

Informationen für Patientinnen und Patienten zur allogenen Blutstammzelltransplantation

Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort
2. Einführung
3. Biologie der Blutstammzelltransplantation
4. Einige Grundlagen der Blutstammzelltransplantation
5. Ablauf der allogenen Blutstammzelltransplantation
6. Praktische Aspekte der allogenen Blutstammzelltransplantation
7. Graft-versus-Host-Erkrankung
8. Risiken und Komplikationen der allogenen Blutstammzelltransplantation
9. Psychosoziale Aspekte der allogenen Blutstammzelltransplantation
10. Sozialversicherungsrechtliche Aspekte
11. Pädiatrische allogene Blutstammzelltransplantation
12. Einwilligungserklärung (Muster)
13. Weitere Informationen / Links
14. 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 allogenen Blutstammzelltransplantation geplant.

Die Entscheidung für eine Transplantation ist schwierig und Sie werden sicherlich viele Fragen zu dieser Therapie haben. Diese Website enthält Informationen über die allogene Blutstammzelltransplantation. Sie soll Ihnen als Hilfe und als Leitfaden für die bevorstehende Transplantation dienen, aber auch für die Zeit vor und nach der Transplantation 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 das Prinzip einer allogenen 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 Transplantation bei der Mehrheit der Patientinnen und Patienten erfolgreich und ohne schwerwiegende Komplikationen 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

Wozu braucht es zusätzlich zu den Informationen auf dieser Website noch ein Transplantationsgespräch?



Prof. Dr. med. Georg Stüssi

Diese Website soll Ihnen als Hilfe und als Leitfaden für die bevorstehende Blutstammzelltransplantation, aber auch für die Zeit vor und nach der Transplantation dienen. Sie ersetzt aber auf keinen Fall das Gespräch mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt und dem Pflegefachpersonal im Transplantationszentrum. In dem Gespräch werden mit Ihnen die Einzelheiten der Transplantation besprochen. Es ist daher hilfreich, wenn Sie die Informationen auf dieser Website bereits vor dem Gespräch gelesen haben.

Wir empfehlen Ihnen, Ihre Partnerin, Ihren Partner, Familienmitglieder oder enge Bezugspersonen zu diesem Gespräch mitzunehmen. Viele Dinge lassen sich einfacher verstehen, wenn mehrere Personen mithören. Dabei werden Ihre Ärztin oder Ihr Arzt und das Pflegefachpersonal Ihnen die Eigenheiten des jeweiligen Transplantationszentrums beschreiben und gezielt auf die Transplantation in Ihrer Situation eingehen.

Bitte notieren Sie sich auch Fragen, die Ihnen im Vorfeld in den Sinn kommen, so dass Sie diese mit Ihrem Betreuungsteam besprechen können. Zusätzlich haben Sie während dieses Gesprächs oder im Rahmen der Vorabklärung die Möglichkeit, das Transplantationszentrum zu besichtigen.

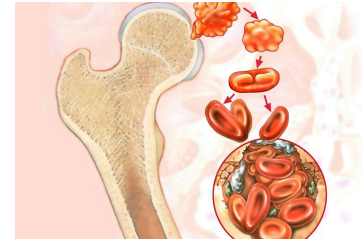
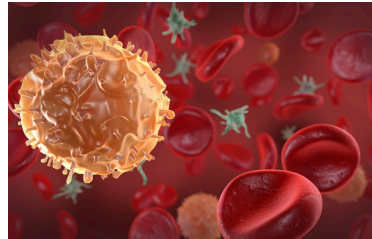
Prof. Dr. med. Georg Stüssi (Autor)

3. Biologie der Blutstammzelltransplantation

Biologie der Blutbildung

Was ist Blut?

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



Blut

Das Blut besteht aus Zellen und einer wässrigen Flüssigkeit, welche 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.

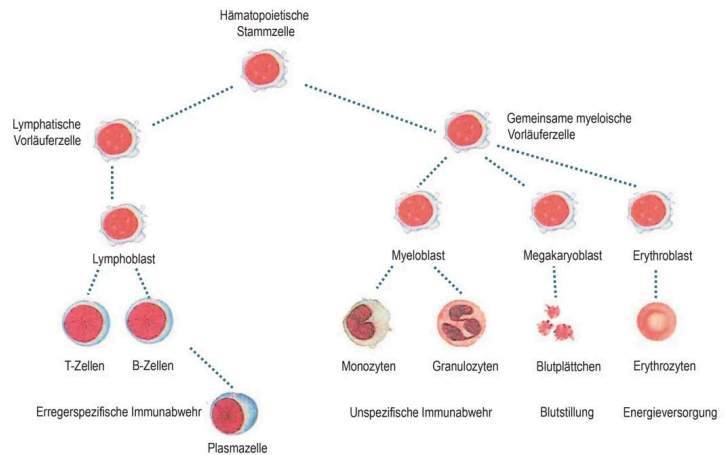
Was ist Knochenmark?

Das Knochenmark ist der Ort der eigentlichen Blutproduktion. Es befindet sich vor allem im Schädel und im Stammskelett (Rippen, Wirbelkörper und Beckenknochen).

Häufig wird das Rückenmark mit dem Knochenmark verwechselt. Es ist uns wichtig, dass Sie den Unterschied kennen: Wie oben erwähnt, ist das Knochenmark der Ort der Blutproduktion und 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 in keinem Fall 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 kontrollieren zu können, müssen wir nach der Transplantation regelmässig Knochenmarkpunktionen durchführen.

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.

Embryonale Stammzellen haben die herausragende Eigenschaft, sich je nach Bedarf zu ganz unterschiedlichen Zellen und Organen weiterzuentwickeln. Sie sind so etwas wie die «Ursprungszellen».

Blutstammzellen haben diese Eigenschaft weitestgehend verloren, sie haben aber dennoch ganz wichtige Aufgaben: Das Knochenmark resp. die Blutstammzellen sind verantwortlich für die Bildung von Blutzellen. Ist die Blutbildung gestört, können zu viele (oder auch zu wenige) und meist entartete Blutzellen entstehen. Somit ist, je nach Störung, die Erfüllung der Aufgaben der Blutzellen nicht mehr gewährleistet.

HLA System und Gewebeverträglichkeit

Was ist das HLA-System?

HLA (Humane Leukozyten Antigene) sind wichtige Gewebemerkmale auf der Oberfläche von Zellen. Diese HLA-Eigenschaften befinden sich aber nicht nur auf den Leukozyten, sondern auf praktisch allen Zellen des Körpers.

Jeder Mensch hat verschiedene HLA-Eigenschaften, die je zur Hälfte von der Mutter und vom Vater vererbt werden. Bei Geschwistern besteht eine ca. 25%ige Chance, dass alle HLA-Eigenschaften übereinstimmen. Sollte sich in der Familie keine Spenderin, kein Spender für Sie oder Ihr Kind finden, kann eine Fremdspendersuche in die Wege geleitet werden. Dabei muss berücksichtigt werden, dass es Milliarden von verschiedenen Kombinationen der HLA-Antigene gibt.

Die HLA-Eigenschaften spielen im Körper eine sehr wichtige Rolle bei der Unterscheidung zwischen «eigen» und «fremd». Kommt es zum Beispiel zu einer Virusinfektion, kann der Körper mit Hilfe des HLA-Systems das Virus als fremd erkennen und eine Abwehrreaktion starten. Die HLA-Eigenschaften haben bei der Blutstammzelltransplantation entscheidende Bedeutung: Sind die Kombinationen der wichtigsten HLA-Gruppen zwischen Empfängerin, Empfänger und Spenderin, Spender nicht identisch, steigt einerseits das Risiko einer Abstossungsreaktion im Körper der Empfängerin oder des Empfängers, andererseits können sich im Rahmen einer Blutstammzelltransplantation auch die gesunden Spenderzellen gegen den Körper der Patientin oder des Patienten richten (siehe auch Kapitel GvHD).

Spenderinnen oder Spender sind entweder passende Geschwister (= HLA identisch) oder aber unverwandte Personen, die HLA identisch sein können. Familienmitglieder können in den HLA-Eigenschaften zur Hälfte übereinstimmen, diese nennt man haploidentisch.

Spielt die Blutgruppe bei der Transplantation eine Rolle?

Bei der Blutstammzelltransplantation spielen die Blutgruppen eine eher untergeordnete Rolle. Wesentlich für das Gelingen einer Blutstammzelltransplantation ist die Übereinstimmung der wichtigsten HLA-Eigenschaften zwischen Ihnen und Ihrer Spenderin oder Ihrem Spender.

Eine Blutstammzelltransplantation kann also auch bei Blutgruppenungleichheit durchgeführt werden. In solch einem Fall werden Sie jedoch die Blutgruppe Ihrer Spenderin oder Ihres Spenders übernehmen. In den ersten Wochen und Monaten werden sich in Ihrem Körper rote Blutzellen der Spenderin oder des Spenders und Ihre eigenen befinden. Deshalb kann während dieser Zeit die Blutgruppe nicht eindeutig bestimmt werden. Bei Bedarf erhalten Sie daher einen Übergangsblutgruppenausweis.

Diese Veränderungen müssen bei Transfusionen nach der Transplantation berücksichtigt werden. Nach einigen Monaten werden in der Regel nur noch Blutzellen der Spenderin, des Spenders vorhanden sein und Sie werden deren Blutgruppe haben.

4. Einige Grundlagen der Blutstammzelltransplantation

Wann ist eine Blutstammzelltransplantation notwendig?

Eine Blutstammzelltransplantation ist notwendig, wenn Sie an einer schweren Störung des blutbildenden Systems oder Ihres Abwehrsystems erkrankt sind und eine Transplantation eine bestmögliche Hoffnung auf Heilung verspricht. Gelegentlich kann eine Blutstammzelltransplantation auch notwendig sein, falls Sie an einer anderen Krankheit leiden, die durch die Transplantation gesunder Blutstammzellen günstig beeinflusst bzw. geheilt werden kann.

Die meisten Patientinnen und Patienten erhalten eine Blutstammzelltransplantation aufgrund einer akuten myeloischen oder lymphatischen Leukämie, einer Erkrankung der weissen Blutkörperchen. Daneben werden Blutstammzelltransplantationen aber auch bei einer Vielzahl von verschiedenen anderen Erkrankungen durchgeführt. Die genaue Indikation für die Blutstammzelltransplantation werden Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt während des Vorbereitungsgespräches diskutieren.

Was ist das Ziel der allogenen Blutstammzelltransplantation?

Durch eine allogene Blutstammzelltransplantation werden die kranken Zellen Ihres Blutsystems durch normal funktionierende Blutzellen Ihrer Spenderin oder Ihres Spenders ersetzt. Die Immunzellen der spendenden Person können zudem die eventuell noch verbliebenen kranken Zellen in Ihrem Körper bekämpfen.

Ganz wichtig ist: Die Transplantation führt nur zu einer Änderung Ihres Blutsystems, nicht aber zu einer Persönlichkeitsveränderung.

Welche Hoffnungen haben wir in die allogene Blutstammzelltransplantation?

Die allogene Blutstammzelltransplantation bedeutet für Sie die beste Möglichkeit auf eine Heilung. Denn bei einer Transplantation werden die durch die Vorbehandlung zerstörten, bösartigen Blutzellen durch neue gesunde Blutstammzellen ersetzt. Die nun zugeführten gesunden Blutstammzellen erreichen über den Blutstrom das Knochenmark und siedeln sich dort an, wo sie wieder ausreichende Mengen an gesunden Blutzellen bilden können. Eine fehlende oder gestörte Blutproduktion oder ein ungenügendes Immunabwehrsystem wird durch eine neue funktionierende Blutbildung und ein neues gesundes Immunsystem ersetzt.

Wie bereits oben beschrieben, können die transplantierten Blutstammzellen sich auch gegen noch verbliebene kranke Blutzellen richten und somit einen wesentlichen zusätzlichen Schutz vor einem Rückfall bieten. Diesen Effekt nennt man Transplantat-gegen-Leukämie-Effekt (Graft-versus-Leukemia).

Welche Arten der Blutstammzelltransplantation gibt es?

Autologe Transplantation

Bei der autologen Transplantation werden der Patientin, dem Patienten eigene, vorher abgenommene Blutstammzellen übertragen.

Allogene Transplantation

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

Syngene Transplantation

Bei der syngenesischen Transplantation werden der Patientin oder dem Patienten Blutstammzellen von einem eineiigen Zwilling übertragen.

Verwandte Spenderin, verwandter Spender

Bei der Transplantation mit einer verwandten Spenderin oder einem verwandten Spender werden gesunde Blutstammzellen von einer verwandten Person, meist ein Geschwister, übertragen. Die Chance, ein Geschwister mit kompatiblen HLA-Eigenschaften zu finden, liegt bei ca. 25%.

Bei den verwandten Spenderinnen und Spendern unterscheidet man:

- HLA-identische Geschwister, dazu gehören auch die nicht eineiigen Zwillinge. Das Geschwister hat die gleiche Kombination der elterlichen HLA-Eigenschaften geerbt.
- Haplo-identische Verwandte, bei denen nur die Hälfte der vererbten HLA-Merkmale übereinstimmen, meist die Eltern, Geschwister oder Kinder.
- Eineiige (syngene) Zwillinge, genetisch identische Geschwister.

Unverwandte Spenderin, unverwandter Spender

Bei der Transplantation mit einer unverwandten Spenderin oder einem unverwandten Spender werden gesunde Blutstammzellen von einer freiwilligen, nicht familiären Person übertragen. Dies erfolgt, wenn innerhalb der eigenen Familie keine geeignete Spenderin und kein geeigneter Spender gefunden werden konnte.

