor und nach der Operation mit einer intensiven Chemotherapie behandelt. Chemotherapeutika sind Medikamente, die Krebszellen abtöten. Die Gesamtdauer der Therapie (Operation und Chemotherapie) beträgt etwa neun bis zwölf Monate.

Manchmal können nach der Operation zusätzliche Medikamente sinnvoll sein, die das Immunsystem stimulieren. Ihre Ärztin/Ihr Arzt wird gemeinsam mit Ihnen abwägen, ob solche zusätzlichen Medikamente für Sie bzw. Ihr Kind geeignet sind.

Bei den meisten Patienten wird nach folgendem Schema behandelt:

Schritt 1 Chemotherapie, um den Tumor zu verkleinern und Mikrometastasen abzutöten (Mikrometastasen = Krebsabsiedelungen, die noch so klein sind, dass man sie mit herkömmlichen Untersuchungsverfahren nicht erkennen kann).



Schritt 2 Operation, um den Tumor zu entfernen.

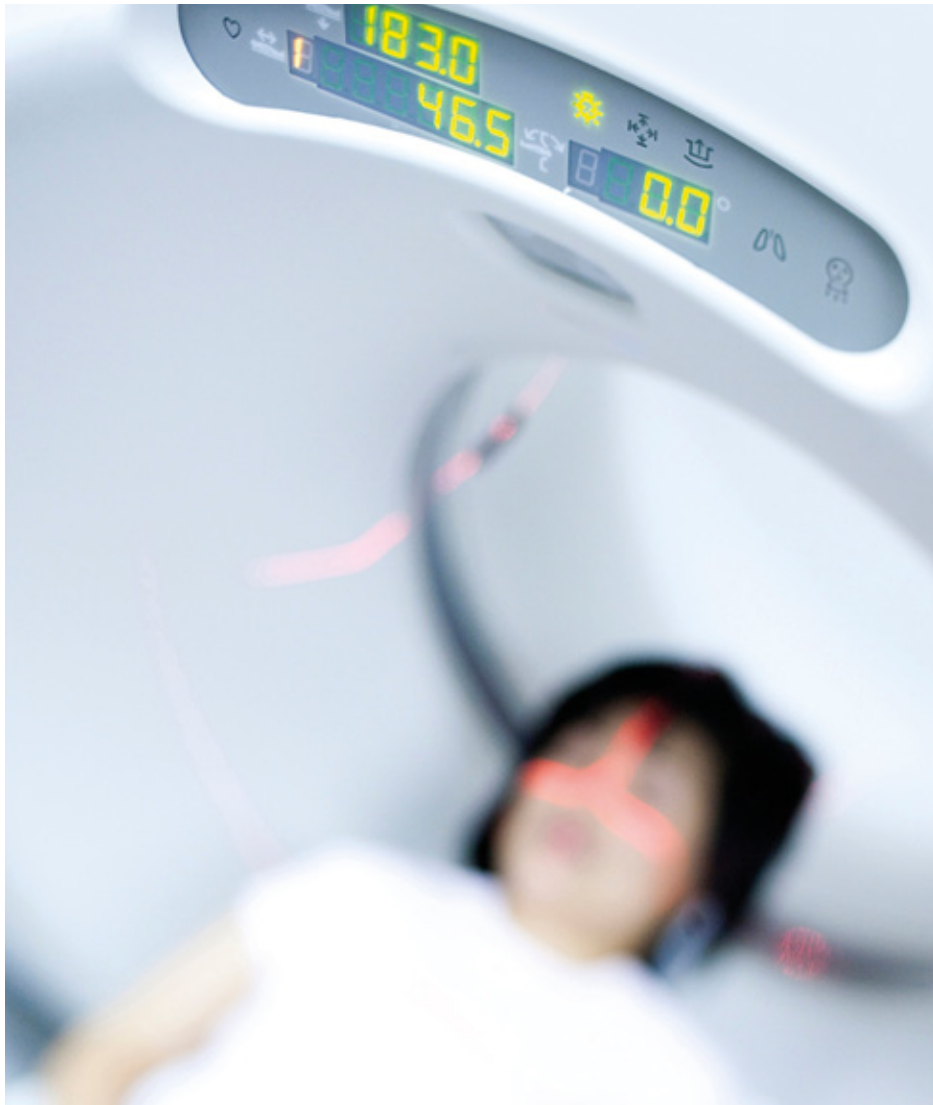


Schritt 3 Noch einmal Chemotherapie.

Bei einigen Patienten: Zusätzliche Medikamente zur Stimulation des Immunsystems.

Die Gesamtdauer der Therapie (Operation und Chemotherapie) beträgt etwa 9 bis 12 Monate. Die Therapiedauer kann sich verlängern, wenn weitere Medikamente hinzukommen.

