

Patienteninformation zur Schädelbestrahlung im Rahmen der Behandlung in der Therapiestudie AIEOP-BFM ALL 2009

Patient: _____ geb.: _____

Liebe(r) _____, liebe Eltern,

bei Dir/bei Ihrem Kind ist im Rahmen der Studie AIEOP-BFM ALL 2009 eine Strahlentherapie des Kopfes vorgesehen. Mit diesem Aufklärungsblatt möchten wir Dir/Ihnen gerne wichtige Informationen dazu geben, warum eine Strahlentherapie durchgeführt werden soll, wie sie durchgeführt wird und welches die typischen Risiken und Nebenwirkungen sind.

Warum soll eine Schädelbestrahlung durchgeführt werden?

Bei der Erkrankung an einer akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) ist regelhaft von einem minimalen Befall des zentralen Nervensystems (Gehirn) mit Leukämiezellen auszugehen, selbst wenn bei Diagnosestellung in der Rückenmarkflüssigkeit (Liquor) keine Leukämiezellen nachweisbar sind. Das zentrale Nervensystem ist für die Chemotherapie über den Blutweg schwer zu erreichen. Daher kam es in den Anfängen der ALL-Behandlung in den sechziger Jahren, als die Chemotherapie noch weniger intensiv war, bei sehr vielen Patienten zu einem Leukämie-Rückfall, der vom zentralen Nervensystem ausging. Erst durch die Behandlung der Patienten mit einer Strahlentherapie des Gehirns (Schädelbestrahlung) wurden solche Rückfälle seltener, so dass mehr Patienten dauerhaft geheilt werden konnten.

Durch die Verbesserung der Chemotherapie und die Anwendung von Medikamenten, die gut im zentralen Nervensystem wirken, kann mittlerweile bei den meisten Patienten auf die Anwendung einer Schädelbestrahlung wieder verzichtet werden. In der aktuellen Studie AIEOP-BFM ALL 2009 ist daher nur noch für wenige Patienten eine Schädelbestrahlung vorgesehen. Bei diesen Patienten wissen wir, dass sie erhöhte Risiken für einen Rückfall im zentralen Nervensystem haben. Solche Risiken sind zum Beispiel der sichtbare leukämische Befall des zentralen Nervensystems, ein nur langsames Ansprechen auf die Chemotherapie oder die Erkrankung an bestimmten biologischen Untergruppen der ALL.

Wie erfolgt die Schädelbestrahlung?

Bei einer Strahlentherapie werden sogenannte ionisierende Strahlen verwendet, die die Leukämiezellen zerstören können. Bei der Behandlung einer ALL wird das Gehirn mit einer relativ niedrigen Strahlendosis bestrahlt, die in Abhängigkeit vom Alter des Patienten und vom anfänglichen Befall des zentralen Nervensystems entweder 12 Gray (Gy) oder 18 Gy beträgt. Die Gesamtdosis wird in mehrere kleinere Einzeldosen aufgeteilt, so dass in der Regel über 8 bis 12 Tage einmal am Tag eine Bestrahlungssitzung stattfindet. Damit der Teil des Kopfes, der bestrahlt werden soll, bei jeder Bestrahlungssitzung genau getroffen wird, wird den Patienten eine sogenannte Bestrahlungsmaske angepasst, mit deren Hilfe eine exakte Lagerung des Kopfes möglich ist. Wichtig ist, dass der Patient während der Bestrahlung absolut ruhig liegt. Die Bestrahlung selbst dauert nur wenige Minuten und ist schmerzlos.

Die Einzelheiten der Bestrahlungsbehandlung wird der zuständige Strahlentherapeut mit Dir/Ihnen besprechen.

Worauf muß während der Zeit der Schädelbestrahlung geachtet werden?