Dazu werden in weltweit vernetzten Datenbanken registrierte freiwillige Spenderinnen und Spender gesucht, indem deren Gewebetypisierung mit der des Patienten oder der Patientin verglichen wird.

Was bedeutet Anonymität zwischen Spenderin, Spender und Empfängerin, Empfänger?

Eine unverwandte Person hat für Sie Knochenmark oder periphere Blutstammzellen gespendet. Nun möchten Sie sich bedanken.

Wie bei der Blutspende dürfen sich in der Schweiz spendende und empfangende Personen von Blutstammzellen nicht kennen; diese Regelung der Anonymität wurde zum persönlichen Schutze beider Parteien eingeführt.

Seit dem 01.04.2013 wurde diese Regelung dahingehend gelockert, dass ein einmaliger schriftlicher Austausch erlaubt ist, um zu danken oder Genesungswünsche auszusprechen. Dieser Austausch wird über das Schweizer Blutstammzellspenderregister der Blutspende SRK Schweiz abgewickelt und setzt weiterhin die Anonymität zwischen spendender und empfangender Person voraus. Das heisst, es werden keinerlei Hinweise auf die Spenderin, den Spender respektive die Empfängerin, den Empfänger weitergeleitet. Das heisst auch, dass in der Korrespondenz keine persönlichen Hinweise auf die eigene Person und keine Geschenke ausgetauscht werden dürfen.

Wenn Sie Ihrer Spenderin oder Ihrem Spender schreiben möchten, wird Ihr Transplantationsteam die Korrespondenz gerne an die Abteilung Swiss Blood Stem Cells (SBSC) der Blutspende SRK Schweiz weiterleiten.

Was ist eine Konditionierung, und warum wird diese durchgeführt?

Der Begriff Konditionierung steht für die vorbereitende Therapie, die direkt vor der Blutstammzelltransplantation verabreicht wird. Es gibt verschiedene Konditionierungsschemata, die je nach Schema aus einer Chemotherapie mit verschiedenen Chemotherapiemitteln oder in einer Kombination von Chemotherapie und einer Bestrahlungstherapie bestehen.

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.

Was bedeutet bei Konditionierung «myeloablativ» und «reduziert»?

Diese Begriffe stehen für die Wirkungsstärke der vorbereitenden Konditionierung. «Myeloablativ» bedeutet, dass es sich um eine sehr starke Konditionierung handelt. Diese Vorphase wird vor allem bei jüngeren Erwachsenen und bei Kindern und Jugendlichen mit bösartigen Erkrankungen des Blutes eingesetzt. Sie besteht aus einer Chemotherapie mit verschiedenen Substanzen. Zusätzlich kann auch noch eine Ganzkörperbestrahlung dazukommen.

«Reduziert» bedeutet, dass die vorgängige Therapie weniger stark ist und nicht unbedingt zu einer vollständigen Unterdrückung der Knochenmarkproduktion führt. Diese Konditionierung wird häufiger bei älteren Menschen und bei bestimmten Krankheiten angewendet.

Die Entnahme der Blutstammzellen/ Blutstammzellquellen

Die Knochenmarktransplantation ist vielen ein Begriff. Er umschreibt, dass die Blutstammzellen für die Transplantation aus dem Knochenmark stammen. Die Knochenmarkentnahme war für viele Jahre die einzige Möglichkeit, um Blutstammzellen zu gewinnen. Seither sind jedoch neue Blutstammzellquellen – wie beispielsweise aus dem peripheren Blut oder aus dem Nabelschnurblut – dazugekommen. Aus diesem Grund spricht man heute von Blutstammzelltransplantation und nicht mehr von der Knochenmarktransplantation.

Knochenmarkentnahme

Bei der **Knochenmarkentnahme** wird das Knochenmark mit einer Spritze und in mehrfachen Punktionen aus dem Beckenkamm entnommen. Die Entnahme erfolgt unter Vollnarkose und benötigt einen Spitalaufenthalt von ungefähr 2 bis 3 Tagen.



Periphere Blutstammzellen

Die Entnahme von peripheren Blutstammzellen erfolgt in der Regel ambulant. Einige Tage vor der Entnahme werden der Spenderin oder dem Spender Wachstumsfaktoren gespritzt, die das Knochenmark anregen sollen, vermehrt Blutstammzellen zu bilden und ins Blut auszuschütten. Die Spende selbst dauert 3 bis 6 Stunden.

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 in den Körper zurück. Dies nennt man Apheresespende.

Bei manchen Personen sind die Armvenen nicht ausreichend für eine Blutstammzellsammlung. In diesen Fällen muss ein zentraler Venenkatheter eingelegt werden. Dieser kann am Hals, unter dem Schlüsselbein oder in der Leiste eingelegt werden. Zur Einlage müssen die Spenderinnen oder Spender am Tag vor der Sammlung ins Spital eintreten.



Nabelschnurblutstammzellen

Im Nabelschnurblut neugeborener Kinder befindet sich ein grosser Anteil an blutbildenden Stammzellen – die Nabelschnurblutstammzellen.

Diese können – mit ausdrücklicher Zustimmung der Eltern – nach der Geburt und der Durchtrennung der Nabelschnur aus der Plazenta (Mutterkuchen) und der Nabelschnur gewonnen werden. Diese Entnahmeart ist ohne Risiko für Mutter und Kind. Die so gewonnenen Blutstammzellen werden eingefroren und in Nabelschnurblutbanken anonymisiert gelagert.



Wann wird welches Produkt bevorzugt?

Bei gewissen Erkrankungen bevorzugen wir bestimmte Blutstammzellquellen. Generell kann aber gesagt werden, dass die Blutstammzellquellen mit geringen Unterschieden miteinander vergleichbar sind. Die Spenderin und der Spender entscheiden frei für welche Verfahren sie sich zur Verfügung stellen möchten.

5. Ablauf der allogenen Blutstammzelltransplantation

Welche Phasen gibt es während einer Transplantation?

Bei der Blutstammzelltransplantation unterscheiden wir verschiedene Phasen.

In der **Abklärungsphase** werden bei Ihnen verschiedene Untersuchungen durchgeführt, um etwaige Risiken auszuschliessen, die Sie während der Transplantation gefährden könnten. Mit der Transplantation beginnen wir erst, wenn wir alle diese Resultate überprüft und Sie für die Transplantation freigegeben haben.

Danach beginnt die **Konditionierungsphase**, in der Sie eine Chemotherapie erhalten, die teilweise durch eine Bestrahlungstherapie ergänzt wird. Diese Phase dauert etwa eine Woche.

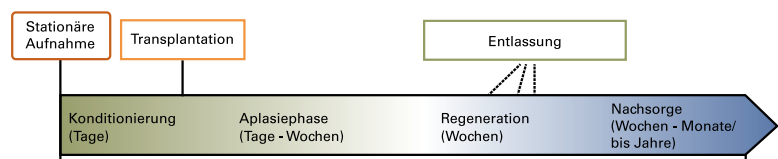
Die nächste Phase ist die eigentliche **Transplantation**, die in der Regel nur wenige Minuten bis Stunden dauert. Während dieser Zeit werden Ihnen die Blutstammzellen als intravenöse Infusion – wie bei einer Bluttransfusion – verabreicht. Die Zellen können in frisch gewonnenem Zustand oder aber nach Einfrieren und Auftauen verabreicht werden.

Auch die Zeit nach der Transplantation kann in verschiedene Phasen unterteilt werden. In den ersten Wochen nach der Transplantation steht die fehlende Blutbildung im Vordergrund. Dies wird als **Aplasiephase** bezeichnet. Am Ende der Apasiephase beginnen die Blutstammzellen der Spenderin oder des Spenders genügend Blutzellen zu produzieren. Dies führt häufig dazu, dass Sie sich besser fühlen.

Dennoch werden Sie einige Zeit der Erholung brauchen, die wir als **Erholungsphase** bezeichnen. Nach der Erholung können die meisten Patientinnen und Patienten nach Hause oder in eine Rehabilitation gehen.

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**). Generell ist die Blutstammzelltransplantation eine Therapie, die «lebenslänglich» Nachwirkungen haben kann, weshalb transplantierte Personen auch regelmässig durch das Transplantationsteam kontrolliert werden sollten.

Die Transplantation im Überblick



Abklärungsphase

Wozu braucht es Vorabklärungen?

Vor Beginn der Transplantation müssen wir sicher sein, dass keine gesundheitlichen Probleme bestehen, die Sie während der Transplantation gefährden könnten. Es wird nochmals geprüft, ob jetzt die Voraussetzungen für eine Transplantation gegeben sind. Alle Resultate werden durch Ihre Ärztin oder Ihren Arzt vor Beginn der Transplantation kontrolliert.

Sollte sich bei diesen Untersuchungen etwas herausstellen, das Sie während der Transplantation gefährden kann oder die Bedingungen für die Transplantation verändert, müssen wir die Transplantation eventuell verschieben oder sogar absagen. Sollte ein solcher Fall eintreten, werden wir unsere Entscheidung genau mit Ihnen besprechen.

Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

In der Regel werden wir Ihre medizinische Geschichte im Detail nochmals anschauen. Dies geschieht in Zusammenarbeit mit der Ärztin oder dem Arzt, die oder der Sie bisher behandelt hat. Zusätzlich werden eine Computertomographie, ein Herzultraschall, eine Lungenfunktion, eine Knochenmarkuntersuchung, eine erweiterte Blutentnahme und eine körperliche Untersuchung durchgeführt.

Im Rahmen dieser Abklärung werden auch regelmässig bei allen Patientinnen und Patienten verschiedene Viruserkrankungen inklusive AIDS (HIV) und Gelbsucht (Hepatitis) getestet.

Je nach Ihrer Vorerkrankung können auch noch Untersuchungen durch Spezialistinnen und Spezialisten z.B. für Augenheilkunde, Gynäkologie oder Hals-Nasen-Ohren-Erkrankungen hinzukommen. Die Untersuchungen können ambulant oder stationär durchgeführt werden.

Kann ich die Abteilung bereits während der Vorabklärungen anschauen?

Im Rahmen der Vorabklärungen erhalten Sie 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.

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 allgemeinen Verhalten auf der Transplantationsstation sowie über Verhaltensmassnahmen für Besucherinnen und Besucher).

In den ersten Tagen wird Ihnen ein «zentraler Venenkatheter» gelegt. Unter örtlicher Betäubung, bei Kindern unter Allgemeinnarkose, wird unterhalb des Schlüsselbeins eine grosse Vene mit einer Hohlnadel punktiert, durch die ein dünner Plastikschlauch in die Vene vorgeschoben werden kann. Gelegentlich wird der zentrale Venenkatheter auch am Hals eingelegt, falls der Zugang unter dem Schlüsselbein nicht möglich

ist. In gewissen Zentren werden auch sogenannte «PICC Lines» gelegt. Das sind lange Katheter, die in der Ellenbeuge eingeführt werden, aber deren Spitze zentral zu liegen kommt.

Dieser Plastikschauch 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.

Konditionierungsphase

Die Vorbehandlung (Chemotherapie) vor der eigentlichen Transplantation hat zum Ziel, die leukämischen Zellen bzw. die kranken Blutstammzellen abzutöten. Gleichzeitig muss damit auch das Abwehrsystem unterdrückt werden, damit das Transplantat vom Körper angenommen wird. Um diese Ziele zu erreichen, ist eine intensive Behandlung mit einer Chemotherapie und teilweise mit einer Ganzkörperbestrahlung notwendig.

Es gibt eine Vielzahl von verschiedenen Vorbehandlungen, die je nach Krankheit von Ihrem ärztlichen Behandlungsteam ausgewählt werden. Da die Vorbehandlung jede Art von Zellneubildung im Körper hemmt (also nicht nur diejenige von Leukämie-Zellen), führt sie leider auch zu unerwünschten Nebenwirkungen, auf die wir später noch im Detail eingehen werden.

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.

Aplasiephase

Die Phase der fehlenden Blutproduktion oder Aplasie tritt normalerweise wenige Tage nach der Transplantation ein. Sie dauert ein bis drei Wochen. Das hängt jedoch von der Konditionierung ab, die Sie vor der Transplantation erhalten haben. Während dieser Zeit haben Sie ein erhöhtes Infektionsrisiko und Blutungsrisiko und müssen meist Blutprodukte erhalten. Wir werden Sie während dieser Phase sehr genau beobachten und täglich Ihr Blut kontrollieren. Dadurch können wir sehr schnell auf Veränderungen reagieren und Sie entsprechend behandeln.

Häufig treten in dieser Phase auch Schmerzen beim Schlucken (Mucositis) auf und Sie können sich für einige Zeit nicht mehr selbst genügend ernähren. Während dieser Zeit werden wir Sie voraussichtlich durch eine künstliche Ernährung über die Venen versorgen und Schmerzmittel verabreichen.

Erholungsphase

Die Erholungsphase schliesst sich an die Aphasie 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 die notwendigen Medikamente als Tabletten einnehmen und ausreichend Nahrung zu sich nehmen können. Sobald Sie sich genügend erholt haben, können Sie die Abteilung verlassen und nach Hause zurückkehren. Bei einigen Patientinnen und Patienten empfiehlt es sich, vorher noch eine Rehabilitation zu machen. Falls wir dies für notwendig erachten, werden wir es im Verlauf der Hospitalisation mit Ihnen besprechen.

