

Stammzelltransplantation

Patienteninformation

Liebe*r ...

Fühl dich herzlich willkommen auf der Station C im UKBB.

Du bist hier, um eine spezielle Behandlung zu erhalten. Vielleicht hast du bereits von deinen Eltern etwas darüber erfahren und weisst, dass es sich dabei um eine Stammzellentransplantation handelt. Zugegeben, es ist ein etwas komplizierter Begriff. Jedoch sind wir uns sicher, dass du schon bald schon Expertenwissen darüber haben, und dich sehr gut damit auskennen wirst.

Diese Form von Therapie soll dich wieder gesund machen und hat bereits vielen Kindern dabei geholfen. Hast du noch einige Fragen zu diesem Thema, so kannst du diese jederzeit dem Behandlungsteam stellen. Auch wenn du mehr über die ganzen Abläufe in deinem Körper oder das UKBB wissen möchtest, wir freuen uns über dein Interesse.

Es liegt uns am Herzen, dass du alle Informationen bekommst, die du benötigst, damit du dich sicher und gut vorbereitet für die Transplantationszeit fühlst. Darum übergeben wir dir auch diesen Brief. Deine Eltern (je nach Familienkonstellation auch anpassen) haben ebenfalls eine Broschüre erhalten. So könnt ihr euch gemeinsam über alles sprechen.

Wir hoffen, dass ihr - und vor allem du - auf diesem Weg einen guten Einblick in die bevorstehende Behandlungszeit bekommt. Denn es ist sehr wichtig, dass du verstehst, weshalb einzelne Schritte und Entscheidungen notwendig sind.

Uns ist bewusst, dass die kommende Zeit sehr viel von dir verlangt und du an einem Ort bist, der dir fremd erscheinen mag. Sei dir jedoch gewiss, dass es uns von grosser Bedeutung ist, dich bestmöglich auf deinem Weg zu unterstützen und zu begleiten. Wenn du Wünsche oder Sorgen hast, dir etwas unklar oder unverständlich erscheint: wir haben stets ein offenes Ohr für dich. Wir zusammen, du, deine Eltern (*) und alle vom UKBB, wir sind ein Team. Deshalb ist es ganz wichtig, dass wir offen und ehrlich miteinander sprechen.

Wir wünschen dir von Herzen, dass du etwas Klarheit und Sicherheit in deinen Koffer packen konntest und dass du gut ankommst, hier im UKBB.

Du bist sehr mutig und tapfer.

Dein Behandlungsteam Station C

Liebe*r _____

Herzlich willkommen auf Station C im UKBB.

Sie erhalten diese Patienteninformation, da Sie eine Stammzelltransplantation bei uns erhalten werden.

Eine allogene Stammzelltransplantation bringt die besten Erfolgsaussichten auf eine Heilung bei Ihrer Erkrankung.

Dabei kann es sich um eine Knochenmarktransplantation, eine periphere Stammzelltransplantation oder eine Transplantation mit Nabelschnurblut handeln. Bei allen drei Verfahren spricht man von einer «Blutstammzelltransplantation». Bei einer allogenen Stammzelltransplantation stammt das Transplantat von einem Spender* oder einer Spenderin*.

Wir hoffen, dass Sie durch diese Patienteninformation einen möglichst vollständigen Einblick bekommen, der Ihnen hilft, sich auf die Transplantation vorzubereiten.

Das Ziel dieser Informationen ist es aber auch, dass Sie die Herausforderungen einer Stammzelltransplantation besser verstehen und Sie die medizinischen Therapieentscheidungen nachvollziehen können.

Wir zeigen Ihnen den Weg auf, den wir gemeinsam gehen möchten. Uns ist es wichtig, dass wir ein Team sind und am gleichen Strang ziehen.

Diese Broschüre soll zudem den Dialog zwischen Ihnen und dem Transplantationsteam erleichtern. In dieser medizinisch komplexen und emotional anspruchsvollen Situation ist eine aufrichtige, authentische und offene Kommunikation zwischen den verschiedenen, an der Transplantation beteiligten Personen, von grosser Bedeutung.

Es werden sehr viele Informationen auf Sie zukommen. Diese Patienteninformation soll ihnen dabei helfen, sich auf die Transplantation vorzubereiten. Sie dient als Unterstützung und gibt die Möglichkeit, gezielte Themen nochmals nachzulesen. Sie ist kein Ersatz für die regelmässig geplanten Gespräche.

Für den Fall, dass sie bestimmte Fremdwörter, die im Text vorkommen, nicht kennen, haben wir für sie für sie am Ende ein Glossar mit einigen Fachbegriffen erstellt.

Die Patienteninformation ist so gestaltet, dass sie genügend Platz für Fragen und Notizen haben.

Bitte scheuen Sie sich nicht Ihre Fragen jederzeit zu stellen.

Vielen Dank für ihr Vertrauen

Ihr Behandlungsteam der Station C

Liebe Eltern

Herzlich willkommen auf Station C im UKBB.

Ihr Kind wird bei uns eine Stammzelltransplantation erhalten. Diese allogene Stammzelltransplantation bietet die besten Heilungsaussichten für die Erkrankung Ihres Kindes. Es kann sich dabei um eine Knochenmarktransplantation, periphere Stammzelltransplantation oder Transplantation mit Nabelschnurblut handeln, bei allen Verfahren spricht man von einer "Blutstammzelltransplantation". Das Transplantat stammt von einem Spender oder einer Spenderin.

Wir möchten Ihnen mit dieser Patienteninformation einen umfassenden Einblick geben und Ihnen bei der Vorbereitung auf die Transplantation helfen. Wir möchten auch sicherstellen, dass Sie die Herausforderungen einer Stammzelltransplantation besser verstehen und die medizinischen Therapieentscheidungen nachvollziehen können.

Wir sehen uns als Team und möchten gemeinsam mit Ihnen diesen Weg gehen. Ihre Beobachtungen und Informationen über Veränderungen bei Ihrem Kind sind für uns von großer Bedeutung, da Sie Ihr Kind am besten kennen.

Diese Informationen sollen auch den Dialog zwischen Ihnen, Ihrem Kind und dem Transplantationsteam erleichtern. In dieser komplexen medizinischen und emotional anspruchsvollen Situation ist eine aufrichtige, authentische und offene Kommunikation zwischen allen Beteiligten von großer Bedeutung. Unser Team wird sich auch umfassend darum kümmern, Ihr Kind über die Vorgänge aufzuklären und es in schwierigen Momenten zu unterstützen.

Sie werden mit vielen Informationen konfrontiert werden. Diese Patienteninformation dient als Vorbereitungshilfe und ermöglicht es Ihnen, bestimmte Themen gezielt nachzulesen. Sie ersetzt jedoch nicht die regelmäßig geplanten Gespräche.

Für den Fall, dass Ihnen bestimmte Fachbegriffe im Text nicht vertraut sind, haben wir am Ende ein Glossar mit Erklärungen für Sie vorbereitet.

Die Patienteninformation bietet ausreichend Platz für Fragen und Notizen. Zögern Sie nicht, uns jederzeit Ihre Fragen zu stellen.

Wir bedanken uns für Ihr Vertrauen.

Ihr Behandlungsteam der Station C

Inhalt

1. Aussagen von stammzelltransplantierten Kindern und Jugendlichen	7
2. Der Spender	8
2.1. Die verschiedenen Arten einer Spende	8
2.1.1. Die Knochenmarkspende	8
2.1.2. Die Blutstammzellspende	8
2.1.3. Die Nabelschnurblutspende	8
2.2. Der Spendeprozess	9
2.2.1. Spender-Vortermine und Einwilligung	9
2.2.2. Anonymität	9
2.2.3. Altruismus / Uneigennützigkeit	9
3. Transplantation	10
3.1. Die Funktion des Knochenmarks	10
3.1.1. Die Rolle des Knochenmarks	10
3.1.2. Die Blutzellen	11
3.1.3. Das HLA-System	12
3.2. Fragen und Antworten zur Transplantation	12
3.2.1. Was ist das Prinzip einer allogenen Stammzelltransplantation?	12
3.2.2. Durchführung der Transplantation	14
3.2.3. Isolationsmassnahmen	18
3.3. Mögliche Komplikationen der Transplantation und ihre Behandlung	19
3.3.1. Schmerzen	20
3.3.2. Komplikationen im ersten Jahr nach der Transplantation	21
3.3.3. Andere Risiken	25
4. Nach dem Engraften	27
5. Belastungen für die Familie	28
6. Die Transplantation aus Sicht der Eltern	30
7. Das Transplantationsteam	31
7.1. Ärzt*innen	31

7.2. Pflegeteam und Pflegeassistenten*innen	31
7.3. Psychologin	31
7.4. Ernährungsberatung	32
7.5. Musiktherapie	32
7.6. Physiotherapie	32
7.7. Reinigungspersonal	32
7.8. Sozialberatung	33
7.9. Spitalpädagogik	33
7.10. Spitalschule	33
7.11. Seelsorger*in	33
7.12. Traumdoktor*innen	34
7.13. Weitere Angebote, Flyer, Broschüren	34
8. Die Station C	35
8.1. Verpflegungsmöglichkeiten für Angehörige	37
9. Austritt	38
9.1. Worauf sie achten sollten	39
9.1.1. Infektionsrisiko	39
9.1.2. Ernährung	39
9.1.3. Medikamente.....	39
9.2. Nachkontrollen	39
9.3. Mögliche Spätfolgen	39
9.3.1. Folgen für Pubertät, Wachstum und Fruchtbarkeit	39
9.3.2. Folgen für die Knochen	40
9.3.3. Schilddrüsenunterfunktion	40
9.3.4. Folgen für das Herz.....	40
9.3.5. Folgen für die Augen.....	40
9.3.6. Folgen für die Zähne	40
9.3.7. Krebsrisiko	40
10. Glossar	42

1. Aussagen von stammzelltransplantierten Kindern und Jugendlichen

„Die Transplantation: Da muss man einfach die Regeln einhalten und Geduld haben.“ (Teenager, 13 Jahre alt)

„Ich habe gute und schlechte Erinnerungen. Die guten: normalerweise hätte ich sterben sollen, aber ich bin nicht gestorben. Die Ärzte hatten gesagt: Er wird viel schlafen, er wird nicht essen... aber es war das totale Gegenteil: Ich verhielt mich wie ein Verrückter, ich spielte, ich hüpfte auf dem Bett herum. Die schlechten: Da gibt es viele, ich mag mich nicht an alle erinnern.“ (Junge, 7 Jahre alt)

„Manchmal war ich sehr wütend. Ich wollte heimlich aus dem Krankenhaus schleichen und bis am Morgen zu meinen Eltern gehen. Ich stellte mir vor, dies zu tun, aber im Traum gab es einen Arzt, der mich sah und...“ (Mädchen, 6 Jahre alt)

„Die Transplantation: Am wenigsten schlimm wäre gewesen, warten zu müssen (auf den Spender). Und das Schlimmste wäre gewesen, sterben zu müssen.“ (junges Mädchen, 17 Jahre alt)

„Ich hatte sieben Jahre ein Leben auf der Erde und zwei Jahre ein Leben in einer Zelle.“ (Junge, 9 Jahre alt)

„Die Zeit meiner Transplantation war sehr schwierig und gleichzeitig ist es die beste Erinnerung, die ich habe, weil die Pflegefachleute und Pflegehilfen gute, ja sogar aussergewöhnliche Menschen sind. Wir diskutierten, sie brachten mich zum Lachen und wir spielten Videospiele.« (Junger Mann, 16 Jahre alt)

„Während der Transplantation war es schwierig zu verstehen, warum ich dortbleiben musste. Aber Mama kam immer und tröstete mich.“ (Mädchen, 6 Jahre alt)

„Mit der Transplantation hat sich das Verhältnis zu meinen Eltern verändert. Als Teenager dachte ich, ich hätte die schlimmsten Eltern der Welt und ich konnte nicht mit ihnen reden. Während der Transplantation änderte sich alles!“ (Junges Mädchen, 17 Jahre alt)

2. Der Spender

2.1. Die verschiedenen Arten einer Spende

2.1.1. Die Knochenmarkspende

Das Knochenmark des Spenders wird jenes des Empfängers ersetzen.

