Informationen für Patientinnen und Patienten zur autologen Blutstammzelltransplantation

Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort
2. Einführung
3. Biologie der Blutstammzellen
4. Einige Grundlagen der Blutstammzelltransplantation
5. Ablauf der autologen Blutstammzelltransplantation
6. Praktische Aspekte der autologen Blutstammzelltransplantation
7. Risiken und Komplikationen der autologen Blutstammzelltransplantation
8. Psychosoziale Aspekte der autologen Blutstammzelltransplantation
9. Sozialversicherungsrechtliche Aspekte
10. Pädiatrische autologe Blutstammzelltransplantation
11. Einwilligungserklärung (Muster)
12. Weitere Informationen / Links
13. Häufig eingesetzte Medikamente

1. Vorwort



Prof. Dr. med. Jörg Halter

Liebe Patientin, lieber Patient

Zur Behandlung Ihrer schweren Erkrankung ist im weiteren Verlauf die Durchführung einer Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation geplant.

Die Entscheidung für diese Behandlung kann schwierig sein und Sie werden sicherlich viele Fragen zu dieser Therapie haben. Diese Website enthält Informationen über die autologe Blutstammzelltransplantation. Sie soll Ihnen als Hilfe und Leitfaden für die bevorstehende Hochdosis-Chemotherapie mit der autologen Stammzelltransplantation dienen, aber auch für die Zeit vor und nach dieser Behandlung und über die Hintergründe und Abläufe einer Blutstammzelltransplantation informieren.

Die Informationen sind für alle betroffenen Patientinnen und Patienten in der Schweiz gedacht. Je nach behandelndem Transplantationszentrum können einzelne Abläufe unterschiedlich gehandhabt werden. Dieser Leitfaden ersetzt deshalb auch nicht das ausführliche Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam. Er soll Ihnen jedoch eine Hilfe geben, um die komplexen Abläufe und Vorgänge besser verstehen zu können.

Die Informationen haben zum Ziel, Sie ausführlich über die Grundlagen einer Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation zu orientieren. Je nach zugrundeliegender Krankheit und körperlichen Voraussetzungen kann die Therapie unterschiedlich sein. Es werden vielleicht Behandlungsarten erwähnt, die für Sie nicht zutreffen.

Um Ihnen einen vollständigen Überblick zu vermitteln, werden auch die Risiken und mögliche Nebenwirkungen der Transplantation offen besprochen. Verständlicherweise kann das Angst und Sorgen auslösen. Deshalb weisen wir ausdrücklich darauf hin, dass die Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation bei der Mehrheit der Patientinnen und Patienten erfolgreich und ohne schwere Komplikationen oder Nebenwirkungen verläuft. Andere, weniger schwere Störungen Ihres Wohlbefindens sind allerdings oft leider nicht zu vermeiden.

Bei den meisten Patientinnen und Patienten ist eine Blutstammzelltransplantation eine sichere und wirksame Therapie, welche die beste Aussicht auf Heilung eröffnet. Diese Hoffnung wollen wir in Ihnen bestärken.

Prof. Dr. med. Jörg Halter
Präsident SBST (Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy)

2. Einführung



Dr. med. Adrian Schmidt



Prof. Dr. med. Thomas Pabst

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt hat Ihnen zu einer Hochdosis-Chemotherapie gefolgt von einer autologen Stammzelltransplantation (= vorhergehende Entnahme und spätere Rückgabe Ihrer eigenen Stammzellen) geraten. Aus diesem Grund hat er Ihnen diese Website empfohlen. Sie enthält detaillierte Angaben über den Ablauf und über praktische Aspekte dieser Therapie. Diese Informationen ersetzen in keinem Fall ein ausführliches Gespräch mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt.

Benutzen Sie diesen Leitfaden als Gedankenstütze und Hilfsmittel, machen Sie sich zusätzliche Notizen und notieren Sie Fragen dazu für das nächste ärztliche Gespräch. Während diese Informationen allen betroffenen Schweizer Patientinnen und Patienten empfohlen werden, gehen Ärzte und Pflegepersonal vor Ort speziell auf die organisatorischen Eigenheiten Ihres Transplantationszentrums und natürlich auf Ihre ganz persönliche Situation ein.

In der Schweiz werden jährlich fast 500 autologe Transplantationen an den folgenden Zentren durchgeführt (alphabetische Reihenfolge):

- Kantonsspital Aarau
- Universitätsspital Basel
- Ospedale Regionale Bellinzona
- Inselspital Bern
- CHUV Lausanne
- Kantonsspital Luzern (in Zusammenarbeit mit dem Inselspital Bern)
- Kantonsspital St. Gallen
- Hirslanden Zürich
- Zentrum für Stammzelltransplantation Zürich (Universitätsspital Zürich und Stadtspital Triemli)
- Universitätskinderspital Zürich

Dr. med. Adrian Schmidt, Stadtspital Triemli Zürich (Autor)

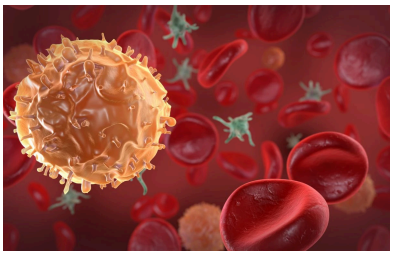
Prof. Dr. med. Thomas Pabst, Inselspital Bern (Autor)

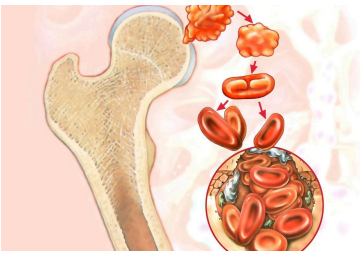
3. Biologie der Blutstammzellen

Biologie der Blutbildung

Was ist Blut?

Blut ist eine Körperflüssigkeit, die eine Vielzahl verschiedener Funktionen erfüllt. Das Blut ist besonders wichtig für die Versorgung der Organe mit Sauerstoff und für den Transport von Nährstoffen zu den verschiedenen Organen. Gleichzeitig sorgt das Gerinnungssystem dafür, dass Blut bei Verletzungen, nicht jedoch im unverletzten Blutgefäss gerinnen kann.





Blut

Das Blut besteht aus Zellen und einer wässrigen Flüssigkeit, die Plasma genannt wird. Bei den Blutzellen werden rote (Erythrozyten) und weisse (Leukozyten) Blutzellen sowie Blutplättchen (Thrombozyten) unterschieden. Die roten Blutzellen sind hauptsächlich für den Sauerstofftransport zuständig, während die weissen Blutzellen für die Abwehr von Infektionen verantwortlich sind. Die wichtigste Aufgabe der Blutplättchen ist der Verschluss von Blutgefässen im Falle einer Verletzung durch die Bildung eines Gerinnsels.

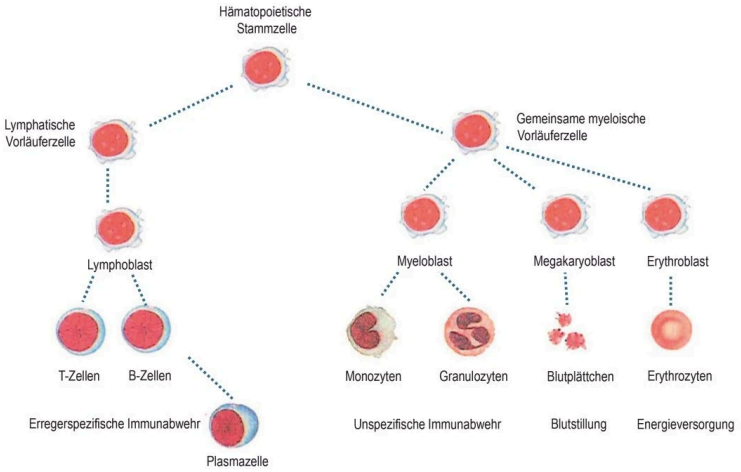
Im Blutplasma werden Nähr- und Baustoffe und die Eiweisse der Blutgerinnung transportiert.

Was ist Knochenmark?

Das Knochenmark ist der Ort der eigentlichen Blutproduktion. Es befindet sich im inneren Hohlraum der Knochen (wie etwa in den Rippen, Wirbelkörpern oder Beckenknochen).

Häufig wird das Rückenmark mit dem Knochenmark verwechselt. Es ist wichtig, dass Sie den Unterschied kennen: Wie oben erwähnt, ist das Knochenmark der Ort der Blutproduktion, es befindet sich im Knochen. Das Rückenmark dagegen ist ein Nervenstrang, der vom Hirn bis zu den Beinen verläuft und für die Nervenversorgung des Körpers verantwortlich ist. Das Rückenmark liegt in einem knöchernen Kanal im Bereich der Wirbelsäule. Knochenmark und Rückenmark befinden sich also nicht am gleichen Ort im Körper, eine Knochenmarkentnahme kann deshalb nicht zu einer Verletzung des Rückenmarks führen.

Wie entstehen die Blutzellen?



Die Blutzellen werden im Knochenmark gebildet. Alle Blutzellen stammen von den blutbildenden (hämatopoietischen) Stammzellen, den Blutstammzellen ab. Im Knochenmark durchlaufen die Zellen einen Reifungsprozess, der am Schluss zu den reifen Blutzellen führt. Erst dann treten die Blutzellen aus dem Knochenmark ins Blut über und können hier gemessen und untersucht werden. Um die korrekt funktionierende Blutbildung im Knochenmark zu messen, müssen nach der Transplantation entsprechende Kontrollen durchgeführt werden.

Was sind Stammzellen?

Der Begriff «Stammzellen» gilt sowohl für die embryonalen Stammzellen (Zellen in der ganz frühen menschlichen Entwicklung, die noch nicht spezialisiert sind) wie auch für die Blutstammzellen (die sogenannten adulten Blutstammzellen), die jeder Mensch hat und die ein Leben lang die Versorgung mit Blutzellen sicher stellen.

Embryonale Stammzellen haben die herausragende Eigenschaft, sich je nach Bedarf zu ganz unterschiedlichen Zellen und auch Organen weiterzuentwickeln. Sie sind so etwas wie die «Ursprungszellen». Blutstammzellen hingegen haben diese Eigenschaft weitgehend verloren, sie haben aber dennoch ganz wichtige Aufgaben: Das Knochenmark, resp. die Blutstammzellen sind verantwortlich für die Bildung aller Arten von reifen Blutzellen. Ist die Blutbildung gestört, können zu viele (oder auch zu wenige) und möglicherweise gar krankhaft entartete Blutzellen entstehen. Somit ist dann, je nach Störung, die Erfüllung der Aufgaben der Blutzellen nicht mehr gewährleistet.

4. Einige Grundlagen der Blutstammzelltransplantation

Welche Arten der Blutstammzelltransplantation gibt es?

Autologe Transplantation

Bei der autologen Transplantation werden der Patientin oder dem Patienten eigene, zu einem früheren Zeitpunkt gesammelte Blutstammzellen wieder verabreicht.

Allogene Transplantation

Bei der allogenen Transplantation werden der Patientin oder dem Patienten fremde (= von einer Spenderin oder einem Spender) Blutstammzellen übertragen. Diese können von einer verwandten oder unverwandten Person stammen.

Syngene Transplantation

Bei der syngenen Transplantation werden der Patientin oder dem Patienten Blutstammzellen vom eineiigen Zwilling übertragen.

Warum spricht man von Blutstammzelltransplantation?

Die Knochenmarktransplantation ist vielen Menschen ein Begriff. Er umschreibt, dass die Blutstammzellen für die Transplantation aus dem Knochenmark stammen. Die Knochenmarksentnahme durch Punktion des Beckenkamms an mehreren Stellen unter Vollnarkose war früher die einzige Möglichkeit, um Blutstammzellen zu gewinnen.

In den letzten Jahren sind jedoch neue und wesentlich einfachere Verfahren zur Gewinnung von Blutstammzellen – wie beispielweise direkt aus dem Blut oder aus dem Nabelschnurblut – dazugekommen. Aus diesem Grund spricht man heute von Blutstammzelltransplantation und nicht mehr von der Knochenmarktransplantation. Stammzellen für autologe Transplantationen werden in der Schweiz heute praktisch immer aus dem Blut gewonnen.

Wann ist eine Blutstammzelltransplantation notwendig?

Eine Blutstammzelltransplantation kann notwendig werden, wenn Sie an einer schweren Störung des blutbildenden Systems oder Ihres Abwehrsystems leiden, bzw. in manchen Fällen auch an einer anderen schwerwiegenden Krankheit erkrankt sind.

Eine allogene Transplantation ist oft bei Personen mit einer akuten myeloischen (AML) oder akuten lymphatischen Leukämie (ALL) nötig, sowie deutlich seltener auch bei anderen schweren Krankheiten (Myelodysplastisches Syndrom, Rückfällen nach Lymphdrüsenkrebserkrankungen (Lymphomen), anderen schweren Knochenmarkserkrankungen oder Störungen der Blutbildung).

Autologe Transplantationen werden vor allem durchgeführt bei Plasmazellerkrankungen, wie Myelomen oder Amyloidosen, die rund 50–60 % der so behandelten Krankheiten ausmachen. Es folgen aggressive Formen oder Rückfälle von Lymphdrüsenkrebs (Lymphome) mit 30–40 %. Sie wird auch bei prognostisch günstigen AML durchgeführt sowie bei bestimmten soliden Tumorerkrankungen

wie Keimzelltumoren und einigen Formen von Sarkomen. Sie ist auch wirksam bei sog. Autoimmunerkrankungen (z. B. Kollagenosen oder Systemsklerose) sowie bei der Multiplen Sklerose.

Die genauen Gründe für die Blutstammzelltransplantation bei Ihnen wird Ihre Ärztin oder Ihr Arzt ausführlich mit Ihnen besprechen.

Was ist das Ziel der autologen Blutstammzelltransplantation?

Bei einer allogenen Transplantation steht der Ersatz Ihres erkrankten Blutsystems durch normal funktionierende Blutzellen einer Spenderin oder eines Spenders im Vordergrund. Bei der autologen Transplantation ist das Konzept jedoch ein anderes:

Die Medikamente gegen Ihre Erkrankung können in der Wirksamkeit erheblich verstärkt werden, wenn man sie in einer höheren Dosierung verabreicht als dies üblicherweise möglich ist. Diese Medikamente haben aber oft erhebliche Nebenwirkungen (Toxizitäten), wozu vor allem auch eine massiv bremsende Wirkung auf die Blutproduktion im Knochenmark gehört. Ohne regelmässigen Nachschub von frischen Blutzellen aus dem Knochenmark, die die Sauerstoffversorgung im Körper sicherstellen (rote Blutzellen), die Infektabwehr aufrechterhalten (weisse Blutzellen) und beteiligt sind an einer wirksamen Blutgerinnung (Blutplättchen), kann ein Mensch aber nicht überleben.

Um die gegen den Krebs gerichteten Medikamente höher dosieren zu können und damit eine noch bessere Wirksamkeit zu erreichen, werden Ihnen Ihre körpereigenen Stammzellen deshalb vor der Chemotherapie zunächst entnommen (= Stammzellsammlung). Dann wird die hochdosierte Therapie (= Hochdosis-Chemotherapie) verabreicht, und anschliessend werden Ihnen Ihre eigenen Stammzellen wieder zurückgegeben. Die Dauer der fehlenden Blutproduktion im Knochenmark kann damit massiv verkürzt werden auf (je nach gewählter Therapie) 5–12 Tage. Ohne Hilfe Ihrer Stammzellen wären Sie hingegen monatelang ohne Blutproduktion.

Mit dieser Therapieform hoffen wir, Ihre Krankheit heilen (Lymphdrüsenkrebs, AML, Keimzelltumoren) oder doch zumindest im Verlauf deutlich verzögern zu können (Myelome, Amyloidose). Voraussetzung für diese Therapieform ist ein guter Allgemeinzustand, weshalb Ihr Behandlungsteam Sie «auf Herz und Nieren, Lunge und Leber» prüfen wird. Bei einem Alter über 70 Jahren wird eine autologe Transplantation nur bei sehr gutem Allgemeinzustand durchgeführt, da ansonsten die Risiken den potentiellen Nutzen überwiegen können.

Wie ist der Ablauf einer Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation?

Nach der Diagnose ihrer Erkrankung erfolgt zunächst eine Induktionstherapie («einleitende Therapie»). Hierzu sind je nach Krankheit unterschiedliche Schemata (= Kombination verschiedener Wirkstoffe) gebräuchlich. Meist werden 2–4 Zyklen einer solchen Induktionstherapie verabreicht mit dem Ziel, einen möglichst guten (idealerweise vollständigen) Rückgang der Krankheitsaktivität (eine wenn möglich «komplette Remission») zu erreichen. Nach dieser Therapie wird das Krankheitsansprechen überprüft (z. B. mittels Labortests oder Bildgebungen oder einer Knochenmarksuntersuchung), und falls nötig werden danach noch weitere Zyklen verabreicht oder gar das Schema geändert.

Wird ein zufriedenstellendes Ansprechen erreicht, ist der nächste Schritt, Ihre Stammzellen aus dem Knochenmark ins Blut auszuschwemmen («zu mobilisieren») und zu sammeln. Je nach Ihrer Erkrankung und der Art der Induktionstherapie braucht es dazu

nochmals eine Chemotherapie («Mobilisationschemotherapie»). Zusätzlich müssen während etwa einer Woche Wachstumsfaktoren für weisse Blutzellen (G-CSF) unter die Haut gespritzt werden, bevor dann die Sammlung der Stammzellen möglich ist.

Die Entnahme (Sammlung) von Stammzellen aus dem Blut («Stammzellapherese») erfolgt in der Regel ambulant, sie dauert 3–6 Stunden und gelingt vorzugsweise an einem einzigen Tag. Dabei wird über einen Venenkatheter Blut entnommen und zu einem Zellseparator geführt. Hier werden die Blutstammzellen vom Blut getrennt und gesammelt. Danach fliesst das restliche Blut über einen zweiten Venenkatheter wieder in den Körper zurück.

Gewisse Katheter erlauben eine Blutabnahme und Blutrückgabe über eine einzige Einstichstelle. Ziel der Sammlung ist es, mindestens 2 Millionen Stammzellen pro Kilogramm Ihres Körpergewichts pro geplante Transplantation zu sammeln. Gelingt dies nicht, wird eine zusätzliche Sammlung für den nächsten und wenn nötig noch für den übernächsten Tag geplant.

Bei manchen Personen sind die Armvenen nicht ausreichend für eine Blutstammzellsammlung. In diesen Fällen muss ein zentraler Venenkatheter eingelegt werden. Dies erfolgt in der Regel am Hals, seltener auch an anderen Lokalisationen (z. B. in der Leiste). Zur Einlage müssen die Patientinnen oder Patienten oft schon am Tag vor der Sammlung ins Spital eintreten.





Wird nach mehrmaliger Sammlung die erforderliche Anzahl Stammzellen nicht erreicht oder gelingt die Mobilisierung ins periphere Blut nicht in genügendem Ausmass, wird je nach Situation bereits frühzeitig der Einsatz eines zusätzlichen Mobilisierungsmedikaments (etwa Plerixafor) in Erwägung gezogen. Nur noch selten wird heute schliesslich auch auf die früher übliche Form der Stammzellgewinnung direkt aus dem Knochenmark zurückgegriffen. Hierbei wird Knochenmark mit einer Spritze und in mehrfachen Punktionen aus dem Beckenkamm entnommen. Diese Entnahme erfolgt unter Vollnarkose, benötigt einen Spitalaufenthalt von zwei bis drei Tagen, und oft sind anschliessend Bluttransfusionen nötig.





Die gesammelten Stammzellen werden unter Verwendung des Frostschutzmittels Dimethylsulfoxid (DMSO) kryokonserviert, d. h. eingefroren, bei gleichzeitiger Erhaltung ihrer Lebensfähigkeit. Sie können so jahrelang gelagert werden, was insbesondere bei der Therapie von Plasmazellerkrankungen (Myelome und Amyloidosen) wichtig ist. Denn hier kann, oft mehrere Jahre nach einer erfolgreichen ersten Transplantation, noch eine zweite Hochdosis-Chemotherapie mit erneuter Stammzelltransplantation angeschlossen werden. Abhängig von der Risikosituation oder dem Ansprechen auf die Therapie wird manchmal auch schon von vornherein eine zweite Transplantation («Tandem-Transplantation») wenige Monate nach der ersten Transplantation geplant.