6. Praktische Aspekte der allogenen 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. Isolation

Warum müssen Sie isoliert werden?

Bei der Besichtigung des Transplantationszentrums werden Sie sich fragen, warum die Transplantation unter so strengen Isolationsbedingungen durchgeführt werden muss. Der Grund dafür ist, dass während der Transplantationsphase die körpereigenen Abwehrkräfte über mehrere Wochen ausgeschaltet sind. Die Abtrennung des Transplantationszentrums vom üblichen Spitalbetrieb erlaubt die Schaffung einer Zone mit niedrigem Infektionsrisiko.

Für alle Patientinnen und Patienten stehen daher spezielle Räumlichkeiten bereit, die es erlauben, das Risiko einer Infektion während der Hospitalisation zu vermindern. Aber auch mit den besten Isolationsmassnahmen kann das Risiko nicht auf null gesenkt werden, da Infektionen oftmals durch Keime auf Ihrer Haut oder im Darmtrakt entstehen.

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

Die meisten Betroffenen benötigen nicht während der gesamten Hospitalisation eine strikte Isolation, sondern nur während der Zeit der besonderen Gefährdung, insbesondere während der Aplasie. Danach können Sie auch für eine gewisse Zeit auf die normale Abteilung verlegt werden, bevor Sie wieder nach Hause gehen.

Welche Schutzmassnahmen werden getroffen?

Die Infektionsquellen sind vielfältig: Luft, Wasser, Nahrungsmittel, Patientinnen und Patienten, Personal, Besucherinnen und Besucher. Selbst Bakterien und Pilze, die einem gesunden Menschen nichts anzuhaben vermögen, könnten für Sie gefährlich werden. Zur Sicherheit sind deshalb die Zugänge zur Station geschlossen. Die Türen der Patientenzimmer sind ebenfalls geschlossen, auch die Fenster des Transplantationszentrums sind verriegelt.

Blumen und Pflanzen sind häufig Überträger von Infektionen und sind deshalb auf der Transplantationsabteilung strikt verboten.

Darf ich die Station verlassen?

Während der Isolation ist es zu Ihrem eigenen Schutz nicht erlaubt, aus dem Zimmer zu gehen und die Station zu verlassen. Sie verlassen die Isolation nur dann, wenn eine Untersuchung aus

technischen Gründen nicht in der Isolation durchgeführt werden kann. Sie tragen dann einen Mundschutz und eine Überschürze. Nach Verlassen der Isolation wie bei der Rückkehr müssen die Hände desinfiziert werden.

Welche persönlichen Sachen darf ich ins Zimmer nehmen?

Viele Sachen, die Ihnen persönlich wichtig sind, können Sie auch während Ihres Spitalaufenthaltes mitbringen. Auch können Sie in eingeschränkter Form Hobbies weiterführen. Alle Gegenstände, die Sie in das Isolationszimmer mitnehmen möchten, unterliegen aber 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 in beschränktem Mass erlaubt. Alle Kleider müssen frisch gewaschen sein.

Unterhaltung

Sie dürfen Gegenstände wie Bücher, Zeitschriften, Zeitungen, Bilder, Fotos, Laptops, Musikanlagen und CDs für die Zeit Ihres Spitalaufenthaltes mitbringen. Musikanlagen, Fernsehgeräte und in beschränktem Umfang Bücher sind aber 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 sowie 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.

Spiele und Sport

Körperliche Aktivitäten helfen, den Bewegungsmangel und Verlust an Kraft in der Isolation etwas 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 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 Patientinnen und Patienten 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 hilft auch, die Zeit in der Isolation besser und schneller hinter sich zu bringen.

In den folgenden Abschnitten zeigen wir Ihnen einige Punkte auf, bei denen Sie während der Isolation mithelfen können.

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 der Hospitalisation, 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 Medikaments leiden oder wenn Sie glauben, dass es nicht die gewünschte Wirkung zeigt.

6.4. Körperliche Aktivität

Ist körperliche Aktivität gefährlich nach der Transplantation?

Nein, körperliche Aktivität während und nach der Transplantation ist nicht gefährlich. Häufig führt sie dazu, dass Sie sich besser fühlen und Ihre Kraft und Ausdauer wieder erlangen. Sie sollten sich jedoch nicht Überfordern und langsam 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 bitte 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.
- Bleiben Sie bitte nicht den ganzen Tag im Bett liegen.
- Versuchen Sie, z. B. trotz Fieber, Müdigkeit, Lustlosigkeit, mehrfach 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 Blutplättchen (Thrombozytopenie) kann es leichter zu Blutungen kommen. Dennoch müssen Sie nicht auf körperliche Aktivität verzichten. Sie sollten jedoch während dieser Zeit Übungen nur in Rücksprache mit der Physiotherapie machen.
- Übernehmen Sie bitte die Verantwortung für Ablenkungs- und Beschäftigungsmöglichkeiten.
- Aktivitäten, bei denen Sie auch von Angehörigen sowie Freundinnen oder 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 Blutstammzelltransplantation 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 dem Pflegefachpersonal über solche Widersprüche.

Sie bekommen in regelmässigen Abständen neue Infusionen, Medikamente über die Infusionsleitung und Tabletten. Immer wieder kommen Personen aus dem behandelnden Team, um etwas mit Ihnen zu besprechen oder Sie zu informieren und Sie zu etwas aufzufordern. Es sind sehr viele Informationen und manchmal führt dies zu Verwirrungen. Diese können häufig dadurch erklärt werden, dass es im Laufe des Tages zu Änderungen der Therapie gekommen ist, die wir mit Ihnen während der Visite noch nicht besprechen konnten.

Sprechen Sie bei Unsicherheiten und Ängsten auch mit Personen der anderen Dienste. Dazu gehören Psychologinnen und Psychologen, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter, Seelsorgende 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
- Hautveränderungen
- Veränderungen des Stuhlganges oder der Urinausscheidung
- Schwindel oder Herzrasen
- Blutungen
- Atemprobleme
- Sturz oder Verletzungen

6.7. Übelkeit und Erbrechen

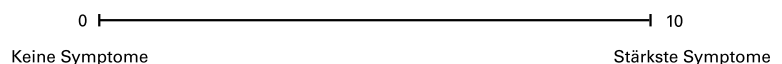
Was mache ich bei Übelkeit und Erbrechen?

- Übelkeit bezeichnet das Gefühl des Unwohlseins, ähnlich einem Krankheitsgefühl, bei dem die Patientin, der Patient erbrechen möchte. Übelkeit kann mit oder ohne Erbrechen vorkommen. Übelkeit und Erbrechen treten häufig während der Konditionierung, aber auch nach der Transplantation auf.
- Informieren Sie schon bei geringsten Anzeichen von Unwohlsein das Pflegefachpersonal. Übelkeit und Erbrechen beginnen mit einer kleinsten 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.

- Medikamente gegen Übelkeit und Erbrechen können Nebenwirkungen erzeugen wie Müdigkeit, Benommenheit, Verwirrtheit, Mundtrockenheit oder Kopfschmerzen.
- Entspannungsübungen, gelenkte Phantasie Reisen, 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 betroffenen Person akzeptiert werden.

Wie kann ich das Ausmass von Symptomen erfassen?

Nebenwirkungen wie Übelkeit/Erbrechen, Angst/Anspannung und Schmerzen treten sehr häufig während einer Transplantation 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 beispielsweise 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?

Verwirrung bedeutet Verlust der Orientierung und eine Störung Ihres klaren Denkens. Ein akuter Verwirrheitszustand wird auch als Delir bezeichnet. Ein Delir dauert meist wenige Stunden oder wenige Tage, ist aber sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen sehr beängstigend. Im Rahmen einer Blutstammzelltransplantation können Verwirrungszustände auftreten. Diese sind aber glücklicherweise relativ 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 Personen jedoch Hilfe und müssen teilweise mit Medikamenten beruhigt werden.

Was können Sie beobachten?

Die Veränderungen Ihres Denkens und Bewusstseins, beziehungsweise bei Ihrem Kind, können leicht oder auch stärker ausgeprägt sein. Manchmal können Sie das bereits vor dem

eigentlichen Delir bemerken, indem die Körperwahrnehmung, das Denken oder die Orientierung gestört sind. Einige Beispiele finden Sie hier aufgelistet:

- Sie fühlen sich unruhig und nervös.
- Sie kennen das Datum und die Tageszeit nicht.
- Sie sehen, hören oder riechen Dinge, die nicht vorhanden sind.
- Sie denken, irgendwo anders zu sein.
- Sie können Gesprächen nicht folgen und geben unpassende Antworten.
- Sie schlafen während eines Gespräches ein.
- Sie werden durch Reize der Umgebung schnell abgelenkt.
- Sie können einen Satz nicht konzentriert zu Ende denken.
- Ihr Kurzzeit- und Langzeitgedächtnis ist gestört.
- Sie haben einen veränderten Tag- und Nachtrhythmus.
- Sie können Ihre Handlungen nicht planen wie sonst.

Was können Sie als Patientin, als Patient oder als Eltern tun?

- Benachrichtigen Sie schon bei geringen Anzeichen die Ärztin, den Arzt oder das Pflegefachpersonal.
- Gestalten Sie Ihr Zimmer mit privaten Gegenständen, die Ihnen Orientierung geben. Hängen Sie z. B. einen eigenen Kalender, Bilder und Fotos auf.
- Bringen Sie eine eigene Uhr und Lieblingsgegenstände mit.
- Suchen Sie sich Beschäftigung. Fordern Sie Ihr Denkvermögen heraus (z. B. durch Lesen, Kartenspielen, Lösen von Kreuzworträtseln und Sudoku).
- Betätigen Sie sich in Absprache mit dem Pflegefachpersonal oder dem ärztlichen Behandlungsteam körperlich.

Was können wir tun?

- Wir sorgen für Ihre Sicherheit, z. B. eine Pflegefachperson bleibt bei Ihnen im Zimmer, wenn Sie sich unwohl oder ängstlich fühlen.
- Wir planen mit Ihnen gemeinsam den Tagesablauf.
- Wir fördern und unterstützen Sie in Ihren Aktivitäten.
- Wir führen dauernd die Krankenbeobachtung durch.
- Wir schätzen laufend das Risiko für eine Verletzung ein (Sturzgefahr etc.) und leiten gezielte Massnahmen ein.
- Wir geben gezielt Medikamente, die das Delir behandeln.

6.9. Körperpflege

Die Körperpflege ist während und nach der Transplantation sehr wichtig. Wir bitten Sie, diese regelmässig einzuhalten. Gleichzeitig sollten Sie während der Körperhygiene Ihre Haut beobachten und Ihre Beobachtungen dem Transplantationsteam mitteilen.

Die Regeln zur Körperhygiene während der Hospitalisation 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. Danach müssen Sie den ganzen Körper mit Hautcreme einreiben. Die Seife trocknet die Haut aus. Trockene Haut ist durchlässiger für Keime.

Mundpflege

Eine gute Mundpflege ist unerlässlich. Spülen und gurgeln Sie regelmässig nach der Zahnpflege mit den angebotenen, verordneten Spüllösungen. Bei Kindern wird die Mundpflege in der Regel durch Pflegefachpersonen übernommen.

Zahnpflege

Eine gute Zahnpflege ist wichtig.

- Putzen Sie bitte Ihre Zähne nach jeder Mahlzeit oder morgens, mittags und abends sanft und sorgfältig mit einer weichen Zahnbürste.
- 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 Therapie werden je nach Intensität der Konditionierung die Haare ausfallen. Als Übergang, bis die neuen Haare nachgewachsen sind, können Sie eine Perücke tragen. Damit die Perücke möglichst Ihren eigenen Haaren entspricht, sollte die Perücke bereits vor dem Ausfallen angepasst werden. Wir empfehlen Ihnen deshalb, bereits vor dem Haarausfall einen Termin bei einer Coiffeuse oder einem Coiffeur zu vereinbaren, damit sie oder er sich ein Bild Ihrer natürlichen Haare machen kann. 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.

- 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. Die Nassrasur ist wegen der Verletzungsgefahr verboten.

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 2 Hüben 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 in den folgenden Situationen gewaschen werden:

- Nach dem Toilettenbesuch
- Vor und nach dem Kochen
- Nach der Gartenarbeit oder Kontakt mit Pflanzen oder Erde
- Nach dem Berührung von Tieren
- Nach dem Wechseln von Windeln
- Nach dem Berühren von Gegenständen, die eventuell mit Urin oder Stuhl in Berührung gekommen sind (z. B. Kleider beim Waschen)

6.10. Fieber und Infektionen

Ihre Körperabwehr ist nach einer Transplantation nicht voll funktionstüchtig, zudem nehmen Sie Medikamente ein, die die Körperabwehr weiter schwächen. Es können deshalb während der Hospitalisation, aber auch nach Entlassung 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 Transplantationszentrum Kontakt aufnehmen. Häufig benötigen Sie eine Antibiotikatherapie. Zögern Sie auch nicht, in der Nacht oder an Wochenenden anzurufen, da Infektionen nach einer Transplantation schnell lebensbedrohlich verlaufen können und deshalb möglichst früh behandelt werden sollten.

Was kann ich tun, um Infektionen zu vermeiden?

Um Infektionen zu vermeiden, benötigen wir während der Hospitalisation, aber auch danach Ihre aktive Mithilfe. Generell sollten Sie die Hygienerichtlinien einhalten, die wir im vorgängigen Kapitel beschrieben haben.