Der Spender wird für 12 bis 48 Stunden hospitalisiert. Am Tag der Transplantation wird das Knochenmark durch eine Punktion der Beckenknochen, genauer gesagt der Beckenkämme, im Operationssaal in Vollnarkose entnommen. Es braucht mehrere Punktionen, um eine ausreichende Menge zu erhalten. Das Knochenmark wird anschliessend zur Filtration und Behandlung ins Labor geschickt.

Die Transplantation findet nach Möglichkeit am gleichen oder am Folgetag statt. Seltener wird das Knochenmark des Spenders eingefroren und am Tag der Transplantation wieder aufgetaut.

2.1.2. Die Blutstammzellspende

Diese Blutzellen werden auch periphere Blutstammzellen genannt.

Während einigen Tagen bekommt der Spender zu Hause ein Medikament in das Unterhautfettgewebe gespritzt. Bei dem Medikament handelt sich um G-CSF, einen Wachstumsfaktor, der das Knochenmark stimuliert und dazu führt, dass die Blutstammzellen vom Knochenmark ins Blut wandern. Die Entnahme dieser Blutstammzellen erfolgt anschliessend mit Hilfe eines Apherese-Gerätes schmerzfrei über die Venen. Die Zellen werden also ohne Narkose gesammelt.

Blutstammzellen werden durch das Knochenmark sehr schnell wiederhergestellt.

Das Blut wird aus einer Vene entnommen und fliesst in einem sogenannten extrakorporalen Kreislauf (ausserhalb des Körpers) in einem sterilen Einwegset durch das Apherese-Gerät, welches die Blutzellen sortiert. Nur die weissen Blutkörperchen, welche die für die Transplantation notwendigen Blutstammzellen enthalten, werden im Gerät zurückbehalten. Das restliche Blut (rote Blutkörperchen und Blutplättchen) wird wieder in eine Vene des Spenders zurückgeführt.

Die Blutstammzellapherese dauert zwischen drei bis fünf Stunden. Es kann sein, dass man sie an zwei aufeinanderfolgenden Tagen durchführen muss, falls bei der ersten Entnahme nicht genügend Stammzellen gewonnen werden konnten.

Die Transplantation der Blutstammzellen findet entweder am gleichen Tag oder am Folgetag statt, oder die Zellen werden eingefroren, um sie zu einem späteren Zeitpunkt zu verabreichen.

2.1.3. Die Nabelschnurblutspende

Das Nabelschnurblut von Neugeborenen enthält viele Blutstammzellen. Haben die Eltern ihre Zustimmung zur Spende in die öffentliche Nabelschnurbank gegeben, so wird das in Nabelschnur und Plazenta enthaltene Blut direkt nach der Geburt des Babys und der Durchtrennung der Nabelschnur entnommen. Die Entnahme stellt daher für das Neugeborene und die Mutter kein Risiko dar.

Das Nabelschnurblut oder Plazentablut wird anschliessend bei sehr niedrigen Temperaturen in einem anerkannten Zentrum (öffentliche Nabelschnurblutbank) aufbewahrt und am Tag der Transplantation aufgetaut.

Das Transplantat aus Nabelschnurblut ist ein toleranteres Transplantat als ein Transplantat aus Knochenmark oder aus peripheren Stammzellen. Dies hat den Vorteil, dass auch Nabelschnurblut verwendet werden kann, welches mit dem Empfänger nicht vollständig HLA-identisch ist.

2.2. Der Spendeprozess

2.2.1. Spender-Vortermin und Einwilligung

Dem Spender werden alle notwendigen Schritte bei einem Termin vor der eigentlichen Spende ausführlich erklärt.

Bevor eine Spende durchgeführt werden kann, sind verschiedene Voruntersuchungen notwendig. Das Resultat dieser Untersuchungen erlaubt es, eine mögliche vorhandene Kontraindikation auszuschliessen und damit die Sicherheit des Spenders und des Empfängers zu garantieren. So wird gewährleistet, dass die Spende für beide Seiten kein Risiko darstellt, das vermeidbar wäre.

In den meisten Ländern ist die Spende durch das Gesetz geregelt. Der Spender muss seine Zustimmung ohne medizinischen oder familiären Druck geben und anschliessend eine schriftliche Einwilligung unterzeichnen. Das Gesetz erlaubt es dem Spender, jederzeit zurückzutreten. Vorgängig wird er aber vollständig über die Folgen seiner Entscheidung informiert. Er weiss somit, dass das Zurücktreten nach dem Beginn der Transplantationsvorbereitungen für den Empfänger den Tod bedeuten kann.

Die Zustimmung eines verwandten, minderjährigen oder unter Vormundschaft stehenden Spender wird durch ein unabhängiges Gremium geprüft.

2.2.2. Anonymität

Bei einem nicht verwandten Spender ist die Spende anonym. Dies bedeutet, dass der Spender nicht weiss, wem er sein Knochenmark gibt. Auch der Empfänger kennt die Identität des Spenders nicht.

Allerdings erlauben die meisten Länder, aus denen der Spender stammt, den Austausch anonymisierter Briefe zwischen Spender und Empfänger, sofern beide Parteien damit einverstanden sind. Die Richtlinien zum Schreiben eines solchen Briefes sind in der Schweiz relativ streng. Sollten Sie mehr darüber erfahren wollen, kann Ihnen das Transplantationsteam gerne weiterhelfen.

2.2.3. Altruismus / Uneigennützigkeit

Die Spende ist kostenlos, das bedeutet, dass der Spender dafür nicht bezahlt wird. Die Spende geschieht also völlig uneigennützig.

Mehrere Millionen Menschen auf der ganzen Welt stellen sich täglich freiwillig und unentgeltlich für eine Knochenmark- oder Stammzellspende zur Verfügung

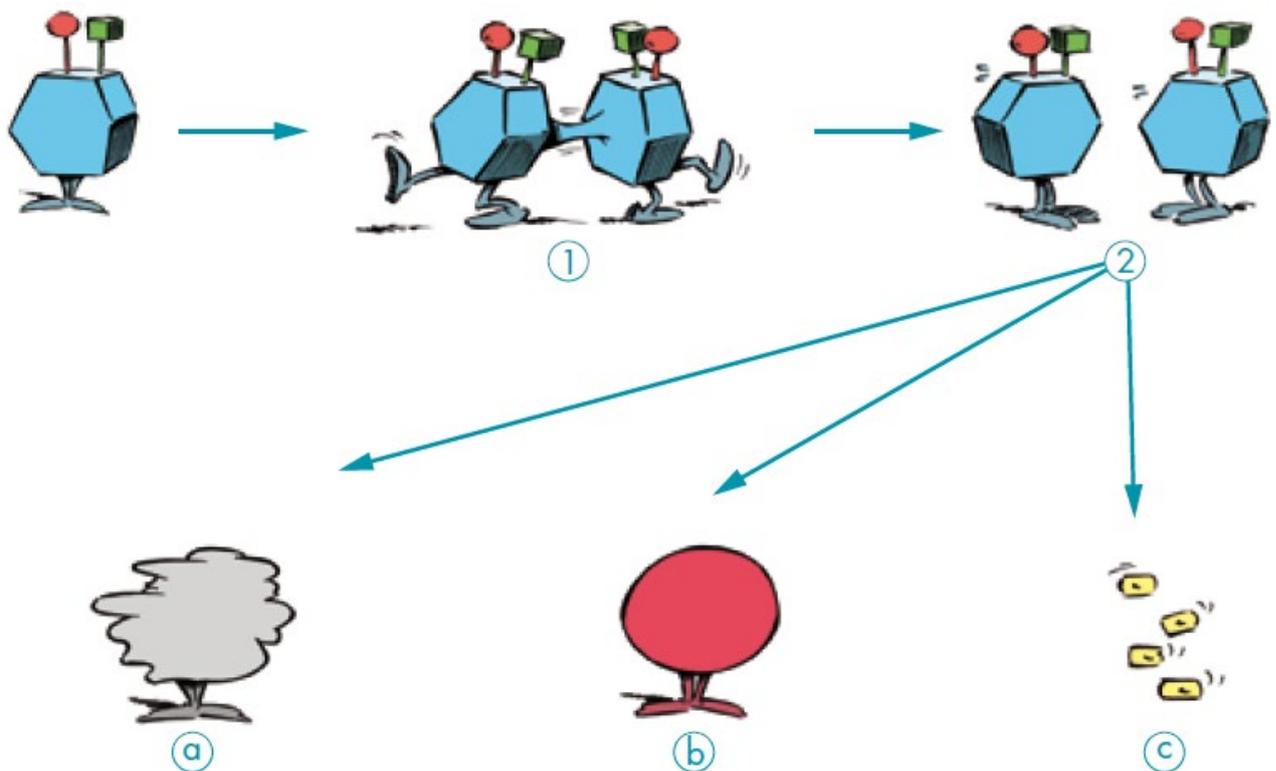
3. Transplantation

3.1. Die Funktion des Knochenmarks

3.1.1. Die Rolle des Knochenmarks

Das Knochenmark enthält Milliarden von Stammzellen: die sogenannten Blutstammzellen. Es ist der Ort, an dem diese Stammzellen die unterschiedlichen Blutzellen produzieren: weisse Blutkörperchen, rote Blutkörperchen und Blutplättchen. Das Knochenmark ist eine Flüssigkeit, die in den Knochen des Körpers enthalten ist. Die Entnahme dieser Flüssigkeit zur Untersuchung im Labor wird als Knochenmarkpunktion (KMP) bezeichnet.

Die Blutstammzellen teilen ① und differenzieren sich ② und bilden so die verschiedenen Zellen, die im Blut enthalten sind: weisse Blutkörperchen (a), rote Blutkörperchen (b) und Blutplättchen (c).



Die Stammzellen erneuern sich kontinuierlich und bilden immer neue Blutzellen, da diese eine begrenzte Lebensdauer haben. Diesen Vorgang nennt man Hämatoopoese.

3.1.2. Die Blutzellen

Weisse Blutkörperchen (= Leukozyten)

Es gibt mehrere Arten von weissen Blutkörperchen. Während der Transplantation sind vor allem zwei Arten von weissen Blutkörperchen wichtig: die Neutrophilen (oder neutrophile Granulozyten) und die Lymphozyten. Alle weissen Blutkörperchen zusammen bilden das Immunsystem eines Menschen.