Letztlich unklar bleibt, ob bei der Sammlung von Stammzellen auch Tumorzellen entnommen und kryokonserviert werden, welche dann bei der Rückgabe zu einem Rückfall beitragen können. Aufwändige Aufreinigungsverfahren (die sogenannte CD34+ Positiv-Selektion), mittels derer man die Stammzellen nach Entnahme noch von mitgesammelten Tumorzellen reinigt, sind etabliert und stehen in einzelnen Spitälern grundsätzlich zur Verfügung. Ein Nutzen dieser Vorgehensweise konnte aber bisher noch nicht gezeigt werden. Fragen Sie dazu die Ärztin oder den Arzt an Ihrem Transplantationszentrum, wie diese Frage in Ihrem Fall zu beantworten ist.

Auf die Stammzellsammlung folgt meist mit möglichst kurzem Abstand die Hochdosis-Chemotherapie. Je nach Therapieprotokoll wird manchmal nach der Stammzellsammlung ein weiterer Zyklus Chemotherapie verabreicht, bevor die Hochdosis-Chemotherapie erfolgt. Oder es wird direkt, nach Tagen bis wenigen Wochen, die Hochdosis-Chemotherapie und autologe Stammzelltransplantation angeschlossen. Die Hochdosis-Chemotherapie wird direkt vor der Blutstammzelltransplantation verabreicht.

Es gibt verschiedene Hochdosis-Schemata, die auf Ihre Erkrankungsart und Ihren Gesundheitszustand zugeschnitten sind. In der Regel dauern sie 1–7 Tage. Durch die Hochdosis-Chemotherapie sollen nochmals möglichst viele, idealerweise alle noch vorhandenen bösartigen Zellen zerstört werden.

Im Abstand von 24 bis 48 Stunden nach Beendigung der Hochdosis-Chemotherapie werden die vorher gesammelten Stammzellen auf Körpertemperatur aufgetaut und als autologe Stammzelltransplantation zeitnah als venöse Infusion – wie bei einer Bluttransfusion – zurückgegeben. Während der Stammzellrückgabe und danach werden Sie auf allfällige allergische Reaktionen oder sehr selten auftretende Herzrhythmusstörungen hin überwacht. Gegen den routinemässig auftretenden Knoblauch-ähnlichen Geschmack helfen Kaugummi oder Lutschbonbons, eine entsprechende Ausdünstung kann noch mehrere Stunden anhalten.

Die zurückgegebenen Stammzellen finden über den Blutkreislauf selbständig ihren Weg von der Vene zurück ins Knochenmark. Dort beginnen sie wieder eine eigenständige Blutbildung aufzubauen, so dass die nachfolgende Aplasiephase stark verkürzt wird (siehe Kapitel 5).

5. Ablauf der autologen Blutstammzelltransplantation

Welche Phasen gibt es während einer autologen Transplantation?

Bei der Blutstammzelltransplantation unterscheiden wir verschiedene Phasen.

- Abklärung
- Stammzell-Mobilisationsbehandlung mit Chemotherapie und Wachstumsfaktoren
- Stammzellsammlung (Apherese)
- Hochdosis-Chemotherapie
- Autologe Blutstammzelltransplantation (Retransfusion)
- Aplasie
- Erholung (Rekonditionierung)
- Nachsorge

In der Abklärungsphase werden bei Ihnen verschiedene Untersuchungen durchgeführt, um Risiken zu erfassen, die Sie während der Transplantation gefährden könnten. Hierbei werden Organfunktionen untersucht, wie etwa jene des Herzens, der Nieren oder der Lungen. Auch wird das Ansprechen auf die vorhergehende Behandlung (Induktionstherapie) überprüft. Dies nennt man auch Staging-Untersuchungen. Mit der nächsten Phase wird erst begonnen, wenn diese Resultate überprüft und Sie für die Transplantation als geeignet beurteilt worden sind. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird die Resultate dieser Untersuchungen mit Ihnen besprechen.

Wozu braucht es Vorabklärungen?

Vor Beginn der Transplantation müssen wir sicher sein, dass keine gesundheitlichen Probleme bestehen, die Sie während der Transplantation ernsthaft gefährden können. Es wird geprüft, ob die Voraussetzungen für eine sichere Durchführung der Hochdosis-Chemotherapie gegeben sind. Die wesentlichen Resultate wird Ihr Behandlungsteam vor Beginn der Transplantation mit Ihnen besprechen. Auch dank dieser sorgfältigen Vorabklärungen ist die autologe Blutstammzelltransplantation heute eine sehr sichere Therapie. Das Risiko, an den Komplikationen einer autologen Blutstammzelltransplantation zu versterben, liegt in der Schweiz bei 1–2 %. Im Gegensatz dazu ist dieses Risiko bei der allogenen Transplantation höher.

Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

In der Regel werden wir Ihre medizinische Vorgeschichte im Detail nochmals anschauen. Dies geschieht in Zusammenarbeit mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin, welcher oder welche Sie bisher behandelt hat. Zusätzlich werden allenfalls eine Computertomographie (CT) oder eine PET-Untersuchung (Positronen-Emissions- Tomographie), ein Herzultraschall, eine Lungenfunktion, eine erweiterte Blutentnahme und eine körperliche Untersuchung durchgeführt, seltener auch eine Knochenmarkuntersuchung. Im Rahmen dieser Abklärungen werden auch regelmässig bei allen Patientinnen und Patienten verschiedene Viruserkrankungen inklusive AIDS (HIV) und Gelbsucht (Hepatitis) getestet. Bei Frauen im gebärfähigen Alter wird ein Schwangerschaftstest durchgeführt.

Je nach Ihrer Vorerkrankung können auch noch Untersuchungen durch andere Spezialärzte hinzukommen. Diese Untersuchungen können alle in der Regel ambulant durchgeführt werden.

Kann ich die Abteilung bereits während der Vorabklärungen anschauen?

Im Rahmen der Vorabklärungen erhalten Sie in der Regel die Möglichkeit, die Abteilung und die Zimmer zu besichtigen. Meist werden Sie von einer Pflegefachperson durch die Abteilung geführt und können Fragen über den praktischen Ablauf und den Alltag in der Transplantationsstation stellen.

Stammzell-Mobilisationsbehandlung mit Chemotherapie und Wachstumsfaktoren

Stammzellen müssen zuerst dazu gebracht werden, in genügender Anzahl vom Knochenmark ins Blut überzutreten, damit sie dann mittels der Stammzellapherese aus dem Blut gesammelt werden können. Im Anschluss an eine Chemotherapie sinken oft im Blut die weissen Blutkörperchen. Sobald Ihre Werte wieder ansteigen, treten typischerweise auch einige Stammzellen ins Blut über. Durch die Verabreichung des biologischen Wachstumsfaktors G-CSF (Neupogen, Filgrastim oder Zarzio) kann die Menge dieser Stammzellen im Blut weiter gesteigert werden. Es ist auch möglich, mit G-CSF alleine Stammzellen zu mobilisieren.

Nach der Chemotherapie wird G-CSF als Fertigspritze einmal oder zweimal täglich unter die Haut gespritzt, bis die Zahl der im Blut gemessenen Stammzellen eine genügende Menge erreicht hat. Diese Spritzen können Sie sich selber verabreichen. Sie erhalten dazu genaue Instruktionen vom Pflegefachteam. Sollte dies nicht möglich sein, können Familienmitglieder, Freunde oder Bekannte, die Spitex oder Ihre Hausärztin oder Ihr Hausarzt diese Aufgabe übernehmen.

Die Phase ab der Mobilisations-Chemotherapie und Verabreichung von G-CSF bis zum Tag, an welchem genügend Stammzellen im Blut sind, wird Stammzellmobilisation genannt. Sie dauert in Abhängigkeit vom verwendeten Schema 8–16 Tage. Sie kann aber bei Leukämie-Patientinnen und -Patienten auch bis zu fünf Wochen dauern. Die Mobilisations-Chemotherapie erfolgt häufig ambulant. Je nach Chemotherapie und Art der Erkrankung können Sie aber auch für etwa drei bis sieben Tage hospitalisiert sein. Ihr Behandlungsteam wird Sie darüber informieren, welche Art der Mobilisations-Chemotherapie für Ihre Situation am geeignetsten ist.

Stammzellsammlung (Apherese)

Die Stammzellsammlung erfolgt wenn immer möglich ambulant. Der Vorgang der Stammzellsammlung (Apherese) wird Ihnen vorgängig erklärt. Ebenso werden Ihnen wenn möglich auch die Apherese-Abteilung und die nötigen Geräte gezeigt. Das dort zuständige Pflegefachteam wird Ihre Armvenen beurteilen. Je nach gewähltem Mobilisationsschema wird entweder an einem vorgegebenen Termin die Sammlung erfolgen oder ab einem bestimmten Tag nach der Mobilisations-Chemotherapie wird täglich aus einer Blutprobe die

Menge der Stammzellen gemessen. Sobald eine genügende Menge Stammzellen vorhanden ist, wird die Stammzell-Apherese durchgeführt.

Hierfür wird eine Venenkanüle in die Ellbogenvenen eingelegt. Sollte dies aufgrund Ihrer individuellen Venenverhältnisse nicht möglich sein, muss in Lokalanästhesie ein Katheter am Hals oder in der Leiste eingelegt werden, der direkt in eine grosse Vene führt (zentraler Venenkatheter). Eingelegt werden darf dieser nur durch entsprechend ausgebildetes ärztliches Personal. Entfernt wird der Venenkatheter erst, wenn die Blutwerte dies erlauben. Danach muss die Einstichstelle für einen gewissen Zeitraum überwacht werden. Für das Einlegen eines zentralen Katheters muss eventuell mit einer Übernachtung im Spital gerechnet werden.

Die Stammzellsammlung wird mit Hilfe eines Apheresegerätes durchgeführt. Bei der Stammzellsammlung gelangt das Blut aus einer Vene oder einem Schenkel des Katheters von der Patientin oder vom Patienten zum Gerät, wo das Blut zentrifugiert und ein kleiner Teil der weissen Blutkörperchen (unter denen sich auch die Stammzellen befinden) gezielt entnommen wird. Anschliessend wird das Blut über eine zweite Vene oder den zweiten Katheterschenkel wieder zurückgeführt. Um genügend Stammzellen zu sammeln, muss dieses Verfahren an einem oder gelegentlich mehreren Tagen während jeweils 3 bis 6 Stunden (je nach Gewicht der zu behandelnden Person und der Zahl der zirkulierenden Stammzellen) durchgeführt werden.

Die so gewonnenen Stammzellen werden im Labor verarbeitet, dann tiefgefroren und bis zum Zeitpunkt der Transplantation aufbewahrt. Stammzellen können so problemlos viele Jahre gelagert werden. Das Stammzellmaterial wird selbstverständlich genau mit Ihren Personalien beschriftet, so dass auf keinen Fall eine Verwechslung vorkommt.

Sollte die periphere Stammzellsammlung nicht erfolgreich sein, kann die stammzellmobilisierende Substanz Plerixafor (Mozobil) zusätzlich zur Stimulation mit G-CSF eingesetzt werden. Wenn dies alles nicht zu einer genügenden Stammzellmobilisation geführt hat, können alternativ (und ohne vorgängige Mobilisations-Chemotherapie) Stammzellen auch intraoperativ (in Vollnarkose) direkt aus dem Knochenmark entnommen werden.

Hochdosis-Chemotherapie

Nach erfolgreicher Stammzellsammlung wird die Hochdosis-Chemotherapie durchgeführt. Hier werden Chemotherapiemittel (Zytostatika) in einer stark erhöhten Dosierung eingesetzt. Mit dieser Therapie sollen jene Tumorzellen, die eine vorgängige Chemotherapie überlebt haben, zerstört werden. Durch die Hochdosis-Chemotherapie wird das normale Knochenmark vorübergehend stark unterdrückt. Das bedeutet, dass über eine längere Zeitdauer (mehrere Wochen) keine oder eine nur ungenügende Anzahl an Blutzellen gebildet werden können. Je kürzer die Dauer der ungenügenden Knochenmarkfunktion (Aplasiephase) ist, umso geringer ist das Risiko von Komplikationen der ungenügenden Knochenmarkfunktion. Durch die Verabreichung der körpereigenen (autologen) Stammzellen wird diese Aplasiephase erheblich verkürzt.

Was geschieht am Eintrittstag?

Am Eintrittstag werden Sie in Ihrem Transplantationszentrum aufgenommen. Sie können sich direkt vor Ort mit den Örtlichkeiten und Eigenheiten des Zentrums und den Räumlichkeiten vertraut machen. Sie bekommen Informationen über eine Vielzahl von verschiedenen Massnahmen – zum Beispiel zur Körperpflege, zur Ernährung, zur allgemeinen Sauberkeit, zum Verhalten auf der Transplantationsstation - sowie über Verhaltensmassnahmen für Besucherinnen und Besucher.

In den ersten Tagen wird Ihnen unter Umständen ein «zentraler Venenkatheter» gelegt. Unter örtlicher Betäubung, bei Kindern in Allgemeinnarkose, wird unterhalb des Schlüsselbeins oder am Hals eine grosse Vene mit einer Hohlnadel punktiert, durch die ein dünner Plastikschlauch in die Vene vorgeschoben werden kann.

Dieser Plastikschlauch wird während des ganzen Aufenthaltes belassen und muss in der Regel nicht gewechselt werden. Mit Hilfe dieses Venenkatheters ist es möglich, alle weiteren Blutentnahmen für Laboruntersuchungen vorzunehmen sowie Medikamente, Flüssigkeit, Nährstoffe und Transfusionen zu verabreichen, ohne dass jedes Mal neu «gestochen» werden muss.

Autologe Blutstammzelltransplantation

Die nächste Phase ist die eigentliche Transplantation. Die tiefgefrorenen Stammzellen werden dabei aufgetaut und ein bis wenige Tage nach Beendigung der Hochdosis-Chemotherapie über einen Venenkatheter wie eine Bluttransfusion verabreicht (Dauer gegen 20 Minuten). Die Stammzellen finden automatisch den Weg ins Knochenmark und werden die normale Blutbildung rasch wieder aufbauen. Die weissen Blutkörperchen erholen sich bei Erwachsenen und Kindern etwa 11–12 Tage nach der Transplantation. Mit dem Wachstumsfaktor G-CSF, das Medikament, das Sie bereits für die Mobilisierung der Stammzellen gespritzt haben, kann die Dauer der Aplasiephase verkürzt werden. Es wird deshalb in den meisten Transplantationszentren auch nach der Transplantation eingesetzt. Nach der Stammzell-Rückgabe kann im Zimmer ein Geruch nach Knoblauch auftreten. Diese Erscheinung ist normal und hält etwa 24 Stunden an. Sie stammt vom Konservierungsmittel (DMSO), das den Stammzellen als Schutz beim Einfrieren zugefügt und nach der Rückgabe über die Atmung und die Haut wieder ausgeschieden wird.



Patientenzimmer im Triemlispital / © Triemli Spital, Zürich

Was passiert während der Transplantationsphase?

Unter einer Transplantation stellt man sich im Allgemeinen eine grosse Operation in einem Operationssaal vor. Die Blutstammzelltransplantation hingegen findet in der Regel in Ihrem Patientenzimmer und ohne operativen Eingriff statt. Die Blutstammzellen befinden sich in einem Beutel und werden Ihnen wie eine Bluttransfusion durch den zentralen Venenkatheter verabreicht. Die Transplantation ist normalerweise sehr gut verträglich, Sie werden nicht viel spüren. Bei wenigen Personen kann es jedoch zu Reaktionen während der Infusion kommen. Aus diesem Grund wird während der ganzen Zeit der Transplantation eine Fachperson im Zimmer anwesend sein.

Auch die Zeit nach der Transplantation kann in verschiedene Phasen unterteilt werden. In den ersten Tagen nach der Transplantation steht die fehlende Blutbildung im Vordergrund. Diese Zeit wird als Aplasiephase bezeichnet und dauert in der Regel 5–12 Tage. Am Ende der Aplasiephase beginnen die transplantierten Blutstammzellen genügend Blutzellen zu produzieren. Dies führt häufig dazu, dass Sie sich besser fühlen.

Womit muss während der Aplasiephase gerechnet werden?

Die Phase der fehlenden Blutproduktion oder Aplasie tritt normalerweise wenige Tage nach der Transplantation ein. Sie dauert meist bis zum 11.–12. Tag nach der Stammzelltransplantation. Während dieser Zeit haben Sie ein erhöhtes Infektionsrisiko und müssen bei Bedarf Blutprodukte erhalten. Wir werden Sie während dieser Phase sehr genau beobachten und täglich Ihr Blut kontrollieren. Dadurch können wir sehr schnell auf diese und andere Veränderungen (siehe Kapitel 6) reagieren und Sie entsprechend behandeln.

Nach der Aplasiephase werden Sie einige Zeit der Erholung brauchen, die wir als Erholungsphase bezeichnen. Die meisten Patientinnen und Patienten gehen nach der Hospitalisation direkt nach Hause und benötigen keinen spezifischen Rehabilitationsaufenthalt.

Die Transplantation ist mit der Entlassung aber nicht zu Ende. Auch ambulant können Probleme auftreten, deshalb sollten bei Ihnen regelmässige medizinische Kontrollen durchgeführt werden (Nachsorge), sei es durch das Transplantationsteam oder durch das vorbehandelnde Ärzteteam.

Wie läuft die Erholungsphase ab?

Die Erholungsphase schliesst sich an die Aplasiephase an. Während dieser Zeit geht es vor allem darum, dass Sie wieder zu Kräften kommen und dass Sie möglichst gut vorbereitet sind für die Rückkehr nach Hause. Das heisst auch, dass Sie notwendige Medikamente wieder als Tabletten einnehmen und ausreichend Nahrung zu sich nehmen können. Sobald Sie sich genügend erholt haben, können Sie nach Hause zurückkehren. In Ausnahmefällen empfiehlt es sich, noch eine Rehabilitation zu machen. Falls wir dies für notwendig erachten, werden wir es im Verlauf der Hospitalisation mit Ihnen besprechen.

«Ambulante» autologe Stammzelltransplantation

Es gibt verschiedene Hochdosis-Chemotherapien mit unterschiedlich starken Nebenwirkungen. Unter besonders günstigen Umständen (nebenwirkungsärmere Hochdosis-Chemotherapie, jüngeres Patientenalter, wenig intensive Vorbehandlung der Grundkrankheit, keine aktuellen Infekte, Nähe zum Transplantationszentrum...) kann versucht werden, die Aplasiephase ambulant zu managen. Dies erfordert regelmässige Kontrollen im Ambulatorium des Transplantationszentrums während der Aplasiephase. Bei Anzeichen für eine Infektion (Fieber, Schmerzen, Abgeschlagenheit) muss innert kurzer Zeit eine intravenöse Antibiotikabehandlung erfolgen können.

In manchen Zentren werden nach erfolgter Transplantation gewisse Impfungen wiederholt, da das «Impfgedächtnis» beeinträchtigt sein kann. Ein entsprechendes Impfschema wird Ihnen und Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt ausgehändigt.

6. Praktische Aspekte der autologen Blutstammzelltransplantation

Dieses Kapitel ist ein wichtiger Teil der Patienteninformation und sollte aufmerksam gelesen werden. Denn im Gegensatz zu den vorgängigen, eher theoretischen Kapiteln umfasst es viele praktische Aspekte der Blutstammzelltransplantation: Es werden sowohl wesentliche praxisbezogene Punkte der stationären als auch der ambulanten Phase beschrieben und soll in erster Linie als Hilfestellung in praktischen Aspekten für Sie und Ihre Angehörigen dienen.

6.1. Isolationsmassnahmen

Warum müssen Sie isoliert werden?

Der Grund dafür ist, dass während der Transplantationsphase die körpereigenen Abwehrkräfte vorübergehend ausgeschaltet oder zumindest stark reduziert sind.

Für die Patientinnen und Patienten gelten während dieser Zeit besondere Vorsichts- und Verhaltensmassnahmen, die es erlauben, das Risiko einer Infektion während des Spitalaufenthaltes zu vermindern. Aber auch mit korrekt durchgeführten Isolationsmassnahmen kann das Risiko nicht auf null gesenkt werden. Denn Infektionen entstehen meist durch Keime, die natürlicherweise auf Ihrer Haut, in Ihrem Mund oder in Ihrer Darmschleimhaut vorkommen.

Isolationsmassnahmen sollen gleichzeitig auch verhindern, dass Keime von einer Person zur nächsten verschleppt werden. Diese Verschleppung kann bei Keimen, die gegen verschiedene Antibiotika resistent sind, zu einem Problem für Patientinnen und Patienten werden.

Die meisten Patientinnen und Patienten benötigen nicht während des gesamten Spitalaufenthaltes solche Isolationsmassnahmen, sondern nur während der Zeit der besonderen Gefährdung, also während der Aplasiephase.