In sehr speziellen Fällen kommt möglicherweise auch eine Strahlentherapie zum Einsatz. Dabei wird mit hohen Dosen von Röntgenstrahlen versucht, die Krebszellen in einer vorher genau festgelegten Körperzone abzutöten. Allerdings ist das Osteosarkom eine Krebsform, die in der Regel nur wenig auf eine Bestrahlung anspricht. Wenn bei der Operation der Krebs nicht vollständig entfernt werden konnte oder in Fällen, in denen keine Aussicht auf Heilung besteht, ist die Strahlentherapie manchmal hilfreich, um den Krebs zurückzudrängen.



Das Osteosarkom ist in der Regel ein sehr aggressiver Krebs und nicht immer ist eine Heilung zu erwarten. Hier gibt es wirksame Behandlungsmöglichkeiten, um Schmerzen zu verringern, das Wohlbefinden und die Lebensqualität zu verbessern und das Leben unter Umständen zu verlängern. Die behandelnden Ärzte werden gemeinsam mit Ihnen bzw. Ihrem Kind die persönlichen Heilungsaussichten und die am besten geeignete Therapie besprechen.

Therapieoptimierungsstudien

Die Behandlung des Osteosarkoms erfolgt weltweit im Rahmen von so genannten Therapieoptimierungsstudien. An diesen Studien, die von medizinischen Fachgesellschaften durchgeführt werden, beteiligen sich weltweit viele Kliniken.

Therapieoptimierungsstudien verfolgen das Ziel, die Versorgung und die Heilungsraten weiter zu verbessern und Nebenwirkungen zu verringern. Dabei kommt ein Behandlungsplan zum Einsatz, der von Experten nach dem aktuellen Kenntnisstand erarbeitet wird. Die Behandlungsdaten werden in den Studienzentren gesammelt und zur Auswertung an eine Studienzentrale weitergegeben. Hierdurch lassen sich neue wichtige Erkenntnisse gewinnen, die allen Patienten zugute kommen. Die meisten Kinder und Jugendlichen mit einer bösartigen Erkrankung werden in Deutschland im Rahmen von derartigen Therapieoptimierungsstudien behandelt.

Ein Beispiel für eine Therapieoptimierungsstudie für das Osteosarkom bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist die Studie EURAMOS. Diese wird an zahlreichen Behandlungseinrichtungen in europäischen und nordamerikanischen Ländern durchgeführt. Die zuständige Expertengruppe in Deutschland ist die COSS-Gruppe. COSS steht als Abkürzung für die Cooperative Osteosarkom-Studiengruppe der deutschen Fachgesellschaft für Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, GPOH).

Chemotherapie vor der Operation

Bei den allermeisten Patienten wird bereits vor der Operation eine Chemotherapie durchgeführt. Die Ärzte bezeichnen dies als **präoperative oder neoadjuvante Chemotherapie**. Es ist das Ziel, den Tumor zunächst einmal zu verkleinern. Hierdurch wird die spätere Operation oft einfacher und schonender. Außerdem sollen mögliche weitere Absiedelungen von Krebszellen im Körper abgetötet werden. Dies ist besonders wichtig, denn man schätzt, dass rund 80 Prozent der Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose bereits Mikrometastasen aufweisen. Betroffen ist vor allem die Lunge. Mikrometastasen sind winzig kleine Krebs-Zellverbände, die mit herkömmlichen Untersuchungsverfahren noch nicht sichtbar sind.

Die Chemotherapie wird als Infusion direkt in die Blutbahn gegeben. So können sich die Medikamente im ganzen Körper verteilen und den Krebs an jeder Stelle bekämpfen. In der Regel kommt eine Kombination aus verschiedenen Medikamenten (= Zytostatika) zum Einsatz, die das Wachstum der Krebszellen hemmen.

- Ziel der Chemotherapie vor der Operation ist es, den Tumor zu verkleinern und Mikrometastasen frühzeitig zu behandeln.
- Chemotherapie-Medikamente, die beim Osteosarkom eingesetzt werden, sind z. B. Methotrexat, Doxorubicin, Cisplatin, Ifosfamid und Etoposid.
- Die präoperative Chemotherapie dauert etwa 10 Wochen, manchmal auch länger. Für die Infusionen werden Sie bzw. Ihr Kind jeweils einige Tage in die Klinik aufgenommen.



Die Chemotherapie vor der Operation dauert etwa **10 Wochen**. Da die Behandlung an die individuelle Situation des Patienten angepasst werden muss und aufgrund der häufigen Nebenwirkungen kann diese Phase aber auch länger sein. Um die Infusionen zu verabreichen, werden Sie bzw. Ihr Kind mehrfach für einige Tage in die Klinik aufgenommen. Die dazwischen liegenden Therapiepausen können Sie bzw. Ihr Kind in der gewohnten Umgebung zu Hause verbringen. Manchmal treten während dieser Pausen Nebenwirkungen auf, die eine weitere Aufnahme in die Klinik erforderlich machen.