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

Infektionsprophylaxen

Nach der Transplantation müssen Sie häufig prophylaktische Medikamente gegen Infektionen einnehmen. Diese sollten Sie genau nach den Vorgaben der behandelnden Ärzte einnehmen, auch wenn es bedeutet, noch weitere Tabletten zu schlucken.

Nach der Transplantation werden wir regelmässig Ihren Gehalt an Antikörpern im Blut messen. Antikörper sind lösliche Abwehrkräfte, die normalerweise durch das Immunsystem produziert werden. Falls die Werte zu tief sind, werden wir diese durch Infusionen von menschlichen Antikörpern (Immunglobuline) ersetzen.

Wohnung/Haus

Generell können Sie nach der Entlassung wieder in Ihre gewohnte Umgebung zurückkehren. Sie sollten aber einige Punkte beachten.

- Staub enthält Pilze und Bakterien. Deshalb sollten Sie auf eine möglichst staubarme Umgebung zu Hause achten. Wir empfehlen, den Staub regelmässig mit einem feuchten Lappen aufzunehmen.
- Bauarbeiten führen zu Staubbildung, der häufig Pilze enthält. Deshalb sollten Sie Bauarbeiten in Ihrem Haus oder Ihrer Wohnung nicht während der ersten Zeit nach der Transplantation planen.

Garten

Auch im Garten gibt es häufig Pilze und Bakterien, vor allem in der Erde und auf den Pflanzen. Sie müssen nicht ganz auf den Garten verzichten und können Zeit darin verbringen.

- Arbeiten Sie jedoch nicht im Garten (auch nicht mit dem Kompost), solange Sie noch eine Immunsuppression einnehmen, da Sie dadurch einem hohen Risiko für Pilzinfektionen ausgesetzt sind.
- In jedem Fall sollten Sie während der Gartenarbeit Handschuhe tragen.
- Während Sie im Garten sind, beachten Sie unbedingt den Sonnenschutz.

- Nach dem Aufenthalt im Garten sollten Sie Ihre Hände waschen.

Küche

- Die Hände sollten jedes Mal vor und nach dem Kochen gewaschen werden.
- Alle Küchenutensilien sollten gut gereinigt sein.
- Alle Nahrungsmittel sollten sicher und sauber verstaut werden.
- Es sollten keine Nahrungsmittel gegessen werden, die bereits verfallen sind.

Familie und Kinder

- Familiäre Kontakte sind üblicherweise unproblematisch.
- Kleinkinder können in den Monaten von November bis April leicht Träger von Keimen des Atmungstrakts sein. Im Verdachtsfall kann ein Schnellabstrich durch die Kinderärztin oder den Kinderarzt Klarheit schaffen. Bei Bestätigung einer Ansteckung sind vorbeugende Massnahmen und Behandlungen – in Abhängigkeit vom Körperabwehrsystem – zu klären.
- Alle Familienmitglieder, die im gleichen Haushalt leben oder häufigen Kontakt zu Ihnen haben, sollten während der Wintermonate die Grippeimpfung erhalten. Sie können damit die Patientin, den Patienten schützen.

Tiere

- Machen Sie keine Zoobesuche (Gefahr von Pilzinfektionen).
- Haustiere nach einer Transplantation sind grundsätzlich erlaubt.
- Berührungen mit dem Mund sind zu vermeiden.
- Hände sollen nach Kontakt mit Tieren gründlich gewaschen werden.

Mundschutz

- In der frühen Phase nach der Transplantation, vor allem solange Sie Medikamente zur Abwehrunterdrückung (Immunsuppressiva) einnehmen, tragen Sie zum Schutz vor Ansteckungen immer einen Mundschutz innerhalb des Spitals oder in Menschenansammlungen (z. B. im Tram, beim Einkauf, im Kino etc.). In einer späteren Phase kann nach Absprache mit Ihrem Behandlungsteam darauf verzichtet werden. Je nach epidemiologischer Viren-Situation kann das Tragen des Mundschutzes verlängert werden.
- Meiden Sie Menschenansammlungen soweit wie möglich.
- Zu Hause, im eigenen Zimmer und im Freien dürfen Sie auf den Mundschutz verzichten.

6.11. Immunschwäche

Generell hängt die Dauer der Abwehrschwäche von der Art der Transplantation, vom Auftreten einer GvHD (siehe Kapitel 7) und von der Dauer der Immunsuppression ab. Über die genaue Dauer der Abwehrschwäche kann man keine generellen Regeln aufstellen. Die Abwehrschwäche nach einer Blutstammzelltransplantation kann aber häufig ein Jahr oder mehr dauern. Ein geschwächtes Abwehrsystem erhöht die Gefahr von Infektionen. Infektionen können durch Bakterien, Viren oder Pilze verursacht werden.

Auch ein bis zwei Jahre nach Ihrer Transplantation kann das Abwehrsystem eventuell noch nicht in voller Stärke wieder ausgebildet sein. Ein Grund dafür kann sein, dass Sie noch Medikamente wegen einer Graft-versus-Host-Erkrankung einnehmen müssen. Patientinnen und Patienten mit einer Graft-versus-Host-Erkrankung haben ohnehin ein geschwächtes Abwehrsystem.

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 im ersten Jahr nach der Transplantation.

Beruhigend ist, dass sie meist vorübergehend sind und sich mit der Zeit legen. 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 der Hospitalisation zu beachten?

Während der Hospitalisation treten regelmässig Übelkeit, Appetitlosigkeit und Mundschleimhautentzündungen auf. Deshalb sind Patientinnen und Patienten häufig nicht in der Lage, ausreichend zu essen. Diese zunehmende Appetitlosigkeit tritt in der Regel im Laufe der ersten ein bis zwei Wochen während der Hospitalisation auf. Wir werden dann damit beginnen, Sie künstlich über die Vene zu ernähren (parenterale Ernährung). Dabei achten wir darauf, dass Sie genügend Nährstoffe, Vitamine und Spurenelemente erhalten.

Im Laufe der Hospitalisation werden wir versuchen, die Ernährung wieder umzustellen, so dass Sie Ihre notwendigen Kalorien wieder selbst zu sich nehmen können. Das ist häufig vor allem am Anfang schwierig und gelingt erst nach einigen Tagen bis Wochen. Häufig fehlt in dieser Phase weiterhin der Appetit.

Dennoch ist es notwendig, dass Sie «lernen», wieder genügend Kalorien zu sich zu nehmen, denn erst dann können wir Sie nach Hause entlassen. Während der gesamten Hospitalisation steht Ihnen ein Team der Ernährungsberatung zur Verfügung, das mit Ihnen die verschiedenen Möglichkeiten und Menüs bespricht.

Einige wichtige Punkte sind im Folgenden aufgelistet:

- Bakterien und Pilze befinden sich vor allem auf rohen und ungekochten Lebensmitteln. Aufgrund der verminderten Abwehr sollten Sie nur eigens in der Spitalküche vorbereitetes Essen oder ausgesuchte industriell hergestellte Lebensmittel zu sich nehmen.
- Erlaubt sind also alle gekochten oder auf andere Art (z. B. pasteurisiert) keimarm gemachten Speisen und ausgewählte industriell hergestellte und verpackte Produkte wie z. B. Salzstangen, Schokolade ohne Nüsse.
- Verboten sind
 - Nüsse
 - Ungeschältes Obst
 - Rohkost (Salate, usw.)
 - Rohe Pilze

Diese Einschränkungen müssen so lange beibehalten werden, bis Ihre Abwehrkraft wieder hergestellt ist. Falls Sie während der Behandlung nichts essen können, ernähren wir Sie mit einer speziellen Infusionslösung (parenterale Ernährung).

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

Bitte beachten Sie:

- Verwenden Sie keine Familienpackungen.
- Brauchen Sie geöffnete Packungen innerhalb eines Tages auf.
- Besuchende dürfen nur geeignete, abgepackte Lebensmittel in Kleinpackungen mitbringen.
- Es ist nur kohlenensäurehaltiges Mineralwasser erlaubt. Dieses muss nach einem Tag ausgewechselt werden.
- Auch andere Getränke (z. B. Teewasser, Fruchtsäfte, Süssgetränke) müssen 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/Bestrahlung
- Übelkeit und Erbrechen
- Eingeschränkte Auswahl an Speisen (keimarm)

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. Eine ausgewogene Ernährung ist für Ihre Genesung von grosser Bedeutung.

Wir verabreichen Ihnen bei Bedarf Infusionen aus speziell zusammengestellter Nährlösung (parenterale Ernährung). Sie wird über den zentralen Venenkatheter gegeben. Damit können Sie problemlos für längere Zeit ohne feste Nahrung bleiben.

6.14. Sexualität und Kinderwunsch

Sexuelle Probleme

Viele Transplantationspatientinnen und -patienten beschreiben sexuelle Probleme wie z. B. den Verlust von Interesse am Sex, 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 kommt es häufig zum definitiven Ausfall der Samenbildung. Zwar ändert sich dadurch das Sexualleben nicht (Lustempfindung, Potenz, Samenerguss bleiben unverändert), aber die Zeugungsfähigkeit geht verloren.

Vor der Transplantation kann 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 bei Leukämiepatienten nicht immer der Fall ist.

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

Bei Patientinnen führen Chemotherapie und/oder Ganzkörperbestrahlung meist zum Verlust der Eierstockfunktion und somit zur Sterilität, so dass es – abgesehen von wenigen Ausnahmen – nicht mehr zur Schwangerschaft kommen kann. 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 sehr gering. Lassen Sie sich durch Spezialisten an Ihrem Zentrum 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 ist ein Hormonersatz empfehlenswert, z. B. in Form der Antibabypille oder von Hormonpflastern, um einen vorzeitigen Calciumabbau 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 sicher Ihre Frauenärztin, Ihr Frauenarzt Tipps und entsprechende Möglichkeiten aufzeigen. Bitte genießen Sie sich nicht, auch in Ihrem Transplantationszentrum nach Unterstützung zu fragen.

Muss ich nach der Transplantation nicht mehr verhüten?

Obwohl bei den meisten Betroffenen eine Schwangerschaft oder eine Zeugung nach einer Blutstammzelltransplantation nicht mehr möglich ist, dürfen Sie nicht auf eine Verhütung verzichten, falls Sie keine Kinder wünschen. Selten kann eine Schwangerschaft auch nach einer allogenen Blutstammzelltransplantation auftreten. Insbesondere nach Transplantationen mit einer reduzierten Konditionierung kann es dennoch zur Schwangerschaft kommen.

6.15. Nachkontrollen

In den ersten Monaten nach der Entlassung werden Sie sehr regelmässig in die Kontrollen kommen müssen. In der Regel werden 2 bis 3 Kontrollen pro Woche durchgeführt, bei denen Ihr Blut kontrolliert wird und eine klinische Befragung stattfindet. Je nach Bedürfnissen können auch ambulante Therapien durchgeführt werden. Dies bedeutet eine zeitliche Belastung in der frühen Phase nach der Transplantation.

Mit zunehmendem Abstand werden auch die Kontrollen weniger häufig. Dennoch bedeutet eine Transplantation eine lebenslängliche Bindung an eine medizinische Betreuung. Auch in den Jahren nach der Transplantation sollte mindestens einmal pro Jahr eine medizinische Kontrolle stattfinden, um Spätkomplikationen zu erkennen.

6.16. Informationen für Angehörige und Besuchende

Besuche

Bedeutet Besuche eine Gefahr?

Die Isolationsmassnahmen während der Hospitalisation bedeuten nicht, dass Patientinnen und Patienten keinen Besuch empfangen dürfen. Jedoch müssen die Besuchenden gewisse Richtlinien beachten, die der Sicherheit der isolierten Personen dienen, und die wir Ihnen gerne erklären werden. Die Besucherinnen und Besucher müssen sich im Transplantationszentrum anmelden. Sie werden dann in die Isolationsmassnahmen eingewiesen.

Welche Regeln sind zu beachten?

- In der Regel sind Besuche am Nachmittag erlaubt.
- Besuche sind auch ausserhalb der normalen Besuchszeiten, also während 24 Stunden, nach Absprache möglich.
- Viele kurze Besuche sind besser als seltene, lang andauernde Besuche. Sie 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, lassen Sie dies die Pflegefachpersonen wissen. Diese werden den Besuch darüber informieren.
- Besuchende dürfen 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 das Transplantationszentrum nicht oder nur nach Absprache mit dem zuständigen Behandlungsteam betreten.
- Es dürfen nicht mehr als 2 bis 3 Besucherinnen und Besucher gleichzeitig im Zimmer anwesend sein.
- Besucherinnen und Besucher können – soweit die Patientin, 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. Schwerkranken Menschen machen sich auch immer 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 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 Angehörige und Freunde selbst krank werden.

Was kann der Besuch mitbringen?

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

- Als Geschenke oder Mitbringsel druckfrische Zeitungen oder Illustrierte.
- Erlaubt sind noch unbenutzte Spiele oder Puzzles.
- Geeignet sind kleine Packungen industriell hergestellter Nahrungsmittel wie Schokolade oder Salzstangen. Erlaubt sind pasteurisierte, sterilisierte Säfte.
- Verboten sind alle offenen, rohen Lebensmittel, Selbstgekochtes, Obst und Gemüse oder selbstgemachte Säfte sowie Schnittblumen und Blumenstöcke.

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

Blutstammzelltransplantationen werden heute immer häufiger und in einem früheren Krankheitsstadium 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. Und zwar als Langzeit- und Familienkrankheit. Angehörige und befreundete Personen haben somit eine wichtige begleitende Rolle im Prozess der ganzen Blutstammzelltransplantation. Den grössten Stress empfinden Angehörige innerhalb der ersten 6 Wochen nach Entlassung.