Welche Schutzmassnahmen werden getroffen?

Die Infektionsquellen sind vielfältig: Luft, Wasser, Nahrungsmittel, andere Patientinnen und Patienten, Personal oder Besuchende. Selbst Bakterien und Pilze, die einer gesunden Person nichts anzuhaben vermögen, können für Sie gefährlich werden. Blumen und Pflanzen sind häufig Überträger von Infektionen und sind deshalb auf der Transplantationsabteilung unerwünscht.

Über weitere Vorsichts- und Schutzmassnahmen werden Sie vom Pflegeteam zu gegebener Zeit informiert, da nicht in jedem Spital die gleichen Massnahmen gelten.

Darf ich die Station verlassen?

Je nach Transplantationszentrum ist es unterschiedlich geregelt, ob eine Patientin oder ein Patient das Zimmer/die Station verlassen darf oder nicht. Bitte erkundigen Sie sich bei Ihrem Pflegefachteam nach den Richtlinien in Ihrem Spital.

Welche persönlichen Sachen darf ich ins Zimmer nehmen?

Viele Dinge, die Ihnen persönlich wichtig sind, können Sie auch während Ihres Spitalaufenthaltes mitbringen. Eindeutige Ausnahmen sind Haustiere und Pflanzen. Auch können Sie in eingeschränkter Form Hobbys weiterführen. Alle Gegenstände, die Sie in das Isolationszimmer mitnehmen möchten, unterliegen den Regeln der Isolation und der Hygiene. Bitte erkundigen Sie sich bei Ihrem Transplantationszentrum nach den örtlichen Regeln.

Kleidung

Das Tragen eigener Kleidung (Pyjama, Morgenmantel, Unterwäsche, Hausschuhe, Sportanzug, T-Shirts/Oberbekleidung etc.) ist erlaubt. Die Kleider sollen frisch gewaschen sein.

Unterhaltung

Sie dürfen Gegenstände wie Bücher, Zeitschriften, Zeitungen, Bilder, Fotos, Laptops, Musikanlagen und CDs für die Zeit Ihres Spitalaufenthaltes mitbringen. Fernsehgeräte, WLAN und in beschränktem Umfang Bücher sind meist auch auf der Station vorhanden. Lassen Sie sich vom Team der Transplantationsstation beraten.

Was sind Ihre Möglichkeiten zur Vorbereitung auf die Isolation? Welche Beschäftigungsmöglichkeiten und welchen Zeitvertreib gibt es?

Kreative Beschäftigungen

Wir unterstützen kreative Tätigkeiten (z. B. Musizieren, Basteln, Stricken, Fotografieren). Sie sollten aber andere Patientinnen und Patienten und Angehörige nicht stören.

Unterhaltung

Nutzen Sie die Möglichkeit von Radio oder TV–Geräten.

Benutzen Sie den mitgebrachten Laptop (Internetanschluss vorhanden). Es steht in jedem Zimmer ein Telefon zur Verfügung. Ob die Verwendung eines Mobiltelefons möglich ist, erfahren Sie bei Ihrem Transplantationszentrum.

Spiele und Sport

Körperliche Aktivitäten helfen, den Bewegungsmangel und Verlust an Kraft in der Isolation auszugleichen.

Spielen Sie (alleine und mit Besuchenden) z. B. Karten, Schach, Legespiele, Puzzle.

6.2. Selbstbestimmung – Autonomie

Viele Erkrankte erleben die Diagnose als unerwarteten Einschnitt in ihr Leben. Plötzlich ist alles nicht mehr so, wie es einmal war. Die meisten Betroffenen und ihre Angehörigen, und bei erkrankten Kindern die Eltern, begreifen nach dem ersten Schock schnell, dass eine Chance auf Heilung oder günstige Beeinflussung der Krankheit besteht. Sie entschliessen sich zu dieser Therapie. Sie nehmen die Herausforderung der schwierigen Behandlung an.

Wenn der Entscheid für diese Therapie zusammen mit Ihnen getroffen ist und die Behandlung begonnen hat, wird der Rahmen Ihrer Mitbestimmung oft relativ eng. Dieser Kontrollverlust wird von vielen Betroffenen als unangenehm empfunden. Im Rahmen des Möglichen versuchen wir, Ihnen möglichst viel Selbstkontrolle oder Autonomie zu geben.

Bei verschiedenen Punkten wie zum Beispiel der Körperhygiene, der Medikamenteneinnahme, aber auch der Erkennung von Körpersymptomen benötigen wir Ihre aktive Mithilfe. Dadurch können Sie einen wichtigen Anteil zum Gelingen des Ganzen beitragen und Ihre Unabhängigkeit im Rahmen des Möglichen bewahren. Ihr Beitrag, insbesondere auch Ihre körperliche Aktivität betreffend, hilft mit, die Zeit in der Isolation besser und schneller hinter sich zu bringen.

6.3. Medikamenteneinnahme

Medikamente sind für das Gelingen einer Blutstammzelltransplantation sehr wichtig. Dabei ist auch die zeitgerechte Einnahme der Medikamente von grosser Bedeutung. Hierbei brauchen wir Ihre aktive Mithilfe.

Wie kann ich bei der Medikamenteneinnahme mithelfen?

Versuchen Sie, alle Medikamente, die wir Ihnen geben, zeitgerecht einzunehmen. Die genaue Einnahme werden wir mit Ihnen besprechen.

Gegebenenfalls können Sie auch einen Medikamentenschieber bekommen, um nicht den Überblick zu verlieren. Das gilt vor allem auch nach dem Spitalaufenthalt, wenn Sie wieder zu Hause sind.

Wir wissen, dass wir Sie mit der Medikamenteneinnahme manchmal auf eine schwere Probe stellen. Lassen Sie uns wissen, wenn Sie ein Medikament nicht richtig einnehmen können. Möglicherweise können wir Ihnen einen guten Rat geben oder das Medikament austauschen.

Teilen Sie uns bitte auch mit, wenn Sie an Nebenwirkungen eines Medikamentes leiden oder wenn Sie glauben, dass es nicht die gewünschte Wirkung zeigt.

6.4. Körperliche Aktivität

Ist körperliche Aktivität gefährlich nach der Transplantation?

Nein, in keiner Weise. Körperliche Aktivität während und nach der Transplantation ist nicht gefährlich. Wir ermuntern Sie sogar sehr dazu. Häufig führt sie dazu, dass Sie sich besser fühlen und Ihre Kraft und Ausdauer rascher wiedererlangen. Sie sollten sich jedoch nicht überfordern und Ihrem Leistungsvermögen angepasst wieder damit anfangen. Gönnen Sie sich auch die entsprechenden Ruhepausen. Diese sind für Ihren Körper ebenso wichtig wie die körperliche Aktivität. Hier geben wir Ihnen einige Tipps, was Sie dafür machen können:

- Übernehmen Sie die Verantwortung für die tägliche körperliche Bewegung.

- Fragen Sie nach Anregungen zu Bewegungsübungen. Die Physiotherapeutinnen und -therapeuten zeigen Ihnen gerne einige Übungen zum Selbermachen.
- Machen Sie bei der Physiotherapie mit, seien Sie kreativ.
- Bleiben Sie nicht den ganzen Tag im Bett liegen. Stehen Sie auf! Gehen Sie ein paar Schritte! Setzen Sie sich an den Tisch oder in den Lehnstuhl!
- Versuchen Sie auch trotz Fieber, Müdigkeit und Lustlosigkeit, mindestens 3 × am Tag einige Zeit ausserhalb des Betts zu verbringen.
- Nehmen Sie sich vor, z. B. jede Mahlzeit am Tisch einzunehmen. Ihr Kreislauf wird damit angeregt.
- Auch im Bett können Sie einzelne Muskeln trainieren. Lassen Sie sich durch das Physiotherapieteam die entsprechenden Übungen zeigen.
- Bei tiefen Blutplättchenwerten (Thrombozytopenie) kann es leichter zu Blutungen kommen. Dennoch müssen Sie nicht auf körperliche Aktivität verzichten. Jedoch sollten Sie während dieser Zeit Übungen nur nach Rücksprache mit dem Physiotherapieteam und der Ärztin oder dem Arzt machen.
- Übernehmen Sie bitte die Verantwortung für Ablenkungs- und Beschäftigungsmöglichkeiten.
- Aktivitäten, bei denen Sie auch von Angehörigen und Freunden unterstützt werden können, lenken von den Nebenwirkungen ab.

6.5. Fragen, Ängste und Widersprüche

Es ist wichtig, dass Sie während der Visiten mit dem behandelnden Ärzteteam und den Pflegefachpersonen sprechen und Ihre Beobachtungen und Ängste mitteilen. Oft ist es hilfreich, wenn Sie sich Ihre Fragen aufschreiben.

Während der ganzen Behandlung erhalten Sie eine Vielzahl von Informationen von verschiedenen Personen. Wir sind uns bewusst, dass es in einem grossen Behandlungsteam manchmal vorkommen kann, dass widersprüchliche Aussagen gemacht werden. Gründe dafür können neue Befunde oder ein Wechsel der Medikamententherapie sein. Sprechen Sie mit dem Ärzteteam und den Pflegefachpersonen über solche Widersprüche.

Sprechen Sie bei Unsicherheiten und Ängsten auch mit Personen der anderen Dienste. Dazu gehören Psychologinnen und Psychologen, der psychoonkologische Beratungsdienst, Personen aus den Bereichen der Sozialarbeit, Seelsorge und Mitglieder verschiedener Selbsthilfegruppen. Wir vermitteln Ihnen gerne Kontakte.

6.6. Körperliche Symptome

Wie verhalte ich mich, wenn etwas mit mir nicht stimmt?

Die Behandlung Ihrer Krankheit stellt hohe Anforderungen an alle Beteiligten. Einen grossen Teil der Therapie und Behandlungsmassnahmen übernimmt das behandelnde Team des

Transplantationszentrums.

Aber auch Sie selbst können einen wichtigen Beitrag leisten:

- Teilen Sie uns sofort mit, wenn Sie sich unwohl fühlen oder wenn sich etwas bei Ihnen verändert hat. Dies gilt auch für Beobachtungen, die Sie als Eltern bei Ihrem betroffenen Kind machen.
- Teilen Sie uns sofort mit, wenn Sie Sorgen oder Bedenken oder wenn Sie Ängste und Befürchtungen wegen Ihres Zustands haben.
- Sagen Sie uns, wenn Sie etwas nicht verstehen oder mit etwas nicht einverstanden sind. Wir brauchen Ihre persönliche Rückmeldung!

Auf welche Veränderungen muss ich speziell achten?

Lassen Sie uns wissen, wenn Sie neue oder unbekannte Symptome oder Veränderungen an Ihrem Körper beobachten oder spüren. Insbesondere bitten wir Sie, uns folgende Symptome unbedingt mitzuteilen:

- Übelkeit und Erbrechen
- Frieren oder Schwitzen
- Fieber
- Haut- und Schleimhautveränderungen
- Veränderungen des Stuhlganges oder der Urinausscheidung
- Schwindel oder Herzrasen
- Blutungen
- Atemprobleme
- Sturz oder Verletzungen

6.7. Übelkeit und Erbrechen

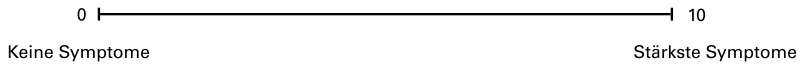
Was mache ich bei Übelkeit und Erbrechen?

- Übelkeit bezeichnet das Gefühl des Unwohlseins, ähnlich einem Krankheitsgefühl, bei dem die Person erbrechen möchte. Übelkeit kann mit oder ohne Erbrechen vorkommen. Übelkeit und Erbrechen treten häufig während der Hochdosis-Chemotherapie, aber auch nach der Transplantation auf.
- Informieren Sie schon bei geringsten Anzeichen von Unwohlsein das Pflegefachpersonal. Übelkeit und Erbrechen beginnen oft mit einer kaum wahrnehmbaren Verschlechterung des Wohlbefindens im Magenbereich.
- Übelkeit und Erbrechen können in den meisten Fällen mit Medikamenten gut behandelt werden. Dazu ist es notwendig, dass Sie und das behandelnde Team gut zusammenarbeiten und Sie über das Ausmass der Übelkeit informieren. Dabei helfen auch Ihre Erfahrungen, die Sie bei früheren Chemotherapien gemacht haben.
- Die Dosierung der Medikamente wird täglich Ihren Bedürfnissen angepasst.

- Entspannungsübungen, gelenkte Phantasiereisen, Akupressur oder andere Methoden können geeignet sein, Übelkeit und Erbrechen zu vermindern.
- Alternative Techniken haben in der Regel nur dann zusammen mit der medikamentösen Therapie Erfolg, wenn sie von der Patientin oder dem Patienten akzeptiert werden.

Wie kann ich das Ausmass von Symptomen erfassen?

Nebenwirkungen wie Übelkeit/Erbrechen, Angst/Anspannung und Schmerzen treten sehr häufig während einer Transplantationsbehandlung auf und können meist durch Medikamente gut kontrolliert werden. Um die richtige Dosierung der Medikamente gegen diese Probleme zu finden, ist es wichtig, dass wir das Ausmass dieser Probleme abschätzen können. Dies geschieht etwa mit einer speziellen Skala zur Selbsteinschätzung, die sogenannte visuelle analoge Skala (VAS). Auf dieser Skala können Sie das Ausmass Ihrer Symptome von 0 bis 10 angeben. Wir können an den Werten gut erkennen, wie sich Ihre Befindlichkeit entwickelt und welche Wirkung unsere Massnahmen haben.



6.8. Verwirrung

Was bedeutet Verwirrung?

Ein akuter Verwirrtheitszustand wird auch als Delir bezeichnet. Ein Delir dauert meist wenige Stunden oder wenige Tage, ist aber sowohl für die Patientin, den Patienten als auch für die Angehörigen sehr beängstigend. Erste Erkennungsmerkmale sind:

Bewusstseinsstörungen, Störung der Orientierung (zeitlich, persönlich, örtlich), herabgesetzte körperliche Aktivitäten oder verzögertes Sprechen.

Im Rahmen einer Blutstammzelltransplantation können Verwirrungszustände auftreten; sie sind aber glücklicherweise selten.

Wodurch kann eine Verwirrung ausgelöst werden?

Verwirrungszustände können durch verschiedene Ursachen ausgelöst werden. Auswirkungen der Krankheit, Nebenwirkungen von Medikamenten, hohes Fieber und Stress können alle Ursache dafür sein. Meist ist es jedoch eine Kombination von verschiedenen Faktoren, die zur Verwirrung führen. Es kann leider nicht immer mit Sicherheit ein Grund für eine Verwirrung gefunden werden.

Die meisten Verwirrungszustände sind nur von kurzer Dauer, nach wenigen Tagen hat sich die Situation bereits wieder normalisiert. Während dieser Zeit benötigen die Betroffenen jedoch Hilfe und müssen teilweise mit Medikamenten beruhigt werden.

6.9. Körperpflege

Die Körperpflege ist während und nach der Transplantation sehr wichtig. Wir bitten Sie, diese regelmässig einzuhalten. Gleichzeitig sollten Sie während der Körperpflege Ihre Haut beobachten und Ihre Beobachtungen dem Behandlungsteam mitteilen. Die Regeln zur Körperhygiene während des Spitalaufenthaltes und der Phase nach dem Spitalaufenthalt unterscheiden sich nur geringfügig und werden hier gleichzeitig erklärt.

Bei Kindern wird die Körperpflege in der Regel während des Spitalaufenthaltes durch Pflegefachpersonen übernommen. Als Eltern können Sie diese Aufgabe aber zu Hause übernehmen.

Was muss ich bei der Körperpflege beachten?

Waschen oder Duschen

- Waschen oder duschen Sie sich einmal täglich gründlich mit der bereitgestellten Flüssigseife. Cremen Sie danach den ganzen Körper mit Hautcreme ein. Trockene Haut ist durchlässiger für Keime.
- Duschen/ Waschen: Benützen Sie milde pH-neutrale Seife (desinfizierende Seifen sind nicht notwendig).
- Intimpflege: Mindestens 1 × täglich und nach jeder Darmentleerung, Feuchttücher oder Wasser und Seife verwenden
- Hautpflege: Nährende Körperlotion nach der Körperreinigung
- Welche Produkte sind empfohlen? Milde ph-neutrale Seife

Mundpflege

- Eine gute Mundpflege ist unerlässlich. Spülen Sie Ihren Mund mehrmals täglich mit Wasser. Kontrollieren Sie mindestens einmal täglich die Mundschleimhaut auf Veränderungen!
- Rötungen, Beläge der Schleimhaut oder des Zahnfleisches, Schmerzen und Blutungen im Mund und Rachen oder starke Mundtrockenheit melden Sie bitte dem Behandlungsteam.
- Bei Kindern wird die Mundpflege in der Regel durch Pflegefachpersonen übernommen.

Zahnpflege

Eine gute Zahnpflege ist wichtig.

- Reinigen Sie bitte Ihre Zähne nach jeder Mahlzeit oder morgens, mittags und abends sanft und sorgfältig mit einer weichen Zahnbürste mit wenig Druck.
- Die Zahnbürste sollte alle zwei Wochen ersetzt werden
- Während der Aplasie sollten Sie keine Zahnseide oder Zahnstocher verwenden, da es dadurch zu Verletzungen der Mundschleimhaut kommen kann.
- Vermeiden Sie zu stark schäumende Zahncreme, da diese Übelkeit auslösen kann.

Nase

- Wenn Sie zu Krustenbildung in der Nase und trockener Nasenschleimhaut neigen, tragen Sie bitte regelmässig eine Nasensalbe in die Nase ein.
- Vermeiden Sie die Krustenentfernung («Knübeln») und starkes «Schnäuzen». Sie können damit Nasenbluten auslösen.

Haare

- Durch die Hochdosis-Chemotherapie werden die Haare zwingend ausfallen. Als Übergang, bis Ihre neuen Haare nachgewachsen sind, können Sie eine Perücke tragen.
- Damit die Perücke möglichst Ihren eigenen Haaren entspricht, sollte sie bereits vor dem Ausfallen angepasst werden.
- Wir empfehlen Ihnen deshalb, bereits vor dem Haarausfall einen Termin beim Coiffeursalon zu vereinbaren. Dadurch kann sich die Coiffeuse oder der Coiffeur ein Bild Ihrer natürlichen Haare machen. Die Transplantationszentren haben oft einen dafür spezialisierten Dienst. Wir können Ihnen bei der Organisation gerne behilflich sein.
- Sie können als Kopfbedeckung auch ein Tuch, eine Mütze oder einen «Turban» tragen. Wenden Sie sich für eine Beratung ans Pflegefachteam.
- Wir empfehlen Ihnen einen kurzen Haarschnitt bei Eintritt, da dies während des Haarausfalles angenehmer ist. Die Entscheidung dazu liegt aber bei Ihnen.

Rasur

- Bitte rasieren Sie sich mit einem elektrischen Rasierer.
- Auf die Nassrasur ist wegen der Verletzungsgefahr zu verzichten.

Nagelpflege

- Verzichten Sie wegen der Verletzungsgefahr auf die eigenständige Nagelpflege.

Kosmetik

- Die Verwendung von Kosmetika kann Ihre Haut reizen. Sie sollten darauf verzichten.

Was muss ich bei der Händereinigung beachten?

Eine gründliche Handreinigung ist eine wichtige Massnahme zur Verhinderung von Infektionen. Befeuchten Sie Ihre Hände vollständig mit Wasser. Seifen Sie Ihre Hände vollständig ein. Danach waschen Sie die Hände mit fliessendem Wasser ab. Trocknen Sie die Hände gut ab. Anschliessend erfolgt eine gründliche Händedesinfektion mit einem Desinfektionsmittel. Befeuchten Sie Ihre trockenen Hände mit zwei Stössen des

Desinfektionsmittels. Verreiben Sie die Flüssigkeit gründlich, auch zwischen den Fingern, Fingerkuppen und Handrücken, bis die Hände vollständig trocken sind.

Wann muss ich die Hände reinigen?

Die Hände sollten auf jeden Fall nach jedem Toilettenbesuch gewaschen werden.

6.10. Fieber und Infektionen

Fieber und Schüttelfrost

Ihre Körperabwehr ist nach einer hochdosierten Chemotherapie vorübergehend ausgeschaltet oder nicht voll funktionstüchtig. Es können deshalb während des Spitalaufenthaltes Fieber und Schüttelfrost auftreten.

Was muss ich tun bei Fieber, Schüttelfrost oder wenn ich mich schlecht fühle?