Während der Chemotherapie werden **regelmäßig Kontrolluntersuchungen** durchgeführt, um die Verträglichkeit der Behandlung einzuschätzen. Dazu gehören zum Beispiel Blutuntersuchungen (Überprüfung der roten und weißen Blutkörperchen sowie der Leber- und Nierenwerte), Hörtests (Audiogramm) und Ultraschall-Untersuchungen des Herzens (Echokardiogramm).

Die Operation

Was wird operiert?

Alle Osteosarkome müssen operiert werden. Die meisten Osteosarkome wachsen aggressiv und führen mit der Zeit zu schweren Schäden an Knochen und Gelenk. Häufig ist der Tumor bereits in die benachbarten Weichteile wie Bindegewebe, Fettgewebe und Muskeln eingewachsen und bedrängt hier möglicherweise Nerven und Gefäße.

Um die **bestmöglichen Heilungsaussichten** zu erreichen, ist es wichtig, den Tumor und die betroffenen Gewebe **vollständig heraus zu operieren**. Oftmals müssen Teile eines Armes oder Beines entfernt werden. In einigen Fällen ist das Abnehmen des gesamten befallenen Körperteils (= Amputation) erforderlich. Die Operation wird **für jeden Patienten individuell geplant und angepasst** – kein Patient ist wie der andere.

Durch moderne und verbesserte Operationstechniken lässt sich in aller Regel eine gute Funktion der betroffenen Körperteile erreichen. Für den Gewebeersatz gibt es verschiedene Verfahren: Das entfernte Gewebe kann zum Beispiel durch spezielle Tumorprothesen, so genannte „Endoprothesen“, und künstliche Gelenke ersetzt werden. Die behandelnden Ärzte beraten Sie bzw. Ihr Kind, welches Operationsverfahren im Einzelfall den besten Erfolg verspricht. Unter anderem hängt dies von der genauen Lage und der Größe des Tumors ab.

Auch Metastasen („Tochtergeschwülste“), die bei der Diagnose bereits sichtbar sind, werden in der Regel operiert. Dies betrifft vor allem **Metastasen in der Lunge**. Selten hat sich der Krebs auf die **Lymphknoten** in der Umgebung ausgebreitet, dann entfernt man diese ebenfalls (= Lymphknoten-Dissektion).

- Für die bestmöglichen Heilungsaussichten muss das Osteosarkom vollständig herausoperiert werden.
- In rund 20 Prozent der Fälle ist eine Amputation erforderlich.
- Moderne und verbesserte Operationstechniken ermöglichen heutzutage einen guten Funktionserhalt.

Nach der Operation untersucht ein Facharzt für Pathologie das entnommene Tumorgewebe unter dem Mikroskop. Dabei kontrolliert er, wie gut das Osteosarkom auf die Chemotherapie vor der Operation angesprochen hat, denn davon hängt auch der weitere Verlauf der Krebserkrankung ab. Ermittelt wird der Anteil noch verbliebener lebender Tumorzellen. Liegt dieser Anteil unter 10 Prozent, so spricht man von einem **guten Tumoransprechen**. Dies wird bei etwa der Hälfte der Patienten erreicht. Die Heilungschancen sind bei einem guten Tumoransprechen sehr hoch.

Verschiedene Verfahren

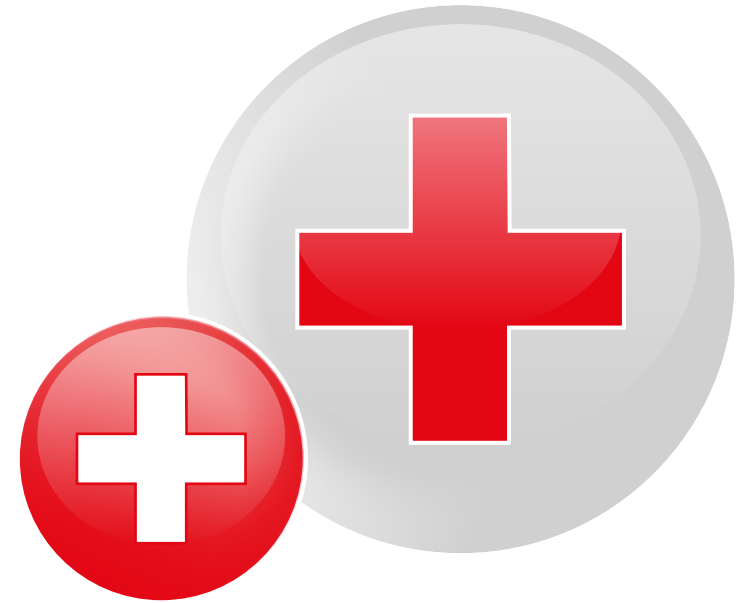
Bei der Operation des Osteosarkoms wird der Tumor und rundherum etwas gesundes Gewebe als Sicherheitsabstand entfernt. Es ist das oberste Ziel, dass keine „Krebsnester“ vor Ort verbleiben. Je nach Lage und Ausbreitung des Tumors kommen grundsätzlich zwei Möglichkeiten in Frage.