Wichtig ist: Angehörige sind als Unterstützung im Behandlungsteam nicht nur akzeptiert, sondern sogar 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
- Auf Ansprechpartner und Unterstützung für sich selber zurückgreifen können

7. Graft-versus-Host-Erkrankung

Was ist eine Graft-versus-Host-Erkrankung?

Die Graft-versus-Host-Erkrankung (Graft-versus-Host-Disease GvHD) ist eine häufige Nebenwirkung der allogenen Blutstammzelltransplantation. Sie tritt etwa bei einem Viertel bis zur Hälfte aller Patientinnen und Patienten nach einer Transplantation auf. Übersetzt auf Deutsch bedeutet sie «Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung». Sie wird auch als umgekehrte Abstossungsreaktion bezeichnet.

Wie funktioniert die Graft-versus-Host-Erkrankung?

Um die umgekehrte Abstossungsreaktion zu verstehen, sind folgende Informationen wichtig: Ein gesundes Immunsystem versucht lebenslänglich, alle körperfremden Zellen und Organismen zu vernichten, die in den Körper eindringen. Dadurch kann der Körper Infektionen bekämpfen. So kommt es beispielsweise nach einer Organtransplantation zu einer Abstossungsreaktion des transplantierten Organs. Um diese zu verhindern, muss das Immunsystem nach einer Organtransplantation lebenslänglich mit Medikamenten unterdrückt werden, mit den sogenannten Immunsuppressiva.

Im Falle einer Blutstammzelltransplantation ist diese Abstossungsreaktion genau umgekehrt. Hier wird Ihr eigenes Immunsystem vor der Transplantation durch die Chemo- und Bestrahlungstherapie zerstört. Danach erhalten Sie ein neues Immunsystem von Ihrer Spenderin oder von Ihrem Spender. Da es sich nun in einem «fremden» Körper befindet, kann es diesen abstossen. Je grösser die Unterschiede bei den Gewebemerkmale zwischen Empfängerin, Empfänger und Spenderin, Spender sind, desto höher ist das Risiko für eine umgekehrte Abstossungsreaktion. Deshalb müssen Sie nach der Blutstammzelltransplantation wie bei der Organtransplantation Immunsuppressiva einnehmen.

Muss ich die Immunsuppression lebenslänglich einnehmen?

Nach einer allogenen Blutstammzelltransplantation müssen alle Patientinnen und Patienten Immunsuppressiva einnehmen, um eine umgekehrte Abstossungsreaktion zu verhindern. Im Gegensatz zur Organtransplantation entwickelt das Immunsystem der Spenderin, des Spenders jedoch eine Toleranz gegenüber dem neuen Körper. Aus diesem Grund kann die Immunsuppression nach einigen Monaten langsam reduziert werden und bei den meisten Patientinnen und Patienten im Verlauf ganz abgesetzt werden.

Wie zeigt sich eine GvHD?

Eine umgekehrte Abstossungsreaktion kann an verschiedenen Organen des Körpers auftreten. Haut, Augen, Mund, Leber, Magen und Darm sind am häufigsten betroffen. GvHD kann sich mild ausprägen, aber sie kann auch lebensgefährliche Formen annehmen. Die genauen Zeichen der umgekehrten Abstossungsreaktion werden Ihnen später noch vertiefter erklärt.

Kann das Auftreten einer GvHD vorausgesagt werden?

Obwohl Risikofaktoren für die GvHD bekannt sind, ist es bis heute unmöglich vorzusagen, bei welchen Personen eine GvHD nach der Transplantation auftreten wird. Deshalb werden Sie nach der Transplantation von Ihren Ärzten während der regelmässigen Kontrollen auf Zeichen der GvHD untersucht.

Welche Formen von GvHD gibt es?

Es gibt zwei Formen der GvHD:

- Die akute GvHD
- Die chronische GvHD

Die akute GvHD

Die akute GvHD entwickelt sich in den ersten drei Monaten nach der Transplantation oder nach Reduktion oder Absetzen der Immunsuppression. Sie betrifft vor allem die Haut, den Darm und die Leber. Während einige Transplantationspatientinnen und -patienten keine Anzeichen von GvHD aufweisen, entwickeln andere eine ausgedehntere GvHD. Die akute GvHD ist in der Regel von Grad I (leicht) bis Grad IV (schwer) eingeteilt.

Die chronische GvHD

Die chronische GvHD kann sich typischerweise während des 3. bis 6. Monats nach der Transplantation entwickeln. Sie kann aber auch viel später auftreten oder wieder auftreten, nachdem sie bereits abgeklungen ist. Manche Betroffene bekommen ihre ersten Symptome einer GvHD, wenn sie ihre Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken, verringern oder nicht mehr einnehmen müssen. Auch kann eine akute GvHD länger anhalten und sich mit der Zeit zu einer chronischen GvHD entwickeln. Die Symptome der chronischen GvHD können an Haut, Gelenken, Augen, Mund, Magen, Darm, Lunge und anderen Organen auftreten.

Was kann ich zur Vorsorge einer GvHD beitragen?

Generell ist es wichtig, dass Sie sich nach der Transplantation regelmässig untersuchen (zum Beispiel während der täglichen Körperpflege). Dabei sollten Sie vor allem auch auf Hautveränderungen achten und diese Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt mitteilen.

Auf welche Warnsignale sollte ich achten?

Sollten folgende Symptome/Beschwerden bei Ihnen auftreten, teilen Sie diese bitte unverzüglich Ihrem Behandlungsteam mit:

Akute GvHD

- Hautausschläge sind häufig ein frühes Zeichen der GvHD. Achten Sie auf Rötungen, Schwellungen oder einen Hautausschlag.
- Durchfall, Blut im Stuhl
- Bauchschmerzen, Magenkrämpfe
- Anhaltende Übelkeit oder Erbrechen

Chronische GvHD

- Augentrockenheit oder Irritationen, verschwommenes oder doppeltes Sehen
- Mundtrockenheit, Schluckbeschwerden, Schmerzen, Empfindlichkeit oder wund Stellen
- Veränderungen der Finger- und Fussnägel wie z. B. Sprödigkeit, Risse, Furchenbildung

- Schmerzen und/oder Steifigkeit in den Gelenken (Finger, Handgelenke, Ellbogen, Knöchel und Knie)
- **Bei Frauen:** Starke Scheidentrockenheit oder Irritationen. Schmerzen beim Geschlechtsverkehr können ebenfalls ein Zeichen einer GvHD sein. Bitte melden Sie diese Zeichen Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.
- **Bei Männern:** Hautverhärtungen im Bereich der Vorhaut. Dies kann dazu führen, dass die Vorhaut nicht mehr zurückgezogen werden kann.
- Husten, Kurzatmigkeit oder Brustschmerzen

Folgende Symptome werden zudem bei einer chronischen GvHD und deren Behandlung beobachtet:

- Starke Müdigkeit, Konzentrationsstörungen
- Gewichtsveränderungen
- Stimmungsschwankungen, Depression
- Sexuelle Probleme

Im Langzeitverlauf nach einer Transplantation kann eine Vielzahl von Symptomen auftreten, die auf eine GvHD hinweisen können. Aber auch die Behandlung der GvHD mit Kortison oder Medikamenten, die die körperliche Abwehr unterdrücken, zeigt verschiedene Nebenwirkungen.

So kann nicht immer jedes Symptom klar einer Ursache zugeordnet werden. Egal, ob die Symptome von der GvHD, einer anderen Komplikation oder von einer medikamentösen Behandlung stammen – es ist wichtig, die Symptome so früh wie möglich zu behandeln und zu überwachen.

Was können Sie zur Früherkennung einer GvHD beitragen?

Viele Patientinnen und Patienten entwickeln eine umgekehrte Abstossungsreaktion, das heisst, sie durchleben einige der typischen Symptome. Sie können helfen, indem Sie auf Änderungen in Ihrer Gesundheit und auf besondere körperliche Veränderungen achten.

Sobald Sie das Gefühl haben, dass bei Ihnen Symptome einer GvHD auftreten, kontaktieren Sie bitte umgehend Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder das Pflegefachpersonal. Scheuen Sie sich nicht vor einem Fehlalarm. Die frühen Stadien einer GvHD sind einfacher zu behandeln, und durch eine frühe Behandlung können spätere Komplikationen verhindert werden.

Hinweis: Bei einer GvHD werden nicht immer sämtliche Warnzeichen oder Komplikationen durchgemacht, aber die meisten Betroffenen erleben doch zumindest einige der oben aufgeführten Symptome. Manche dieser Krankheitszeichen können sich zu langfristigen gesundheitlichen Beeinträchtigungen entwickeln. Die meisten sind jedoch temporär und verschwinden wieder.

Wie können Sie dazu beitragen, eine GvHD zu verhindern und/oder sie zu kontrollieren?

- Nehmen Sie Medikamente wie verordnet ein.
- Schützen Sie sich vor der Sonne.
- Achten Sie auf allgemeine körperliche Warnsignale.
- Melden Sie diese sofort bei Ihrem Behandlungsteam.

Verordnete Einnahme von Medikamenten

Die meisten transplantierten Patientinnen und Patienten nehmen Medikamente zur Vorbeugung der GvHD ein. Diese sogenannten Immunsuppressiva unterdrücken die körperlichen Abwehrkräfte. Achten Sie darauf, Ihre Medikamente wie verschrieben einzunehmen und die Einnahme so in den Alltag einzubauen, dass Sie damit gut leben können und diese nicht vergessen.

Schützen Sie sich vor UV-Strahlen

Die Haut der Sonne auszusetzen erhöht das Risiko für die Entwicklung einer GvHD. Schützen Sie sich deshalb immer, wenn Sie in die Sonne gehen. Meiden Sie generell die Mittagssonne und denken Sie daran, dass das Tageslicht an einem kühlen, bewölkten Tag ebenso schädlich sein kann wie heisses, helles Sonnenlicht. Tragen Sie einen Hut, lange Ärmel und lange Hosen. Tragen Sie Sonnenschutzmittel (Lichtschutzfaktor 30, 50 oder höher) auf alle Hautpartien auf, die dem Sonnenlicht ausgesetzt sind.

Hat eine GvHD auch eine positive Wirkung?

Ja, die umgekehrte Abstossungsreaktion hat auch eine wichtige positive Wirkung.

Wie Sie oben gelesen haben, kann das Immunsystem Ihrer spendenden Person Ihren gesunden Körper abstossen. Gleichzeitig erkennt das Immunsystem Ihrer Spenderin, Ihres Spenders aber auch die kranken Zellen Ihres Körpers als fremd und richtet sich gegen diese kranken Zellen. Diesen Vorgang nennt man Graft-versus-Tumor-Effekt.

Heute weiss man, dass diese Wirkung sehr wichtig in der Bekämpfung Ihrer Krankheit ist. Falls man im Verlauf nach der Transplantation feststellt, dass die Kraft des neuen Immunsystems gegen Ihre Krankheit nicht ausreicht, kann dieser Effekt auch noch mit der Gabe von Spender-Immunzellen verstärkt werden. Diese Immunzellen nennt man Spender-Lymphozyten.

8. Risiken und Komplikationen der allogenen Blutstammzelltransplantation

Welche Risiken hat eine allogene Blutstammzelltransplantation?

Sie leiden an einer lebensbedrohlichen Krankheit. Wir werden alles tun, um Sie erfolgreich zu behandeln. Leider gelingt dies nicht immer. Die allogene Blutstammzelltransplantation ist eine sehr intensive Therapie, ein Teil der Betroffenen stirbt leider an dieser intensiven Behandlung und/oder an den Folgen der Transplantation.

Welche Komplikationen können auftreten?

Wir versuchen alles Mögliche, um Komplikationen nach der Transplantation zu vermeiden. Einige Probleme treten aber mit grosser Wahrscheinlichkeit auf und können nicht vermieden werden. Diese sind häufig durch die Chemotherapie verursacht. Wir werden versuchen, diese durch Begleitmassnahmen zu mindern. Daneben gibt es Probleme, die nur bei 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.

Wann treten Komplikationen nach der Transplantation auf?

Generell kann man zwischen frühen, späten und sehr späten Komplikationen unterscheiden. Die **frühen Komplikationen** treten innerhalb der ersten Wochen nach der Transplantation auf, die **späten Komplikationen** innerhalb der ersten Jahre nach der Transplantation. Die **sehr späten Komplikationen** werden Jahre und Jahrzehnte nach der Transplantation beobachtet.

Viele Komplikationen kündigen sich schon einige Zeit im Voraus an. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass Sie uns rechtzeitig alle Veränderungen mitteilen und wenn möglich die Nachsorgetermine auch längerfristig einhalten.

Welche Probleme können bereits vor der Transplantation auftreten?

Vor der Blutstammzelltransplantation werden Sie nochmals ganz genau untersucht. Dabei können Probleme entdeckt werden, die eine Transplantation zum jetzigen Zeitpunkt nicht erlauben. Bevor wir mit der Transplantation beginnen, werden wir daher sämtliche Untersuchungen genau überprüfen und gegebenenfalls die Transplantation verschieben oder absagen. Gleichzeitig kann es auch sein, dass bei Ihrer Spenderin oder Ihrem Spender ein Problem auftaucht, das eine Transplantation zum jetzigen Zeitpunkt unmöglich macht. Da alle notwendigen Untersuchungen relativ kurz vor der Transplantation durchgeführt werden müssen, kann es sein, dass die Transplantation auch kurzfristig verschoben oder abgesagt werden muss.