Fieber und Schüttelfrost oder generell eine Verschlechterung Ihres Allgemeinzustandes sind Alarmzeichen Ihres Körpers und deuten auf eine Infektion hin. Dies sollten Sie unbedingt ernst nehmen. Wenn diese Symptome auftreten, sollten Sie unverzüglich mit ihrem Behandlungsteam Kontakt aufnehmen. Gelegentlich benötigen Sie dann eine Antibiotikatherapie.

Was kann ich tun, um Infektionen zu vermeiden?

Um Infektionen zu vermeiden, benötigen wir während des Spitalaufenthaltes, aber auch danach Ihre aktive Mithilfe. Generell sollten Sie die Hygienerichtlinien einhalten, die wir im vorgängigen Kapitel beschrieben haben. Sollten später zuhause Fieber und Schüttelfrost auftreten, melden Sie sich bitte unverzüglich bei Ihrem Behandlungsteam.

Zu Hause können einige einfache Regeln helfen, um Infektionen zu vermeiden:

Infektionsprophylaxen

Nach der Transplantation müssen Sie häufig vorbeugende Medikamente (Prophylaxe) gegen Infektionen einnehmen. Diese sollten Sie genau nach den Vorgaben des behandelnden Ärzteteams einnehmen, auch wenn es bedeutet, noch weitere Tabletten zu schlucken.

Nach der Transplantation werden wir bei Bedarf Ihren Gehalt an Antikörpern im Blut messen und diese, falls nötig, durch Infusionen von menschlichen Antikörpern (Immunglobulinen) ersetzen. Auch ist die Einnahme von antimikrobiellen Medikamenten für eine gewisse Zeit möglich.

Familie und Kinder

- Familiäre Kontakte sind für die Zeit des Spitalaufenthaltes üblicherweise unproblematisch, für Kinder können spezielle Regeln gelten.

6.11. Immunschwäche

Es wird Wochen bis Monate dauern, bis sich Ihr Immunsystem wieder regeneriert hat. Ein geschwächtes Abwehrsystem erhöht die Gefahr von Infektionen. Infektionen können durch Bakterien, Viren oder Pilze verursacht werden. Frühestens nach einem halben Jahr muss Ihr Immunsystem mit Hilfe der entsprechenden Impfungen wieder reaktiviert werden. Sprechen Sie sich dabei mit dem Transplantationszentrum ab.

Generell sollte eine zusätzliche Auffrischimpfung (Booster) für inaktivierte Impfstoffe erfolgen. Der Impfstoff ist altersabhängig gemäss dem Schweizer Impfplan zu wählen. Die entsprechenden Informationen erhalten Sie von Ihrem Transplantationsteam.

6.12. Müdigkeit und Konzentrationsstörungen

Körperlicher und psychischer Stress aufgrund der Transplantation bleibt nicht ohne Folgen auf Ihre Leistungsfähigkeit. Müdigkeit und Konzentrationsstörungen sind häufig geäusserte Probleme in den ersten Wochen nach der Transplantation.

Diese sind meist vorübergehend und legen sich mit der Zeit. Es gibt verschiedene Strategien, um mit beiden Problemen umzugehen. Ihr Behandlungsteam wird gerne mit Ihnen versuchen, wirksame Strategien für die Alltagsbewältigung zu finden.

6.13. Ernährung

Was ist während des Spitalaufenthaltes zu beachten?

Während des Spitalaufenthaltes können aufgrund der Chemotherapie Übelkeit, Appetitlosigkeit und Mundschleimhautentzündungen auftreten. Deshalb sind Patientinnen und Patienten häufig nicht in der Lage, ausreichend zu essen. Bei Bedarf müssen Sie allenfalls künstlich über die Venen ernährt werden (parenterale Ernährung). Dabei achten wir darauf, dass Sie genügend Nährstoffe, Vitamine und Spurenelemente erhalten.

In Situationen, wo die Aufnahme fester Nahrung eingeschränkt und damit nicht mehr bedarfsdeckend ist, können auch Trinknahrungen und andere nährstoff-/vitaminreiche Nahrungsergänzungsmittel eingesetzt werden.

Während des ganzen Spitalaufenthaltes werden wir Sie unterstützen, dass Sie Ihre notwendigen Kalorien selbst zu sich nehmen können. Das ist häufig während der Aplasiephase schwierig und gelingt oft erst gegen Ende der Aplasie wieder, kurz vor Spitalaustritt. Häufig fehlt in dieser Phase der Appetit, aber auch der Geschmack. Bevor wir Sie nach Hause entlassen können, ist es wichtig, dass Sie wieder Kalorien zu sich nehmen können. Während des gesamten Spitalaufenthaltes steht Ihnen das Team der Ernährungsberatung bei Bedarf zur Verfügung, das mit Ihnen die verschiedenen Möglichkeiten und Menüs bespricht.

- Eine spezielle «keimarme» Ernährung ist nicht notwendig.

- Die Konsistenz der Nahrung sollten Sie den Schleimhautverhältnissen (Mundschleimhaut/Speiseröhre) anpassen (ggf. Ernährungsberatung involvieren).
- Trinken von Leitungswasser ist erlaubt. Bakterien und Pilze befinden sich vor allem auf rohen und ungekochten Lebensmitteln. Je nach Transplantationszentrum bestehen deshalb hierbei möglicherweise Einschränkungen.
- Zurückhaltung ist angezeigt bei:
  - Nüssen
  - Ungeschältem Obst
  - Rohkost (Salate, usw.)
  - Rohen Pilzen

Diese Einschränkungen sind so lange sinnvoll, bis die Aplasiephase beendet ist.

Bitte beachten Sie:

- Brauchen Sie geöffnete Packungen innerhalb eines Tages auf.
- Besucherinnen und Besucher sind gebeten, nur geeignete, abgepackte Lebensmittel in Kleinpackungen mitzubringen.
- Mineralwasserflaschen sollen regelmässig ausgewechselt werden.
- Auch andere Getränke (z. B. Teewasser, Fruchtsäfte, Süssgetränke) sollen täglich ausgewechselt werden.

Weshalb entstehen Ernährungsprobleme?

Ihre Krankheit und die Therapie können den Genuss von Speisen und Getränken aus mehreren Gründen beeinflussen:

- Schmerzhafte Entzündungen der Mundschleimhaut
- Beeinträchtigte Geschmacksempfindung durch Chemotherapie
- Übelkeit und Erbrechen
- Eingeschränkte Auswahl an Speisen

Können Ernährungszusätze helfen?

Eine ungenügende «normale» Ernährung kann durch spezielle Trinknahrungen mit verschiedenen Geschmacksrichtungen ergänzt werden. Es stehen protein- und/oder energiereiche Produkte, leicht säuerliche joghurtähnliche Zusatznahrungen sowie Getränke auf Fruchtsaftbasis zur Verfügung. Alle diese Ergänzungsnahrungen sind angereichert mit Vitaminen und Mineralstoffen. Zudem besteht die Möglichkeit, Getränke und Suppen mit Kohlenhydraten oder Proteinen anzureichern.

Denken Sie auch daran, kleine Zwischenmahlzeiten als Ergänzung zu den Hauptmahlzeiten zu bestellen. Wir helfen Ihnen bei der Auswahl.

6.14. Sexualität und Kinderwunsch

Sexuelle Probleme

Viele Transplantationspatientinnen und –patienten beschreiben sexuelle Probleme wie z. B. den Verlust von Interesse an Sexualität, Erektionsstörungen oder Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Solche Probleme sollten mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden, um eine optimale Behandlung zu finden.

Wie steht es mit einem Kinderwunsch nach der Transplantation?

Bei Männern kann es häufig zum definitiven Ausfall der Samenbildung kommen. Zwar ändert sich dadurch das Sexualleben nicht (Lustempfindung, Potenz, Samenerguss können unverändert bleiben), aber die Zeugungsfähigkeit geht in der Regel definitiv verloren.

Vor der Transplantation kann im Prinzip eine Fertilitätsreserve angelegt werden, das heisst, es werden Samenzellen aus einem oder mehreren Samenergüssen gewonnen und tiefgefroren. Mit tiefgefrorenem Samen kann auch nach Jahren eine Schwangerschaft durch künstliche Befruchtung erzielt werden. Voraussetzung ist allerdings, dass genügend lebensfähige Samenzellen im Samenerguss vorhanden sind, was wegen der vorangegangenen Behandlungen nicht immer der Fall ist. Man muss aber bedenken, dass nach einer Chemotherapie die Spermien für längere Zeit geschädigt sein können. Bei der autologen Stammzell-Transplantation werden ja praktisch immer vor der Hochdosistherapie anderweitige Chemotherapien verabreicht. Deshalb ist in der Regel das Einfrieren von Samen vor der autologen Stammzell-Transplantation nicht sinnvoll.

Das Einfrieren und Lagern von Spermien wird nicht durch Ihre Krankenkasse übernommen. Es werden Ihnen deshalb jährliche Kosten für die Lagerung entstehen. Bitte informieren Sie sich rechtzeitig vor der Transplantation bei Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt über die notwendigen Schritte, gegebenenfalls die Ansprechpersonen und die Kosten.

Bei Patientinnen kann die Chemotherapie zum Verlust der Eierstockfunktion und – damit verbunden – zur Sterilität führen. Durch das Einfrieren von Eizellen oder durch die Entnahme von Eierstockgewebe kann bei Frauen ebenfalls versucht werden, eine Fertilitätsreserve anzulegen. Anders als bei Männern ist die Anlage einer Zeugungsreserve bei Frauen mit einem grösseren Aufwand (zeitlich, finanziell) verbunden, auch sind die späteren Erfolgsaussichten zurzeit noch gering. Lassen Sie sich durch eine Spezialistin, einen Spezialisten an Ihrem Zentrum zeitgerecht beraten.

Da die Eierstöcke gleichzeitig die Bildungsstätte der weiblichen Sexualhormone sind, kommt es nach der Transplantation zu einem Östrogenmangel – ähnlich wie nach der natürlichen Menopause. Bei jüngeren Frauen können Hormonpflaster eingesetzt werden, um einen vorzeitigen Kalziumabbau des Knochens (Osteoporose) und eine frühzeitige Blutgefässverkalkung (Arteriosklerose) zu vermeiden.

Häufig führt der Hormonmangel zu Scheidentrockenheit, was sich negativ auf das Sexualleben auswirken kann. Hier kann Ihnen Ihre Frauenärztin oder Ihr Frauenarzt Tipps und entsprechende

Möglichkeiten aufzeigen. Bitte zögern Sie nicht, auch in Ihrem Transplantationszentrum nach Unterstützung zu fragen.

Da die Menstruation während der Aplasiephase mit einem verstärkten Blutungs- und Infektionsrisiko einhergehen kann, erhalten Frauen im gebärfähigen Alter bei Spitaleintritt oftmals einen Menstruationshemmer, bis die Blutplättchen nach der Aplasie wieder in ausreichendem Masse vorhanden sind. Das heisst, so lange das Medikament eingenommen wird, fällt die monatliche Blutung aus.

Muss ich nach der Transplantation nicht mehr verhüten?

Gelegentlich kann auch nach einer autologen Transplantation eine Schwangerschaft auftreten. Wenn Sie keinen Kinderwunsch haben, sollten Sie nach der Therapie nicht auf eine Verhütung verzichten.

6.15. Nachkontrollen

In den ersten Tagen und Wochen nach der Entlassung werden Sie häufiger in die Kontrollen kommen müssen. Kontrollen bestehen in Blutmessungen und einer Befragung Ihres Gesundheitszustandes. Je nach Bedürfnissen können auch ambulante Therapien nötig sein. Dies bedeutet eine zeitliche Belastung in der frühen Phase nach der Transplantation.

Mit zunehmendem Abstand werden auch die Kontrollen weniger häufig. Auch mehrere Jahre nach der Transplantation sollte mindestens einmal pro Jahr eine medizinische Kontrolle stattfinden, um Spätkomplikationen oder Zweiterkrankungen zu erkennen. Weitere Informationen erhalten Sie von Ihrem behandelnden Ärzteteam.

6.16. Informationen für Angehörige und Besuchende

Besuche

Bedeuten Besuche eine Gefahr?

Die Isolationsmassnahmen während des Spitalaufenthaltes bedeuten nicht, dass Patientinnen oder Patienten keinen Besuch empfangen dürfen. Jedoch müssen dabei gewisse Richtlinien beachtet werden, die der Sicherheit der Patientinnen und Patienten dienen und die wir Ihnen gerne erklären werden. Die Besucher müssen sich im Transplantationszentrum anmelden. Sie werden dann in die Isolationsmassnahmen eingewiesen.

Welche Regeln sind zu beachten?

- In der Regel sind Besuche willkommen und erlaubt.
- Besuche sind auch ausserhalb der normalen Besuchszeiten, also während 24 Stunden nach Absprache möglich. Erkundigen Sie sich bitte nach den Regelungen in Ihrem Zentrum.
- Viele kurze Besuche sind besser als seltene, lang andauernde Besuche. Die Besuche sollten an die Bedürfnisse der Patientin, des Patienten angepasst werden.

- Jeder Tag ist ausgefüllt mit Anforderungen an die erkrankte Person. Gelegentlich sind deshalb Besuche zu anstrengend. Falls Sie keinen Besuch empfangen möchten, melden Sie dies dem Betreuungsteam.
- Besuchende sollten nicht an Infektionserkrankungen wie z. B. Husten, Schnupfen oder Bindehautentzündungen erkrankt sein und keine offenen Wunden an den Händen haben.
- Kinder (erkundigen Sie sich über die Altersgrenze in Ihrem Zentrum) dürfen nicht oder nur nach Absprache mit dem zuständigen Behandlungsteam ins Patientenzimmer. Informieren Sie sich hierzu beim jeweiligen Transplantationszentrum.
- Es sollen nicht mehr als 2 bis 3 Besucherinnen und Besucher gleichzeitig im Zimmer anwesend sein.
- Besucherinnen und Besucher können – soweit die Patientin oder der Patient dies wünscht – gute Unterstützung bieten beim Zeitvertreib und der täglichen Pflege wie Eincremen und den Mundspülungen.
- Besucherinnen und Besucher dürfen im Zimmer nicht essen und trinken.
- Besucherinnen und Besucher dürfen die Toilette im Patientenzimmer nicht benutzen. Die Toilette ist der Patientin, dem Patienten vorbehalten. Besuchertoiletten befinden sich ausserhalb der Patientenzimmer oder der Station.
- Patientinnen, Patienten und Besuchende sollten die gegenseitigen Erwartungen (und mögliche Belastungen) offen ansprechen. Schwerkranke Menschen machen sich häufig Sorgen um ihre Angehörigen und Bekannten.
- Gerade nahe Angehörige und Freunde nehmen Anteil und stehen daher oft unter grossem Druck und Anspannung, die nicht zu unterschätzen sind.

Wir raten daher, dass Angehörige sowie Freundinnen und Freunde ihre Kraft gezielt einsetzen und sich nicht selbst überfordern, z. B. indem sie ausreichend Pausen machen und sich gegenseitig ablösen. Es nützt der Patientin, dem Patienten nichts, wenn die Angehörigen und Freunde selbst krank werden.

Was können Besucherinnen und Besucher mitbringen?

Um die isolierte Person möglichst wenig Keimen auszusetzen, empfehlen wir:

- Als Geschenke oder Mitbringsel eignen sich beispielsweise druckfrische Zeitungen oder Zeitschriften, noch unbenutzte Spiele oder Puzzles.
- Geeignet sind kleine Packungen industriell hergestellter Nahrungsmittel wie Schokolade oder Salzstangen. Erlaubt sind pasteurisierte, sterilisierte Säfte.
- Nicht empfohlen sind alle offenen, rohen Lebensmittel, Selbstgekochtes, Obst und Gemüse oder selbstgemachte Säfte.
- Schnittblumen und Blumenstöcke sind nicht erlaubt.

Warum haben Angehörige und Freundinnen oder Freunde eine grosse Bedeutung bei der Behandlung?

Blutstammzelltransplantationen werden heute immer häufiger als Therapie der Wahl angeboten. Auch werden die stationären Spitalaufenthalte immer kürzer, und die Altersgrenze für die Durchführung einer Blutstammzelltransplantation wurde angehoben.

Eine Blutstammzelltransplantation betrifft dabei nicht nur Patientinnen und Patienten, sondern die ganze Familie häufig über lange Zeit.

Angehörige und befreundete Personen haben somit eine wichtige begleitende Rolle im Prozess der ganzen Blutstammzelltransplantation. Grossen Stress empfinden Angehörige zudem möglicherweise innerhalb der ersten Wochen nach Entlassung.

Wichtig ist: Angehörige sind als Unterstützung im Behandlungsteam nicht nur akzeptiert, sondern sehr erwünscht.

Was sind die wichtigsten Themen für die meisten Angehörigen?

- Zur Normalität zurückfinden
- Eine Stütze für die Patientin, den Patient sein
- Rollen in der Familie neu verteilen
- Zufrieden sein mit dem, was sie haben
- Doppelbelastung zwischen Unterstützen und das eigene Leben meistern
- Ansprechpartner und Unterstützung für die Angehörigen selbst.

Nutzen Sie und Ihre Angehörigen die Angebote der Psychoonkologie (siehe Kapitel 8).

7. Risiken und Komplikationen der autologen Blutstammzelltransplantation

Welche Risiken hat eine Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation?

Sie leiden an einer potentiell lebensbedrohlichen Krankheit. Wir werden alles tun, um Sie erfolgreich zu behandeln. Leider gelingt dies nicht immer. Die Hochdosis-Chemotherapie und autologe Blutstammzelltransplantation ist eine intensive Therapie, trotzdem kann manchmal der Erfolg im Sinne einer Heilung oder Verzögerung des Krankheitsverlaufes ausbleiben. Sehr selten kann eine Patientin oder ein Patient auch an dieser Behandlung versterben, meist durch unkontrollierbare Infekte oder Blutungen. Möglicherweise ist auch ein vorübergehender Aufenthalt auf der Intensivstation notwendig.

Welche Komplikationen können auftreten?

Wir versuchen alles Mögliche, um Komplikationen nach der Hochdosis-Chemotherapie und Transplantation zu vermeiden. Einige Probleme treten aber mit grosser Wahrscheinlichkeit auf und können nicht vermieden werden. Diese sind häufig durch die Chemotherapie verursacht und beginnen in der sogenannten Aplasiephase (vgl. Kapitel 5), also in der Zeitspanne, die die zugeführten Stammzellen brauchen, um die Blutproduktion wieder aufzunehmen. Wir werden versuchen diese durch Begleitmassnahmen zu mildern. Daneben gibt es Probleme, die nur bei einigen wenigen Patientinnen und Patienten auftreten. Diese können wir nicht immer voraussehen. Aus diesem Grund sind auch regelmässige Kontrollen während und nach der Transplantation sehr wichtig.

Die häufigsten Komplikationen sind folgende:

- **Übelkeit und Erbrechen**
- **Fieber:** kann verursacht werden durch Infektionen (z. B. weil aufgrund der erniedrigten Zahl an weissen Blutkörperchen das Immunsystem geschwächt ist), Medikamente oder auch während der Erholungsphase des Immunsystems.
- **Infektionen:** Meistens sind die Erreger Bakterien oder Viren, selten auch Pilze. Die Erreger werden bei Bedarf in unterschiedlichen Körperflüssigkeiten (Blut, Urin, Stuhl, Bronchialflüssigkeit) gesucht und entsprechend medikamentös behandelt.
- **Schleimhautprobleme (Mucositis):** Sie treten bei den meisten Patientinnen und Patienten in unterschiedlicher Stärke auf. Die Entzündung dauert meist einige Tage und heilt mit dem Anstieg der weissen Blutzellen meist innert weniger Tage vollständig ab. Oft sind sie Folge der Chemotherapie und der trockenen Schleimhäute. Eine sorgfältige Mundhygiene und regelmässige Befeuchtung kann die Auswirkungen im Mundbereich oft mildern. Gelegentlich kann die Mundschleimhautentzündung so stark sein, dass Sie für einige Tage weder essen noch trinken können. Der ebenfalls oft auftretende Durchfall ist die Folge einer Schleimhautentzündung im Darmbereich.