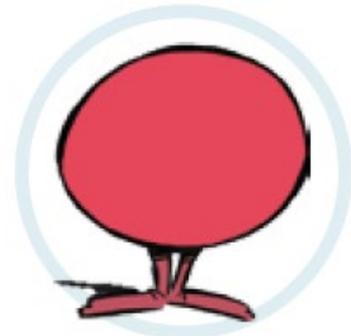
Die Neutrophilen und die Lymphozyten schützen den Körper vor Infektionen durch Bakterien, mikroskopisch kleine Pilze, Viren und Parasiten, aber auch vor kranken oder fremden Zellen.

Bei einem gesunden Kind findet man 1,8 bis 8 Milliarden Neutrophile pro Liter (/l) Blut. Bei weniger als 1 Milliarde/l spricht man von einer Neutropenie und unter 500 Millionen/l von einer schweren Neutropenie (fälschlicherweise oft auch Aplasie genannt). Dadurch dass ein grosser Teil des Immunsystems fehlt, steigt das Infektionsrisiko.

Kommt es zu einer Infektion, werden Bakterien mit Antibiotika behandelt, Pilze mit Pilzmittel (Fungiziden) und Viren mit Virenmitteln (Virostatika).

Rote Blutkörperchen (= Erythrozyten)

Die roten Blutkörperchen enthalten Hämoglobin, welches Sauerstoff aus der Luft in den ganzen Körper transportiert und dem Blut die rote Farbe gibt.



Bei einem gesunden Kind findet man 4,5 bis 5,2 Billionen rote Blutkörperchen pro Liter (/l) Blut.

Wichtig ist aber vor allem der Hämoglobinwert. Er gibt an, wieviel Sauerstoff im Blut transportiert werden kann. Der Normwert beträgt 115 bis 155 Gramm pro Liter Blut (g/l).

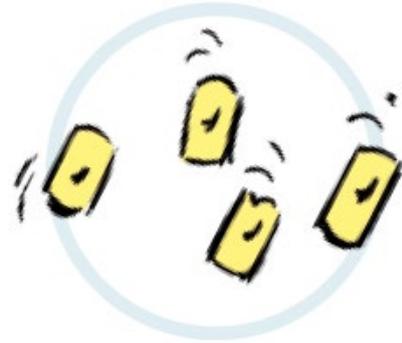
Wenn der Hämoglobinwert stark sinkt, kann eine Transfusion notwendig sein.

Blutplättchen (= Thrombozyten)

Die Blutplättchen sind für die Blutgerinnung verantwortlich. Bei einer Verletzung kleben sie zusammen und Ihre Hauptfunktion ist das «Sicherstellen der Blutgerinnung», also Blutungen zu verhindern.

Die Anzahl der Thrombozyten beträgt normalerweise zwischen 150 bis 450 x10⁹ pro Liter Blut (/L).

Wenn die Thrombozyten-Werte stark sinken, spricht man von einer Thrombozytopenie. Es besteht dann ein erhöhtes Blutungsrisiko, was eine Transfusion von Blutplättchen notwendig machen kann.



Die Untersuchung zur Bestimmung der Werte der roten und weissen Blutkörperchen, der Blutplättchen und des Hämoglobins nennt man Blutbild.

3.1.3. Das HLA-System

Alle Körperzellen tragen auf ihrer Oberfläche Moleküle, welche «HLA» genannt werden (auf Englisch: Human Leukocyte Antigen – oder «menschliche Leukozyten-Antigene»). Das HLA-System besteht aus insgesamt 10 Molekülen und setzen sich aus fünf der Mutter und fünf des Vaters zusammen.

Die Gesamtheit aller HLA-Moleküle eines Menschen nennt man HLA-Typ. Er bestimmt die Identität aller Körperzellen eines Individuums, auch die der Blutstammzellen des Knochenmarks.

Anhand der Zusammensetzung dieser HLA-Moleküle können die Lymphozyten körpereigene von körperfremden Zellen und Molekülen, wie zum Beispiel Infektionserreger, unterscheiden. Wenn die Lymphozyten eine körperfremde Zelle erkennen, ist dies das Signal, diese anzugreifen und zum Beispiel, um ein Bakterium abzuwehren.

Der HLA-Typ wird durch eine Blutanalyse, eine sogenannte HLA-Typisierung, bestimmt.

3.2. Fragen und Antworten zur Transplantation

3.2.1. Was ist das Prinzip einer allogenen Stammzelltransplantation?

Das Ziel der Transplantation ist es, die blutbildenden Zellen im Knochenmark des Empfängers durch die gesunden blutbildenden Zellen aus dem Knochenmark einer gesunden Person (Spender) zu ersetzen. Das Knochenmark oder die Blutstammzellen des Spenders nennt man Transplantat.

Das Transplantat wird die blutbildenden Stammzellen im Knochenmark ersetzen und so auch das Immunsystem des Empfängers.

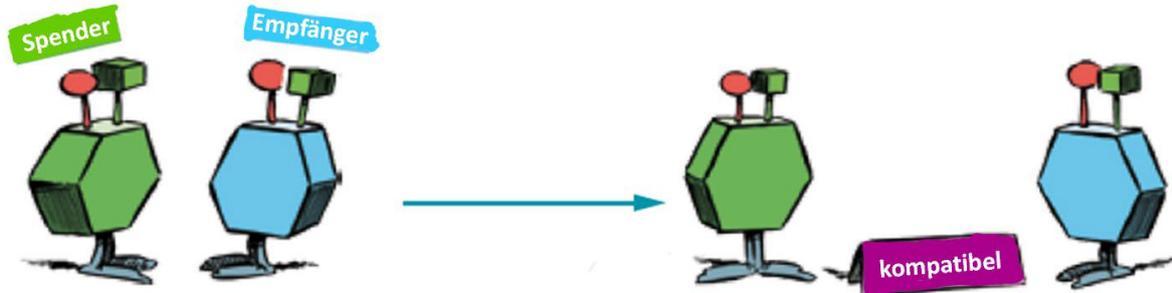
Im Mittelpunkt der Transplantation stehen dabei:

- Der Empfänger: «Host» genannt
- Der Spender: eine gesunde, HLA-kompatible Person
- Das Transplantat: die Blutstammzellen oder das Knochenmark des Spenders

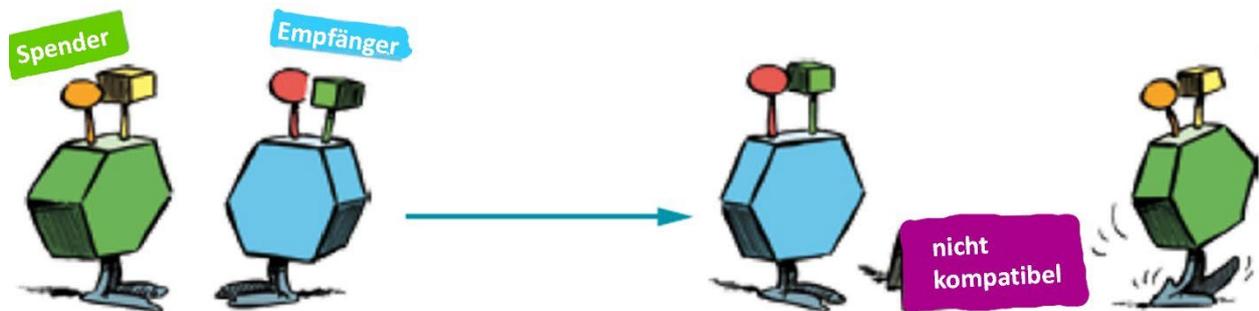
Es ist wichtig, dass sich der HLA-Typ des Spenders und des Empfängers so ähnlich wie möglich sind (man spricht von «HLA-Kompatibilität»), um zu verhindern, dass die HLA-Moleküle des Spenders von den Lymphozyten des Empfängers als fremd erkannt werden und umgekehrt.

Annahme des Transplantats

Das HLA-System des Empfängers erkennt das HLA-System des Spenders:
Wenn es keinen Unterschied feststellt, wird sein Körper das Transplantat akzeptieren.



Wenn das Immunsystem des Empfängers einen Unterschied feststellt (auf die gleiche Weise wie bei einer bakteriellen oder viralen Infektion), wird der Empfänger das Transplantat nicht akzeptieren und es wird zu seiner Verteidigung eine Immunreaktion auslösen.



Kampf gegen die Resterkrankung

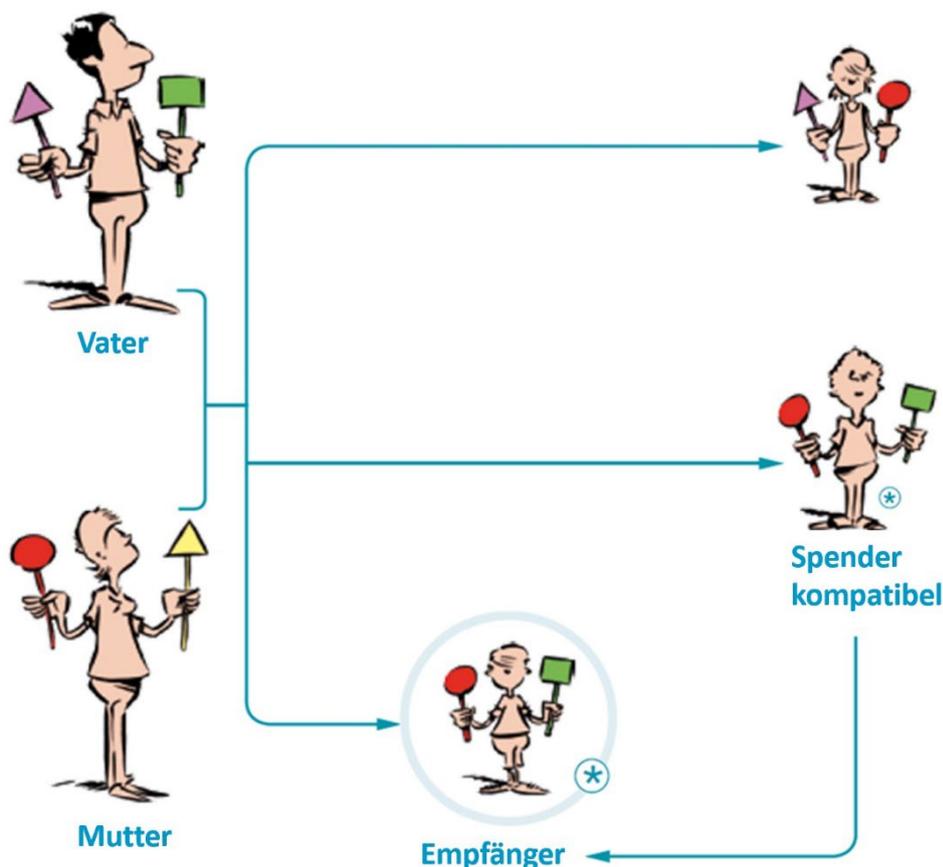
Das HLA-System des Spenders erkennt das HLA-System des Empfängers:
Die Zellen des Transplantats (das neue Immunsystem) werden die «kranken» Zellen des Empfängers als fremde Zellen erkennen. Sie werden versuchen, sie zu bekämpfen und zu zerstören. Das ist der «GVL-Effekt» (Englisch für Graft versus Leukemia – auf Deutsch: «Transplantat-gegen-Leukämie-Reaktion»). Dieser Effekt ist ein Grund dafür, dass Rezidive nach einer allogenen Stammzelltransplantation seltener sind als nach einer Therapie mit einer herkömmlichen Chemotherapie.