Viele Menschen finden es hilfreich, sich in solchen Situationen Gedanken über das etwaige Lebensende zu machen. Äussern Sie Ihre Sorgen, Bedenken und Wünsche. Damit helfen Sie Ihren Angehörigen und uns, in Ihrem Sinne zu handeln. Ihnen steht ein ganzes Team von Ärztinnen und Ärzten, sowie Fachpersonen aus der Pflege, Seelsorge und Psychologie für Gespräche jederzeit zur Verfügung.

Das Erstellen einer Patientenverfügung kann in dieser Situation ebenfalls hilfreich sein.

Welches sind häufige frühe Komplikationen?

Die häufigsten Komplikationen im ersten Jahr nach der Transplantation sind Infektionen und die Graft-versus-Host-Erkrankung. Die GvHD wurde bereits im Kapitel 7 beschrieben. Auf die Gefahr von Infektionen wird in verschiedenen Kapiteln immer wieder eingegangen. Im Kapitel 6 «Praktische Aspekte» finden Sie auch einige wichtige Hinweise, wie Sie sich vor Infektionen nach der Blutstammzelltransplantation schützen können. Zudem wird auch beschrieben, wie Sie sich nach der Hospitalisation zu Hause vor Infektionen schützen können.

Welche weiteren Frühkomplikationen können während oder kurz nach der Hospitalisation auftreten?

- **Mundschleimhautentzündung (Mucositis)** tritt bei den meisten Patientinnen und Patienten in unterschiedlicher Stärke auf. Die Entzündung dauert meist einige Tage und heilt mit dem Anstieg der weissen Blutzellen innert weniger Tage vollständig ab. Gelegentlich kann die Mundschleimhautentzündung jedoch so stark sein, dass Sie für einige Tage weder essen noch trinken können.
- In seltenen Fällen kann es nach der Transplantation durch bestimmte Chemotherapie-Medikamente zu einer **Blasenentzündung** kommen, bei der Blut im Urin auftreten kann. Häufig kündigt sich die Blasenentzündung durch vermehrten Harndrang und gelegentliche Schmerzen an. Dieses kann unangenehm und schmerzhaft sein. Bitte melden Sie sich bei Ihrem Transplantationsteam, damit Sie eine notwendige Behandlung erhalten.
- **Taubheit und Kribbeln in den Händen und Füßen** können eine Nebenwirkung einiger Arten der Chemotherapie sein, die vor der Transplantation verwendet wurden. Das Taubheitsgefühl und Kribbeln sollte mit der Zeit besser werden, aber es könnte auch sein, dass es nie vollständig zurückgeht. Sie können mit Ihrem ärztlichen Team über Behandlungen sprechen, die Ihnen helfen können.

Welches sind typische Spätkomplikationen nach einer Blutstammzelltransplantation?

Manche Nebenwirkungen können erst Jahre oder Jahrzehnte nach der Transplantation auftreten. Häufig sind diese Probleme auf den ersten Blick nicht mit der Transplantation in Zusammenhang zu bringen. Es ist deshalb sehr wichtig, dass Sie das Transplantationsteam über Komplikationen oder Veränderungen Ihres Gesundheitszustandes informieren, damit wir Massnahmen ergreifen können.

Gleichzeitig kündigen sich viele dieser Komplikationen über viele Jahre an (z. B. durch hohen Blutdruck). Es ist deshalb auch wichtig, dass alle «behandelbaren» Risikofaktoren nach der Transplantation erkannt und behandelt werden. Auch hier gilt, dass die Komplikationen durch die Hilfe Ihres Behandlungsteams behandelt werden können, um sie wieder in den Griff zu bekommen.

Augen

Viele Patientinnen und Patienten klagen nach einer Transplantation über Trockenheit, Juckreiz und Reizungen der Augen. Diese Probleme können verbessert werden, indem Sie künstliche Träntropfen verwenden, Luftbefeuchter in den Räumen aufstellen oder warme Kompressen auflegen und starke Belastungen der Augen vermeiden.

Einige Transplantationspatientinnen und -patienten entwickeln einen grauen Star (Katarakt). Das ist eine Trübung der Linse im Auge. Der graue Star tritt häufig bei Personen auf, die eine

Ganzkörperbestrahlung hatten oder die über lange Zeit Kortison erhielten. Der graue Star kann häufig durch einen ambulanten Eingriff durch den Augenspezialisten behoben werden.

Risiko einer sekundären Krebserkrankung

Chemotherapie und Strahlentherapie können das Risiko erhöhen, in späteren Jahren an einer anderen Art von Krebs zu erkranken, auch wenn Sie von Ihrer ursprünglichen Erkrankung geheilt sind. Eine chronische GvHD ist ein weiterer wesentlicher Risikofaktor für die Entwicklung von weiteren Krebserkrankungen.

Durch die regelmässige Nachsorge können frühe Anzeichen entdeckt und behandelt werden. Die häufigsten Lokalisationen von Krebs nach der Transplantation sind Haut und Mund, aber auch andere Arten von Krebs können auftreten.

Knochen

Knochenschwund (Osteoporose) kann bei einigen Personen nach der Transplantation auftreten. Dieser entsteht, wenn die knochenaufbauenden Zellen und die knochenabbauenden Zellen nicht richtig funktionieren. Als mögliche Ursachen gelten die Strahlen- und Chemotherapie, die Einnahme von Medikamenten zur Unterdrückung der GvHD sowie hormonelle Störungen. Vor allem längerfristige Kortisontherapien können zu Knochenschwund führen.

Aus diesem Grund werden regelmässig Knochendichtemessungen vorgenommen. Sie können sich ausserdem gesund ernähren, u. a. ausreichend Kalzium und Vitamin D3 zu sich nehmen. Ausreichende Bewegung wirkt ebenso prophylaktisch. Wird ein Knochenschwund bei Ihnen festgestellt, kann dieser auch mit Medikamenten behandelt werden. Ihr Behandlungsteam wird Sie auch hierzu beraten.

Lunge

Es kann zu Lungenfunktionsstörungen kommen. Wenn eine Lungenentzündung und eine Bronchitis ausgeschlossen werden können, muss immer eine Schädigung des Lungengewebes durch die Chemotherapie, Bestrahlung oder durch eine GvHD in Betracht gezogen werden. Nach einer Blutstammzelltransplantation kann sich eine Entzündung der kleinen Bronchien oder eine Beeinträchtigung der gesamten Lungenfunktion entwickeln.

Herz

Untersuchungen haben gezeigt, dass Patientinnen und Patienten nach einer Blutstammzelltransplantation ein erhöhtes Risiko für Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems aufweisen. Verschiedene Ursachen können zu Herzproblemen nach einer Transplantation führen (Chemotherapie, Bestrahlung). Ein Beispiel ist die Blutgefässverkalkung (Arteriosklerose). Sie äussert sich durch eine Ablagerung von Kalk und anderen Stoffen in einem Blutgefäss.

Dadurch kann es zu Durchblutungsstörungen und zu Blutgerinnseln kommen. Zur Behandlung gehören gesunde Ernährung, Bewegung und Blutfett senkende und/oder Blutdruck senkende Medikamente. Andere Herz-Kreislaufkrankungen können ebenso durch eine gute medikamentöse Behandlung und durch einen gesunden Lebensstil behandelt und/oder verhindert werden.

Schilddrüsenprobleme

Einige Personen, die sich einer Ganzkörperbestrahlung unterziehen mussten, können später eine Unterfunktion der Schilddrüse entwickeln. Die Unterfunktion wird auch als Hypothyreose bezeichnet. Die Symptome sind Müdigkeit, Gewichtszunahme und Depression. Eine Unterfunktion der Schilddrüse kann man mit entsprechenden Schilddrüsenmedikamenten behandeln.

Spätkomplikationen nach allogener Blutstammzelltransplantation

Komplikationen	Problem	Mögliche Ursachen
Immunsystem	Infektionen	Verminderte Immunabwehr
Augen	Grauer Star, Augentrockenheit, Retinaschäden	Bestrahlung, Kortison, GvHD
Mund	Karies, Mundtrockenheit	Bestrahlung, GvHD
Lunge	Lungenentzündungen, Entzündungen der kleinen Luftwege (Bronchiolitis), Rezidivierende Entzündung	Chemotherapie, GvHD, Immunsuppression
Herz-Kreislauf	Herzschwäche, Herzrhythmusstörungen, Herzerkranzungen, Arterienverkalkung, Schlaganfall	Chemotherapie, Bestrahlung, Alter bei der Transplantation, Stoffwechselerkrankungen (Diabetes), Bluthochdruck, Nikotin
Leber	Chronische GvHD, Hepatitis, Eisenüberladung	Virushepatitis, Bluttransfusionen
Nieren und Harnwege	Nierenfunktionsstörung, Harnwegsinfekte	Chemotherapie, Immunsuppression
Muskel/Bindegewebe	Muskelschwäche, Bindegewebeverhärtung, Muskelentzündung	Kortison, GvHD
Knochen	Osteoporose, Hüftkopfnöckchen	Kortison, Bestrahlung, GvHD, Störung der Hormone
Nerven	Nervenentzündung, Verminderte Aufmerksamkeit	Bestrahlung, GvHD, Medikamente, Chemotherapie
Hormonhaushalt	Schilddrüse, Nebenniere, Geschlechtshormone, Wachstumsstörung	Bestrahlung, Chemotherapie, Kortison, Transplantation bei Kindern
Haut und Schleimhäute	Ausschläge, Hautverhärtung, Trockenheit der Schleimhäute	GvHD, Medikamente, Bestrahlung

Komplikationen	Problem	Mögliche Ursachen
Zweit-Krebserkrankungen	Hauttumoren, Andere solide Tumoren, Zweit-Bluttumore, Lymphome	Immunsuppression, Bestrahlung, Chemotherapie
Psychosoziale Probleme	Müdigkeit, Sexualstörungen	Hormonstörungen, Verarbeitung der Erkrankung, Vorgängige psychische Störungen, GvHD

9. Psychosoziale Aspekte der allogenen Blutstammzelltransplantation

Die Blutstammzelltransplantation ist eine sehr intensive Therapie. Sie ist mit viel Hoffnung verbunden, bringt aber neben den körperlichen auch psychische Belastungen mit sich. Sie und Ihre Angehörigen werden möglicherweise grossen Belastungen ausgesetzt sein. Aus diesem Grund bieten wir Ihnen während der stationären Therapie und auch danach bei Bedarf psychologische Unterstützung an.

Ihr psychisches Befinden steht häufig in engem Zusammenhang mit Ihrem körperlichen Befinden, welches wiederum von der jeweiligen Behandlungsphase abhängig ist. Gleiches gilt auch für Patientinnen und Patienten, die schon in frühen Jahren mit einschneidenden Erfahrungen und verunsichernden Veränderungen in ihrem Leben konfrontiert werden. Häufig können Sie über längere Zeit Ihren Beruf nicht mehr ausüben oder nicht mehr zur Schule gehen. Das kann auch dazu führen, dass Sie Ihre Freunde und Bekannte über längere Zeit nicht mehr sehen und dass sich Ihre Beziehung zu ihnen verändern kann.

Durch eine onkologische oder hämatologische Erkrankung und die notwendigen Behandlungen kommt es bei den meisten Betroffenen zu psychischen Belastungen, die häufig durch professionelle psychologische Unterstützung gemildert werden können. Gelegentlich ist es auch nötig, für eine gewisse Zeit Medikamente einzunehmen, die Ihre Stimmung aufhellen können (Antidepressiva). Dabei ist es wichtig zu realisieren, dass diese Medikamente nicht für immer nötig sind, sondern nur für eine gewisse Zeit 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 psychologische Unterstützung richtet sich nach Ihren persönlichen und 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, Schule wieder zurechtfinden Können

Entscheidung zur Blutstammzelltransplantation

Um eine Entscheidung zur Transplantation treffen zu können, ist es äusserst wichtig, genau über den Ablauf und die medizinischen Aspekte der Transplantation informiert zu sein und diese

Informationen verstanden zu haben. Allerdings sind diese medizinischen Zusammenhänge nicht immer einfach zu verstehen, es ist daher sinnvoll, 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 Eltern –, die komplizierten 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 bringen Sie einen Angehörigen zum Informationsgespräch mit. 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 Blutstammzelltransplantation vorbereiten?

Eine gute Vorbereitung kann die intensive Zeit auf der Transplantationsstation erleichtern. Im Vorfeld wird Ihnen die Möglichkeit geboten, mit der Stationsleitung die Transplantationsstation zu besichtigen, um sich über den stationären Ablauf zu informieren. Ausserdem können Sie 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, Personen kennenzulernen, die bereits eine Transplantation erhalten haben, um einen Eindruck von der Behandlung aus der Perspektive von Betroffenen zu erhalten, wird Ihnen unsere Stationsleitung gerne eine Begegnung vermitteln.

Sie müssen sich darauf vorbereiten, dass Sie Ihr Zimmer für längere Zeit nicht verlassen können. Für manche Menschen ist dies nicht sehr belastend, für andere aber sehr. 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. Spiele, Bastel- und Handarbeiten, Musik, DVD, Computer, Hörbücher, Kreuzworträtsel). Was sind normalerweise Ihre «Kraftquellen» und wie lassen sich diese während der Blutstammzelltransplantation einsetzen? Bei Fragen steht Ihnen die Stationsleitung gerne zur Verfügung.