- **Blutungen:** Durch das Absinken der an der Gerinnung mitbeteiligten Blutplättchen kann es zu Nasenbluten, punktförmigen Hautblutungen oder Blutergüssen kommen. Gelegentlich können aber auch schwerere Blutungen im Magendarmtrakt oder sehr selten auch im Kopf auftreten. Frauen in gebärfähigem Alter erhalten Medikamente zur Unterdrückung der Monatsblutung.
- **Blutgerinnsel (Thrombosen):** Tumorerkrankungen gehen oft mit einem erhöhten Risiko für Blutgerinnselbildung einher, und gewisse Chemotherapien sowie Fremdkörper (venöse Zugänge) verstärken dies noch. Dazu kommt, dass oft die Bewegungsmöglichkeiten durch Isolation im Zimmer eingeschränkt sind. Trotzdem ist diese Komplikation selten.
- **Blutarmut:** Unterschreiten die roten Blutkörperchen oder Blutplättchen einen vorgegebenen Schwellenwert, so müssen Blutkonzentrate verabreicht werden. Konzentrate aus roten Blutzellen werden dabei bestrahlt, um Sie nicht dem Risiko einer transfusionsbedingten umgekehrten Abstossungsreaktion («Graft versus Host-Reaktion») auszusetzen.
- **Ernährung:** Der Appetit ist oft während der Therapie stark eingeschränkt und die Mundschleimhautentzündung kann zusätzlich die normale Nahrungsaufnahme einschränken.
- **Haarausfall:** Er tritt als Folge der Hochdosis-Chemotherapie auf. Bei Bedarf kann in der Vorbereitung der Transplantation eine Perücke angepasst werden. Die IV (bzw. AHV) leistet hier meist die Kostenübernahme.

Was können Sie vorbereitend tun?

Nehmen Sie die Ihnen von Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt vorgeschlagenen Medikamente konsequent und regelmässig ein. Lassen Sie allfällig vorhandene Infektionsherde (v. a. im Zahnbereich) vor der Hochdosis-Chemotherapie sanieren. Sind Sie Raucher, sistieren Sie den Konsum möglichst schon vor dem Spitaleintritt und stellen Sie falls gewünscht auf nikotinhaltige Hautpflaster um.

Viele Menschen finden es hilfreich, sich in einer Situation schwerer Erkrankung und intensiver Therapien Gedanken über das Lebensende zu machen. Dabei kann ein frühzeitiger Kontakt mit einer Psychologin, einem Psychologen oder einer Seelsorgerin, einem Seelsorger wesentlich zu einem guten Verlauf beitragen, ebenso das Empfangen religiöser Stärkungen (wie z. B. Sakrament der Krankensalbung, Segnungen ...). Äussern Sie Ihre Sorgen, Bedenken und Wünsche. Damit helfen Sie Ihren Angehörigen und uns, in Ihrem Sinne und Ihrer Familie zu handeln. Wir empfehlen auch das Erstellen einer Patientenverfügung (siehe Kapitel 8).

8. Psychosoziale Aspekte der autologen Blutstammzelltransplantation

Die Hochdosis-Chemotherapie und autologe Blutstammzelltransplantation ist eine sehr intensive Therapie. Sie ist mit viel Hoffnung verbunden, bringt aber neben den körperlichen auch psychische und soziale Belastungen mit sich. Sie und Ihre Angehörigen und Ihr Freundeskreis werden möglicherweise grossen Belastungen ausgesetzt sein. Aus diesem Grund bieten wir Ihnen während der stationären Therapie und auch danach psychoonkologische Unterstützung an. Sie dürfen diese als Angebot verstehen, das Sie in Anspruch nehmen dürfen, aber nicht müssen.

Ihr psychisches Befinden steht häufig in engem Zusammenhang mit Ihrem körperlichen Befinden, welches wiederum von der jeweiligen Behandlungsphase abhängig ist. Durch eine onkologische oder hämatologische Erkrankung und die notwendigen Behandlungen kommt es bei vielen Betroffenen zu psychischen Belastungen, die häufig durch professionelle Unterstützung gemildert werden können. Fragen Sie in Ihrem Zentrum nach dem psychoonkologischen Beratungsangebot.

Gelegentlich kann es hilfreich sein, für eine gewisse Zeit Medikamente einzunehmen, die Ihre Stimmung aufhellen können (Antidepressiva) oder Ihnen helfen, etwas Abstand zu gewinnen von den körperlichen und seelischen Belastungen. Dabei ist es wichtig zu realisieren, dass diese Medikamente nicht für immer nötig sind, sondern nur für eine gewisse Zeit – als Überbrückung sozusagen – Ihre Stimmung verbessern sollen.

Das Ziel der Betreuung ist, Sie dabei zu unterstützen, diese Zeit so gut wie möglich zu bewältigen und selbst aktiv bei der Behandlung mitzuarbeiten. Gespräche können Ihnen helfen, Ängste und Stimmungsschwankungen zu verringern. Die psychoonkologische Unterstützung richtet sich nach Ihren persönlichen sowie den Bedürfnissen Ihrer Angehörigen und kann verschiedene Angebote umfassen:

- Strukturierende Gespräche zur Entscheidungsfindung
- Vermittlung von Entspannungstechniken
- Entlastende und stützende Gespräche im Behandlungsverlauf
- Angst- und Stressbewältigung
- Krisenbewältigung und Angehörigengespräche
- Regelmässige Gespräche können helfen, die Behandlungssituation besser zu bewältigen
- Ansätze, wie Sie sich im Alltag, Beruf oder Schule wieder zurechtfinden können

Entscheidung zur Hochdosis-Chemotherapie und autologen Blutstammzelltransplantation

Um eine Entscheidung zur Hochdosis-Chemotherapie und autologen Transplantation treffen zu können, ist es wichtig, dass die Patientin, der Patient genau über den Ablauf und die medizinischen Aspekte der Transplantation informiert ist und diese Informationen verstanden

hat. Allerdings sind diese medizinischen Zusammenhänge nicht immer einfach zu verstehen. Es ist daher sinnvoll, unter Umständen das Angebot mehrerer Informationsgespräche zu nutzen.

Aus diesem Grund haben wir auch diesen Leitfaden erstellt, der Ihnen helfen soll – als Patientin oder Patient wie auch als Angehörige –, die komplexen Abläufe besser zu verstehen. Zusätzlich werden Sie aber auf jeden Fall ein Gespräch mit Ihrem Transplantationsteam haben, das Ihnen die genauen Abläufe der Transplantation erklärt. Wenn möglich sollten Sie einen Angehörigen zum Informationsgespräch mitbringen. So können Sie das Gehörte besser gemeinsam besprechen. Das Abwägen von Für und Wider, das offene Besprechen der jeweiligen Risiken und der langfristigen Konsequenzen kann belastend sein. In dieser Situation können psychologische Gespräche Sie unterstützen.

Wie kann ich mich auf eine Hochdosis-Chemotherapie und Blutstammzelltransplantation vorbereiten?

Eine gute Vorbereitung kann die intensive Zeit auf der Transplantationsstation erleichtern. Im Vorfeld wird Ihnen auf Wunsch die Möglichkeit geboten, mit der Stationsleitung die Transplantationsstation zu besichtigen, um sich über den stationären Ablauf zu informieren. Ausserdem können Sie so einen Eindruck von den Zimmern und der Infrastruktur gewinnen. So können Sie Ihren Aufenthalt besser planen und durch die konkrete Vorstellung des Stationsalltags ist auch eine psychische Vorbereitung besser möglich.

Sollten Sie den Wunsch haben Menschen kennenzulernen, die bereits eine Transplantation erhalten haben, um einen Eindruck von der Behandlung aus ihrer Perspektive zu erhalten, kann Ihnen Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wenn möglich eine Begegnung vermitteln.

Je nach den Richtlinien des Zentrums müssen Sie damit rechnen, dass Sie Ihr Zimmer für die Dauer der Aplasiephase – je nach Hochdosis-Therapie zwischen 5 bis 10 Tagen – nicht verlassen sollten. Für manche Menschen ist diese Einschränkung nicht sehr belastend, für andere aber durchaus. Es kann hilfreich sein, wenn Sie die Situation schon vorher innerlich durchspielen und überlegen, welche Belastungen Sie dabei empfinden und was in dieser Zeit für Sie unterstützend wirken kann. Es kann hilfreich sein, vertraute Gegenstände mitzubringen, um eine angenehme Atmosphäre zu schaffen.

Ausserdem sollten Sie sich Gedanken machen, welche Beschäftigungs- und Ablenkungsmöglichkeiten Sie mitbringen möchten (z. B. Bücher, Spiele, Bastel- und Handarbeiten, Musik, Smartphone, Laptop/iPad, Hörbücher). Was sind normalerweise Ihre «Kraftquellen» (religiös, spirituell etc.) und wie lassen sich diese während der Blutstammzelltransplantation einsetzen? Bei Fragen steht Ihnen die Stationsleitung gerne zur Verfügung.

Es empfiehlt sich, bereits im Voraus abzuklären, ob und wie oft Sie Besuch empfangen möchten. Besuche von Menschen, die Sie unterstützen und die Ihnen nahestehen, können ablenken und für gewisse Schritte hilfreich sein. So kann es für Sie eine Entlastung sein, wenn Sie jemanden bestimmen, der in regelmässigen Abständen Ihren Freundes- und Bekanntenkreis kurz informiert, wie es Ihnen geht.

Was ist zu beachten bei der Hochdosis-Chemotherapie und Transplantation und während der

Die Transplantation der Blutstammzellen selbst wird trotz grosser Erwartungsspannung meist als wenig belastend erlebt. Andererseits kann das Warten auf das Ansteigen der Zellen im Blut für manche

Aplasiezeit?

Personen zur Geduldsprobe werden. Selbst wenn der Anstieg etwa der weissen Blutkörperchen sehr zuverlässig 11–12 Tage nach der Transplantation zur Kenntnis genommen werden darf. So kann es hilfreich sein, wenn Sie sich auch eine eigene, persönliche Tagesstruktur – angepasst an Ihren Gesundheitszustand – einrichten. So haben tägliche, angenehme Ereignisse (z. B. Besuch von Angehörigen, Freundinnen und Freunden, Entspannung mit Musik, Lesen oder ein Telefonat) ihren Platz.

Was ist nach der Hochdosis-Chemotherapie und Blutstammzelltransplantation zu beachten?

Gefühlsschwankungen gehören zu den Belastungen nach autologer Blutstammzelltransplantation dazu. Eine gut organisierte Unterstützung und Begleitung durch Familie und den Freundeskreis ist daher hilfreich. Wichtig ist, dass Sie geduldig mit sich und Ihrem Körper sind, dass Sie genügend Erholungsphasen einplanen und sich diese auch gönnen. Um den Aufbauprozess zu fördern, sollten Sie wieder langsam einfachere und wohltuende Aktivitäten aufnehmen, ohne sich zu überfordern.

Eine ausgeprägte Müdigkeit während und kurz nach der Aplasiephase besteht bei vielen Betroffenen. Trotz dieser Müdigkeit sollten Sie versuchen, stets den Umständen angepasst, nach und nach wieder aktiv zu werden.

Bei Fragen steht Ihnen weiterhin eine professionelle psychologische Unterstützung zur Verfügung.

Kann die Krankheit zurückkehren?

Je nach zugrunde liegender Diagnose kann mit der Hochdosis-Chemotherapie und autologen Transplantation eine definitive Heilung erzielt werden, etwa bei Patientinnen und Patienten mit akuter Leukämie, mit Lymphomen oder mit Hodenkrebs. Bei anderen Krankheiten hingegen (wie etwa beim Myelom) muss mit einem späteren Rückfall (Rezidiv) gerechnet werden. Hierzu werden Sie von Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt informiert. Eventuell wird man Ihnen eine erneute Hochdosis-Chemotherapie und autologe Stammzelltransplantation zu einem späteren Zeitpunkt vorschlagen.

Sterben und Tod

Ist es sinnvoll, sich Gedanken zum Sterben und Tod zu machen?

Ja, das ist sinnvoll, gut und richtig. Sie leiden an einer lebensbedrohlichen Krankheit. Wir werden alles tun, um Sie erfolgreich zu behandeln. Sie und wir wissen aber, dass dies nicht immer gelingt. Trotzdem dürfen wir Sie auch beruhigen: Die Hochdosis-Chemotherapie und autologe Blutstammzelltransplantation gilt als eine sichere Behandlung. Die Wahrscheinlichkeit, wegen Komplikationen in den ersten 100 Tagen nach autologer Transplantation zu versterben, liegt europaweit und auch in der Schweiz um die 2 %. Im Gegensatz zur allogenen Transplantation ist bei der autologen Transplantation eine tödliche Komplikation also ausgesprochen selten.

Viele Menschen finden es hilfreich, sich in solchen Situationen Gedanken über das Lebensende zu machen. Es ist auch wichtig, dass Sie diese Gedanken bereits vor Eintritt zur Hochdosis-Chemotherapie und Blutstammzelltransplantation mit Ihrer Familie und Ihren Angehörigen besprechen. Äussern Sie Ihre Wünsche, Sorgen und Bedenken und helfen Sie Ihren Angehörigen und uns, in Ihrem Sinne zu handeln. Für Angehörige und enge Bezugspersonen

ist es gleichermassen wichtig, sich mit dem Aspekt des Sterbens und des Todes auseinanderzusetzen und Ihre Entscheidungen zu akzeptieren. Sie können das, was Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig ist, auch in Form einer Patientenverfügung festhalten. Wir beraten Sie gerne dabei.

Welche Fragen über den Tod können Sie bereits im Vorfeld der Hochdosis-Chemotherapie und Blutstammzelltransplantation mit Ihrer Familie besprechen?

- Welche Unterstützung / Begleitung ist Ihnen in dieser Phase Ihres Lebens wichtig?
- Soll auch Ihre Hausärztin, Ihr Hausarzt oder eine andere ärztliche Fachperson Ihres Vertrauens bei wichtigen Entscheidungen beigezogen werden?
- Möchten Sie eine Patientenverfügung erstellen?
- An welchem Ort möchten Sie die letzte Zeit verbringen (zu Hause, im Spital, anderer Ort)? Was müssen wir beachten?
- Wären Sie, bzw. Ihre Angehörigen, mit einer Autopsie einverstanden? Wir werden Sie gegebenenfalls danach fragen.
- Ist ein religiöser Beistand gewünscht?

Wer ist im Todesfall sofort zu benachrichtigen?

- Nächste Verwandte und Freundeskreis
- Zivilstandsamt / Gemeinde, Arbeitgeber, Pfarrei, Leidzirkular, Versicherungen, Vermietung, Militär / Zivilschutz

Was soll im Falle eines Todes vorbereitet werden?

- Bestattungswünsche (Sarg, Bekleidung, Aufbahrung)
- Bestattungsart: Kremation, Erdbestattung, Urnengrab
- Abdankungsfeier, Danksagung, Predigt

Wo sind Ihre persönlichen Sachen zu finden?

Wir empfehlen, rechtliche Angelegenheiten vor der Behandlung zu erledigen. Ein Besuch einer Rechtsvertretung ist aber auch im Transplantationszentrum möglich.

- Testament, Erbvertrag, Ehevertrag, Dokumente, Schlüssel, wichtige Ausweise, Quittungen, Steuerbelege, Verträge
- Auflistungen über Vermögensverhältnisse

Informationen für die Angehörigen

Was können meine Familie, Angehörige und mein Freundeskreis tun?

Angehörige sind ebenfalls betroffen, wenn ein geliebter Mensch lebensbedrohlich erkrankt. Um eine so intensive Behandlung wie eine Hochdosis-Chemotherapie und Blutstammzelltransplantation gemeinsam gut zu bewältigen, können offene Gespräche zwischen Betroffenen und Angehörigen über Gefühle, Erwartungen, Hoffnungen und Ängste hilfreich sein.

Zudem ist es sinnvoll, darüber zu sprechen, wozu und wie weit jeder Familienangehörige in der Lage ist, zur Unterstützung beizutragen und wo die eigenen Grenzen sind. Nur so lässt sich die lange Zeit der Transplantation und der anschliessenden Rehabilitation für alle realistisch und zufriedenstellend planen.

Eine gute Information ist wichtig, um die Situation angemessen einschätzen zu können und der Patientin, dem Patienten eine tragfähige Unterstützung zu geben. Daher sollen Angehörige, wenn die oder der Betroffene einverstanden ist, schon an den Vorgesprächen teilnehmen. Dasselbe gilt für die nachfolgenden Gespräche.

Die Angehörigen haben ebenfalls die Möglichkeit zur psychologischen Unterstützung vor, während und nach der Behandlung.

Seelische Probleme

Welche seelischen Probleme können auftreten?

Das Erleben der Krankheit und der langwierigen, einschneidenden Therapie kann eine Person in vielerlei Hinsicht verändern. Wichtig ist, dass sich die Patientin, der Patient Zeit nehmen kann, um die emotionalen Auswirkungen der Hochdosis-Chemotherapie und Transplantation zu verarbeiten. Heilung ist mehr als ein körperlicher Vorgang. Es erfordert auch eine emotionale Umstellung. Hier können Angehörige eine wichtige Stütze sein. Haben Sie Geduld, Verständnis für die emotionalen Schwankungen, die Ängste und Fragen auf dem Weg in die Normalität. Gleichzeitig kann die Zeit nach der Transplantation auch zu einer Belastung für die Familie werden. Häufig haben die Betroffenen Mühe, sich direkt wieder in den Familienalltag einzugliedern und empfinden sich teilweise als Fremdkörper. Wir ermutigen Sie, auch diese Probleme anzusprechen.

Manche Menschen beklagen, dass sie auch nach Abschluss der Behandlung nicht aufhören können, über ihre Krankheit und Behandlung nachzudenken. Die Erinnerungen können aufwühlend und destruktiv sein. Es können auch Bedenken über die Entscheidung zur Transplantation aufkommen. Andere sind durch die Angst vor einem Rückfall belastet. Auch hier können Familie und Freunde positiv und zuversichtlich Einfluss nehmen, für Ablenkungen oder in Notfällen für externe Hilfe sorgen.

Wenn Sie als Angehörige Sorgen haben, können Sie diese dem Behandlungsteam mitteilen. Gemeinsam wird dann versucht, eine Lösung zu finden wie z. B. die Hilfe durch eine professionelle Therapie. Oft helfen auch Gespräche mit Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe. Das Wichtigste ist, dass Sie zu einer Strategie finden, wie Sie die belastende Situation meistern können.

9. Sozialversicherungsrechtliche Aspekte

(Stand 2020)

Was zahlt die Krankenkasse?

Die **obligatorische Krankenversicherung** nach KVG deckt grundsätzlich die Kosten für die medizinische Behandlung. Sie als Patientin oder Patient beteiligen sich mit Franchise und Selbstbehalt an diesen Kosten. Die jährliche Franchise ist ein wählbarer Fixbetrag. Aufgrund der hohen medizinischen Kosten ist es ratsam, die Franchise auf das gesetzliche Minimum zu reduzieren. Dabei ist zu beachten, dass die Meldung bis zum letzten Arbeitstag im November des laufenden Kalenderjahres bei der Krankenkasse eintrifft.

Der **Selbstbehalt** beträgt 10 % bis jährlich max. CHF 700.–. Zusätzlich wird bei stationären Aufenthalten im Spital täglich CHF 15.– als Spitalbeitrag verrechnet. Vom Spitalbeitrag ausgenommen sind Minderjährige und Personen unter 25 Jahren, sofern sie sich in Ausbildung befinden. Für Kinder wird keine Franchise erhoben, der Selbstbehalt beträgt CHF 350.–.

Für Behandlungen, die nicht von der Grundversicherung gedeckt werden, bieten die Krankenkassen **Zusatzversicherungen** nach VVG an. Diese sind privatrechtlich geregelt und beinhalten, je nach Anbieter, unterschiedliche Leistungen. Bestehende Krankheiten werden bei Vertragsabschluss grundsätzlich von der Leistungspflicht ausgeschlossen. Stationäre Aufenthalte im Rahmen der Blutstammzelltransplantation sind in der Regel von der Zusatzversicherung ausgeschlossen.

Ihre Ärztin, Ihr Arzt wird darauf bedacht sein, leistungspflichtige Medikamente zu verwenden oder eine spezielle Kostengutsprache Ihrer Versicherung zu erhalten, so dass diesbezüglich ein Minimum an zusätzlichen Kosten für Sie anfällt.

Was kann ich der Sozialversicherung verrechnen?

Sollten Sie im Anschluss an die Behandlung Unterstützung zu Hause benötigen, so kann Ihnen Ihre Ärztin oder Ihr Arzt eine Verordnung für die Spitex ausstellen. Damit können pflegerische Leistungen grösstenteils über die obligatorische Krankenversicherung abgerechnet werden. Die Patientenbeteiligung ist kantonal unterschiedlich geregelt, beträgt aber höchstens 20 % der verrechneten Kosten. Detaillierte Informationen gibt Ihnen gerne Ihre lokale Spitex-Organisation oder der Sozialdienst Ihres Spitals. Andere Leistungen wie Haushaltshilfe oder Mahlzeitendienst sind nicht Teil der Grundversicherung. Gegebenenfalls übernimmt die Zusatzversicherung einen Teil.