Erhalt der betroffenen Gliedmaße:

In rund 80 Prozent der Fälle kann die Gliedmaße (Bein bzw. Arm) erhalten werden. Die Herausforderung für den Operateur ist, das gesamte Krebsgewebe zu entfernen und trotzdem – soweit möglich – benachbarte Sehnen, Nerven und Blutgefäße zu schonen. Für den Erhalt der Gliedmaße müssen Blutgefäße und Nerven weiterhin intakt sein. Die entfernten Knochenteile werden durch Knochengewebe aus anderen Körperteilen (= Knochentransplantat) oder durch „künstliche“ Knochen aus Metalllegierungen, so genannten „Endoprothesen“, ersetzt.

Um die Form und Funktion des Körperteils nach dem Herausoperieren des Tumors so gut wie möglich wiederherzustellen, können weitere Operationen erforderlich sein. Die so genannte **rekonstruktive Chirurgie (= Wiederherstellungs-Chirurgie)** bietet vielfältige Möglichkeiten, um Haut, Muskeln, Sehnen und Knochen erfolgreich zu korrigieren.

Nach einer Operation am Bein dürfen die meisten Patienten innerhalb von wenigen Tagen mit Gehhilfen („Krücken“) wieder laufen. Nach einigen Wochen werden auch die Gehhilfen nicht mehr benötigt. Allerdings kann diese Zeit im Einzelfall ganz unterschiedlich lang sein und hängt davon ab, wo sich der Tumor genau befand und welche Wiederherstellungs-Verfahren zum Einsatz kommen.



Amputation:

Manchmal hat sich der Tumor weit in das umliegende Gewebe ausgebreitet bzw. ist ungünstig gelegen, so dass die gesamte Gliedmaße entfernt werden muss. Den fehlenden Körperteil ersetzt man in den meisten Fällen durch eine Prothese, die an die individuellen Bedürfnisse des Patienten anpasst wird. Mit der modernen Prothesen-Versorgung lässt sich heutzutage ein nahezu normales Alltagsleben erreichen.

Behandlung nach der Operation

Chemotherapie

Nach der Operation erhalten Sie bzw. Ihr Kind noch einmal eine Chemotherapie (= postoperative Chemotherapie). Dies ist wichtig, um möglicherweise verbliebene Krebszellen im Körper abzutöten. Untersuchungen zum Osteosarkom haben gezeigt, dass bei der Kombination aus

- Chemotherapie vor der Operation,
- Operation und
- Chemotherapie nach der Operation



die besten Aussichten auf Heilung bestehen.

Bei der postoperativen Chemotherapie kommen meist die gleichen Zytostatika (= zellwachstumshemmende Medikamente) zum Einsatz wie vor der Operation. Die Chemotherapiephase nach der Operation dauert ungefähr zwischen 18 und 29 Wochen. Der Behandlungsplan wird an die Bedürfnisse des einzelnen Patienten angepasst und richtet sich nach dem Tumoransprechen auf die Chemotherapie vor der Operation.

Während der Chemotherapie werden **regelmäßig Kontrolluntersuchungen** durchgeführt, um die Verträglichkeit der Behandlung einzuschätzen. Dazu gehören zum Beispiel Blutuntersuchungen (Überprüfung der roten und weißen Blutkörperchen sowie der Leber- und Nierenwerte), Hörtests (Audiogramm) und Ultraschall-Untersuchungen des Herzens (Echokardiogramm).

Die Chemotherapie nach der Operation dauert meist zwischen 18 und 29 Wochen. Wie lange und welche Medikamente gegeben werden, richtet sich unter anderem nach dem Tumoransprechen auf die anfängliche Chemotherapie vor der Operation.

Mögliche Nebenwirkungen der Chemotherapie

Bei einer Chemotherapie kommen so genannte Zytostatika zum Einsatz. Dies sind Medikamente, die das Wachstum und die Teilung von Zellen hemmen. Krebszellen, die besonders schnell wachsen, werden durch Zytostatika vernichtet oder in ihrem Wachstum erheblich verzögert.

Allerdings wachsen nicht nur Tumorzellen schnell. Zu den Körperzellen, die sich rasch teilen, gehören zum Beispiel auch die Zellen der Haarwurzeln, der Magen-Darm-Schleimhäute, des Knochenmarks und der Keimdrüsen. Eine Behandlung mit Zytostatika beeinträchtigt auch das Wachstum dieser Zellen. Typische Begleiterscheinungen der Chemotherapie sind deshalb oft Haarausfall, Übelkeit und Erbrechen, Störungen der Blutbildung, Immunschwäche und Unfruchtbarkeit.