3.2.2. Durchführung der Transplantation Wer kommt als Spender in Frage?

Ziel der Spendersuche ist es, den bestpassenden Spender zu finden. Das bedeutet, die HLA-Systeme des Empfängers und des Spenders sollen möglichst ähnlich sein.

Die Suche nach einem Spender beginnt bei den Geschwistern. Man spricht in diesem Fall von einem verwandten Spender. In einem von vier Fällen sind die einzelnen Geschwister untereinander kompatibel (siehe Schema). Bei einer Geschwisterspende gehört ein Gespräch zwischen Spender/in und Psycholog/in zum Ablauf dazu.

Hat Ihr Kind weder einen Bruder noch eine Schwester, gibt es keinen passenden Spender unter den Geschwistern oder ist die Spende aus einem anderen Grund nicht möglich, wird in einem internationalen Spenderregister nach einem passenden Spender gesucht. Dabei wird der HLA-Typ des Empfängers mit den freiwilligen Spendern im Register verglichen. Wird ein vermutlich passender Spender gefunden, müssen in einem zweiten Schritt spezifischere Untersuchungen erfolgen. In diesem Fall spricht man von einem nicht-verwandten Spender.



Zusätzlich kann man bei Kindern mit einem Gewicht bis 25 Kilogramm, den internationalen Nabelschnurbanken ein Aufruf für Nabelschnurblut von Neugeborenen erfolgen. Man spricht dann von

einer nicht-verwandten Nabelschnurspende. Einer der Vorteile des Nabelschnurblutes ist, dass man Transplantationen auch bei nur teilweiser HLA-Kompatibilität durchführen kann.

Nur in seltenen Fällen kommen Verwandte, welche nicht Geschwister des zu Transplantierenden sind, als Spender in Frage. So können auch halb-kompatible HLA-Spender, wie Mutter oder Vaters des Kindes in Erwägung gezogen werden. In diesem Fall spricht man von einer haplo-identischen Transplantation.

Weshalb gibt es Voruntersuchungen?

Vor der Transplantation muss sichergestellt werden, dass es keine medizinischen Gründe gibt, die es nicht erlauben würden, eine Transplantation durchzuführen. Aus diesem Grunde sind während eines ca. 1-wöchigen stationärem Aufenthalt ausgedehnte Voruntersuchungen notwendig. Es wird eine grosse Blutentnahme stattfinden, sowie Bildgebungen und Funktionsuntersuchungen, dazu kommen noch diverse Konsilien. Die meisten dieser Voruntersuchungen finden im UKBB statt, es kann aber auch möglich sein, dass sie ausserhalb des UKBBs, im USB oder in einer Arztpraxis in der näheren Umgebung (Transport mit Taxi) stattfinden. Um einen guten zentralen Zugang zu haben, wird in dieser Zeit ein mehrlumiger Broviac Katheter (zentraler Venenkatheter) in Narkose eingelegt. Häufig findet in der gleichen Narkose auch noch eine Knochenmarkpunktion/Lumbalpunktion statt.

Die Resultate all dieser Untersuchungen helfen, die einzelnen Schritte der Transplantation der Situation Ihres Kindes anzupassen. Zudem erlauben sie den Ärzten, mögliche Auffälligkeiten zu erkennen, die nach der Transplantation zu Komplikationen führen könnten. Ausserdem dienen sie als Referenz und erlauben einen Vergleich der Untersuchungsergebnisse vor und nach der Transplantation. Selten führen die Ergebnisse dieser Voruntersuchungen zu einer Absage der Transplantation.

Der Spender selbst wird vor der Spende ebenfalls ausführlich untersucht, um sicherzustellen, dass die Spende für ihn kein Risiko darstellt. Selten führen die Resultate der Spender-Voruntersuchung zu einer Absage der Transplantation.

Die Voruntersuchungen des Spenders und des Empfängers ermöglichen es auch, zu wissen welchen Viren jeder von ihnen schon ausgesetzt war. Dies kann dabei helfen, den besten Spender auszuwählen. Weiterhin können geeignete Massnahmen ergriffen werden, um Komplikationen, die nach der Transplantation auftreten können, zu verhindern.

Wie wird die Transplantation vorbereitet?

Da die HLA-Kompatibilität zwischen Ihrem Kind und dem Spender möglicherweise nicht vollständig ist, muss der Körper Ihres Kindes darauf vorbereitet werden, das Transplantat unter den bestmöglichen Bedingungen anzunehmen: Dafür ist die sog. Konditionierung. Sie ist ein wichtiger Schritt, bevor die Blutstammzellen des Spenders verabreicht werden können.

Die Konditionierung fördert die Annahme des Transplantats durch die mehr oder weniger vollständige Zerstörung des Immunsystems des Empfängers.

Es gibt verschiedene Arten der Konditionierung, entweder als einzelne Technik oder als Kombination mehrerer Techniken: Chemotherapie, Strahlentherapie und/oder Immuntherapie (Antikörper).

Bei der Strahlen- oder Radiotherapie handelt es sich um eine Ganzkörperbestrahlung, genannt „TBI“ (Englisch für „Total Body

Irradiation“). Dabei wird der ganze Körper mit Röntgenstrahlen bestrahlt. Sie findet entweder vor oder nach der Chemotherapie statt. Die Behandlung besteht aus mehreren Sitzungen, in der Regel verteilt über 3 Tage.

Die Wahl der Konditionierung hängt ab von:

- dem Alter Ihres Kindes
- seinem Allgemeinzustand
- seiner Krankheit
- seinen Voruntersuchungsergebnissen
- der Art des Transplantats

Welche Arten von Transplantaten gibt es?

Ihr Arzt wird das Transplantat abhängig von der Situation Ihres Kindes, der Verfügbarkeit, seiner Erfahrung und der Erfahrung des Transplantationsteams auswählen.

Es gibt drei Arten:

- Stammzellen aus dem Knochenmark
- Stammzellen aus dem Blut (auch periphere Blutstammzellen genannt)
- Stammzellen aus dem Plazentablut von Neugeborenen (Nabelschnurblut)

Wie wird die Transplantation durchgeführt?

Die Transplantation selbst ist technisch einfach. Es benötigt keinen chirurgischen Eingriff wie bei der Transplantation solider Organe (z.B. Niere). Es ist eine Transfusion, so wie eine Transfusion von roten Blutkörperchen oder Blutplättchen.

Das Transplantat, also die Stammzellen, befindet sich in einem Transfusionsbeutel und werden über den Broviac Katheter in den Blutkreislauf gegeben.

Die Transfusion der Stammzellen ist der Tag „Null“ der Transplantation: T0.

Die Tage vor der Transplantation ab dem Start der Konditionierung werden rückwärts heruntergezählt (-7, -6, usw.). Die Tage nach der Transplantation werden hochgezählt (+1, +2, usw.). So wird sich das Kind 2 Wochen nach der Transplantation an Tag +14 befinden.

Nur sehr selten kommt es während der Transfusion der Stammzellen zu Komplikationen. Obwohl es sich um ein einfaches Vorgehen handelt, welches schnell und schmerzlos ist, so ist dieser lange erwartete Moment doch sehr bewegend. Auch dem Team liegt es am Herzen, Sie und Ihr Kind in diesem hoffnungsvollen Moment zu begleiten.

Wie finden die Stammzellen ihren Platz?

Einmal intravenös transfundiert, nutzen die Stammzellen den Blutkreislauf, um sich fortzubewegen und ihren Platz in den Hohlräumen der Knochen einzunehmen. Dort benötigen sie mehrere Tage bis Wochen, bis sie damit beginnen, sich zu vermehren und auszureifen. Dieser Zeitraum, in der das Knochenmark noch nicht genügend Blutzellen produziert, wird Aplasie genannt. Die Aplasie ist der Grund für viele Komplikationen der Transplantation.

Die ersten Zellen, die im Blut erscheinen (normalerweise Tag +15 bis +35 nach der Transplantation) sind die Neutrophilen. Dies bedeutet in der Regel, dass das Transplantat angenommen wurde. Ab diesem Zeitpunkt nimmt das Infektionsrisiko ab.

Der Take ist der erste Tag an dem die neutrophilen Zellen (ANC) über $0,5 [\times 10^9 / l]$ sind und er muss an zwei nachfolgenden Tagen bestätigt werden, um vom Engraftment sprechen zu können.

Die Lymphozyten, eine andere Art weisser Blutkörperchen, tauchen meistens am Ende des ersten Monates auf. Trotzdem sind sie nicht sofort in der Lage, körperfremde Moleküle zu erkennen. Um dies zu schaffen, müssen sie zuerst „ausgebildet“ werden, was mehrere Monate bis Jahre dauern kann. Man nennt dies Immunrekonstitution.

Schliesslich erscheinen die roten Blutkörperchen und die Blutplättchen. Bis wieder eine normale Menge von roten Blutkörperchen und Blutplättchen produziert wird, kann es mehrere Monate dauern. In dieser Zeit ist es notwendig, die fehlenden Blutkörperchen und -Plättchen zu transfundieren.

Die Zeit, in der diese Zellen sich langsam aufbauen, gestaltet sich sehr individuell. Mit Komplikationen der Transplantation ist in dieser Zeit zu rechnen und sollte Sie nicht beunruhigen. Sie und ihr Kind werden eng vom Behandlungsteam betreut. Falls Sie beunruhigt sind, können Sie ihre Bedenken jederzeit äussern.

Wann wird ersichtlich, ob das Transplantat angewachsen ist?

Man weiss, dass das Transplantat angewachsen ist, sobald die Neutrophilen Zellen im Blut erscheinen. Dies geschieht in der Regel ca. 15 -35 Tage nach der Transplantation. Eine Untersuchung, Chimärismus genannt, ermöglicht es, den proportionalen Anteil der weissen Blutkörperchen des Spenders und des Empfängers zu bestimmen.

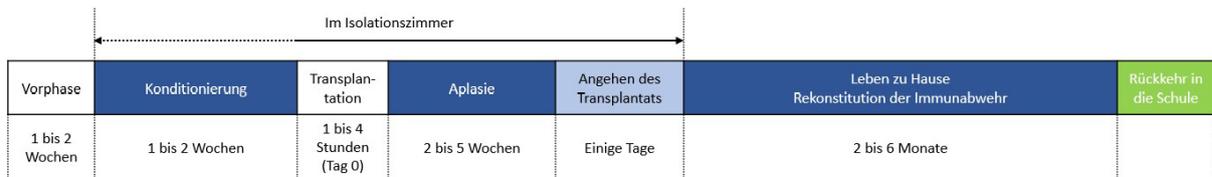
War die Transplantation erfolgreich, wird der Chimärismus als «Spender-Chimärismus» bezeichnet. Das heisst, alle blutbildenden Zellen im Knochenmark stammen vom Spender.

Im Falle einer Abstossung, spricht man von einem «Empfänger-Chimärismus». Es kann auch dazwischenliegende Situationen geben, in denen man von einem partiellen, also teilweisen, Angehen spricht. Dies nennt man «gemischter Chimärismus».

Das Anwachsen des Transplantats ist ein wichtiger Schritt. Trotzdem bleibt bei Krebserkrankungen ein Rückfallrisiko bestehen. In den meisten Fällen kann man nach einigen Jahren der Überwachung und Nachverfolgung von einer Heilung ausgehen.