Überlegen Sie sich, in welchem Umfang Sie Besuch empfangen möchten. Besuche von Menschen, die Sie unterstützen und die Ihnen nahestehen, sind oft sehr wichtig und können positiv ablenken. Versuchen Sie schon im Voraus zu klären, von wem Sie gerne besucht werden möchten.

Es kann 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 Transplantation und Intensivzeit?

Die Transplantation selbst wird trotz grosser Erwartungsspannung meist als wenig belastend erlebt. Das Warten auf das Ansteigen der Zellen im Blut, der sogenannte «Take», kann allerdings für manche Personen zur Geduldsprobe werden. Zudem ist der medizinische Tagesablauf unvermeidbar fremdbestimmt. So kann es hilfreich sein, wenn Sie sich auch eine eigene, persönliche Tagesstruktur – angepasst an Ihren Gesundheitszustand – einrichten, in der tägliche, angenehme Ereignisse (z. B. Besuch von Angehörigen und aus dem Freundeskreis, Entspannung mit Musik, Lesen oder ein Telefonat) ihren Platz haben.

Die medizinische Behandlung kann körperlich sehr fordernd sein, Stimmungsschwankungen sind normal und entsprechen der Situation. Auch kann es sein, dass Ihnen die Isolation zunehmend zu schaffen macht. Ebenfalls können Ängste und depressive Symptome auftreten. Psychologische Gespräche und angeleitete Entspannungstechniken erweisen sich oft als hilfreich. Wesentlich ist die Unterstützung durch das Behandlungsteam und die Unterstützung durch die Angehörigen.

Was ist zu beachten nach der Blutstammzelltransplantation?

Gefühlsschwankungen gehören zu diesen Belastungen dazu, eine gut organisierte Unterstützung und Begleitung durch Familie und Freunde 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 nach der langen und intensiven Behandlungsphase besteht bei vielen Patientinnen und Patienten. 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.

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. Bei der Transplantation liegen häufig Heilung und Tod, aber auch Komplikationen und erfolgreiche Behandlung sehr nahe beieinander, und Probleme können zum Teil sehr schnell auftreten.

Viele Menschen finden es hilfreich, sich in solchen Situationen Gedanken über das Lebensende zu machen. Es ist auch wichtig und hilfreich, dass Sie diese Gedanken bereits vor Eintritt zur 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 festlegen. Wir beraten Sie gerne dabei.

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

- Welche Unterstützung/Begleitung ist Ihnen in dieser Phase Ihres Lebens wichtig?
- Soll auch Ihr Hausarzt, Ihre Hausärztin 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, Ihre Angehörigen, mit einer Autopsie einverstanden? Wir werden Sie danach fragen.
- Ist ein religiöser Beistand gewünscht?

Wer ist im Todesfall sofort zu benachrichtigen?

- Nächste Verwandte und Freundeskreis
- Zivilstandsamt/Gemeinde, Arbeitgeber, Pfarrei, Leidszirkular, 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 mit betroffen, wenn ein geliebter Mensch lebensbedrohlich erkrankt.

Um eine so intensive Behandlung wie eine Blutstammzelltransplantation gemeinsam gut zu bewältigen, können offene Gespräche zwischen Erkrankten 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 betroffene Person 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 Transplantation zu verarbeiten. Heilung ist mehr als ein körperlicher Vorgang. Es erfordert auch eine emotionale Umstellung.

Hier können Sie als 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 klagen, dass sie auch nach Abschluss der Behandlung nicht aufhören können, über ihre Krankheit und Behandlung nachzudenken. Die Erinnerungen können aufwühlen 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 erfreuliche Ablenkungen oder in Notfällen für externe Hilfe sorgen.

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

10. Sozialversicherungsrechtliche Aspekte

(Stand 2026)

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 kantonale unterschiedlich geregelt. Der betroffenen Person selbst dürfen aber maximal 20% des höchsten vom Bundesrat festgesetzten Pflegebeitrags (zurzeit maximal CHF 23.– pro Tag) überwält werden. 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. Aufgrund der Immunsuppression können für den Weg keine öffentlichen Verkehrsmittel verwendet werden. Sollten Sie die Fahrten 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.

Falls Sie eine [Gönnerschaft bei Blutspende SRK Schweiz](#) abgeschlossen haben, kann Sie die Organisation mit einem Betrag in der Höhe von CHF 10'000.– unterstützen.

Eine **Perücke** gilt als Hilfsmittel und wird von der Invalidenversicherung (IV) bzw. der Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) mit einem jährlichen Höchstbetrag von CHF 1'500.– bzw. CHF 1'000.– 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 weitergezahlt?

Die Pflicht des Arbeitgebers zur Lohnfortzahlung ist im Obligationenrecht (OR) oder in einem Personalgesetz (bei einem öffentlich-rechtlichen Arbeitsverhältnis) 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 Arbeitslosenversicherung 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 durchschnittlich 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.

Aufgrund der seit dem 01.01.2024 in Kraft getretenen AHV-Reform liegt das Rentenalter – neu Referenzalter – für Männer und Frauen künftig bei 65 Jahren, wobei das Referenzalter der Frauen ab 2025 sukzessive von 64 auf 65 Jahre angehoben wird. Ab 2028 gilt für Frauen und Männer ein einheitliches Referenzalter von 65 Jahren. Bei der AHV kann die Rente ab dem 63. Lebensjahr flexibel bezogen werden. Für Frauen der Jahrgänge 1961 bis 1969 gelten besondere Bestimmungen. Sie können ihre Rente auch weiterhin ab dem Alter von 62 Jahren vorbezahlen.

Der flexible Vorbezug bedeutet, dass nicht mehr nur die gesamte Rente vorzeitig bezogen werden kann, sondern auch ein Teil davon. Dabei gilt als einzige Einschränkung für eine Teilrente, dass mindestens 20% und höchstens 80% der Rente bezogen werden dürfen. Zudem ist der Vorbezug nicht mehr nur in ganzen Jahren möglich, sondern kann neu auch monatsweise erfolgen.

Die Rente wird anhand eines versicherungsmathematischen Satzes gekürzt, bei dem auf die Anzahl Monate zwischen dem Vorbezug und dem Referenzalter abgestellt wird. Bei Frauen der Jahrgänge 1961 bis 1969 gelten tiefere Kürzungssätze, die abhängig sind vom durchschnittlichen Jahreseinkommen.

Dabei muss beachtet werden, dass während des Vorbezuges keine Kinderrenten ausgerichtet werden.

Bei der beruflichen Vorsorge (BVG) hat die versicherte Person seit dem 01.01.2025 das Recht auf einen Vorbezug der Altersrente ab dem vollendeten 63. Lebensjahr. Die Pensionskasse kann im Reglement auch einen früheren Vorbezug vorsehen, frühestens mit vollendetem 58. Lebensjahr. 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.

Der Ehemann hat einen Anspruch auf eine Witwenrente der AHV, falls er zum Zeitpunkt der Verwitwung eines oder mehrere Kinder hat. Seit dem 1.11.2022 spielt das Alter der Kinder keine Rolle mehr. Kinderlose Witwer erhalten weiterhin keine Witwenrenten.

Achtung: Es ist eine Gesetzesänderung bei Witwen- und Witwenrenten geplant: Vorgesehen sind vom Zivilstand unabhängige Hinterlassenenleistungen für Haushalte mit Kindern. Dabei sind längere Übergangsfristen vorgesehen. Bei Witwen, die bei Inkrafttreten bereits 55 Jahre alt sind, sollen die Renten dauernd beibehalten werden.

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

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

Konkubinatspartnerinnen und Konkubinatspartner haben keinen gesetzlichen Anspruch auf eine Hinterlassenenrente. Bei der AHV gibt es (noch) keine Möglichkeit eine Hinterlassenenrente als Konkubinatspartnerin oder Konkubinatspartner zu erhalten. Bei der Pensionskasse (BVG) kann diese im Reglement eine solche Rente vorsehen.

Für eine solche Rente muss aber noch zu Lebzeiten die Pensionskasse über die gewünschte Begünstigung schriftlich informiert werden.

Falls eine Rente für Konkubinatspartner vorgesehen ist, sind die Bedingungen für diese Rente gemäss BVG

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

Wenn eine Mutter oder ein Vater 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.

11. Pädiatrische allogene Blutstammzelltransplantation

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

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

Pädiatrische Blutstammzelltransplantationen umfassen alle Formen der Blutstammzelltransplantation (autolog, allogen, verwandt, unverwandt) bei Kindern zwischen 0 und 18 Jahren.

Ein wichtiges Therapieziel bei Kindern und Jugendlichen ist neben der Heilung der Grunderkrankung, die Normalisierung der vorher meist gestörten Entwicklung des Kindes (Wachstum, Pubertät, Psyche) und die Festigung der familiären und pädagogischen Strukturen (Schule, Ausbildung, soziales Netz, Partnerschaft).

Welche Blutstammzellquellen werden bei pädiatrischen Transplantationen verwendet?

Knochenmark, periphere Blutstammzellen und Nabelschnurblutstammzellen.

Welche Krankheiten werden im Kindes- und Jugendalter allogen transplantiert?

Generell werden die Indikationen für die Blutstammzelltransplantation immer wieder überprüft und an die Resultate von neuen Studien angepasst. Deshalb können sich die Indikationen im Laufe der Jahre verändern.

- Bösartige Erkrankungen des Blutes und des lymphatischen Systems
- Erworbene nicht bösartige Erkrankungen des Blutes oder des Knochenmarks
- Angeborene Störungen:
 - Erkrankungen der roten Blutzell- und Plättchenbildung
 - Knochenmarkinsuffizienz
 - Immundefekte / Störungen der Immunregulation
 - Erkrankungen des Stoffwechsels (neurometabolische Erkrankungen)

Welche Krankheiten werden im Kindes- und Jugendalter autolog transplantiert?

- Bösartige solide Tumore
- Bösartige Tumore der lymphatischen Zellen

Wer sind die Blutstammzellspenderinnen und -spender bei allogenen pädiatrischen Blutstammzelltransplantationen?

- HLA-identische Geschwister oder verwandte Familienangehörige ab 1 Jahr bzw. mehr als 8 kg Körpergewicht
- HLA-identische oder annähernd identische Fremdspenderinnen oder Fremdspender (erwachsene Freiwillige, Nabelschnurblut)
- HLA-halbidentische Eltern, Geschwister oder andere verwandte Familienangehörige

Welche Chemotherapien und Konditionierungen werden bei Kindern und Jugendlichen angewendet?

In der Regel werden dieselben Medikamente wie bei Erwachsenen verwendet.

Bei bösartigen Erkrankungen des Blutes kann auch eine Ganzkörperbestrahlung (ab 3 Jahren) zur Anwendung kommen.

Bei angeborenen Erkrankungen werden zunehmend Konditionierungen mit reduzierter Toxizität angewandt.

Wie ist der Verlauf bei pädiatrischen Transplantationen?

In der Regel muss bei Patientinnen und Patienten mit bösartigen Erkrankungen von einer stationären Aufenthaltsdauer von mindestens 2 Monaten ausgegangen werden.

Häufig leiden Kinder mit genetischen Erkrankungen bereits vor der Transplantation an vorbestehenden Infektionen, Unterernährung und Organstörungen, so dass bei solchen Erkrankungen mit einem grundsätzlich längeren stationären Aufenthalt gerechnet werden muss.

Falls das Kind oder der Jugendliche noch nicht mit einer Chemotherapie vorbehandelt ist, kann und sollte bei Jungen in der Pubertät 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.

Bei Mädchen steht die Ovarpräservtion nach laparoskopischer Ovarentfernung als experimentelle Methode zur Verfügung. Menstruierende Mädchen brauchen eine medikamentöse Menstruationshemmung vor Beginn der Chemotherapie.

Kinder benötigen während der Transplantation aufgrund von Nahrungsverweigerung oder Problemen bei der Medikamenteneinnahme häufiger als Erwachsene eine Magensonden und werden auch häufiger künstlich (parenteral) über die Vene ernährt.

Kinder bekommen vor der Entlassung in der Regel einen Port à cath (PAC, Kathetersystem) operativ unter die Haut eingelegt, damit sie über die nächsten Monate nach der Transplantation einen venösen Zugang haben. Alternativ kann auch der Hickman- oder Broviac-Katheter, der für die Transplantation eingesetzt wurde, belassen werden.

Bestimmte Medikamente, v. a. zur Hemmung des Cytomegalievirus (CMV), sind für Kinder nur in intravenöser Form zugelassen. Daher müssen die Patientinnen und Patienten bei Reaktivierung von CMV häufig länger hospitalisiert bleiben. Später sind Gaben dieser intravenösen Medikamente zu Hause via ambulante Kinderpflege (Spitex) möglich.

Ab welchem Zeitpunkt darf mein Kind wieder zur Schule oder in den Kindergarten gehen?

Bis zur Erholung des zellulären Immunsystems (in der Regel 6 Monate) dürfen die Kinder nicht öffentlichem Publikumsverkehr ausgesetzt werden (Schule, Kindergarten, öffentliche Verkehrsmittel, Kinos, Supermärkte etc.). Besuche von gesunden Freundinnen und Freunden oder Verwandten sind möglich. In den meisten Fällen darf das Haustier (Hund, Katze etc.) nach Rücksprache mit der Ärztin oder dem Arzt für diese Zeit behalten werden.

Bei fortgesetzter immunsuppressiver Behandlung und bei GvHD kann die Regeneration des Immunsystems länger als 6 Monate dauern.