Die Zytostatika, die beim Osteosarkom angewendet werden, haben in der Vergangenheit eine gute Wirksamkeit bei dieser aggressiven Krebsform bewiesen. Allerdings lassen sich Nebenwirkungen in der Regel nicht vermeiden. Die Gesundheitsstörungen durch die Chemotherapie können vorübergehend sein oder im Einzelfall auch anhaltende Schäden verursachen.

Es ist wichtig zu wissen, dass nicht alle Nebenwirkungen auftreten müssen und dass unangenehme Begleiterscheinungen wie Übelkeit und Erbrechen durch spezielle Medikamente deutlich abgemildert werden können.

Dennoch wird die Chemotherapie in der Regel als sehr belastend empfunden und oftmals verlängert sich die Behandlung aufgrund von Nebenwirkungen.



Mögliche Nebenwirkungen der Therapie mit Methotrexat, Doxorubicin, Cisplatin und anderen Zytostatika sind:

Allgemeine Nebenwirkungen

- Haarausfall (bei allen Patienten)
- Übelkeit und Erbrechen (bei 50-100 Prozent der Patienten)
- Zeitweiliges Absinken der Zahl der weißen Blutkörperchen (bei allen Patienten). Hierdurch erhöht sich das Risiko für Infektionen.
- Zeitweiliges Absinken der Zahl der Blutplättchen (= Thrombozyten; bei allen Patienten). Hierdurch erhöht sich das Risiko für Blutungen. Häufig sind Transfusionen von Blutplättchenkonzentrationen erforderlich.
- Zeitweiliges Absinken der Zahl der roten Blutkörperchen (bei allen Patienten). Häufig sind Bluttransfusionen erforderlich.
- Mundschleimhautentzündungen und Magen/Darmbeschwerden (bei 10-50 Prozent der Patienten)
- Vorübergehende Änderung der Hautpigmentierung
- Auch andere Organe werden durch die Therapie belastet, meist jedoch nicht so stark, dass Behandlungsbedarf besteht.
- Vor allem bei Männern ist das Risiko erhöht, dass die Keimdrüsen dauerhaft geschädigt werden. Dies kann zur Unfruchtbarkeit führen. Vor Beginn der Chemotherapie sollte die Möglichkeit der Samenspende und -konservierung erwogen werden.

Spezielle Nebenwirkungen bei bestimmten Zytostatika

- Herzmuskelschädigung. Eine solche Schädigung ist nur selten behandlungsbedürftig. Während und nach der Behandlung sind regelmäßige Ultraschalluntersuchungen der Herzmuskelfunktionen erforderlich, um eventuelle Veränderungen frühzeitig erkennen und ggf. behandeln zu können. Auch sollten sich Frauen vor und während einer späteren Schwangerschaft von einem Facharzt für Herzkrankungen (Kardiologe) betreuen lassen, denn Schwangerschaft und Geburt können das Herz vorübergehend stark beanspruchen.
- Hörschäden. Dies betrifft meist nur die hohen Frequenzen außerhalb des Sprachbereichs. Selten ist auch das Hörvermögen im Sprachbereich eingeschränkt. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen dienen der Früherkennung solcher Veränderungen.
- Entzündungen der Harnblase und der ableitenden Harnwege (selten).
- Verlust von Blutsalzen (z. B. Phosphat oder Bicarbonat) über den Urin. In diesen Fällen ist ein Ersatz von Blutsalzen notwendig (selten).

WICHTIG: Bei Frauen im gebärfähigen Alter muss vor Beginn der Chemotherapie eine **Schwangerschaft ausgeschlossen** sein. Während der Therapie darf nicht gestillt werden. Männer und Frauen müssen während der Chemotherapie und etwa im ersten halben Jahr danach Maßnahmen für eine **zuverlässige Empfängnisverhütung** ergreifen.



Um Nebenwirkungen abzufangen, erhalten Sie bzw. Ihr Kind häufig weitere Medikamente:

- Dazu gehören zum Beispiel Arzneimittel, die Übelkeit und Erbrechen verringern.
- Manchmal werden Medikamente zum Schutz vor Infektionen verabreicht. Wenn Infektionen auftreten, müssen diese mit Antibiotika behandelt werden.
- Unter Umständen werden spezielle Medikamente verordnet, die das Knochenmark bzw. die Harnwege und andere Gewebe schützen sollen.



Die Zeit danach

Die Behandlung des Osteosarkoms ist intensiv, oft belastend und dauert lange – Chemotherapien und Operation(en) nehmen in den meisten Fällen rund ein Jahr in Anspruch. Diese Zeit ist für alle Betroffenen eine Herausforderung und kostet viel Kraft. Spezielle Rehabilitationsmaßnahmen können nach der langen Behandlungsphase helfen, den Genesungsprozess zu beschleunigen und die Rückkehr in den Alltag zu erleichtern. Diese Möglichkeit sollten Sie bzw. Ihr Kind unbedingt wahrnehmen.