Ablauf der Transplantation

Der Zeitpunkt vom Spitaliaustritt nach der Transplantation bis zur Rückkehr in die Schule kann sich von einigen Wochen bis zu einigen Monaten hinziehen, falls es zu Komplikationen kommt oder wenn es sich um eine Transplantation aufgrund eines „Immundefekts“ handelt, kann es sein, dass die Rückkehr in die Schule bis zu einem Jahr nach der Transplantation nicht erlaubt ist.



3.2.3. Isolationsmassnahmen

Warum ist Ihr Kind in einem Isolationszimmer?

Um Infektionen vorzubeugen, wird Ihr Kind bis zum Angehen des Transplantats in einem Isolationszimmer untergebracht.

Die Aplasia beginnt etwa acht bis zehn Tage nach Beginn der Konditionierung. Während dieser Zeit hat Ihr Kind keine Abwehr mehr, was es sehr anfällig für Infektionen macht.

Es ist daher notwendig, mögliche Krankheitskeime für Ihr Kind zu reduzieren, bis das Knochenmark wiederhergestellt und funktionsfähig ist (Ende der Aplasia).

Das Leben in einem Isolationszimmer ist mit Einschränkungen verbunden und das Zimmer darf für lange Zeit nicht mehr verlassen werden. Es ist wichtig, den Einzug ins Isolationszimmer mit Ihrem Kind vorzubereiten. Das Zimmer kann in Rücksprache mit dem Pflegeteam und Spitalpädagogin individuell dekoriert werden. Geliebte Dinge von zuhause können nach Absprache mitgenommen werden, ebenso steht eine individuelle Spiel-/Bastelbox und bei Bedarf auch ein Musikinstrument im Zimmer bereit.

Eltern und Geschwister dürfen sich gemeinsam im Patientenzimmer aufhalten, ansonsten dürfen sich höchstens 2 Besucher gleichzeitig im Zimmer befinden.

Wir empfehlen den Eltern für eine bessere Erholungszeit zum Schlafen nach Hause zu gehen. Wenn das für Sie nicht in Frage kommt, kann ein Elternteil auch beim Kind auf dem Elternsofa übernachten.

Präventionsmassnahmen für die Protektive Isolation

Erfahrene Pflegefachpersonen führen Sie während des stationären Aufenthaltes für die Voruntersuchungen konkret in die Richtlinien der protektiven Isolation ein.

Zudem erhalten Sie eine Schulung zur korrekten Händehygiene durch die Experten der Infektionsprävention.

In der Zeit während der Transplantation wird das Leben Ihrer Familie auf den Kopf gestellt. Dies kann Auswirkungen auf verschiedenen Ebenen haben: materiell, psychisch, sozial oder spirituell. Es ist wichtig, sich auf diese Zeit vorzubereiten, in der auch Momente des Zweifels und der Entmutigung aufkommen können. Sie befinden sich mit Ihrem Kind in einer komplexen Behandlungssituation. Sorgen über die mit der Transplantation verbundenen Risiken und Fragen, die Sie rund um die Isolation haben, werden Sie beschäftigen. Zudem werden Sie sich auch um die anderen Familienmitglieder kümmern müssen, welche ebenfalls mit unerwarteten Ereignissen, mit Zeiten des Wartens, der Unsicherheit und Sorgen konfrontiert sind. Unser interdisziplinäres Team wird sich bemühen, Ihnen und Ihrem Kind während dieser Wochen zur Seite zu stehen und wir möchten Sie

ermutigen, mit uns Ihre Fragen und Sorgen offen zu besprechen.

Privatsphäre

Es ist schwierig, unter den beschriebenen Umständen genügend Privatsphäre aufrecht zu erhalten.

Das Behandlungsteam wird zwar bemüht sein, die Untersuchungs- und Pflegemassnahmen möglichst zu bündeln, trotzdem müssen unsere Patienten immer wieder mit Störungen rechnen.

Es ist zudem möglich, dass die grosse Nähe zwischen Kind, Eltern und Pflegepersonen nicht immer ganz reibungslos verläuft. Wir möchten Sie deshalb ermutigen, uns Rückmeldung zu geben und wenn es die aktuelle Befindlichkeit Ihres Kindes zulässt, diesem auch Raum für Freiheiten, seine altersentsprechenden kindlichen Bedürfnisse und die eigene Privatsphäre zu lassen. Wir empfehlen Ihnen, bewusste Pausen ausserhalb des UKBB zu machen und zwischenzeitlich auch Zeit zuhause zu verbringen, um wieder zu Kräften zu kommen.

Wiederaufbau des Immunsystems

Der Wiederaufbau des Immunsystems nach einer Transplantation ist ein aktiver Vorgang, bei welchem der Körper Ihres Kindes die neuen Immun-Zellen, also die Lymphozyten aus den Stammzellen des Transplantats, neu «trainieren» muss.

Im Gegensatz zu Organtransplantationen (wie Transplantation von Niere, Leber, Herz oder Lungen) passt sich der Organismus des Patienten nach einer allogenen Stammzelltransplantation dem Transplantat an. Man spricht dann von immunologischer Toleranz zwischen dem Körper des Empfängers und dem neuen Knochenmark. Das schrittweise Erreichen dieser immunologischen Toleranz ermöglicht es mit der Zeit, immunsuppressive Medikamente, welche ihr Kind regelmässig einnehmen muss, abzusetzen. Immunsuppressive Medikamente, auch Immunsuppressiva genannt, mildern oder Unterdrücken Immunreaktionen.

Durch die Transplantation geht das Gedächtnis des körpereigenen Abwehrsystems verloren. Dessen Wiederherstellung dauert lange und es wird deshalb mehrere Monate dauern, bis es wieder auf Impfstoffe reagieren kann. Deshalb müssen einige Monate nach der Transplantation fehlende Impfungen oder Impfungen, die vor der Transplantation erfolgten, erneut komplett durchgeführt werden. Einige Impfungen helfen dabei, Infektionen wie zum Beispiel Grippe und Pneumokokken zu verhindern, da der Körper diese nach der Transplantation noch nicht ausreichend bekämpfen kann.

3.3. Mögliche Komplikationen der Transplantation und ihre Behandlung

Die Komplikationen (auch Nebenwirkungen genannt), die bei einer Stammzelltransplantation auftreten können, können einen unterschiedlichen Schweregrad als auch eine unterschiedliche Häufigkeit haben. Akute Komplikationen sind hauptsächlich auf die Konditionierung, die Aplasie und die immunologische Reaktion zurückzuführen.

Einige der Kinder, die transplantiert werden, hatten zuvor noch nie eine Chemotherapie. Manche waren vor der Transplantation noch nie oder nur selten im Spital. Nebenwirkungen, wie zum Beispiel Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen, sind neu für sie. Ihre körperlichen und psychischen Reaktionen unterscheiden sich möglicherweise von Kindern, die mit diesen Nebenwirkungen schon in Berührung gekommen sind.

Es ist wichtig, sich zwei Dinge zu merken:

- Die Komplikationsrisiken unterscheiden sich in jeder Situation. Ihr Kind wird nicht alle möglichen Komplikationen durchmachen.
- Das behandelnde Team Ihres Kindes hat diese Risiken sorgfältig abgewogen, bevor es Ihnen eine Transplantation empfohlen hat.

Während der Voruntersuchungen wurden zudem alle Massnahmen getroffen, um das Risiko von möglichen Komplikationen abzuschätzen und sie so gut wie möglich vorzubeugen, das Auftreten der Komplikationen zu überwachen und sobald sie erscheinen möglichst schnell zu behandeln. Einige Komplikationen können direkt nach der Transplantation oder im ersten Jahr danach auftreten, Andere auch erst zu einem noch späteren Zeitpunkt. Eine langjährige Überwachung ist deshalb notwendig.

3.3.1. Schmerzen

Das Transplantationsteam setzt alles daran, Schmerzen für Ihr Kind zu verhindern, zu behandeln oder zu lindern. Sobald Schmerzen auftreten, wird eine Behandlung begonnen, um sie zu kontrollieren.

Es kann sein, dass es eine gewisse Zeit dauert bis die Schmerzen unter Kontrolle sind oder es kommt auch vor, dass die Schmerzen nicht vollständig verschwinden. Es wird jedoch alles unternommen, um diese zu lindern.

Schmerz ist eine subjektive Erfahrung und jeder empfindet ihn anders. Dies ist eine Tatsache, die akzeptiert werden muss. Schmerz sollte niemals heruntergespielt werden. Weder von der Person, die ihn empfindet, noch von der Person, der er mitgeteilt wird. Zögern Sie nicht, darüber zu sprechen. Schmerz hat viele Ursachen. Ihr Kind ist am besten selbst in der Lage, ihn einzuschätzen. Eine Schmerzskala kann dabei helfen.

Im Allgemeinen werden Schmerzen mit Schmerzmitteln behandelt. Diese werden abhängig von der Schmerzart und deren Entstehung verordnet. Dabei werden auch die Psyche und die Angst berücksichtigt. Gestaltet sich die Situation schwierig, so kann ein Schmerzspezialist beigezogen werden.

Häufig wird auf Morphin oder eines seiner Abkömmlinge in oraler, intravenöser oder transkutaner (Patch) Form zurückgegriffen. Dies soll Sie nicht beunruhigen. Der Gebrauch von Morphin zur Schmerzbehandlung macht nicht abhängig. Die am meisten belastenden Nebenwirkungen von Morphin sind Verstopfung und Juckreiz.

Ihrem Kind kann eine spezielle Infusionspumpe, eine PCA (Englisch für „Patient Controlled Analgesia“ oder „Patientenkontrollierte Analgesie“) angeboten werden. Damit kann es die notwendige Morphindosis selbstständig an die Schmerzstärke anpassen. Diese Methode ermöglicht es, dass für die gleiche Wirkung weniger Morphin benötigt wird. Vor allem gibt sie Ihrem Kind aber die Möglichkeit, sich an der Kontrolle der Schmerzen zu beteiligen.

Zur Linderung der Schmerzen kombiniert man häufig nicht-medikamentöse-Massnahmen wie Entspannungstechniken, Ablenkung, Massage und diverse andere Massnahmen, um die medikamentösen Mittel zu ergänzen.

Möchten Sie auf Komplementärmedizin zurückgreifen (zum Beispiel Osteopathie, Homöopathie, Akupunktur usw.), so muss dies immer mit dem Arzt Ihres Kindes abgesprochen werden, um sicherzustellen, dass es zu keinen medikamentösen Wechselwirkungen kommt.

3.3.2. Komplikationen im ersten Jahr nach der Transplantation

Diese Komplikationen können in den ersten Wochen, Monaten und im ersten Jahr nach der Transplantation auftreten. Sie stehen im Zusammenhang mit der Konditionierung, gewissen immunologischen Reaktionen und der Aplasie.

Übelkeit und Erbrechen

Während der Konditionierung kann Ihr Kind unter Übelkeit und Erbrechen leiden. Im Allgemeinen werden Übelkeit und Erbrechen durch Medikamente aber erfolgreich verhindert.

Geschmacksveränderungen

In den Monaten nach der Transplantation können Medikamente den Geschmack vorübergehend verändern. So kann das Essen einen seltsamen Geschmack annehmen oder gar keinen Geschmack mehr haben. Dies normalisiert sich im Normalfall innerhalb von ein paar Monaten wieder.