Bei ärztlich verordneter **ambulanter Physiotherapie** übernimmt die Grundversicherung die Kosten für jeweils neun Sitzungen. Nach 36 Sitzungen muss der vertrauensärztliche Dienst der Krankenkasse seine Zustimmung für weitere Sitzungen geben.

Während rund 100 Tagen nach der Transplantation bedarf es einer engmaschigen medizinischen Kontrolle im Transplantationszentrum. Sollten Sie die Fahrten dorthin nicht privat organisieren können, so bietet das Schweizerische Rote Kreuz und in gewissen Kantonen die Krebsliga einen **Fahrdienst** an. Je nach Distanz Ihres Wohnorts zum Transplantationszentrum können dadurch hohe Kosten für Sie

entstehen. Die Zusatzversicherung der Krankenkasse übernimmt möglicherweise die Kosten. Schicken Sie daher die Rechnungen an Ihre Versicherung. Sollten die Kosten nicht von der Krankenkasse übernommen werden, können Sie diese eventuell bei den Ergänzungsleistungen geltend machen. Falls Sie die Kosten selbst bezahlen müssen, kann der Sozialdienst Ihres Spitals Ihnen helfen, tragbare Lösungen zu finden.

Eine **Perücke** gilt als Hilfsmittel und wird von der Invalidenversicherung (IV) bzw. der Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) mit einem jährlichen Höchstbetrag von CHF 1500.– bzw. CHF 1000.– vergütet.

Kryokonservierung: In bestimmten Fällen wird die Entnahme von Eizellen und Spermien und deren Kryokonservierung für höchstens 5 Jahre von der Grundversicherung übernommen. Eine Verlängerung um weitere 5 Jahre ist unter gewissen Umständen möglich.

Die Therapie kann eine Zahnbehandlung notwendig machen. Die Grundversicherung übernimmt die Kosten nur, wenn die Zahnbehandlung für die sichere Durchführung der Strahlen- oder Chemotherapie notwendig ist oder wenn eine im Gesetz aufgezählte Grunderkrankung Ursache für den Zahnschaden ist (z.B. Leukämie) oder bei Parodontitis auf Grund einer Chemotherapie oder wenn der Nachweis erbracht werden kann, dass beispielsweise der Zahnschaden eine Folge der Strahlentherapie bei einem Tumor im Kiefer- und Halsbereich ist. Da der Nachweis über die Ursache aber im Einzelfall schwer zu erbringen ist, empfiehlt es sich, vor Therapiebeginn den Zustand der Zähne überprüfen und dokumentieren zu lassen. Vor der Zahnbehandlung muss eine Kostengutsprache bei der Krankenkasse beantragt werden.

Wie lange wird der Lohn weiterbezahlt?

Die Pflicht des Arbeitgebers zur Lohnfortzahlung ist im Obligationenrecht (OR) geregelt. Die Dauer der Lohnfortzahlung ist je nach Region und Anstellungsdauer unterschiedlich. Erkundigen Sie sich bei Ihrem Arbeitgeber. Viele Arbeitgeber schliessen freiwillig oder auf Grund eines Gesamtarbeitsvertrages für ihre Angestellten eine kollektive Krankentaggeldversicherung (KTGV) ab. Die meisten davon sind privatrechtlich geregelt. Aufgrund der Vertragsfreiheit müssen die genauen Bestimmungen jeweils in den Allgemeinen Vertragsbedingungen nachgelesen werden. Die Leistung im Krankheitsfall deckt in der Regel 80 % des Lohnes während 720 Tagen ab.

Bei einer Auflösung des Arbeitsverhältnisses kennen einige Kollektivversicherungen eine Nachleistung und zahlen die Taggelder für den laufenden Fall weiter. Bei anderen kann ein Übertritt in die Einzelversicherung stattfinden. Der Arbeitgeber muss die austretende Person über diese Möglichkeit informieren. Trotz der hohen Prämien, die in einer Einzelversicherung selber getragen werden müssen, kann es sich für gesundheitlich beeinträchtigte Personen grundsätzlich dennoch lohnen, den Versicherungsschutz aufrecht zu erhalten. Es kommt auch hier auf die individuelle Situation der Betroffenen an. Wichtig ist, dass man solch eine Lösung wegen der hohen Kosten gründlich prüft.

Kann mir während der Krankheit gekündigt werden?

Im Krankheitsfall ist eine Arbeitnehmerin, ein Arbeitnehmer nach der Probezeit innerhalb einer Sperrfrist vor Kündigung geschützt. Diese beträgt im 1. Dienstjahr 30 Tage, im 2. bis 5. Dienstjahr 90 Tage und

ab dem 6. Dienstjahr 180 Tage. Anschliessend ist die vertraglich festgelegte Kündigungsfrist zu berücksichtigen.

Gelegentlich kommt es vor, dass Personen mit gesundheitlichen Problemen nahegelegt wird, zu kündigen. Dies ist nicht ratsam, da es zu Nachteilen bezüglich der Ansprüche bei der Arbeitslosenversicherung (ALV), der KTGV, der IV und der Pensionskasse führen kann. Eine fristlose Entlassung aufgrund unverschuldeter Arbeitsunfähigkeit oder nachlassender Leistung infolge Krankheit ist nicht rechtmässig. Sollten diese Probleme bei Ihnen bestehen, bitten wir Sie, mit dem Sozialdienst Kontakt aufzunehmen, so dass wir für Sie eine individuelle Lösung finden können.

Kann ich als selbständig erwerbende Person nachträglich eine KTGV abschliessen?

Analog den Zusatzversicherungen der Krankenkasse kann auch eine KTGV einen Risikoausschluss für bestehende Erkrankungen machen. So ist es grundsätzlich nicht möglich, sich nachträglich versichern zu lassen.

Erhalte ich als arbeitslose Person Taggelder während der Krankheit?

Bezügerinnen oder Bezüger von Arbeitslosentaggeld haben im Krankheitsfall bis zum 30. Tag oder total 44 Tage pro Jahr Anspruch auf ihr volles Arbeitslosentaggeld. Ist eine bei der IV angemeldete Person mindestens 20 % arbeitsfähig und erfüllt sie auch die übrigen Anspruchsvoraussetzungen, besteht für die ALV eine Vorleistungspflicht, d.h. es besteht ein Anspruch auf die volle Arbeitslosenentschädigung.

Wie unterstützt mich die IV?

Im besten Fall wird durch die Blutstammzelltransplantation die Erkrankung geheilt und eine vollständige Rückkehr an Ihren Arbeitsplatz ist innerhalb der Rahmenfrist der KTGV möglich.

Da die Therapie aber mit einer längeren Erwerbsunfähigkeit verbunden sein kann, sollte die IV frühzeitig involviert werden.

Unter einer Invalidität versteht man eine länger dauernde Erwerbsunfähigkeit oder, bei nicht Erwerbstätigen, die entsprechende Einschränkung in den gewohnten Aufgaben. Ein Rentenanspruch bei der IV besteht, wenn Eingliederungsmassnahmen nicht zum vollen Erfolg geführt haben und die Krankheit während eines Jahres ohne wesentlichen Unterbruch zu einer mindestens 40 %igen Erwerbsunfähigkeit bzw. Einschränkung im Tätigkeitsbereich geführt hat. Eine Früherfassung kann bereits nach 30 Tagen ununterbrochener Erwerbsunfähigkeit oder wiederholten Kurzabsenzen innerhalb eines Jahres erfolgen. Sie sollten jedoch auf keinen Fall länger als 180 Tage mit einer Anmeldung warten, weil sonst Ansprüche verloren gehen können.

Ziel der IV ist eine baldige und nachhaltige Rückkehr an den noch bestehenden Arbeitsplatz oder, falls dies nicht oder nur bedingt möglich ist, die Eingliederung in einen anderen Arbeitsplatz inner- oder ausserhalb des bisherigen Betriebes. Die IV kennt dafür diverse Massnahmen wie Berufsberatung, erstmalige berufliche Ausbildung, Umschulung, Arbeitsvermittlung, Kapitalhilfe für Arbeitgeber etc. und, ergänzend dazu, Taggelder.

Was ist bei Frühpensionierung zu bedenken?

Bei älteren Patientinnen und Patienten stellt sich die Frage, ob eine Rückkehr ins Erwerbsleben überhaupt erstrebenswert ist. Aufgrund der schweren Erkrankung verschiebt sich der Lebensinhalt oft weg von der beruflichen Aufgabe hin zu Familie und privaten Interessen. Eine Frühpensionierung kann unter Umständen eine gute Lösung sein.

Bei der AHV kann die Rente ein oder zwei Jahre vorbezogen werden, d.h. bei Männern frühestens nach der Vollendung des 63., bei Frauen frühestens nach der Vollendung des 62. Lebensjahres. Die Rente wird pro Vorbezugsjahr um 6,8 % gekürzt. Dabei muss beachtet werden, dass während des Vorbezuges keine Kinderrenten ausgerichtet werden.

Bei der beruflichen Vorsorge (BVG) ist ein Vorbezug der Altersrente nur dann möglich, wenn das Reglement der Pensionskasse dies vorsieht. Die Leistungen werden in der Regel als Rente ausgerichtet. Der Versicherte kann aber verlangen, dass ihm mindestens ein Viertel seines Altersguthabens als Kapitalabfindung ausgerichtet wird. Im Überobligatorium kann die Vorsorgeeinrichtung eine Wahlfreiheit zwischen Rente und Kapitalabfindung vorsehen.

Um keine längerfristigen Nachteile zu haben, lohnt es sich, die finanziellen Auswirkungen einer Frühpensionierung genau zu analysieren.

Was tun, wenn die Rente für das Existenzminimum nicht reicht?

In diesem Falle können Sie Ergänzungsleistungen bei der AHV-Zweigstelle Ihrer Wohngemeinde beantragen. Die Anmeldung sollte innert 6 Monaten nach Erhalt der Rentenverfügung erfolgen, da ansonsten keine rückwirkende Auszahlung möglich ist.

Sollten Sie keinen Rentenanspruch haben, so können Sie sich an das Sozialamt wenden. Die Sozialhilfe ist keine Sozialversicherung, sondern eine bedarfsabhängige Leistung.

Wie sind meine Angehörigen im Falle meines Ablebens abgesichert?

Sowohl die AHV wie die BVG kennen Rentenansprüche für Hinterbliebene.

Die Ehefrau hat Anspruch auf eine **Witwenrente der AHV**, wenn sie

- ein Kind hat oder
- das 45. Lebensjahr vollendet hat und seit 5 Jahren verheiratet ist.

Die **BVG** spricht eine **Witwenrente**, wenn die Ehefrau

- für den Unterhalt von einem Kind aufkommen muss oder
- das 45. Lebensjahr vollendet hat und seit 5 Jahren verheiratet ist.

Auch geschiedene Frauen, deren ehemaliger Gatte verstorben ist, haben unter gewissen Bedingungen Anspruch auf eine Witwenrente.

Verheiratete und geschiedene Männer, deren Gattin resp. ehemalige Gattin verstorben ist, erhalten von der AHV eine Witwerrente, solange sie aus dieser Ehe Kinder unter 18 Jahren haben. Sobald das jüngste Kind das 18. Altersjahr vollendet, erlischt der Anspruch auf eine Witwerrente.

Bei der BVG haben sie unter den gleichen Voraussetzungen Anspruch auf eine Rente wie die Witwen.

Konkubinatspartner haben keinen Rentenanspruch.

Seit der BVG-Revision im Jahr 2005 ist es den Pensionskassen möglich, in ihrem Reglement vorzusehen, dass Lebenspartner/Konkubinatspartner den Ehepaaren gleichgestellt werden. Diese Möglichkeit haben bereits viele Pensionskassen umgesetzt. Dazu muss aber noch zu Lebzeiten die Pensionskasse über die Begünstigung informiert werden. Denn war die verstorbene Person ledig und ohne Kinder und hat diesbezüglich nichts unternommen, dann erhält die Pensionskasse das Altersguthaben.

Bedingungen für Rente an Konkubinatspartner durch die Pensionskasse:

- der überlebende Partner muss für ein gemeinsames Kind sorgen
- der Konkubinatspartner wurde vom Verstorbenen zu Lebzeiten massgeblich unterstützt
- die Lebenspartnerschaft dauerte zum Zeitpunkt des Todes mehr als 5 Jahre an

Wenn ein Vater oder eine Mutter Kinder hinterlässt, so haben diese Anspruch auf eine **Waisenrente** der AHV und der BVG bis zum vollendeten 18. Altersjahr oder dem Abschluss der Ausbildung, maximal jedoch bis zur Vollendung des 25. Altersjahres.

An wen kann ich mich bei weiteren Fragen wenden?

Zögern Sie bitte nicht, mit dem **Sozialdienst** Ihrer Gemeinde, Ihres Spitals oder der kantonalen Krebsliga Kontakt aufzunehmen. Diese bieten Ihnen umfassende Beratung bezüglich sozialversicherungsrechtlichen Fragestellungen, psychosozialen Aspekten, Austrittsplanung, Patientenverfügungen und vielem mehr. Ferner können diese Sie bei Bedarf eventuell mittels entsprechender Fonds finanziell unterstützen.

10. Pädiatrische autologe Blutstammzelltransplantation

Die meisten Aspekte der Blutstammzelltransplantation unterscheiden sich nicht zwischen Erwachsenen und Kindern resp. Jugendlichen. Deshalb haben wir einen Leitfaden für alle Patientinnen und Patienten erstellt, die in der Schweiz eine autologe Blutstammzelltransplantation erhalten sollen. Es gibt jedoch einige Unterschiede zwischen Transplantationen bei Erwachsenen und Kindern resp. Jugendlichen. Auf diese Unterschiede möchten wir im folgenden Kapitel eingehen.

Was sind pädiatrische autologe Blutstammzelltransplantationen und was ist das Ziel dieser Transplantationen?

Pädiatrische autologe Blutstammzelltransplantationen bei Kindern und Jugendlichen zwischen 0 und 18 Jahren umfassen alle Formen der autologen Blutstammzelltransplantation mit dem Ziel, bestimmte solide Tumoren, Lymphome und Autoimmunkrankheiten zu heilen.

Welche Blutstammzellquellen werden bei pädiatrischen autologen Transplantationen verwendet?

Peripheres Blut und Knochenmark.

Welche Krankheiten werden im Kindes und Jugendalter autolog transplantiert?

- Bösartige solide Tumoren (z. B. Neuroblastome, Medulloblastome, Ewingsarkome)
- Bösartige Tumoren der lymphatischen Zellen (z. B. Non Hodgkin Lymphome, Hodgkin Lymphom)
- Rheumatologische und Autoimmunerkrankungen (z. B. Juvenile idiopathische Arthritis)

Wer ist die spendende Person bei der autologen pädiatrischen Blutstammzelltransplantationen?

Die blutbildenden Stammzellen werden fast immer aus dem Blut der Patientin, des Patienten mittels einer Stammzellsammlung, genannt Stammzellapherese (siehe Kapitel 4) gewonnen. Hierzu müssen in der Regel doppellumige Dialysekatheter eingelegt werden. Ganz selten kann es vorkommen, dass die Blutstammzellen aus dem Knochenmark entnommen werden müssen. Dies geschieht dann in Narkose im Operationssaal durch Punktionen des Beckenkamms.

Welche Chemotherapien und Konditionierungen werden bei Kindern und Jugendlichen mit autologer Transplantation angewendet?

In der Regel werden dieselben Medikamente wie bei Erwachsenen verwendet, häufig aber in einer höheren Dosierung beziehungsweise mit einem therapeutischen «Drug Monitoring» (z. B. Busulfan). Bei gewissen Behandlungsprotokollen, so werden feste Medikamentenkombinationen bezeichnet, können mehrere Hochdosistherapien mit anschliessender autologer Stammzelltransplantation im Abstand von wenigen Wochen

wiederholt werden. In gewissen Fällen können die Patientinnen und Patienten nach der Transplantation entlassen werden und die Kontrollen erfolgen unter bestimmten Bedingungen ambulant.

Wie ist der Verlauf bei autologen pädiatrischen Transplantationen?

In der Regel muss von einer stationären Aufenthaltsdauer von mindestens 3–4 Wochen ausgegangen werden.

Kinder und Jugendliche können während der autologen Transplantation aufgrund von Mukositis und Übelkeit Probleme bei Nahrungs- und Medikamenteneinnahme entwickeln. Daher bekommen sie häufiger als Erwachsene Magensonden eingelegt und werden auch häufiger künstlich (parenteral) über die Vene ernährt.

Vor Beginn einer jeglichen Chemotherapie, mit oder ohne autologe Stammzelltransplantation, kann und sollte bei Jungen in der Pubertät eine Fertiliätsreserve angelegt werden. Hierzu werden Samenzellen aus einem oder mehreren Samenergüssen gewonnen und tiefgefroren. Mit tiefgefrorenem Samen kann auch nach Jahren eine Schwangerschaft durch künstliche Befruchtung erzielt werden.

Bei Mädchen kann mittels Bauchspiegelung (Laparoskopie) ein Eierstock entfernt, eingefroren und später wieder eingesetzt werden. Hierbei handelt es sich jedoch nicht um eine Standardmethode, sondern noch um eine experimentelle Methode. Menstruierende Mädchen brauchen eine medikamentöse Menstruationshemmung vor Beginn der Chemotherapie.

Kinder und Jugendliche erhalten in der Regel für die Reinfusion der Stammzellen nach Hochdosis-Chemotherapie und einige Wochen darüber hinaus zusätzlich zum Port à cath (PAC, operativ unter die Haut angelegtes Kathetersystem) einen Hickman- oder Broviac-Katheter.

Ab welchem Zeitpunkt dürfen Kinder und Jugendliche wieder zur Schule oder in den Kindergarten gehen?

In den meisten Fällen bereits wieder nach der Spitalentlassung. Bei autologen Transplantationen, bei denen bestimmte weisse Blutkörperchen, die T-Lymphozyten (Zellen des Immunsystems) vor der Transplantation aus dem Produkt entfernt wurden, kann eine Schulbefreiung bis zu 3 Monaten nötig werden. Der Grund ist, dass mit der Entfernung der T-Lymphozyten ein Teil des Immunsystems nicht mit reinfundiert wurde und die Regeneration des Immunsystem somit länger dauert.

Zur Stärkung des Immunsystems werden bei Kindern in der Regel alle 2 bis 4 Wochen bis ca. 6 Monate nach autologer Blutstammzelltransplantation intravenöse Immunglobuline (Antikörper) gegeben.

Ab 6 Monate nach Therapieende sollten folgende Impfungen verabreicht werden:

- Generell sollte eine zusätzliche Auffrischimpfung (Booster) für inaktivierte Impfstoffe erfolgen. Der Impfstoff ist altersabhängig gemäss dem Schweizer Impfplan zu wählen.
- In der Regel erfolgt der Boost mit einem 6-fach Impfstoff (Diphtherie, Tetanus, Pertussis, HIB, Polio, Hepatitis B und Pneumokokken).

- Frühestens 6–9 Monate nach Beendigung der intravenösen Antikörpertherapie kann eine MMR-Impfung (Mumps, Masern, Röteln) durchgeführt werden, da sonst die Impfung nicht angeht. Auch bei Jugendlichen sollte eine Auffrischimpfung gegen Keuchhusten (Pertussis) erfolgen.
- Impfungen gegen Meningokokken und FSME (Frühsommer-Meningoencephalitis) sind fakultativ oder abhängig vom jeweiligen Risikogebiet (z. B. Zecken).
- Allen jugendlichen Empfängerinnen und Empfängern von Blutstammzelltransplantaten wird frühestens 6 Monate nach Transplantation eine Impfung gegen Papillomaviren empfohlen.

In der Grippezeit empfiehlt sich eine Influenza A-Impfung von Patientin oder Patient und Familienmitgliedern.

Welche Komplikationen sind nach autologer Blutstammzelltransplantation zu erwarten?

- In der Regel kann es zu denselben Nebenwirkungen und Komplikationen wie bei Erwachsenen nach autologer Blutstammzelltransplantationen kommen.
- Bei bösartigen Tumoren kann es trotz erfolgreicher Transplantation zu einem Rückfall der Grunderkrankung kommen.
- Bei rheumatologischen oder autoimmunen Erkrankungen kann es zur Rückkehr der Grunderkrankung kommen.
- Bestimmte Komplikationen, wie die Lebervenenverschlusskrankheit (hepatische venoocclusive Disease, VOD), kommen bei Kindern häufiger vor als bei Erwachsenen. Diese Komplikation ist heutzutage aber gut behandelbar.
- Wichtig ist die Erfassung von hormonellen Störungen (Wachstumshormon, Schilddrüse, Eierstöcke, Hoden), da sich diese Hormonstörungen unmittelbar auf das Wachstum und die geistige Entwicklung der Kinder auswirken können.