In vielen Fällen lässt sich mit der Therapie eine Heilung des Osteosarkoms erreichen. Aber nicht immer ist der Krebs endgültig besiegt – neue Krebsherde können unter Umständen auch noch 10 Jahre nach der Operation auftreten. Die Wahrscheinlichkeit für einen erneuten Ausbruch der Krebserkrankung sinkt allerdings nach 2-3 Jahren deutlich. Um neue Krebsherde rechtzeitig zu entdecken und behandeln zu können, sind in regelmäßigen Abständen Kontrolluntersuchungen notwendig.

Rehabilitation

Die mehrwöchige Rehabilitation ist eine wichtige Maßnahme, um sich auf die Rückkehr in den Alltag vorzubereiten.

Das Osteosarkom ist in den meisten Fällen eine aggressive Krebserkrankung, die eine intensive Behandlung erforderlich macht. Der Umgang mit der lebensbedrohlichen Krankheit, die Operation(en) und die hochdosiert verabreichte Chemotherapie bedeuten für Körper und Psyche eine Herausforderung, die nicht unterschätzt werden sollte. Nach Abschluss der Behandlung müssen Sie bzw. Ihr Kind sich erst einmal daran gewöhnen, in den Alltag zurückzukehren. Nach der Behandlungsphase wird daher in aller Regel zu einer mehrwöchigen Rehabilitation geraten. Hier können Sie bzw. Ihr Kind neue Kräfte sammeln und sich zielstrebig auf den Alltag vorbereiten. Einige Einrichtungen bieten so genannte familienorientierte Reha-Maßnahmen mit speziellen Angeboten für jugendliche Krebspatienten an. Adressen vermittelt zum Beispiel die Arbeitsgemeinschaft Familienorientierte Rehabilitation AGFOR (<http://www.agfor.de>)

Nachsorge

Nach Abschluss der Behandlung werden in regelmäßigen Abständen Kontrolluntersuchungen (Nachsorgeuntersuchungen) durchgeführt. Dies ist unter anderem wichtig, um erneute Absiedlungen von Krebsherden rechtzeitig erkennen und behandeln zu können. Auch mögliche Nachwirkungen der Chemotherapie werden kontrolliert.

Die behandelnden Ärzte stellen einen Nachsorgeplan auf, der an Ihre individuelle Situation bzw. die Ihres Kindes angepasst ist.

In der Regel werden folgende Untersuchungen empfohlen (die Untersuchungsabstände können im Einzelfall abweichen):

Jahr 1 und 2

- Röntgen der Lunge (alle 6-12 Wochen); evtl. CT-Untersuchung der Lunge
- Röntgen des ehemaligen Tumorgebiets (ca. alle 4 Monate); evtl. MRT-Untersuchung
- Herz-Ultraschall (Echokardiografie)
- Labor (unter anderem Leber- und Nierenwerte)
- Audiogramm (Hörtest)
- Möglicherweise empfiehlt Ihr Arzt auch eine Ganzkörper-Skelettszintigrafie

Jahr 3 und 4

- Röntgen der Lunge (alle 3-6 Monate); evtl. CT-Untersuchung der Lunge
- Röntgen des ehemaligen Tumorgebiets (ca. alle 6 Monate); evtl. MRT-Untersuchung
- Herz-Ultraschall (Echokardiografie)
- Labor
- Möglicherweise empfiehlt Ihr Arzt auch eine Ganzkörper-Skelettszintigrafie

Jahr 5 bis 10

- Röntgen der Lunge (ca. alle 6 Monate); evtl. CT-Untersuchung der Lunge
- Herz-Ultraschall (Echokardiografie; alle 2-4 Jahre)
- Labor
- Möglicherweise empfiehlt Ihr Arzt auch eine Ganzkörper-Skelettszintigrafie

Nach 10 Jahren

Es sind Fälle bekannt, bei denen die Krebserkrankung nach 10 oder sogar 20 Jahren erneut in Erscheinung getreten ist – die Wahrscheinlichkeit dafür ist allerdings gering. Ihr Arzt wird mit Ihnen bzw. Ihrem Kind besprechen, ob und in welchen Abständen Kontrolluntersuchungen fortgesetzt werden sollten (z. B. Röntgen der Lunge alle 6 – 12 Monate).

Wenn sich Krebs nicht besiegen lässt

Die Medizin hat in den letzten Jahrzehnten große Fortschritte und Erfolge in der Krebsbehandlung erzielt. Auch beim Osteosarkom haben sich die Zukunftsaussichten deutlich verbessert: Mehr als 70 Prozent der (meist) Kinder und jungen Erwachsenen ohne sichtbare Metastasen können mit einer Operation und intensiver Chemotherapie geheilt werden. Die Heilungswahrscheinlichkeit hängt von verschiedenen Einflussfaktoren ab: Es spielt eine Rolle, wo der Tumor genau sitzt, wie groß er ist, wie schnell er wächst, wie stark er sich im Körper ausgebreitet hat und wie viele Krebszellen durch die Chemotherapie vernichtet werden können.