An den Tagen der Schädelbestrahlung und in der Woche danach solltest Du/sollten Sie auf folgende Dinge achten:

- Auch wenn Hautreizungen bei der niedrigen Strahlendosis bei einer ALL-Behandlung in der Regel nicht zu erwarten sind, sollten der Kopf und die bestrahlte Haut keiner zusätzlichen Sonnenbestrahlung (auch kein Solarium), keiner extremen Wärme (z.B. Fön, Rotlicht, Wärmflasche) oder Kälte (z.B. Eispackungen, kalte Außentemperaturen) ausgesetzt werden. Mechanische Reizungen, z. B. durch Reiben beim Abtrocknen sollten vermieden werden.
- Im Bestrahlungsbereich sollten keine alkoholischen Lösungen (z.B. Parfüm) verwendet werden. Das Waschen mit klarem, lauwarmem Wasser ist prinzipiell erlaubt. Eventuelle Markierungen auf der Haut dürfen jedoch nicht entfernt werden.

Mit welchen Nebenwirkungen ist zu rechnen?

Wie fast alle medizinischen Behandlungen kann auch eine Strahlentherapie Nebenwirkungen machen. Die folgenden Nebenwirkungen können bei der Schädelbestrahlung mit 12 Gy oder 18 Gy auftreten:

- ein sogenannter „Strahlenkater“, das heißt Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit und Abgeschlagenheit. Diese Symptome treten meist nur während der ersten Behandlungstage auf;
- vorübergehender Haarausfall;
- Konzentrationsstörungen und Störungen der Merkfähigkeit, evtl. verbunden mit einem Nachlassen der schulischen Leistungen. Diese Beschwerden treten manchmal erst Wochen bis Monate nach Abschluss der Strahlentherapie auf.

Welche Spätfolgen können auftreten?

Die oben genannten Nebenwirkungen können in der Regel gut behandelt werden oder bessern sich von selbst nach Ende der Strahlentherapie. Es können aber auch dauerhafte Spätfolgen durch die Schädelbestrahlung auftreten:

- verminderte Hormonbildung im Zwischenhirn und in der Hirnanhangdrüse (Hypophyse), die möglicherweise Auswirkungen auf Wachstum und Sexualität haben können, sich aber durch Hormoneinnahmen ausgleichen lassen;
- leichte Beeinträchtigungen von intellektuellen Leistungen wie Konzentration und Aufmerksamkeit, Merk- und Lernfähigkeit, vor allem bei sehr jungen Kindern;
- Patienten mit ALL und Chemotherapie entwickeln in ca. 1% der Fälle eine weitere Krebserkrankung (Leukämien, Tumore). Nach einer Schädelbestrahlung ist dieses Risiko nochmal höher, insbesondere für die Entwicklung eines Hirntumors. Im Zeitraum von 15 Jahren ab Diagnose der ALL muss bei ungefähr 3% der Patienten mit Schädelbestrahlung mit dem Auftreten eines Hirntumors gerechnet werden.

Sind Nachuntersuchungen nötig?

Nach Abschluss der Strahlentherapie sind neben den Nachuntersuchungen durch Deinen/Ihren onkologischen Arzt auch regelmäßige Nachuntersuchungen durch den Strahlentherapeuten vorgesehen. Für Kinder, die aufgrund einer Krebserkrankung eine Strahlentherapie erhalten haben, existiert ein Register, in dem Daten zur Durchführung der Bestrahlung sowie zu möglichen bestrahlungsassoziierte Spätfolgen erfasst werden (Register zur Erfassung von Spätfolgen nach Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter, RiSK). Dein/Ihr Strahlentherapeut wird Dich/Sie hierüber noch genauer informieren und um die Einwilligung für die Erfassung von Daten in diesem Register bitten.

Der zuständige Strahlentherapeut wird Dich/Sie in einem weiteren Gespräch noch genauer über den Ablauf der Schädelbestrahlung informieren und wird Deine/Ihre Einwilligung für die Durchführung der Strahlentherapie einholen.