Schleimhautentzündung oder Mukositis

Es handelt sich dabei um eine Entzündung der Schleimhäute, die zu einer vorübergehenden Zerstörung der Oberflächenzellen von Mund, Speiseröhre und Magen-Darm-Trakt führen kann. Im Mund führt dies häufig zu schmerzhaften Aphten und manchmal sogar dazu, dass der eigene Speichel nicht mehr geschluckt werden kann. Im Darm kann dies zu Bauchschmerzen und Durchfällen führen. Eine Schleimhautentzündung kann die Nahrungsaufnahme erschweren.

Glücklicherweise regenerieren sich diese Schleimhautzellen schnell. Es kann 10 bis 15 Tage dauern, bis die Entzündung abgeheilt ist.

Um einer solchen Schleimhautentzündung vorzubeugen ist es wichtig, regelmässig eine korrekte Zahn- und Mundpflege durchzuführen. Die genauen Vorgehensweisen werden Ihnen bei einer Schulung auf Station C gezeigt.

Körperliche Veränderungen

Der Haarausfall wird Alopezie genannt und ist fast immer unvermeidlich. Vor allem wenn Ihr Kind eine myeloablative Konditionierung erhält. Es gibt keine Behandlung, die den Haarausfall verhindert. Die Haare wachsen nach und sind ungefähr drei Monate nach der Transplantation wieder gut sichtbar. Manchmal wachsen sie feiner nach als vorher und manchmal ist das Haar lichter. Falls ihr Kind gerne eine Perücke hätte, können Sie dies dem Behandlungsteam frühzeitig mitteilen. Es besteht die Möglichkeit eine, den natürlichen Haaren möglichst ähnliche, Perücke anzufordern.

Einige Medikamente, zum Beispiel Cyclosporin, können das Haarwachstum verstärken. Sie können manchmal auch ein Zittern bewirken und Nieren- und/oder Lebertoxizität verursachen. Diese Unannehmlichkeiten verschwinden, sobald man die Medikamente nicht mehr einnimmt.

Kortikosteroide, welche häufig verwendet werden, führen zu einem aufgedunsenen Gesicht und Rumpf. Nach Absetzen des Medikaments geht dies wieder zurück. Es können gelegentlich

Dehnungsstreifen auftreten, welche bleibende Narben hinterlassen.

Das Aussehen der Haut kann sich vorübergehend verändern: es können dunkle Flecken, Rötung, Trockenheit usw. auftreten. Zudem kann die Haut sehr sensibel werden.

Während der Behandlung kann Ihr Kind unter Müdigkeit leiden, die manchmal sehr ausgeprägt ist. Die mangelnde Bewegung kann zu einem Abbau der Muskeln führen. Dies ist vorübergehend und wird mit Wiederaufnahme des normalen Lebens und der körperlichen Aktivität verschwinden.

Durch die Transplantation werden keine körperlichen Eigenschaften des Spenders übertragen. Einige Personen haben davor Angst. Diese Angst ist aber unbegründet.

Die einzigen Eigenschaften, die übertragen werden können, hängen mit dem Blut zusammen, wie etwa die Blutgruppe und einige Allergien.

Alle diese körperlichen Veränderungen sind oft schwer zu ertragen, weil sie sichtbare Zeichen der Erkrankung sind. Psychologische Unterstützung kann Ihrem Kind bei der Bewältigung helfen. Ein Treffen mit dem/der Psycholog*in der Station C ist auch im Isolationszimmer möglich.

Leber

Es kann zu einer Veränderung bestimmter Zellen in den Lebervenen kommen, welche den Blutfluss in der Leber behindern. Dies wird okklusive Lebervenerkrankung (auf Englisch VOD, Venocclusive disease) genannt.

Diese oft schwere Komplikation kann zu Schmerzen im Oberbauch, zu einer Gewichtszunahme, Gelbsucht und zu einem Anstieg der Leberwerte führen. Manchmal ist eine Überweisung auf die Intensivstation nötig. Selten kann sie Folgeschäden verursachen oder das Leben Ihres Kindes in Gefahr bringen.

Um die Folgen dieser Komplikation zu reduzieren, werden gewisse Massnahmen ergriffen. Zum Beispiel wird die Flüssigkeitszufuhr eingeschränkt und die Urinausscheidung genau kontrolliert und dokumentiert.

Blase

Die Konditionierung, aber auch gewisse Medikamente und Viren können die Zellen der Blaseschleimhaut schädigen. Dies führt zu Blut und Blutgerinnsel im Urin und wird hämorrhagische Blasenentzündung (Zystitis) genannt. Sie kann sehr schmerzhaft sein und tritt einige Wochen nach der Transplantation auf.

Manchmal ist es notwendig einen Blasenkatheter einzulegen, um Blasenpülungen durchzuführen.

Im Allgemeinen normalisiert sich die hämorrhagische Blasenentzündung wieder. Dies kann aber mehrere Wochen bis Monate dauern.

Komplikationen im Zusammenhang mit der Aplasie

Infektionen

Das Infektionsrisiko ist darauf zurückzuführen, dass Bakterien und mikroskopisch kleine Pilze normalerweise von den Neutrophilen Granulozyten kontrolliert werden. Das Infektionsrisiko ist vor allem in der Phase der Aplasie, in den ersten zwei bis vier Wochen nach der Transplantation sehr hoch. Auch wenn es durch den Aufenthalt im Isolationszimmer reduziert wird, so ist es trotzdem vorhanden.

Bakterien und Pilze werden mit Antibiotika und Pilzmittel behandelt. Um das Risiko einer Infektion vorherzusagen oder reduzieren zu können, werden regelmässig Kontrollen durchgeführt. Einige durch Viren oder Parasiten verursachte Infektionen können durch Medikamente vorgebeugt werden. Sie werden mit regelmässigen Blutuntersuchungen überwacht und bei Bedarf behandelt.

Einige Untersuchungen, wie zum Beispiel eine Bildgebung, können im Isolationszimmer nicht durchgeführt werden und erfordern das kurzzeitige Verlassen des Zimmers.

Transfusionsrisiken

Während der Zeit, in der das Knochenmark noch nicht ausreichend rote Blutkörperchen und Blutplättchen produziert, müssen diese durch Transfusionen verabreicht werden.

Bei der Vorbeugung von durch Transfusionen übertragbaren Krankheiten wurden enorme Fortschritte erzielt. Das heutige Übertragungsrisiko ist sehr gering und etwa in der Grössenordnung von eins zu mehreren Millionen.

Während einer Transfusion können Schüttelfrost, Fieber oder ein unangenehmes Gefühl auftreten. Dies bleibt aber meist ohne schwerwiegendere Folgen. Um eine erneute Reaktion auf spätere Transfusionen zu verhindern, kann es notwendig sein, vorher jeweils ein Medikament zu verabreichen. Dies wird Prämedikation genannt.

Falls der Spender eine andere Blutgruppe besitzt als der Empfänger, werden in einem ersten Schritt nach der Transplantation klare Transfusionsregeln angewendet, welche die Blutgruppe des Spenders und des Empfängers berücksichtigen. In einem zweiten Schritt wird dann eine neue Blutgruppenkarte angefertigt, da Ihr Kind die Blutgruppe des Spenders haben wird.

Blutprodukte transfundieren zu können ist nur möglich dank freiwilliger Spender. Falls sie eine Blutspende in Betracht ziehen können sie sich beim Blutspendezentrum beider Basel melden, dies befindet sich an der Hebelstrasse 10 in Basel (ca. 5 Gehminuten vom UKBB entfernt). Das gespendete Blutprodukt kann nicht speziell ihrem Kind verabreicht werden, aber sie helfen anderen Personen, die eine Transfusion benötigen.

Graft-versus-Host-Disease (GvHD)

Die GvHD ist das Abbild des Immunkonflikts zwischen den Körperzellen Ihres Kindes und den Blutstammzellen (Transplantat) des Spenders. In den ersten Monaten nach der Transplantation betrachten Lymphozyten aus dem Transplantat das Gewebe und die Organe Ihres Kindes als fremd und versuchen sie zu zerstören. Dies ist die Spender-gegen-Empfänger-Reaktion und wird «GvHD» (Englisch: Graft-versus-Host Disease) genannt. Diese Reaktion tritt bei etwa der Hälfte der Transplantationen in unterschiedlicher Intensität auf.

Die GvHD betrifft vor allem

- die Haut (Haut-GvHD), was zu Rötungen und Juckreiz führt
- den Darm (Darm-GvHD), was zu Durchfall, Erbrechen und Appetitverlust führt
- die Leber, genauer die Gallengänge (Leber-GvHD), was zu Gelbsucht (Ikterus) und Störungen der Leberfunktion führt und mittels Blutuntersuchung sichtbar ist.

Tritt diese Reaktion in den ersten 100 Tagen nach der Transplantation auf, spricht man von einer akuten GvHD. Der Schweregrad der GvHD wird anhand einer Skala von 0 (keine Reaktion) bis 4 (sehr schwere Reaktion) bestimmt. Es handelt sich um eine Transplantations-Komplikation, die das Leben Ihres Kindes gefährden kann.

Die Behandlung der GvHD gliedert sich in zwei Phasen:

Die präventive Phase besteht darin, das Risiko für eine GvHD zu reduzieren: durch die Wahl eines möglichst kompatiblen Spenders, durch eine spezifische Vorbehandlung des Transplantats und durch die Gabe von immunsuppressiven Medikamenten. Diese Phase wird in der Regel mit Medikamenten zur Vorbeugung von Infektionen ergänzt.

Die therapeutische Phase besteht aus einer engmaschigen Überwachung, die sofort nach der Transplantation beginnt. Die Zeichen einer GvHD erkennt man hauptsächlich bei der täglichen klinischen Untersuchung und die GvHD der Leber bei der Blutuntersuchung. Beim Auftreten einer GvHD wird in einem ersten Schritt meist eine Behandlung mit Kortison begonnen. Bleibt die GvHD bestehen, können weitere Therapien eingesetzt werden: Antikörper, andere Immunsuppressiva und Medikamente, usw.

Je nach Schweregrad der GvHD, kann diese Zeit sehr schwierig sein. Sie wird häufig von Müdigkeit und Muskelschwäche begleitet. Durch die Nebenwirkungen der Behandlungen kann das Körperbild betroffen sein. Dies ist vor allem bei Kortikosteroiden der Fall, da sie über einen längeren Zeitraum verabreicht werden.

Es kommt auch vor, dass die GvHD erst im Verlauf auftritt: Manchmal mehr als drei Monate nach der Transplantation, aber selten mehr als ein Jahr später. Es handelt sich dann um eine chronische GvHD.

Die chronische GvHD, welche 100 Tagen nach der Stammzelltransplantation auftritt und Monate bis Jahre persistieren kann. Sie erfordert häufig eine längere Behandlung. Die am häufigsten betroffenen Organe sind Haut und Darm.

Eher selten kommt die chronische GvHD in Mund, Augen oder Lunge vor. Es können auch andere Organe betroffen sein, dies ist je nach Situation sehr unterschiedlich.

Bei einigen Krebserkrankungen kann sich eine moderate GvHD jedoch positiv auf das Rückfallrisiko auswirken, denn die Zellen des Transplants greifen auch Krebszellen an. Krebszellen, die durch die Konditionierung nicht zerstört wurden, können durch die Lymphozyten aus dem Transplantat erkannt und eliminiert werden. Dies wird GvL-Effekt, also Graft-versus-Leukämie-Effekt oder auch Transplantat-gegen-Leukämie-Effekt genannt

Andere mögliche Komplikationen

Komplikationen im Zusammenhang mit dem Katheter

Im Allgemeinen verursacht ein zentraler Venenkatheter keine Probleme. Allerdings können sich Bakterien oder Pilze einnisten und eine Infektion verursachen. Meistens reicht dann eine Behandlung mit Antibiotika, aber es kann sein, dass man den Katheter entfernen und einen neuen einlegen muss.