Kontrollen von Herz-, Lungen-, Leber- und Nierenfunktion, der Knochendichte, des Augen- und Zahnstatus sowie der geistigen und psychischen Entwicklung werden in regelmässigen Abständen durchgeführt.

Ab dem 18. Lebensjahr findet eine Übergabe an die Erwachsenenmedizin statt und die Betreuung wird dort weitergeführt.

11. Einwilligungserklärung (Muster)

Einwilligungserklärung zur Hochdosis-Chemotherapie und autologen Stammzelltransplantation

Name / Vorname der Patientin, des Patienten *(oder Name der gesetzlichen Vertretung):*

Die oder der Unterzeichnende (oder deren gesetzliche Vertretung) bestätigt folgende Punkte:

- Ich wurde über die Diagnose und die Art meiner Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt.
- Ich wurde über die Art und den Ablauf der Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation inkl. deren Risiken informiert.
- Ich habe die Informationen für Patientinnen und Patienten zur autologen Blutstammzelltransplantation auf dieser Website gelesen und den Inhalt verstanden.
- Ich hatte ausreichend Gelegenheit, Fragen zu stellen. Meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet.
- Ich hatte genügend Zeit, um meine Entscheidung zu treffen und bin mit der Durchführung der Hochdosis-Chemotherapie und Blutstammzelltransplantation einverstanden.
- Ich nehme zur Kenntnis, dass mir das Recht zusteht, die Einwilligung zu verweigern oder eine einmal erteilte Zustimmung zu widerrufen. Daraus ergeben sich keine Nachteile für meine weitere medizinische Betreuung.
- Ich wurde darüber informiert, dass durch die zuständigen autorisierten Fachleute der Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST) Daten ohne Angabe des Namens der Patientin, des Patienten an folgende internationale Register weitergeleitet werden: EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation für Europa), Eurocord (Transplantationen mit Nabelschnurblut) und CIBMTR (Center for International Blood and Marrow Transplant Research, weltweit). Die Daten werden dort gesammelt und wissenschaftlich ausgewertet. Diese Informationen sind anonymisiert und nur für Fachpersonen zugänglich. Ein Teil dieser Daten wird vom Bundesamt für Gesundheit eingesehen und überprüft werden. Alle autorisierten Personen unterstehen der Schweigepflicht.
- Die vorliegende Erklärung gilt bis auf Widerruf. Die gesetzlich vorgeschriebenen Informationen bezüglich der Blutstammzelltransplantation werden jedoch auch nach Widerruf an die zuständigen Behörden weitergegeben.

- Bei Kindern gilt diese Einverständniserklärung bis zum Erreichen des 18. Lebensjahres. Bei Bedarf werden wir Sie danach für eine weitere Einverständniserklärung erneut kontaktieren.

☐ Ja, ich bin mit der Durchführung der Blutstammzelltransplantation einverstanden.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Transplantationsdaten für wissenschaftliche Untersuchungen innerhalb der Schweiz verwendet werden. Diese Untersuchungen werden in codierter Form durchgeführt:

☐ Ja ☐ Nein

Ich bin damit einverstanden, dass meine bis dahin nicht benötigten Stammzellen nach 10 Jahren ohne Namenskennzeichnung für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden können. Dieses Material ist nur für Fachpersonen zugänglich, die alle der Schweigepflicht unterstehen:

☐ Ja ☐ Nein

Ich habe verstanden, dass meine Stammzellen nach 10 Jahren vernichtet oder für Forschungszwecke (siehe oben) eingesetzt werden können, falls ich diese bis dahin nicht für mich selber benötigt habe. Es steht mir frei, vor Ablauf dieser Frist mit dem Stammzellzentrum Kontakt aufzunehmen und eine weiterführende (privat organisierte und finanzierte) Lagerung zu veranlassen:

☐ Ja ☐ Nein

Name der Patientin, des Patienten *(oder Name der gesetzlichen Vertretung)*:

_____

Unterschrift: Ort und Datum:

_____

Name der gesprächsführenden Ärztin, des gesprächsführenden Arztes:

_____

Unterschrift: Ort und Datum:

_____

12. Weitere Informationen / Links

Wo kann ich mich noch weiter informieren?

Zahlreiche Fachorganisationen und Selbsthilfegruppen geben Hilfestellung und vertiefte Informationen. Zudem sind zahlreiche Faltblätter und Broschüren (z. B. der Schweizerischen Krebsliga) zum Thema verfügbar.

- Shop Krebsliga (die Broschüren sind hier kostenlos bestellbar)
- Leukämien
- Hodgkin- und Non-Hodgkin-Lymphome
- Komplementärtherapien
- Chemotherapie
- Krebstherapie und Körperaussehen
- Müdigkeit
- Onkologische Rehabilitation
- Psychoonkologie
- Sexualität
- Rechtliche Beratung

Organisationen und Netzwerke

- Myelom Kontaktgruppe Schweiz
- Patientennetz für Lymphombetroffene
- Blutspende SRK Schweiz (Informationen über die Blutstammzellspende)
- Stiftung zur Förderung der Stammzell- und Knochenmarktransplantation

Die Inhalte der aufgeführten Internetseiten liegen vollumfänglich in der Zuständigkeit der jeweiligen Betreiber, wir können aus naheliegenden Gründen dafür keine Verantwortung übernehmen.

13. Häufig eingesetzte Medikamente

Chemotherapie-Medikamente

Bevor Blutstammzellen transplantiert werden, erhält die Patientin, der Patient entsprechend der Diagnose zuvor mehrere Zyklen einer Induktionsbehandlung (einleitende Therapie). Das Ziel ist dabei die bestmögliche Reduktion der Krankheit.

Unmittelbar vor der Transplantation der Blutstammzellen wird die Hochdosis-Chemotherapie verabreicht. Diese Chemotherapie soll noch vorhandene Tumorzellen (also z. B. Lymphom-, Myelom- oder Leukämiezellen) vollständig abtöten, bevor die gesunden Blutstammzellen wieder zurückgegeben werden.

Die zur Hochdosis-Behandlung eingesetzten Medikamente nennt man Zytostatika. Diese Medikamente werden meistens über eine Infusion verabreicht. Diese Medikamente können zu vielfältigen, teilweise unangenehmen Nebenwirkungen führen, und sie werden stationär verabreicht.

Im Gegensatz zur allogenen Transplantation werden aber nach der Transplantation keine weiteren Medikamente im Rahmen der Transplantation mehr eingesetzt. Insbesondere sind auch keine sogenannten Immunsuppressiva nötig, da die eigenen (autologen) Stammzellen vom eigenen Abwehrsystem nicht abgestossen werden. Die Patientinnen und Patienten nach einer autologen Transplantation sind also bei der Spitalentlassung ohne transplantationsspezifische Medikamente, ganz im Gegensatz zur allogenen Transplantation.

Folgende Chemotherapeutika (Auswahl) werden typischerweise bei der hochdosierten Chemotherapie zur Konditionierung vor autologer Blutstammzelltransplantation eingesetzt:

Bei Patientinnen und Patienten mit Myelom oder Amyloidose

Melphalan (Alkeran®)

Zellgift, das die Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.
Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen, Schleimhautentzündung, Durchfall, Haarausfall, selten Nierenversagen.

Bei Patientinnen und Patienten mit Lymphomen

Cyclophosphamid (Endoxan®)

Zellgift, das Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.
Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen, Geschmacksveränderungen, Haarausfall, selten Herzrhythmusstörungen.

Cytarabin (Cytosar®)

Zellgift, das Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.
Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen, Haarausfall.

BCNU (Carmustin®)

Zellgift, das Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.
Nebenwirkungen: Schluckstörungen, Mundtrockenheit, Übelkeit, Erbrechen, Haarausfall

Melphalan (Alkeran®)

Zellgift, das die Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.
Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen, Haarausfall, selten Nierenversagen.

Etoposidphosphat (Etopophos®)

Nebenwirkungen: Übelkeit und Erbrechen, Durchfall, hohes Fieber, Haarausfall. Fieber tritt häufig auf und am Tag der Infusion kann es zu Blutdruckabfall und Schwindel kommen.

Bei Patientinnen und Patienten mit Leukämie

Busulfan (Myleran® / Busilvex®)

Zellgift, das die Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt. Das Medikament kann als Tabletten oder als Infusion verabreicht werden.
Nebenwirkungen: epileptische Anfälle, bleibende Sterilität, selten Übelkeit, schwerer Haarausfall. Zur Verhinderung eines epileptischen Anfalles wird Ihnen während der Busulfan-Gabe gleichzeitig ein Medikament verabreicht, das Sie vor einem epileptischen Anfall schützen soll.

Cyclophosphamid (Endoxan®)

Zellgift, das Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.
Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen, Geschmacksveränderungen, Haarausfall, selten Herzrhythmusstörungen.

Bei Patienten mit Hodentumoren

Carboplatin (Paraplatin®)

Nebenwirkungen: Juckreiz, Hautausschläge, Übelkeit und Erbrechen, Haarausfall selten.

Etoposidphosphat (Etopophos®)

Nebenwirkungen: Übelkeit und Erbrechen, Durchfall, hohes Fieber, Haarausfall. Fieber tritt häufig auf und am Tag der Infusion kann es zu Blutdruckabfall und Schwindel kommen.

Bei Patientinnen und Patienten mit ZNS-Lymphom

BCNU (Carmustin®)

Zellgift, das Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.
Nebenwirkungen: Schluckstörungen, Mundtrockenheit, Übelkeit, Erbrechen, Haarausfall

Thiotepa (Tepadina®)

Zellgift, das Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.
Nebenwirkungen: Schluckstörungen, Mundtrockenheit, Übelkeit, Erbrechen, Hautausschlag, Schwindel, Hörstörungen

Welche zusätzlichen Medikamente können noch zu Nebenwirkungen führen?

Im Rahmen Ihrer Chemotherapie-Behandlung und den damit verbundenen Nebenwirkungen auf Ihre Infektabwehr werden auch Medikamente wie Antibiotika (bakterielle Infekte), Antimykotika (Pilzinfektionen) oder Virostatika (Virusinfektionen) eingesetzt. Sie werden weniger zum Vorbeugen vor Infekten (Prophylaxe) verabreicht, sondern vielmehr zur Behandlung von nachgewiesenen oder vermuteten Infekten (Therapie).

Diese Arzneimittel zur Infektabwehr können je nach Person zu mehr oder weniger starken zusätzlichen Nebenwirkungen führen. Fragen Sie Ihre zuständige Pflegefachperson oder Ihre Ärztin, Ihren Arzt, wenn Sie wegen eventueller Nebenwirkungen beunruhigt sind.

Glossar

Adult

Synonym für erwachsen oder geschlechtsreif.

Adulte Stammzellen

Adulte Stammzellen sind diejenigen Stammzellen, die sich nach der Geburt im menschlichen Körper befinden. Sie haben das Potenzial, sich zu bestimmten spezialisierten Gewebetypen zu entwickeln.

Akkreditierung

Eine Akkreditierung bedeutet die formelle Anerkennung der fachlichen und organisatorischen Kompetenz einer Stelle, eine konkrete, im Geltungsbereich der Akkreditierung beschriebene Dienstleistung zu erbringen. So ist zum Beispiel Blutspende SRK Schweiz / Swiss Blood Stem Cells für alle durch sie erbrachten Dienstleistungen rund um die Blutstammzellspende durch die World Marrow Donor Association (WMDA) akkreditiert.

Allogen

Fremd; von einem anderem Menschen stammend

allogene

Fremd; von einem anderem Menschen stammend

Allogene Transplantation

Bei der allogenen Transplantation werden der Patientin, dem Patienten fremde Blutstammzellen übertragen. Diese können von einer verwandten oder unverwandten Person stammen.

allogenen

Fremd; von einem anderem Menschen stammend

Ambulant

Ohne Aufenthalt im Spital; Gegensatz: stationär

Amyloidosen

Erkrankung von Plasmazellen - der Myelom-Krankheit nahe verwandt. Dabei wird ein Eiweiss in Organen wie Herz oder Niere abgelagert, wodurch die Funktion dieser Organe beeinträchtigt wird. Rechtzeitig erkannt, kann eine autologe Transplantation in erfahrenen Zentren hilfreich sein und einen günstigen Langzeitverlauf ermöglichen.

Anämie

Blutarmut, Blutmangel. Verminderung der Hämoglobinkonzentration im Blut, z.B. durch Mangel an roten Blutkörperchen.

Apherese

Bei der Apherese handelt es sich um eine Methode zur ausserhalb des Körpers stattfindenden Entfernung von Blutbestandteilen wie z.B. Zellen aus dem Blut. Dabei wird die Spenderin, der Spender mithilfe zweier Venenkatheter an den Armen an eine Apheresemaschine angeschlossen. Das Blut wird entnommen, über ein steriles Schlauchsystem in die Apheresemaschine geleitet und durch eine Zentrifuge in die verschiedenen Bestandteile getrennt. Danach können die unterschiedlichen Blutbestandteile einzeln gesammelt werden. Alle nicht benötigten Blutbestandteile fliessen wieder in den Körper zurück. Sollte eine Apherese über periphere Venen nicht möglich sein, muss eventuell ein zentraler Venenkatheter eingelegt werden.

Autoimmunkrankheit

Erkrankung, bei welcher sich das Immunsystem gegen körpereigene Strukturen (z.B. gewisse Zellen oder Gewebe) richtet. Die genaue Ursache ist unklar. Häufig bilden sich Autoantikörper, vielfach besteht eine genetische Veranlagung (Prädisposition) für eine Autoimmunerkrankung.

Autolog

Aus dem eigenen Körper stammend.

Autologe Transplantation

Bei der autologen Transplantation werden der Patientin, dem Patienten ihre/seine eigenen Blutstammzellen übertragen. Diese werden vorab in einer Phase entnommen, in der genügend gesunde Blutstammzellen vorhanden sind. Vor der autologen Transplantation wird eine Hochdosis-Chemotherapie verabreicht, die möglichst alle bösartigen Zellen auslöschen soll.

Beckenkamm

Oberrand des Beckenknochens.

Benigne

Beschreibt die Gutartigkeit einer Krankheit oder eines Krankheitsverlaufes; Gegensatz: maligne

Bestrahlungstherapie

Radiotherapie

Biologika

Biologika sind Arzneimittel mit einer komplexen Struktur und einem hohen Molekulargewicht, die aus oder mithilfe biologischer Organismen gewonnen werden. Sie können aus Proteinen, Nukleinsäuren, Zuckern oder Kombinationen dieser Substanzen bestehen. Biologika sind im Allgemeinen teure Medikamente.

Biosimilars

Seit einigen Jahren werden in der Schweiz nach Patentablauf der Biologika auch Biosimilars – Nachahmerprodukte der Originale – zugelassen. Im Unterschied zu den Nachfolgepräparaten von chemischen Arzneimitteln (Generika) sind Biosimilars nie völlig identisch zum Originalwirkstoff, sondern dem Original ähnlich (similar). Biosimilars sind entsprechend keine Generika. Ihre Zulassung erfordert aufwendigere Verfahren und Überwachungsmassnahmen als bei Generika.

Blutgruppen

Die wichtigsten Blutgruppensysteme sind das AB0-System und das Rhesus-System. Die Blutgruppen spielen in der Transplantation von Organen eine wichtige Rolle, sind aber bei der Transplantation von Blutstammzellen von untergeordneter Bedeutung.

Blutstammzellen

Sie finden sich im Knochenmark, aus ihnen werden die Blutzellen gebildet.

Blutstammzellquellen

Blutbildende Stammzellen können aus Knochenmark, aus peripherem Blut und auch aus Nabelschnurblut gewonnen werden.

Blutstammzelltransplantation

Als Transplantation bezeichnet man in der Medizin die Verpflanzung von Zellen, Geweben, Organen oder Körperteilen. Vor der Blutstammzelltransplantation unterziehen sich die Patienten zur Vernichtung des kranken Knochenmarks einer Chemo- und/oder Strahlentherapie. Danach werden ihnen die gesunden Blutstammzellen eines Spenders, einer Spenderin wie bei einer Bluttransfusion über einen Venenkatheter verabreicht. In über 90% aller Fälle wachsen die neuen Blutstammzellen im Knochenmark des Patienten, der Patientin an. Die daraus entstehenden Blutzellen können meist nach 14 bis 21 Tagen im Blut gemessen werden

Blutzellen

Hier unterscheidet man rote Blutkörperchen (Sauerstofftransport), weisse Blutkörperchen (Infektionsabwehr) und Blutplättchen (Blutungsstillung, Blutgerinnung). Zu den weissen Blutkörperchen gehören unter anderen die Lymphozyten und die Granulozyten.

Booster

Die Auffrischimpfung (auch als Booster-Impfung oder Wiederholungsimpfung bezeichnet) unterscheidet sich von der Grundimmunisierung dadurch, dass sie schon mit der einmaligen Gabe einer geringeren Impfstoffdosis innerhalb kurzer Zeit wieder zu einem ausreichenden klinischen Schutz der betreffenden Person führt.

CCR5

CCR5 (Chemokinrezeptor 5) ist der Name für ein Rezeptoreiweiss, das beim Menschen auf der Oberfläche der Lymphozyten (Untergruppe der weissen Blutzellen) liegt. In gewissen Fällen wird ein Spender, eine Spenderin mit einer gewissen CCR5-Variante bevorzugt.

CD34+

Bei dieser Selektion werden zusätzliche Anstrengungen unternommen, während der Apherese die autologen Stammzellen zu konzentrieren und die Möglichkeit der Sammlung von Krebszellen zu verhindern. Die CD34+ Selektion soll sicherstellen, dass der Patientin, dem Patienten während der Stammzelltransplantation keine Krebszellen wieder verabreicht werden.

Chemotherapie

Behandlung von Krebserkrankungen mit Medikamenten, welche die Krebszellen abtöten; in der Regel bezeichnet der Begriff die Behandlung von Krebskrankheiten mit Zytostatika.

Je nach Ziel, welches mit der Chemotherapie erreicht werden soll, unterscheidet man kurative oder palliative Chemotherapien. Bei einer kurativen Therapie ist das Ziel die Heilung der Krebserkrankung. Dafür sind teilweise sehr intensive Therapien nötig. Bei der palliativen Therapie ist das primäre Ziel, die Symptome zu lindern, ohne eine Heilung erzielen zu wollen. Diese Therapien werden in der Intensität dem Allgemeinzustand der Patientin oder des Patienten angepasst.

Chronisch

Lang andauernd; Gegensatz: akut

Citrat

Salze und Ester der Zitronensäure. Wird zur Gerinnungshemmung von Blut verwendet, z.B. bei der Apherese. Das Blut würde sonst im Schlauchsystem des Zellseparators gerinnen.

CMV

Cytomegalievirus. Gehört zu der Familie der Herpesviren. → siehe auch Cytomegalie

Cytomegalie

Viruserkrankung, die bei transplantierten Patientinnen und Patienten eine wichtige Rolle spielt, bei gesunden Personen jedoch häufig unbemerkt abläuft.

DLI

Spenderlymphozyten-Infusion (Donor Lymphocyte Infusion). Spenderlymphozyten werden Patientinnen oder Patienten verabreicht, die bereits mit Blutstammzellen der gleichen Person transplantiert wurden und die Zeichen eines Rückfalls zeigen. Durch eine DLI wird das Immunsystem gestärkt und erneut auftretende Krebszellen können so vernichtet werden. → siehe auch Lymphozyten.

Doppellumige Katheter

Zweiläufiger Katheter - ein Katheter mit zwei separaten Kanälen. Diese Kanäle ermöglichen zum Beispiel die Verabreichung unterschiedlicher Medikament oder bei einer Apherese eine gleichzeitige Blutentnahme und Blutrückfuhr.

Drug Monitoring

Messung und Anpassung des Medikamentenspiegels im Blut.

Eigenblutspende

Blutspende für sich selbst mit eigenem Blut. Wird vor allem bei Spenderinnen und Spendern vor Knochenmarkentnahmen gemacht.

Embolie

Teilweiser oder vollständiger Verschluss eines Blutgefässes durch eingeschwemmtes Material (Embolus). Dieser Embolus kann aus körpereigenen Substanzen (Blutgerinnsel, Fruchtwasser, Fetttropfen) oder fremden Substanzen (z.B. Luftblasen) bestehen. Die bekannteste Form ist die Lungenembolie.

