

A.3 Informationsbroschüre für Patienten zwischen 9 und 15 Jahren über die Behandlung der Weichteilsarkome im Kindes- und Jugendalter nach der Leitlinie der CWS-Studiengruppe (“CWS-Guidance”)

Liebe Patientin, lieber Patient,

Dir wurde von den Ärzten Deiner Klinik gesagt, dass bei Dir ein Weichteiltumor entdeckt worden ist. Es ist wichtig, dass Du über alles informiert bist, was Deine Erkrankung und die Behandlung angeht. Deshalb möchten wir Dir die folgenden Fragen beantworten:

1. Was ist ein „Weichteiltumor“?

Ein Weichteiltumor ist eine Schwellung, die sich in deinem Körper entwickelt hat, dort aber normalerweise nicht hingehört. Sie kann überall im Körper vorkommen, manchmal ohne dass man sie von außen sieht. Viele dieser Weichteiltumore sind bösartig und heißen dann „Weichteilsarkome“. Wir sagen, der Tumor ist „bösartig“ weil er schnell wächst und größer wird. Dabei kann er lebenswichtige Organe Deines Körpers zerstören oder sich im ganzen Körper ausbreiten. Ohne Behandlung ist diese Erkrankung sehr gefährlich. Dabei gibt es nicht nur einen Weichteiltumor, sondern viele verschiedene Arten von Weichteiltumoren, die sehr komplizierte Namen haben. Damit es Dir wieder besser geht und der Tumor verschwindet, musst Du im Krankenhaus behandelt werden.

2. Wie werden diese Weichteiltumoren in Deutschland und Europa behandelt?

Wenn es möglich ist, muss der Weichteiltumor herausoperiert werden. Außerdem behandelt man mit bestimmten Medikamenten, welche die Tumorzellen zerstören. Vielleicht wirst Du auch bestrahlt. Das erklären wir Dir weiter unten.

In Deutschland werden fast alle Kinder und Jugendlichen mit bösartigen Tumoren nach einem Plan behandelt, der von einer Gruppe von Ärzten („Studienkommission“) geschrieben wurde. Sie kennen sich besonders gut mit diesem Tumor aus, weil sie schon sehr viele Kinder mit dieser Erkrankung behandelt und viel über diese Tumore gelesen und selbst geschrieben haben. Sie bekommen von fast allen Kindern in Deutschland, die einen solchen bösartigen Tumor haben Informationen über den Verlauf der Erkrankung. Diese Informationen werten sie dann genau aus und versuchen so, die

Informationsbroschüre für Patienten zwischen 9 und 15 Jahren

Therapie für die Kinder zu verbessern, damit immer mehr Kinder und Jugendliche mit dieser bösartigen Erkrankung wieder gesund werden.

Eine solche Ärztesgruppe für die Weichteiltumore nennt sich **Cooperative Weichteilsarkom Studiengruppe** oder abgekürzt **CWS-Studiengruppe**. Sie hat in den letzten 25 Jahren immer bessere Behandlungspläne geschrieben. Nach diesen Plänen wurden nicht nur die Kinder in Deutschland, sondern auch in Österreich, Schweden, Polen und der Schweiz behandelt. Die CWS-Gruppe hat auch den neusten Behandlungsplan für Weichteiltumore entwickelt. Der Plan und alles was bisher über Weichteiltumore herausgefunden wurde, ist in der sogenannten „CWS-Guidance“ (einer Behandlungsempfehlung) zusammengefasst. Er wurde in Zusammenarbeit mit Ärzten in anderen europäischen Ländern erstellt. Auch Erfahrungen von Ärzten in Amerika, die sich mit Weichteiltumoren beschäftigen, wurden berücksichtigt. So werden Kinder mit Weichteiltumoren in fast ganz Europa nach diesem einheitlichen Plan und mit den gleichen Medikamenten behandelt.

3. Wie werde ich behandelt?

Dein Arzt hat dir erklärt, dass Du schwer krank bist. Du musst in einem Krankenhaus behandelt werden, damit Du wieder gesund werden kannst. Die Behandlung dauert in der Regel etwa 25 Wochen, manchmal muss man danach noch für einige Monate zu Hause Tabletten einnehmen. Du musst nicht die ganze Zeit im Krankenhaus bleiben. Meistens dauern die Behandlungsblöcke nur ein paar Tage, so kannst Du zwischendurch wieder nach Hause.

Der Weichteiltumor kann mit einer Operation, mit Medikamenten (das wird Chemotherapie genannt) und mit einer Bestrahlung behandelt werden. Oft müssen alle drei Methoden zusammen eingesetzt werden, um den Tumor weg zu bekommen. Wie viel Chemotherapie oder Bestrahlung Du bekommst hängt unter anderem davon ab, wie weit der Tumor in deinem Körper sich bereits ausgebreitet hat, wo er sitzt, wie groß er ist, wie alt du bist und zu welcher Gruppe der Weichteiltumore der Tumor gehört.

a) Operation:

Wenn es geht, muss man den Tumor mit einer Operation entfernen. Man wird versuchen so zu operieren, dass hinterher keine Schäden zurückbleiben. Dazu wirst du in einen tiefen Schlaf versetzt, so dass du nichts davon merkst und keine Schmerzen hast. Man nennt das auch Narkose. Du kannst deinen Arzt fragen, wie das genau geht und wann das passieren soll.