Die Aussichten sind generell ungünstiger, wenn bereits sichtbare Tochtergeschwülste (= Metastasen) vorhanden sind. Dies gilt auch für die seltenen Fälle, bei denen das Osteosarkom nicht an Bein oder Arm, sondern am Rumpf entstanden ist. Aber auch hier besteht eine Chance auf Heilung.

Trotzdem sollten sich Patienten und Angehörige mit dem Gedanken beschäftigen, dass Krebs nicht in allen Fällen besiegt werden kann.

Bei einem Krankheitsrückfall (= Rezidiv: der Krebs tritt nach einer Therapie wieder auf, z. B. als Metastase in der Lunge) besteht oft die Möglichkeit, den neuen Krebsherd durch eine weitere Operation zu entfernen. Meistens ist dann noch einmal eine Chemotherapie notwendig. Insgesamt ist die Heilungswahrscheinlichkeit bei einem Krankheitsrückfall deutlich geringer.

Wenn keine Aussicht auf Heilung mehr besteht, kann der Krebs durch eine entsprechende Behandlung (z. B. Strahlentherapie) manchmal vorübergehend etwas zurückgedrängt werden. Außerdem stehen wirksame Medikamente zur Verfügung, um mögliche Schmerzen zu verringern und die Qualität der verbleibenden Lebenszeit zu erhöhen.

Leben mit dem Osteosarkom

Wie bei jeder Krebserkrankung löst die Diagnose „Osteosarkom“ bei Patienten, Familienmitgliedern und Freunden oft zunächst Angst, Entsetzen und Hilflosigkeit aus. Es ist ganz normal, von diesen Gefühlen zeitweise regelrecht überwältigt zu werden. Später wechseln die Stimmungen dann häufig zwischen Angst, Wut, Trauer, Überforderung und Hoffnung. All diese Gefühle sollten wahrgenommen und akzeptiert werden – sie sind wichtig, um die Krankheit zu verarbeiten und zu bewältigen. Mit Ihrem Arzt können Sie klärende Gespräche führen. Je mehr Sie bzw. Ihr Kind über die Erkrankung wissen, umso besser können Sie sich vorbereiten: Mit zunehmender Aufklärung wächst meist auch die Zuversicht, die anstehenden Behandlungen zu meistern. Wichtig ist, dass Sie bzw. Ihr Kind offen über Gefühle wie Angst, Trauer und Überforderung sprechen und jederzeit Fragen stellen.

In der Behandlungsphase müssen Patienten und Familienmitglieder mit einigen Herausforderungen für den Körper und die Seele fertig werden: Es stehen viele Untersuchungen, lange Krankenhausaufenthalte und oft sehr belastende Eingriffe an. Dafür müssen Sie bzw. Ihr Kind sich für einige Zeit aus der vertrauten Umgebung lösen (Familie, Freundeskreis, Kindergarten, Schule etc.). Stimmungsschwankungen – durch die veränderte Situation, aber auch als Nebenwirkung der Therapie – sind in dieser Phase häufig.

Auch die erste Zeit nach der Behandlung ist nicht immer ganz einfach. Die Therapie hat Kraft und Energie gekostet, was sich noch länger auf die Leistungsfähigkeit auswirken kann. Es werden Müdigkeit, Abgeschlagenheit und manchmal auch Schmerzen berichtet. Wer betroffen ist, muss erst lernen, mit der neuen Situation zurechtzukommen und in den Alltag zurückzufinden (Schule, Ausbildung, Beruf, Hobbies). Eine Rehabilitations-Maßnahme kann den Übergang von der Behandlungsphase in den Alltag erheblich erleichtern.

Das Ziel nach der Therapie: Wieder in den Alltag zurückkehren.



Mein Kind hat Krebs

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt ist, stürzen unzählige Fragen auf die Familie ein:

„Wie gehe ich mit der Erkrankung meines Kindes um?“

„Wie rede ich mit meinem Kind über die Erkrankung?“

„Was kommt auf mein Kind und unsere Familie zu?“

„Was passiert in der Seele meines Kindes, wie erlebt es die Therapiezeit?“

„Was bedeutet die Erkrankung für die Geschwister?“

„Auf welche Belastungen muss sich die Familie einstellen?“

Denken Sie daran: Auch kleinere Kinder interessieren sich in der Regel schon sehr für ihre Krankheit. Sie wollen alles verstehen, was damit zu tun hat. Reden Sie offen mit Ihrem Kind und verheimlichen Sie ihm nichts.

TIPP

Hilfe, wertvolle Einsichten und Anregungen bietet ein Fachartikel („Psychoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes“ von Julia Kanzi), den die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e. V. auf ihrer Webseite zum Herunterladen anbietet. Den Fachartikel finden Sie unter

www.krebs-bei-kindern.de → Krebsinfo → Psychosoziales.