Embryonale Stammzellen

Embryonale Stammzellen stehen am Anfang der Zellspezialisierung. Aus ihnen lassen sich alle verschiedenen Zellen des menschlichen Körpers züchten. Sie sind nicht zu verwechseln mit adulten Stammzellen, wie sie für die Blutstammzelltransplantation entnommen werden.

FollowUp

Nachbetreuung eines Spenders, einer Spenderin nach einer Knochenmark-, PBSC- oder DLI-Spende. Gemäss Transplantationsgesetz und der letzten Revision der Verordnung (Nov. 2017) dauert die Nachkontrolle für alle verwandten und unverwandten Spender zehn Jahre. Swiss Blood Stem Cells von Blutspende SRK Schweiz ist mit der Durchführung der Nachbetreuung beauftragt.

G-CSF

Granulocyte Colony-Stimulating Factor → siehe auch Wachstumsfaktoren

Ganzkörperbestrahlung

Es handelt sich hierbei um eine Bestrahlungsmethode vor einer Blutstammzelltransplantation. Bei der Ganzkörperbestrahlung wird der ganze Körper bestrahlt. Ziel aller Techniken ist eine möglichst gleichförmige Verteilung der Strahlendosis in allen Körperregionen.

Gewebetypisierung

Bei der Gewebetypisierung werden anhand von Blutproben die Gruppen der HLA-Eigenschaften bestimmt. Diese Gewebeeigenschaften sind für die Blutstammzelltransplantation von grosser Wichtigkeit. Diese Typisierung kann aus dem Blut gemacht werden und muss sowohl bei Patientinnen und Patienten als auch bei den spendenden Personen gemacht werden. Auch für die Einleitung einer Fremdspendersuche muss diese Untersuchung gemacht werden.

Gewebeverträglichkeit

Bei der Transplantation von Organen, Organteilen oder Zellen wird eine entsprechende weitgehende Übereinstimmung des HLA-Systems – je nach Art des zu transplantierenden Produktes – angestrebt. Vor jeder Transplantation von Blutstammzellen werden das Spender- und das Patientenblut auf ihre gegenseitige Gewebeverträglichkeit geprüft (HLA-System).

Graft-versus-Host-Disease, GvHD

Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung. Komplikation, die speziell bei der allogenen Blutstammzelltransplantation auftritt. Immunreaktion im Körper des Empfängers, ausgehend von den transplantierten Spenderzellen, welche sich gegen die Zellen / das Gewebe der empfangenden Person richten.

Hämatopoietische Stammzellen

Fachbegriff für «blutbildende Stammzellen», die Mutterzellen aller Blutzellen (Blutstammzellen).

Haploidentische Transplantation

Die HLA-Merkmale werden zur Hälfte von Vater und Mutter vererbt, d.h., Vater und Mutter sind stets nur halbidentisch (50 %, «haplo» = griechisch für «halb»). Geschwister können identisch, halbidentisch oder gar nicht identisch sein. Eigene Kinder und Eltern wiederum sind stets halbidentisch.

Hepatitis

Infektiöse Gelbsucht, Leberentzündung. Die Entzündung kann durch verschiedene Ursachen hervorgerufen werden: Die häufigsten Fälle sind virusbedingt (Hepatitis A, Hepatitis B, Hepatitis C, Hepatitis E).

Herpes

Virusinfektion, meist durch Herpes-simplex-Viren (HSV-1 oder HSV-2) verursacht. Führt zu juckenden, schmerzhaften Bläschen an Lippen oder Genitalien. Nach Erstinfektion bleibt das Virus im Körper und kann bei Stress oder geschwächtem Immunsystem erneut ausbrechen.

HIV

Human Immunodeficiency Virus. Virus, das das Immunsystem schwächt, indem es CD4-Zellen zerstört. Unbehandelt führt es zu AIDS. Übertragung durch Blut, Sexualkontakte oder Muttermilch.

HLA-System

Das HLA-System (HLA = humane Leukozyten-Antigene) ist die Bezeichnung für ein System von Oberflächenantigenen, die auf den Zelloberflächen vieler Gewebe vorkommen und sich besonders gut auf Leukozyten nachweisen lassen. Diese Antigene besitzen eine zentrale Funktion für das Immunsystem. HLA-Antigene unterscheidet man in Klasse I (HLA-A, -B, -C) und Klasse II (HLA-DR, -DQ und -DP). Sie werden je zur Hälfte von der Mutter und vom Vater vererbt. Das HLA-System ist äusserst komplex und von grosser Vielfalt. Insgesamt sind aktuell ca. 30’000 verschiedene Ausprägungsformen (Allele) der HLA-Antigene bekannt. Bei deren Zusammensetzung ergeben sich über eine Milliarde verschiedener Kombinationen. Gewisse Kombinationen können das Finden passender Spender sowohl innerhalb als auch ausserhalb der Familie erheblich erschweren. Da die HLA wichtige Strukturen in der Unterscheidung zwischen «selbst» und «fremd» sind, haben sie bei der Blutstammzelltransplantation eine entscheidende Bedeutung: Sind die Kombinationen relevanter Gruppen von HLA-Antigenen zwischen empfangender und spendender Person nicht identisch, kann der Körper die fremden Blutstammzellen abstossen oder die transplantierten Blutstammzellen stossen den fremden Körper ab. → siehe auch Graft-versus-Host-Krankheit

Hospitalisation

Einweisung ins Spital; Spitalaufenthalt.

Immunsuppression

Unterdrückung des körpereigenen Abwehrsystems, zum Beispiel durch Medikamente.

Immunsystem

Abwehrsystem des Körpers.

Indikation

Eine Indikation beschreibt den Grund oder Anlass für eine medizinische Massnahme. Blutstammzelltransplantationen sind u.a. bei Leukämien und kongenitalen (angeborenen) Krankheiten indiziert.

Induktionstherapie

Der Begriff der Induktionstherapie bezeichnet die einem Behandlungsschema folgende Gabe eines oder mehrerer Arzneimittel/Zytostatika vor der eigentlichen Hochdosis-Chemotherapie.

Infektion

Krankheit durch Eindringen von Viren, Bakterien oder anderen Mikroorganismen in den Körper.

Infektionskrankheiten

Krankheitsfolgen durch Eindringen von Viren, Bakterien oder anderen Mikroorganismen in den Körper.

Infektmarker

Proteine im Blut, welche eine akute oder durchgemachte Erkrankung (bakteriell und/oder viral) anzeigen und durch serologische und molekularbiologische Labortests nachgewiesen werden.

Intravenös

Direkte Verabreichung eines Medikaments oder einer Flüssigkeit oder Suspension in ein venöses Blutgefäss.

Intravenöse Therapie

Man versteht darunter z.B. die direkte Verabreichung eines Medikaments, einer Flüssigkeit oder Suspension in ein venöses Blutgefäss.

Ionisierende Strahlen

Als ionisierende Strahlung bezeichnet man jede Teilchenstrahlung oder elektromagnetische Strahlung, die in der Lage ist, aus Atomen oder Molekülen Elektronen zu entfernen, so dass positiv geladene Ionen oder Molekülreste entstehen.

Isolation

In der Medizin eine Massnahme, um eine Übertragung von Krankheitserregern zu verhindern.

Katheter

Röhren- oder schlauchförmiges Instrument, mit welchem Flüssigkeiten aus dem Körper abgeleitet (zum Beispiel Blasenkatheter) oder Substanzen in den Körper eingebracht werden können, zum Beispiel zentraler Venenkatheter.

Knochenmark

Das Knochenmark befindet sich im Stammskelett wie Rippen und Beckenknochen und ist verantwortlich für die Bildung von Blutzellen. Gesundes Knochenmark besteht nebst den blutbildenden Zellen zu einem ähnlichen Teil aus Fett.

Knochenmark ist nicht zu verwechseln mit Rückenmark: bei der Knochenmarkentnahme wird nicht das Rückenmark punktiert.

Knochenmarkentnahme

Das Knochenmark als Quelle für Stammzellen wird mit einer Spritze und in mehrfachen Punktionen aus dem Beckenkamm entnommen. Die Entnahme findet unter Narkose statt und wird von einem Spezialärzteteam in einem der Entnahmezentren durchgeführt. Es wird dabei meist mehr als ein Liter Knochenmark-Blut-Gemisch entnommen. Das Spital kann in der Regel am Tag nach der Entnahme wieder verlassen werden.

Konditionierung

Eine Phase der Vorbereitung, die als Konditionierung bezeichnet wird. Dazu muss jedoch zunächst das eigene, kranke Knochenmark mit Chemotherapie und/oder Bestrahlungen zerstört werden. Zwei wichtige Ziele werden mit der Konditionierung verfolgt:

- Durch die Konditionierung sollen nochmals möglichst viele noch vorhandene bösartige Zellen zerstört werden.
- Ihr Immunsystem soll soweit unterdrückt werden, dass es die transplantierten Blutstammzellen nicht abstossen kann.

Kontrolltypisierung

Wiederholung der Bestimmung der Gewebsmerkmale, um eine bereits bestehende HLA-Gewebetypisierung zu bestätigen und eventuell zu erweitern. Eine Kontrolltypisierung wird durchgeführt, wenn ein Spender in die engere Auswahl für einen Empfängerin kommt.

Kryokonservierung

Aufbewahrung von Zellen oder Gewebe durch Einfrieren in flüssigem Stickstoff. Mit diesem Verfahren kann die Vitalität der Zellen über Jahrzehnte aufrechterhalten werden.

Leukämie

Leukämie - im Volksmund als «Blutkrebs» bekannt - ist eine Krebserkrankung der weissen Blutzellen (Leukozyten) des blutbildenden Systems, bei der es zu einer ungebremsten und krankhaften Vermehrung der weissen Blutkörperchen kommt und damit zu einer Verdrängung der gesunden Zellen im Knochenmark.

Lymphome

Bezeichnung für Lymphdrüsen-Erkrankungen. Ein Lymphom kann gutartig (benigne) oder bösartig (maligne) sein. Bösartige Lymphome sind nach den Myelomen der zweithäufigste Grund für eine autologe Stammzelltransplantation. Es gibt viele verschiedene Lymphome.

Lymphozyten

Die Lymphozyten gehören zu den weissen Blutkörperchen (Leukozyten). Die Hauptaufgabe der Lymphozyten besteht in der Erkennung und gezielten Abwehr von Fremdstoffen – wie z.B. Bakterien und Viren. Ihre Aktivität richtet sich aber auch gegen veränderte körpereigene Zellen wie z.B. Krebszellen.

Maligne

Bösartig; wird für Krebszellen verwendet. Gegensatz: benigne

Milzruptur

Die Milzruptur ist eine Verletzung (Riss) der Milz, meist durch ein stumpfes Bauchtrauma. Spontane Rupturen der Milz ohne Trauma sind selten und kommen bei speziellen Infektionskrankheiten oder hämatologischen Erkrankungen vor, die mit einer abnormen Vergrösserung der Milz einhergehen. Die Behandlung der Milzruptur erfolgt meist operativ. Kleine Verletzungen können ohne Operation heilen. Eine Milzruptur kann in seltenen Fällen als Komplikation bei der Mobilisierung von Blutstammzellen auftreten.→ siehe auch Mobilisierung

Mobilisations-Chemotherapie

Chemotherapie, die neben der Tumorbehandlung gleichzeitig verwendet wird, um die Mobilisierung von Stammzellen aus dem Knochenmark ins Blut zu unterstützen.

Mobilisierung

Blutstammzellen können aus dem Knochenmark in das zirkulierende Blut mobilisiert werden, z.B. bei Blutstammzellspenderinnen und -spendern durch die Gabe von Wachstumsfaktoren (G-CSF (Blutzell-Wachstumsfaktoren)).

Mukositis

Entzündung der Schleimhaut; als orale Mukositis wird spezifisch und ausschliesslich die durch Chemo- oder Radiotherapie verursachte Entzündung der Mundschleimhaut bezeichnet.

Myelodysplastisches Syndrom

Erkrankung des Knochenmarks, bei der die Blutbildung gestört ist. Es entstehen zu wenige oder fehlerhafte Blutzellen, was zu Blutarmut, Infektanfälligkeit und Blutungsneigung führen kann. Kann in Leukämie übergehen.

Myeloisch

Vom Knochenmark ausgehend. Oft wird der Begriff aber verwendet, um eine Sorte der weissen Blutkörperchen (myeloische Zellen) zu bezeichnen, und diese gegenüber den anderen weissen (lymphatischen) Blutkörperchen abzugrenzen.

Myelome

Bösartige Krankheit der Plasmazellen, einer Form von reifen weissen lymphatischen Blutzellen. Es ist der häufigste Grund für eine autologe Stammzelltransplantation.

Nabelschnurblut

Blut, welches aus der Nabelschnur und der Plazenta nach der Geburt und der Abnabelung eines Neugeborenen gesammelt werden kann. Nabelschnurblut ist reich an blutbildenden Stammzellen, die sich zu den verschiedenen Arten von Blutzellen und Abwehrzellen des Immunsystems entwickeln können.

Nebenwirkungen

Nebenwirkungen sind unbeabsichtigte und meist auch unerwünschte Wirkungen und Reaktionen auf Medikamente oder einen medizinischen Eingriff.

Oberflächenantigene

Oberflächenantigene sind vom Immunsystem – vor allem von Lymphozyten – erkennbare Strukturen, die auf der Oberfläche von Zellen und Mikroorganismen vorkommen. Sie bestehen meistens aus Eiweiss (Proteine) und spielen nicht nur eine grosse Rolle bei der Immunabwehr, sondern auch bei der Erkennung körpereigener Strukturen. Zur Gruppe der Oberflächenantigene gehören z.B. die HLA-Antigene auf der Zelloberfläche, die für die Gewebeverträglichkeit (Histokompatibilität) verantwortlich sind. Sie bilden die individuelle «Signatur» der Zellen eines Individuums. → siehe auch HLA-System.

Pädiatrische Erkrankung

Die Kinderheilkunde (Pädiatrie) betreffend.

Parenteral

Den Darm umgehend; bei einer parenteralen Ernährung werden die Nährstoffe über eine Infusion direkt in den Blutkreislauf abgegeben, so dass der Darm nicht mit dem Transport des Nahrungsbreis, der Verdauung und der Ausscheidung belastet wird.

Pathologie

Die Wissenschaft von den Krankheiten und den krankhaften Veränderungen.

Peripheral Blood Stem Cells, PBSC

Peripheral Blood Stem Cells, englische Bezeichnung für periphere Blutstammzellen.

Periphere Blutstammzellen

Aussen, am Rande gelegen; fern dem Zentrum; beschreibt als periphere Blutstammzellen jene Zellen, die sich (fern vom Knochenmark) im Blutkreislauf, also im Blut, befinden.

Phlebitis

Venenentzündung. Diese kann als mögliche Nebenwirkung der Spende von peripheren Blutstammzellen auftreten, ausgelöst durch die länger liegenden Venenkatheter.

Plerixafor

Arzneimittel, welches zur Mobilisierung der Blutstammzellen eingesetzt wird (meist, nachdem G-CSF erfolglos verabreicht wurde), wenn die Spenderin, der Spender nicht ausreichend Blutstammzellen gebildet und in die Blutbahn ausgeschüttet hat.

Prophylaxe

Vorbeugung; als Prophylaxe bezeichnet man die Gesamtheit aller Massnahmen, die dazu dienen, eine Beeinträchtigung der Gesundheit durch Krankheiten oder Unfälle zu verhindern.

Radiotherapie

Strahlentherapie; Behandlung mit ionisierenden Strahlen, meistens bei Krebserkrankungen. Man unterscheidet zwischen der Bestrahlung von aussen, bei der die Strahlung in einem speziellen Gerät erzeugt wird, und der Einbringung von strahlenden Substanzen direkt in den Körper (Brachytherapie). Bei der Blutstammzelltransplantation von einem Fremdspender (allogen) wird oft eine Ganzkörperbestrahlung von aussen gemacht, während bei der autologen Blutstammzelltransplantation eine Bestrahlung keinen Vorteil bringt und nicht mehr durchgeführt wird.

Stammzellapherese

Bei dieser Apherese werden selektiv Blutstammzellen entnommen. Der Zeitaufwand für die Entnahme beträgt ca. 3 bis maximal 6 Stunden.

Stationär

Mit einem Spitalaufenthalt verbunden; Gegensatz: ambulant

Supportivtherapie

Unterstützende Behandlung; Therapie, die nicht die Heilung einer Krankheit zum Ziel hat, sondern Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern soll, zum Beispiel die Behandlung von Übelkeit und Erbrechen während einer Chemotherapie oder die Schmerztherapie nach einer Operation.

Symptome

Anzeichen für eine Krankheit, beispielsweise Fieber bei einer Grippe oder Atemnot bei einem Asthmaanfall.

Syphilis

Auch Lues genannt. Ist eine ansteckende Geschlechtskrankheit durch den bakteriellen Erreger Treponema pallidum.

Thrombose

Bildung eines Blutgerinnsels in einem Blutgefäss.

Thrombozytopenie

Verminderung der Blutplättchen (Thrombozyten).

Transfusion

Übertragung von Blut oder Blutbestandteilen, mit fremdem Blut = Fremdbluttransfusion, mit eigenem Blut = Eigenbluttransfusion.

Transplantation

Als Transplantation bezeichnet man die Verpflanzung eines Transplantates. Ein Transplantat kann aus Zellen, Geweben, ganzen oder Teilen von Organen oder Gliedmassen bestehen. Übertragung von Zellen, Geweben oder Körperteilen von einer Spenderin, einem Spender auf eine Empfängerin, einen Empfänger, zum Beispiel Blutstammzelltransplantation, Hauttransplantation oder Nierentransplantation.

Unverwandte Spender von Blutstammzellen

Bei der «unverwandten» Transplantation werden gesunde Blutstammzellen von freiwilligen, nicht familiären / unverwandten Spendern übertragen. Dies erfolgt, wenn innerhalb der eigenen Familie kein geeigneter Spender gefunden werden konnte.

Vene

Blutgefäss, das sauerstoffarmes Blut zum Herz hinführt.

Venenkatheter

Mit dem Venenkatheter bezeichnet man einen weich-elastischen, dünnen Plastikschlauch, der in das Venensystem eingeführt wird, z.B. in den Arm.

Venös

Eine Vene betreffend.

Verwandte Spender von Blutstammzellen

Im Gegensatz zur Transplantation zwischen unverwandten Personen werden bei der «verwandten» Transplantation gesunde Blutstammzellen zwischen Verwandten – an erster Stelle zwischen Geschwistern – übertragen. Die Chance, innerhalb der Familie einen Spender, eine Spenderin mit kompatiblen Gewebemerkmalen zu finden, liegt bei 20 – 30 %.

Wachstumsfaktoren

Medikamente, welche die Produktion von Blutstammzellen anregen und beschleunigen. Die Bildung und Proliferation (Reifung) der Blutstammzellen geschieht normalerweise im Knochenmark. Werden sehr viele Blutstammzellen innerhalb kurzer Zeit gebildet, so gelangen sie vermehrt in den Blutkreislauf, obwohl sie noch nicht ihr endgültiges Entwicklungsstadium erreicht haben. Diese Zellen können im Apheresеverfahren (Apherese) von den restlichen Blutbestandteilen getrennt werden.

Zellseparator

Technisches Gerät, das der Auftrennung von zellulären Bestandteilen innerhalb einer Flüssigkeit dient, besonders für die Auftrennung der verschiedenen Zellarten im Blut verwendet. Die Auftrennung der unterschiedlichen Zellen erfolgt meist mittels Zentrifugation.

Zytostatika

Substanzen, die das Wachstum und die Vermehrung von Zellen hemmen; Zytostatika kommen bei Chemotherapien zum Einsatz – das Ziel besteht darin, das Wachstum der Krebszellen zu hemmen und Krebszellen abzutöten (Chemotherapie).

«Familiäre» Transplantation

Im Gegensatz zur Transplantation zwischen unverwandten Personen werden bei der familiären Transplantation gesunde Blutstammzellen von Familienmitgliedern übertragen. Das sind meist Geschwister. Die Chance innerhalb der Familie ein Geschwister mit kompatiblen Gewebeeigenschaften zu finden, liegt bei 20 bis 30 %.

«Unverwandte» Transplantation

Bei der «unverwandten Transplantation» werden gesunde Blutstammzellen von nicht familiären Spendenden übertragen. Dies erfolgt, wenn innerhalb der eigenen Familie keine geeignete Spenderin oder Spender gefunden werden konnte.