Es kann auch vorkommen, dass der Katheter verstopft. Es gibt verschiedenen Möglichkeiten dieses Problem zu lösen, ohne dass man ihn auswechseln muss.

Komplikationen, die eine Überwachung auf der Intensivstation erfordern

Es gibt einige Komplikationen, welche spezielle Massnahmen oder Möglichkeiten zur Überwachung erfordern. Ihr Kind wird in diesem Fall auf die Intensivstation verlegt. Eine solche Situation kann für Ihr Kind, für Sie und Ihr Umfeld besorgniserregend sein. Zumal dies auch bedeutet, das Isolierzimmer verlassen zu müssen. Das Ziel ist es dann, ihr Kind dabei zu unterstützen, diese schwierige Zeit durchzustehen.

Eine Verlegung kann auch notwendig sein, um durch die dort vorhandenen Möglichkeiten eine gefürchtete Komplikation zu verhindern.

Die Verlegung wird auf Anordnung des Transplantationsarztes und im Einverständnis mit der Intensivstation durchgeführt. Der Transplantationsarzt Ihres Kindes und das Transplantationsteam werden Sie aber weiterhin betreuen. Notwendige Entscheidungen werden von den Ärzten beider Stationen gemeinsam getroffen.

3.3.3. Andere Risiken

Abstossungsrisiko

Es kann vorkommen, dass das Transplantat nicht angenommen wird. In diesem Fall erscheinen zur erwarteten Zeit die Neutrophilen nicht im Blut.

Manchmal kann das Transplantat auch abgestossen werden, nachdem es angenommen wurde. Geschieht dies, dann fast immer in den Monaten unmittelbar nach der Transplantation.

In diesem Fall kann man meistens eine Behandlung anbieten. Abhängig von der Situation ist sie sehr unterschiedlich. Man kann Stammzellen des gleichen Spenders ohne vorgängige Konditionierung injizieren (Boost) oder aber, im Falle einer Abstossung oder wenn das Transplantat Schwierigkeiten hat anzugehen, eine zweite Transplantation durchführen.

Risiko des Krankheitsrückfalls

Erfolgt die Transplantation aufgrund einer bösartigen Erkrankung, so besteht das Hauptrisiko im Allgemeinen durch einen Krankheitsrückfall. Dieses Risiko existiert und hängt von jeder einzelnen Situation ab. Je mehr Zeit vergeht, desto kleiner wird das Rückfallrisiko. Nach einigen Jahren wird dieses Risiko so gering, dass man von Heilung sprechen kann.

Die Überwachung des Chimärismus oder der Resterkrankung kann eine frühzeitige Erkennung von Rückfällen und damit eine frühzeitige Behandlung ermöglichen. Insbesondere eine Transfusion von Spenderlymphozyten (auf Englisch: Donor Lymphocytes Infusion "DLI"). In diesem Fall ist keine

vorherige Behandlung (Chemo- oder Radiotherapie) erforderlich.

4. Nach dem Engraften

Nach dem Engraften können die Hygienemassnahmen gelockert werden. Ihr Kind muss nicht mehr so streng vor Bakterien, Viren oder Pilzen geschützt werden, da das Immunsystem wieder mit Arbeiten begonnen hat.

Das Behandlungsteam und alle weiteren Mitarbeiter des UKBB werden ab diesem Zeitpunkt wieder ohne Schutzkleidung ins Zimmer kommen.

Ihr Kind darf das Zimmer mit gewissen Einschränkungen wieder verlassen. Es ist jedoch sinnvoll, aufgrund des nach wie vor bestehenden erhöhten Infektionsrisikos, sich nicht viel auf dem Stationsflur oder im weiteren Spital aufzuhalten. In Absprache mit dem Behandlungsteam ist es aber möglich, ausserhalb des UKBBs einen Spaziergang zu machen. Hierbei empfehlen wir ihnen den Rhein. Einkaufszentren sind jedoch weiterhin nicht erlaubt.

Wenn sie nach draussen gehen, ist ganz besonders zu beachten eine Sonnencreme mit einem Lichtschutzfaktor von 50SF auf alle nicht bedeckten Hautstellen aufzutragen. Dies muss auch an Tagen gemacht werden, wenn keine Sonne scheint. Bitte ziehen sie ihrem Kind auch immer eine Kopfbedeckung an. An sonnigen Tagen empfehlen wir auch das Tragen einer Sonnenbrille.

Ab diesem Zeitpunkt gibt es auch Lockerungen bei der Körperpflege. Diese werden individuell angeschaut und besprochen.

Nun dürfen sie auch wieder für ihr Kind in unsrer Elternküche kochen oder Speisen von zuhause mitbringen.

In dieser Zeit sehen wir häufig Schwierigkeiten mit dem Einnehmen der Medikamente und dem ausreichenden Trinken und Essen. Hier ist oft Geduld notwendig. Die Medikamenteneinnahme kann, wenn ihr Kind eine Magensonde oder eine PEG-Sonde hat, darüber erfolgen.

Wenn Ihr Kind kein Fieber hat, genügend isst und trinkt, die Medikamente einnimmt und der Allgemeinzustand gut ist, dürfen sie austreten.

5. Belastungen für die Familie

Sie und Ihr Kind

Während Ihres stationären Aufenthaltes ist es wichtig, an die Bedürfnisse Ihres Kindes aber auch an Ihre eigenen zu denken. Aus diesem Grund möchten wir Sie dazu ermutigen, sich hin und wieder auch Zeit für sich selbst zu nehmen und bewusst Erholungsphasen einzuplanen. So behalten Sie genügend Energie für den gesamten Behandlungsweg.

Ihre Anwesenheit beim Kind ist wichtig, wann immer es für Sie möglich ist und es Ihre familiären und organisatorischen Pflichten zulassen. Vor allem für sehr kleine Kinder ist die Trennung schwer und muss bei der Organisation rund um Ihr Kind berücksichtigt werden.

Hier einige Orientierungspunkte, die hilfreich sein können:

- Versuchen Sie, für sich und auch für Ihr Kind, so viele Kontakte wie möglich zu Ihren Lieben und zu seinen Klassenkameraden aufrecht zu halten, via Telefon, via Internet oder über einen anderen Weg.
- Zu Ihrer Entlastung können Sie eine Person bestimmen, die Ihr Umfeld zum Gesundheitszustand Ihres Kindes auf dem Laufenden hält. Damit vermeiden Sie, zu viel Zeit mit telefonischen Nachfragen aufwenden zu müssen.

Die Geschwister

Auch die Geschwister sind von der Diagnosestellung Ihres Kindes betroffen. Sie können sich eventuell einsam fühlen und sind vielleicht in grosser Sorge um ihren Bruder oder ihre Schwester.

Sie können auch das Gefühl haben, dass sie Ihnen nicht mehr so wichtig sind wie vorher. Die Geschwisterkinder müssen sich eventuell darauf einstellen, dass Sie in der aktuellen Behandlungssituation nicht in gleicher Weise zuhause präsent sein können und sich der familiäre Alltag einschneidend verändert hat. Diese schwierige Situation kann zu komplexen Gefühlen wie Eifersucht und Traurigkeit, aber auch Streit zwischen den Geschwistern führen – trotz aller Fürsorge und liebevollen emotionalen Verbundenheit zwischen ihren Kindern. Diese komplexen und ambivalenten Gefühle sind für Kinder häufig schwer zu ertragen. Es kann jedoch auch passieren, dass sich Geschwister zurückziehen und von sich aus nicht sagen, was sie bewegt. Oft zeigen dann vor allem nonverbale Signale wie belastet die Geschwister durch die veränderte Situation sind. Wichtig sind deshalb altersgerechte, ehrliche Erklärungen zur Erkrankung des Geschwisters.

Seien sie sich bewusst, dass Geschwister, die sich nicht als Spender eignen, darüber oft traurig sind. Sagen Sie ihnen, dass dies mit der fehlenden HLA-Kompatibilität zusammenhängt, wofür sie überhaupt nichts können, weil es sich um einen Zufall handelt. Ihre erste mutige Tat war, den Bluttest für die HLA-Typisierung zu machen. Das sollten Sie Ihren Kindern auf jeden Fall mitteilen.

Es ist wichtig die Rolle der Geschwister zu betonen, ihnen immer wieder zu sagen, wie wertvoll sie sind und wie sehr sie sie lieben. Helfen Sie ihnen, mit ihrem transplantierten Bruder oder ihrer transplantierten Schwester in Kontakt zu bleiben, indem sie ihnen kleine Briefchen, Fotos, Zeichnungen etc. zukommen lassen. Teilen Sie ihnen für die Zeit während der Transplantation eine Rolle oder eine Aufgabe zu, damit sie sich geschätzt fühlen und stolz auf sich sind.

Falls nötig kann ein Teammitglied sich mit den Geschwistern treffen, um herauszufinden was sie benötigen. Vielleicht brauchen sie beim Erledigen ihrer Hausaufgaben Unterstützung oder manchmal ist eine psychologische Unterstützung ausserhalb des Spitals notwendig.

Familie, Verwandte und Freunde

Die Transplantation Ihres Kindes ist eine Bewährungsprobe für die ganze Familie. Die Schwierigkeiten und Bedürfnisse sind, abhängig von der Familiensituation (alleinerziehend, Paar, getrennt), sehr unterschiedlich. Dies kann mitunter ein Grund für Schwierigkeiten oder Missverständnisse sein.

Ihnen nahestehenden Personen nehmen sowohl im Spital als auch für ihre anderen Kindern eine wertvolle Rolle ein, da sie sich in Ihrer Abwesenheit oft um sie kümmern. Sie halten damit im Alltag wichtige Strukturen aufrecht.

Wir empfehlen Ihnen, eine Person aus Ihrem Familien- oder Freundeskreis zu wählen, die andere Angehörige und Freunde regelmäßig über den Gesundheitszustand Ihres Kindes informiert. Dadurch sparen Sie sich Zeit und vermeiden zu viele telefonische Nachfragen.

Kontakt zu anderen betroffenen Familien

Wenn Sie einen Austausch zu anderen Familien wünschen, nehmen Sie Kontakt mit Elternvereinigungen auf. Wir empfehlen das «Schweizer Netzwerk Blutstammzelltransplantierte SNBST». Denken Sie daran, dass keine zwei Transplantationen gleich verlaufen.

6. Die Transplantation aus Sicht der Eltern

„Der Gedanke an eine Transplantation war sehr schwer zu akzeptieren... Dann, mit den Ärzten und dem Pflegepersonal haben wir es anders aufgenommen. Wir dachten schliesslich, dass es vielleicht ein Glück ist, dass bei unserem Kind eine Transplantation durchgeführt werden kann.»

«Ich war sehr froh, dass wir diese Transplantation machen konnten. Ich freute mich sogar.»

«Das Wichtigste für meine Tochter bleiben die Erfahrungen, die sie machen konnte.»