Auf der Webseite www.onkokids.de finden Sie Bildergeschichten zum Krebs für Kinder ab 6 Jahre. Spezielle Webseiten für Kinder bietet auch die Deutsche Kinderkrebsstiftung an unter

kinder.kinderkrebsstiftung.de.

Manchmal ist es nicht ganz einfach, einem jüngeren Kind die Krebserkrankung verständlich zu erklären. Hilfreich sind zum Beispiel folgende Formulierungen:

- Die Schwellung oder Beule, die wir bei dir festgestellt haben, nennen die Ärzte Osteosarkom. Das ist ein seltener, aber sehr gefährlicher Knochenkrebs.
- Damit du wieder gesund werden kannst, muss die Erkrankung behandelt und das Osteosarkom herausoperiert werden.
- Als erstes bekommst du eine Chemotherapie. Das ist eine besondere Behandlung, die gefährliche Krebszellen in deinem Körper zerstört. Das Osteosarkom wird durch die Behandlung kleiner und kann später besser entfernt werden.
- Für die Chemotherapie musst du ungefähr 10 Wochen lang öfter für ein paar Tage ins Krankenhaus. Dazwischen kannst du wieder nach Hause. Die Medikamente bekommst du direkt ins Blut. Die meisten Kinder lassen sich dafür in einer kleinen Operation einen dünnen Plastikschlauch in ein Blutgefäß einsetzen. Damit kann man ganz einfach Blut abnehmen und Medikamente geben und muss nicht so oft pieksen.
- Die Chemotherapie ist stark und bekämpft den gefährlichen Krebs. Sie hat aber Nebenwirkungen, die für dich unangenehm sind. Es kann dir zum Beispiel ziemlich übel werden und du fühlst dich sehr krank, aber dagegen gibt es Medikamente. Du musst wissen, dass dir während der Chemotherapie die Haare ausfallen, aber die wachsen ganz sicher wieder nach.
- Nach der Chemotherapie wird das Osteosarkom in einer Operation entfernt und unter dem Mikroskop untersucht. So lässt sich feststellen, wie viele Krebszellen durch die Chemotherapie abgetötet wurden. Je weniger Krebszellen überlebt haben, umso größer ist die Chance, dass der Krebs später nicht wiederkommt.
- Nach der Operation bekommst du noch einmal eine Chemotherapie, dann für einige Monate. Das ist wichtig, damit auch ganz kleine Krebsnester, die noch zurückgeblieben sind, vernichtet werden.
- Nach den ganzen Behandlungen wirst du dich ziemlich kaputt und müde fühlen. Damit du dich besser erholst, darfst du eine Kur machen. Dort gibt es viele tolle Angebote für Kinder in deinem Alter. Deine Eltern können dich natürlich begleiten.



Hilfreiche Adressen

Weitere Informationen, Tipps und Unterstützung finden Sie auf folgenden Internetseiten:

www.onkokids.de

Internet-Projekt für krebskranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien; Informationen und Erfahrungsberichte von krebskranken Kindern und Jugendlichen; u. a. Kontaktaufnahme zu anderen Betroffenen im Forum und Chat möglich.

www.sarkom-info.de

Informationen für Betroffene und Angehörige, u. a. zum Thema Krankheitsbewältigung.

www.kinderkrebsinfo.de

Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (Informationsportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie): Umfassende Informationen zu Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter für Patienten und Angehörige.

www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung; u. a. Adressliste regionaler Elterngruppen und Broschüre zum Herunterladen mit sozialrechtlichen Informationen für Familien mit einem krebskranken Kind.

www.krebsinformationsdienst.de

Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums; u. a. Vermittlung von Adressen und Anlaufstellen für Hilfesuchende.

www.krebs-bei-kindern.de

Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.: U. a. wird ein ausführlicher Fachartikel („Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes“) zum Herunterladen angeboten.

www.ampukids.de

Gemeinnütziger Verein für Menschen, die mit einer Amputation leben; bietet Beratung und Erfahrungsaustausch für betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Eltern.

www.krebsgesellschaft.de

Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland. Ihre Mitglieder sind im Bereich der Erforschung und Behandlung von Krebserkrankungen tätig.

www.krebshilfe.de

Deutsche Krebshilfe.

www.inkanet.de

Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige.

www.agfor.de

Arbeitsgemeinschaft Familienorientierte Rehabilitation AGFOR.

Redaktion: Dr. med. Anja Lütke, 23626 Ratekau
Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. med. Heribert Jürgens, Münster



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Jägerstr. 27, 10117 Berlin
www.takeda.de

MedInfoCenter

Für alle medizinisch-wissenschaftlichen Anfragen:
Tel: 0800 8253325, E-Mail: medinfo@takeda.de