Zur Stärkung des Immunsystems werden bei Kindern in der Regel intravenöse Immunglobuline (Antikörpergabe) alle 2 bis 4 Wochen bis ca. 9 bis 12 Monate nach allogener Blutstammzelltransplantation gegeben. Danach werden die Grundimmunisierungen gegen Tetanus, Diphtherie, Kinderlähmung, Keuchhusten, Meningitis (HIB, Pneumokokken), Hepatitis B durchgeführt.

Lebendimpfungen (Masern, Mumps, Röteln, Windpocken) werden erstmals 24 Monate nach der Transplantation durchgeführt.

Den Familienmitgliedern wird in der Winterzeit eine Grippeimpfung empfohlen.

Welche Komplikationen sind nach allogener Blutstammzelltransplantation zu erwarten?

- In der Regel kann es zu denselben Nebenwirkungen und Komplikationen wie bei Erwachsenen nach Blutstammzelltransplantationen kommen.
- Bei bösartigen Erkrankungen (ALL, AML, MDS) kann es trotz erfolgreicher Transplantation zu einem Rückfall der Grunderkrankung kommen (die Rückfallquote liegt zurzeit bei ca. 20 bis 30 %).
- Bei genetischen Erkrankungen kann es in sehr seltenen Fällen trotz zunächst gutem Angehen des Transplantates zu einer mittelfristigen Abstossung und zur Rückkehr der Grunderkrankung kommen (< 5 %).
- Bestimmte Komplikationen, wie die Lebervenenverschlusskrankheit (VOD), kommen bei Kindern häufiger vor als bei Erwachsenen. Diese Komplikation ist heutzutage aber gut behandelbar.
- Nach einer allogenen Blutstammzelltransplantation ist die Rate der akuten und chronischen GvHD im Vergleich zu Erwachsenen geringer (ca. 10 bis 20 %). Dennoch kann im Fall einer chronischen GvHD eine monate- bis jahrelange Periode der immunsuppressiven Behandlung nötig werden.
- 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.

12. Einwilligungserklärung (Muster)

Einwilligungserklärung zur allogenen Blutstammzelltransplantation

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 Art und Ablauf der Transplantation inklusive deren Risiken informiert. Konkret wurde folgende Art der Transplantation besprochen:

Einverständniserklärung

Hiermit bestätige ich folgende Punkte:

- Ich habe die Informationen für Patientinnen und Patienten zur allogenen 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 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.

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

Datenschutzbestimmungen

Ich wurde informiert und bin einverstanden, dass:

- für die nationale und internationale Suche nach einer unverwandten Spenderin, einem unverwandten Spender von Knochenmark, respektive peripheren Blutstammzellen oder nach einer Nabelschnurbluteinheit Daten von mir verwendet werden. Für die Suche werden meine Daten an internationale Spenderregister geschickt. Diese Daten beinhalten Name, Vorname, Geschlecht, Geburtsdatum sowie Daten über meinen Gesundheitszustand und meine Gewebemerkmale.
- durch die zuständigen autorisierten Fachleute von Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST) diverse relevante, mich betreffende Daten in pseudonymisierter Form (Ersatz des Namens durch eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination) an folgende internationale Register weitergeleitet werden: EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation), Eurocord (Transplantationen mit Nabelschnurblut) und CIBMTR (Center for International Blood and Marrow Transplant Research). Die Daten beinhalten Initialen, Geschlecht, Geburtsdatum sowie Daten über meinen Gesundheitszustand, die Transplantation und allfällige Nebenwirkungen.

- diese Daten in pseudonymisierter Form in den erwähnten Registern in einer elektronischen Datenbank in Europa gesammelt und wissenschaftlich ausgewertet werden. Diese Informationen sind nur für Fachpersonen zugänglich. Ein Teil dieser Daten wird in generalisierter Form vom Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweiz eingesehen und überprüft. Alle dazu autorisierten Personen unterstehen der Schweigepflicht.
- alle Daten gemäss dem Schweizerischen Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG) sowie dem EU-Datenschutzgesetz (DSGVO) erfasst, gespeichert und bearbeitet werden. Die Daten werden mindestens 20 Jahre aufbewahrt.
- die vorliegende Erklärung bis auf Widerruf gilt. Die gesetzlich vorgeschriebenen Informationen bezüglich der Blutstammzelltransplantation müssen jedoch auch nach Widerruf an die zuständigen Behörden weitergegeben werden.
- ich das Recht habe, vom Transplantationszentrum jederzeit Auskunft über die von mir gespeicherten Daten zu erhalten.

Ich bin einverstanden, dass meine pseudonymisierten Daten für wissenschaftliche Untersuchungen verwendet werden:

☐ Ja ☐ Nein

Ich bin einverstanden, dass biologisches Material von mir aufgehoben werden und ohne Namenskennzeichnung für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden kann. Dieses Material ist nur für Fachpersonen zugänglich, welche alle der Schweigepflicht unterstehen:

☐ Ja ☐ Nein

Ich bin mit den oben aufgeführten Datenschutzbestimmungen einverstanden:

☐ Ja ☐ Nein

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

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:

13. 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. Sie finden hier eine Auswahl:

- [Shop Krebsliga](#) (die Broschüren sind hier kostenlos bestellbar)
- [Leukämien](#)
- [Hodgkin-Lymphome](#)
- [Non-Hodgkin-Lymphome](#)
- [Komplementärtherapien](#)
- [Chemotherapie](#)
- [Krebstherapie und Körperaussehen](#)
- [Müdigkeit](#)
- [Onkologische Rehabilitation](#)
- [Psychoonkologie](#)
- [Sexualität](#)
- [Rechte von Krebspatienten](#)

Organisationen und Netzwerke

- [Butstammzellspende](#) (Blutspende SRK Schweiz)
- [Kompetenznetz Leukämie](#) (Sehr umfassende, detaillierte Information zum Thema Leukämie)
- [Patientennetz für Lymphombetroffene](#)
- [Myelom Kontaktgruppe Schweiz](#)
- [Stiftung zur Förderung der Stammzell- und Knochenmarktransplantation](#)

Widersprüchliche Informationen sind nicht auszuschliessen. Wir können daher keine Verantwortung für die Inhalte der aufgeführten Internetseiten übernehmen.

Die Krebsliga Schweiz vermittelt Ihnen gerne Kontakt zu unterschiedlichen Selbsthilfegruppen.

14. Häufig eingesetzte Medikamente

Chemotherapie-Medikamente

Bevor Blutstammzellen transplantiert werden, erhält die Patientin, der Patient entsprechend der Diagnose eine sogenannte Konditionierungstherapie. Diese Chemotherapie soll noch vorhandene Tumor- oder Leukämiezellen vollständig abtöten, bevor neue, gesunde Blutstammzellen zugeführt werden. Solche Medikamente nennt man Zytostatika. Die Medikamente werden meistens gespritzt oder über eine Infusion verabreicht. Diese Medikamente können zu diversen unangenehmen Nebenwirkungen führen. Daneben werden nach der Transplantation auch Medikamente eingesetzt, die Ihr Immunsystem unterdrücken, sogenannte Immunsuppressiva. Auch diese Medikamente können verschiedene Nebenwirkungen haben.

Cyclophosphamid (Endoxan®)

Zellgift, das Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.

Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen, Geschmacksveränderungen, Haarausfall, selten Herzrhythmusstörungen.

Etoposide (Etopophos®)

Zellgift, das Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.

Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen, hohes Fieber, Haarausfall. Am Tag der Infusion kann es zu Blutdruckabfall und Schwindel kommen (vorsichtig aufstehen).

Busulfan (Myleran®/ Busulfex®)

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.

Fludarabin (Fludara®)

Zellgift, das die Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.

Nebenwirkungen: Übelkeit, Appetitverlust, selten Nervenschädigungen. Im Allgemeinen gut verträglich, kein Haarausfall.

Melphalan (Alkeran®)

Zellgift, das die Tumorzellen in ihrer Zellteilung hemmt.

Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen, Haarausfall, selten Nierenversagen.

Ganzkörperbestrahlung

TBI (Total Body Irradiation)

Häufig wird eine relativ hohe Strahlendosis auf den gesamten Körper verabreicht. Dabei werden kleinere Dosen in mehreren Sitzungen verabreicht, um die Nebenwirkungen zu reduzieren (z.B. zweimal täglich Bestrahlung während 3 Tagen). Die häufigsten Nebenwirkungen sind Übelkeit, Erbrechen, Durchfall sowie eine schmerzhaft Schwellung der Speicheldrüse und Kopfschmerzen. Die verwendete hohe Strahlendosis führt meistens zu bleibender Sterilität.

Bei einigen Konditionierungen wird eine geringere Strahlendosis in einer einzelnen Sitzung verabreicht. Dabei kommt es nicht immer zu einer Sterilität.

Spätkomplikationen: Trübungen der Augenlinsen (Katarakt). Diese treten meist mehrere Jahre nach der Transplantation auf und können durch eine Operation der Linse korrigiert werden.

Immunsuppressiva

Cyclosporin (Sandimmun®)

Cyclosporin unterdrückt die Immunabwehr (= Immunsuppression), indem es die T-Lymphozyten hemmt. Es wird bei den meisten Transplantationen zur Prophylaxe der Abstossung und der GvHD eingesetzt. **Nebenwirkungen:** hoher Blutdruck, Müdigkeit, Kopfschmerzen, Tremor (Zittern), vermehrter Haarwuchs, geschwollenes Zahnfleisch, Niereninsuffizienz, Leberinsuffizienz (Gelbsucht).

Tacrolimus (Prograf®)

Tacrolimus unterdrückt die Immunabwehr (= Immunsuppression), indem es die T-Lymphozyten hemmt. Es wird gelegentlich anstelle von Cyclosporin bei Transplantationen zur Prophylaxe der Abstossung und der GvHD eingesetzt. **Nebenwirkungen:** hoher Blutdruck, Müdigkeit, Kopfschmerzen, Tremor (Zittern), Blutzuckererhöhung, Niereninsuffizienz, Leberinsuffizienz (Gelbsucht).

Steroide (Prednison® und ähnliche Medikamente)

Steroide unterdrücken die Immunabwehr. Sie werden bei Auftreten einer GvHD als Medikamente der ersten Wahl eingesetzt. **Nebenwirkungen:** Bluthochdruck, Appetitsteigerung und Gewichtszunahme, Diabetes, Hautveränderungen, Vollmondgesicht, Knochenschwund. Viele dieser Nebenwirkungen treten vor allem bei längerer Therapie mit Steroiden auf. Eine kurzfristige Steroidgabe ist häufig sehr effizient und hat relativ wenige Nebenwirkungen.

Methotrexat

Zellteilungshemmer, der in niedriger Dosierung immunsuppressiv wirkt. Es wird bei Erwachsenen häufig zur GvHD-Prophylaxe eingesetzt. **Nebenwirkungen:** Verstärkung der Schleimhautentzündung im Mund und Verzögerung des Anwachsens des transplantierten Knochenmarks.

Basiliximab (Simulect®)

Antikörper, der zur Prophylaxe der Transplantatabstossung und zur Behandlung der GvHD eingesetzt wird. **Nebenwirkungen:** Schmerzen, Übelkeit, Überempfindlichkeitsstörungen.

ATG (Lymphoglobulin®)

Das Medikament richtet sich gegen T-Lymphozyten und vermindert die Zahl der Lymphozyten. Dadurch vermindert es das Risiko einer GvHD. Das Medikament wird häufig während der vorbereitenden Chemotherapie eingesetzt. **Nebenwirkungen:** Fieber, Schüttelfrost, Hautausschlag, Juckreiz, allergische Reaktion mit Blutdruckabfall und Atemnot, Thrombozytopenie (Verminderung der Blutplättchen), Leukopenie (Verminderung der weissen Blutkörperchen, führt zur Infektanfälligkeit), Serumkrankheit (verzögerte Überempfindlichkeitsreaktion des Immunsystems auf Zufuhr körperfremder Eiweisse).

Alemtuzumab (MabCampath®)

Das Medikament richtet sich gegen T- und B-Lymphozyten und vermindert die Zahl der Lymphozyten. Dadurch vermindert es das Risiko einer GvHD. Das Medikament wird gelegentlich während der vorbereitenden Chemotherapie eingesetzt und selten als Therapie einer akuten GvHD. **Nebenwirkungen:** Fieber, Schüttelfrost, Hautausschlag, Juckreiz, allergische Reaktion mit Blutdruckabfall und Atemnot, Thrombozytopenie (Verminderung der Blutplättchen), Leukopenie (Verminderung der weissen Blutkörperchen, führt zu einer sehr starken Infektanfälligkeit).

Mycophenolsäure (CellCept®)

Hemmt vor allem die Zellteilung der Lymphozyten. **Nebenwirkung:** Fieber, Kopfschmerzen, Verdauungsstörungen, Übelkeit, Leukopenie (Verminderung der weissen Blutkörperchen, führt zur Infektanfälligkeit), Thrombozytopenie (Verminderung der Blutplättchen, führt zur Blutungsneigung, z. B. am Zahnfleisch, Petechien, Hämatome), Anämie (Blutarmut).

Welche zusätzlichen Medikamente können noch zu Nebenwirkungen führen?

Im Rahmen Ihrer Behandlung und den damit verbundenen Nebenwirkungen werden auch Medikamente wie Antibiotika (bakterielle Infekte), Antimykotika (Pilzinfektionen) oder Virostatika (Virusinfektionen) eingesetzt.

Diese Arzneimittel können zu mehr oder minder starken 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 Medikation 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 Spezialärzteam 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 Plastikschauch, 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 Gewebemerkmale 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 Aphereseverfahren (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.