

## Patienteninformationsblatt für Kinder (6 - 12 Jahre)

### *"Therapy Trial to Determine the Safety and Efficacy of Heavy Ion Radiotherapy in Patients with Osteosarcoma"*

Liebe(r) .....,

dein Arzt hat dir vorgeschlagen im Rahmen deiner Knochenkrebsbehandlung bei einer klinischen Studie mitzumachen und dazu auch deine Eltern gefragt. Uns ist wichtig, dass du über alles informiert bist, was deine Behandlung angeht.

Bei dir wurde eine Art von Knochenkrebs festgestellt, die man *Osteosarkom* nennt.

Manche Leute sagen auch einfach Knochentumor dazu.

Ohne Behandlung ist diese Krankheit sehr gefährlich. Man behandelt sie einerseits mit *Chemotherapie*, andererseits muss der Tumor direkt entfernt oder zerstört werden -

entweder durch eine Operation oder durch eine so genannte *Strahlentherapie*. Dein

Tumor kann nicht durch eine Operation entfernt werden, weil er sich im Bereich

lebenswichtiger Organe befindet, die bei der Operation zerstört werden würden oder

Du / Deine Eltern lehnen eine Operation aus persönlichen Gründen ab. In letzterem Fall

müssen wir betonen, dass im Falle einer (aus chirurgischer Sicht) möglichen Operation

diese einer Strahlentherapie unbedingt vorgezogen werden sollte, da die Operation

immer noch die allerbeste Möglichkeit zur Tumorentfernung darstellt. Ob die

zusätzliche Schwerionenradiotherapie gleich gut oder sogar besser sein wird, werden

wir erst in ein paar Jahren sagen können. Alternativ zur Schwerionenradiotherapie gäbe

es auch die Möglichkeit der herkömmlichen Strahlentherapie mit Photonen. Doch auch

diese wurde bisher nur in Einzelfällen eingesetzt und nicht systematisch untersucht.

Weitere Alternativen gibt es bis zum jetzigen Zeitpunkt nicht, ohne eine lokale

Tumorthherapie ist diese Krankheit nicht heilbar.

### **Was wird gemacht?**

Bei dir wird zusätzlich zu einer Protonentherapie eine spezielle, neuartige Strahlentherapie geplant, die man „Schwerionenbestrahlung“ nennt, weil sie mit kleinsten, aber „schweren Teilchen“ funktioniert und so tief in das Gewebe bis zu

deinem Tumor eindringen kann ohne dabei umgebendes gesundes Gewebe zu zerstören. Dafür musst du ca. 6 Wochen lang an 5-6 Tagen pro Woche mit deinen Eltern in die Strahlenklinik kommen. Eine Strahlentherapiesitzung dauert ca. 20 min, die ersten Wochen werden wir mit kleinen Teilchen (Protonen) bestrahlen, und gegen Ende noch mal 6 Tage lang mit schweren Teilchen (Schwerionen) auf die Haupttumormasse einbestrahlen. Den Wechsel der Bestrahlungsart wirst Du nicht fühlen. Für jede Bestrahlungssitzung musst du unbedingt ganz ruhig liegen, damit die Strahlen genau in deinem Tumor ankommen. Deshalb wirst du möglicherweise in einer Art Gipsschale liegen. Wenn es notwendig ist, kannst Du dafür Medikamente zum Schlafen bekommen (das nennt man auch Narkose).

### Kann bei der Untersuchung etwas passieren?

In der Regel ist die Behandlung gut verträglich.

Folgende akute Nebenwirkungen können auftreten - diese sind aber abhängig davon, wo bei dir der Tumor lokalisiert ist:

- **Haut:** Über deinem Tumor kann es wie bei einem „Sonnenbrand“ zu Rötungen und Juckreiz, selten auch zur Blasenbildung kommen.
- Liegt dein Tumor im Becken kann es zur Beeinträchtigung des **Knochenmarkes** und damit der Blutbildung kommen, d.h. deine roten, weißen Blutzellen bzw. die Blutplättchen können abfallen. Manchmal muß dann eine Bluttransfusion erfolgen
- **Schleimhaut:** Manchmal kommt es zur Beschädigung der Schleimhaut im Magen oder Darm, dann kann dies zu Übelkeit, Erbrechen, Durchfall oder auch Verstopfung führen. In seltenen Fällen kann es zu einem Darm Verschluss oder einem Darmdurchbruch kommen, dann müsste eine Operation erfolgen. Ferner kann es zu Störungen der Harnblasenentleerung kommen, d.h. die Harnblase könnte nicht mehr selbstständig, sondern nur noch durch Katheterisierung entleert werden.
- Liegt dein Tumor an der Schädelbasis, dann kann es zu Übelkeit und Erbrechen, Kopfschmerzen, Schwindel, sowie zu **Schädigungen von Nerven** mit Lähmungserscheinungen kommen.
- **Knochenschäden** mit Gelenkbeschwerden, etvl. Knochenbrüchen
-

An Langzeit(=bleibenden) Schäden können auftreten:

- Dauerhafte Entzündungen im Darm, Darmentleerungsstörungen.
- Dauerhafte Nervenlähmungen
- Wachstumsstörungen
- Verkalkung der Blutgefäße
- Harnblasenentleerungsstörungen
- Ferner kann erneut, auch Jahre später eine Tumorerkrankung auftreten.
- Und: Liegt der Tumor im Becken, kann es sein, dass du später keine Kinder bekommen kannst.

Um die Nebenwirkungen zu überprüfen, werden du und deine Eltern zu regelmäßigen **Nachsorgeuntersuchungen** in die Abteilung für Strahlentherapie der Universitätsklinik Heidelberg einbestellt. Die erste Nachsorge findet 6 Wochen nach Strahlentherapie statt, weitere Nachsorgeuntersuchungen folgen nach **6, 12, 24, 36, 48 und 60 Monaten**.

#### **Was ist, wenn du an dieser Untersuchung nicht teilnehmen möchtest?**

Die Teilnahme an der Untersuchung ist freiwillig. Du kannst jederzeit sagen, dass du nicht (mehr) mitmachen willst. Auch das ist so in Ordnung und wir nehmen dir das nicht übel. Wenn du aufhören willst, können auf deinen Wunsch auch alle bereits vorhandenen Ergebnisse der Untersuchung vernichtet werden. Natürlich müssen du oder deine Eltern deinem Arzt sagen, dass du nicht mehr teilnehmen möchtest.

#### **Was passiert mit deinen Untersuchungsergebnissen?**

Die Ergebnisse der Untersuchungen, die wir machen, werden in einem besonderen Heft aufgeschrieben. Darauf steht aber nur eine Nummer. Dein Name steht nirgends in dem Heft. Niemand außer deinem Arzt und dem in der Studie involvierten Personenkreis weiß, um wen es sich handelt und kein anderer kann etwas damit anfangen. Das nennt man pseudonymisieren.

#### **Hast du alles verstanden?**

Wenn du noch Fragen hast, melde dich, wir sind gerne bereit, deine Fragen vor der Untersuchung zu beantworten.