b) Bestrahlung:

Das ist eine Behandlung, die du nicht spüren und nicht sehen kannst. Dafür musst du mehrmals an verschiedenen Tagen in die Strahlenklinik. Wenn du mehr darüber wissen willst, kannst du Deinen Arzt fragen. Vielleicht ist diese Behandlung aber bei Dir auch nicht nötig.

c) Chemotherapie:

Bei der Chemotherapie werden Dir Medikamente gegeben, die man auf der ganzen Welt in der Behandlung von Weichteiltumoren einsetzt. Diese Behandlung ist sehr wichtig, um die bösartigen Zellen zu zerstören und den Tumor kleiner zu machen. Dazu musst Du immer wieder für einige Tage ins Krankenhaus, weil man die Medikamente über die Vene geben muss und Du eine Infusion brauchst. Die Ärzte und Krankenschwestern/-pfleger auf deiner Station werden Dir das erklären.

4. Risiken und Nebenwirkungen der Chemotherapie?

Auch bei Kindern kann es sein, dass die Medikamente Wirkungen haben, die nicht gewollt sind. Diese „**Nebenwirkungen**“ müssen wir Dir alle sagen. Auch solche, die nur selten vorkommen:

- Allen Kindern fallen die **Haare** aus. Sie wachsen jedoch mit ganz großer Wahrscheinlichkeit nach dem Ende der Therapie wieder nach.

Informationsbroschüre für Patienten zwischen 9 und 15 Jahren

- An den Tagen, an denen Du Chemotherapie bekommst, kann es Dir **übel werden** oder Dein **Mund** kann sich **entzünden**. Es können **Verstopfung** oder **Durchfall** auftreten.
- Es kann zu **Fieber, Müdigkeit, Muskelschmerzen** kommen.
- Die **Blutzellen** können sich vermindern, so dass Du zuwenig rote Blutkörperchen, weiße Blutkörperchen oder Blutplättchen hast:

Wenn Du wenige rote Blutkörperchen hast, wirst Du müde und vielleicht muss man Dir eine Transfusion mit roten Blutkörperchen geben.

Wenn Du wenige Blutplättchen hast, kannst Du bluten, obwohl Du Dich gar nicht oder nur wenig verletzt hast. Du bekommst dann eine Transfusion mit Blutplättchen.

Wenn Du weniger weiße Blutzellen hast, kannst Du leichter an einer Infektion erkranken. Das ist zum Beispiel eine Erkältung oder eine Grippe. Du kannst aber auch schlimmer krank werden.

- Die Chemotherapeutika, das sind die Medikamente die gegen Deinen Tumor wirken, können auch **andere Organe** in deinem Körper schädigen, z.B. das Herz, die Niere, die Leber oder das Gehör. Du wirst aber regelmäßig untersucht, damit man dagegen möglichst frühzeitig was unternehmen kann.

Wenn es zu solchen Nebenwirkungen kommt, helfen oft andere Medikamente. Wenn Nebenwirkungen zu stark sind, muss die Behandlung eine Pause machen oder gar ganz aufhören.

Es ist wichtig für dich zu wissen, dass diese möglichen Nebenwirkungen weniger bedrohlich sind als der Tumor ohne Behandlung. Leider gibt es keine wirksamen Medikamente für Deine Erkrankung, die nicht solche oder ähnliche Nebenwirkungen haben.

5. Was für Untersuchungen müssen gemacht werden?

Deine Erkrankung macht viele Untersuchungen notwendig. Es werden *Röntgenaufnahmen, Kernspinaufnahmen, Sonographien, Blutentnahmen, Knochenmarkuntersuchungen* und andere Untersuchungen gemacht. Dein Arzt wird dir das alles erklären. Diese müssen gemacht werden, um herauszufinden, wie weit der Tumor in deinem Körper schon fortgeschritten ist, ob die Behandlung wirksam ist und damit man keine gefährliche Nebenwirkung übersieht. Auch nach Abschluss der Behandlung müssen regelmäßige Untersuchungen gemacht werden, um sicher zu gehen, dass der Tumor nicht wieder wächst und es Dir gut geht.

6. Was passiert noch?

Sicherlich bist du schon mit einer Nadel gepiekt worden, wenn dir eine Ärztin oder ein Arzt Blut abnehmen. Die Medikamente müssen ins Blut gegeben werden. Damit nicht so oft gepiekt werden muss, lassen sich die meisten Kinder in einer kleinen Operation einen dünnen Plastikschlauch in ein Blutgefäß einsetzen. Solche Schläuche nennt man *Katheter*. Hierüber kann Blut abgenommen werden oder Medikamente gegeben werden, ohne dass es dich stört. Dein Arzt/deine Ärztin kann mit dir und deinen Eltern zusammen entscheiden, was die beste Lösung ist.

Um zu vermeiden, dass Du schnell krank wirst, wird man Dir *Medikamente* geben, die Du auch zu Hause einnehmen musst. Man wird Dir erklären, wie man sich vor diesen sogenannten Infektionen am Besten schützt.