«Kinder sind unglaublich. Immer wenn es nötig ist, dann haben sie einen kleinen Scherz parat, ein Lächeln oder ein Streicheln über die Wange, sogar während der Transplantation.»

«Man ist nicht allein. Ein ganzes Team begleitet einem... vor und nach der Transplantation.»

«Die Transplantation, das ist einfach ein Tag nach dem anderen. Man denkt nicht weiter.»

«Während der Transplantation braucht man viel Geduld, auch wenn alles gut läuft.»

«Die Transplantation... am Anfang hatte ich überhaupt keine Ahnung! Und auch nach all den Erklärungen ist man überrumpelt, wenn das Kind dann wirklich transplantiert wird... und zwar von der ... Heftigkeit.»

„Ein solches Ereignis schweisst die Familie zusammen, es gibt Kraft. Man ist viel verbundener als vorher. Die Kinder haben uns viel geholfen.“ [Und die Mutter fügt hinzu] „Wir verwöhnen sie jetzt mehr als vorher. Wir hängen noch mehr an ihnen.“

„Auch wenn man nicht sicher weiss, ob die Transplantation erfolgreich ist, so bietet sich zumindest eine Chance, mit der man nicht gerechnet hat.“

„Wir waren erleichtert zu hören, dass es für unsere Tochter eine Option gibt.“

7. Das Transplantationsteam

Im Sinne eines ganzheitlichen Behandlungsansatzes sind auf unserer Abteilung viele verschiedene Berufsgruppen an der Behandlung des erkrankten Kindes beteiligt.

Ebenso besteht eine enge Zusammenarbeit mit dem Universitätsspital Basel.

Bei einem Erstgespräch bietet sich die Gelegenheit sich und das Angebot der verschiedenen Berufsgruppen kennen zu lernen, Fragen zu klären und individuelle Unterstützungsmöglichkeiten zu überlegen.

7.1. Ärzt*innen

Unser international ausgebildetes, erfahrenes und vernetztes Team besteht aus Fachärzt*innen und in pädiatrischer Hämatologie/Onkologie. Sie sind spezialisiert auf die Behandlung von Patient*innen mit chronischen angeborenen Bluterkrankungen, bösartige Bluterkrankungen und bösartigen Knochen- und Weichteiltumoren, und erfüllen höchste Qualitätsstandards. Das Team ist rund um die Uhr für Sie da. Auf diese Weise werden Sie über den gesamten Transplantationsaufenthalt von qualifizierten Ärzt*innen betreut, die Sie sicher durch die Therapie begleiten.

Ihr Kind wird täglich von medizinischem Fachpersonal untersucht.

Der allgemeine Zustand Ihres Kindes wird regelmäßig im gesamten Team diskutiert. Zudem werden Sie je nach den verordneten Untersuchungen oder Bedürfnissen auch andere Ärzt*innen kennenlernen, die nicht Teil des Transplantationsteams sind.

7.2. Pflegeteam und Pflegeassistenten*innen

Das Pflegeteam spielt eine wichtige Rolle im Spitalalltag ihres Kindes. Die Pflegefachpersonen im UKBB sind sehr gut ausgebildet, hochmotiviert und arbeitet im Drei-Schichten System. Neue Mitarbeiter werden sorgsam eingearbeitet und durch eine Pflegeexpertin geschult und begleitet.

Zu unserem Pflegeteam gehören auch Auszubildende und Studierende, ihren Kompetenzen entsprechend und immer in Zusammenarbeit mit einer Berufsbildnerin können sie auch bei der Pflege von transplantierten Patienten eingesetzt werden.

Das ganze Pflegeteam nimmt regelmässig an gezielten Schulungen teil.

Dem transplantierten Patienten werden 2 Bezugspfleger*innen zugeteilt. Sie wissen immer über den aktuellen Behandlungs- und Therapieverlauf Bescheid und geben wichtige Informationen der Patienten- /Familiensituation ans Pflegeteam weiter.

7.3. Psychologin

Die Psychologin begleitet und unterstützt Ihr Kind vor, während und nach der Transplantation. Sie arbeitet eng mit dem Behandlungsteam zusammen und steht allen Beteiligten als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Sie bietet vertrauliche Gespräche an, in denen Ihr Kind seine Gefühle und Bedenken, die im Zusammenhang mit der Krankheit oder auch darüber hinaus stehen, in Worte fassen kann. Die Psychologin erkennt auch Leiden, die schwer auszudrücken sind und kann Ihrem Kind helfen, diese besser zu verstehen. Sie kümmert sich auch um die Geschwister des kranken Kindes und ist bei Bedarf auch nach der Entlassung

aus dem Krankenhaus ansprechbar. Probleme werden möglichst frühzeitig erkannt und gelöst. Eine psychologische Unterstützung kann zur Linderung von Ängsten und Schuldgefühlen führen und das Einsamkeitsgefühl reduzieren. Die psychologische Betreuung wird angeboten, jedoch nicht aufgezwungen.

7.4. Ernährungsberatung

Die Ernährungsberatung wird hinzugezogen, weil eine keimarme Ernährung nötig ist. Das Hauptziel dieser Ernährung ist es, den Kontakt mit möglichen Keimen im Essen zu reduzieren. Die Ernährungsberatung wird mit Ihnen die Grundsätze der keimarmen Ernährung besprechen sowie individuelle Lösungen erarbeiten.

Während der Hospitalisation ist es möglich, dass Ihr Kind aufgrund von Übelkeit, Erbrechen oder Schmerzen z.B. durch eine Schleimhautentzündung, die benötigte Kalorienmenge nicht mehr einnehmen kann. Die Ernährungsberatung und der zuständige Arzt*in werden deshalb mit Ihnen und Ihrem Kind die Möglichkeiten besprechen, wie der Kalorienbedarf vorübergehend gedeckt werden kann. Dies kann durch den Einsatz von Trinknahrungen, einer Sondenernährung und/oder einer parenteralen Ernährung, direkt über die Vene erfolgen.

7.5. Musiktherapie

Musik als kreatives Medium eignet sich für Kinder und Jugendliche ganz besonders, um Erlebtes im Zusammenhang mit der Erkrankung spielerisch zu verarbeiten. Musik kann sowohl Lebensfreude wecken als auch Entspannung unterstützen. Manchmal ermöglicht die Musik eine kleine Insel in einer belastenden Spitalsituation, zum Beispiel durch das Ablenken von Schmerzen, das Aufspüren von Freude oder die Möglichkeit, selbstbestimmt etwas wählen zu können. Die Eltern dürfen während der Musiktherapie gerne mitwirken, haben aber auch die Möglichkeit, diese Zeit für eine Pause zu nutzen.

Die Musiktherapeut*innen passen ihr Angebot den Bedürfnissen, Vorlieben und Wünschen des Kindes und seiner Familie an. Spielerisch werden gemeinsam Musikinstrumente erforscht, Lieder gesungen, mit den Anwesenden ein kleines Musikstück gestaltet, hören zusammen Musik gehört oder auch einfach der Musik der Therapeut*in gelauscht.

Eltern, Grosseltern und Geschwister werden nach Möglichkeiten mit einbezogen. Ein reiches Angebot an Musikinstrumenten steht dabei zur Verfügung. Während der Isolation sind diese Möglichkeiten eingeschränkt und es ist vorteilhaft, wenn die Musiktherapeut*in die Vorlieben des Kindes vor der Isolation bereits kennt. So können für die Isolation geeignete Instrumente zur Verfügung gestellt werden.

7.6. Physiotherapie

Während der Konditionierung wird Ihr Kind von Physiotherapeutinnen spielerisch aktiviert. Dabei werden Übungen zur Kräftigung und Gleichgewichtsverbesserung angeboten, um die Freude an Bewegung zu fördern. Ziel ist es, dass Ihr Kind während des stationären Aufenthalts keine Muskelmasse verliert und sich körperlich sowie geistig wohlfühlt. Die Physiotherapie kann außerdem mit Massage- und Entspannungstechniken helfen, Verspannungen und Schmerzen zu lindern.

7.7. Reinigungspersonal

Sie kümmern sich um die korrekte Reinigung der Zimmer und sind ein wichtiger Bestandteil des Betreuungsteams. Sie sind oft nah beim Kind und tragen auch zu seinem Wohlbefinden bei.

7.8. Sozialberatung

Die Sozialberatung kennt die Möglichkeiten, die Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können, bezüglich finanzieller Aspekte, aber auch bezüglich Organisation ihrer familiären und beruflichen Situation. Sie unterstützt Sie auch bei anderen sozialrechtlichen Fragen und Anliegen.

In Übereinstimmung mit dem Berufsgeheimnis und den geltenden rechtlichen Bestimmungen informiert sie Sie über die vorhandenen Einrichtungen und die zu ergreifenden Massnahmen.

7.9. Spitalpädagogik



Spielen, gestalten und sich kreativ ausdrücken sind wichtige Elemente in der Entwicklung Ihres Kindes und für das psychische Gleichgewicht unerlässlich. Gleichwohl eröffnen sie die Möglichkeit, Erlebtes zu verarbeiten und stärken das Selbstvertrauen.

Damit Ihr Kind auch während der Isolationszeit ein Stück Normalität erfahren kann, wird es von Spitalpädagogen*innen begleitet. Durch regelmässige Besuche im Zimmer wird eine Vertrauensbasis geschaffen, die dem Tag Struktur geben und Orientierung sowie Halt vermitteln. Ebenso kann sich Ihr Kind, losgelöst vom teilweise belastenden Spitalalltag, selbstbestimmt und unbeschwerter erleben, was eine positive Wirkung auf die gesamte Behandlungsspanne hat.

Der Inhalt und Umfang der spitalpädagogischen Begleitung wird zusammen mit Ihrem Kind gestaltet und bezieht seine Wünsche, Vorlieben und Bedürfnisse ein. Dies kann das Spielen seines Lieblingsspiels sein, das Knüpfen eines Armbandes oder das Zeichnen von Bildern bedeuten. Währenddessen können Eltern sich auch Zeit für sich nehmen und ihre Kraftreserven auffüllen.

Die Isolationszeit nimmt Ihr Kind für einen Moment aus seinem gewohnten Umfeld heraus und bedeutet auch ein Getrenntsein von seinen Geschwistern und Freunden. Damit der Kontakt und die Verbindung trotzdem bestehen bleibt, unterstützen die Spitalpädagogen*innen Ihr Kind beim Entwickeln und Schaffen von Kommunikationswegen. Sei es beim Anfertigen von Briefen, einer Flaschenpost oder einer kleinen Überraschung.

Das verwendete Spiel- und Gestaltungsmaterial wird mit Bedacht eingesetzt und berücksichtigt die vorgegebenen Hygienemassnahmen.

7.10. Spitalschule

Spitallehrpersonen stärken das Selbstvertrauen des kranken Kindes und fördern seine Ressourcen. Sie bieten angepassten Unterricht und individuelle Förderung an, um die Verbindung zur Herkunftsschule aufrechtzuerhalten. Ziel ist es, dem Kind eine erfolgreiche Wiedereingliederung in die Klasse nach der Genesung zu ermöglichen.

7.11. Seelsorger*in

Beratungsgespräche für Patient*innen und deren Angehörige unabhängig von ihrer Konfession und Religion.

Termine können von Angehörigen direkt oder über Mitarbeitende des UKBB telefonisch oder per E-Mail vereinbart werden, siehe Visitenkarte.

7.12. Traumdoktor*innen

Bei jedem Besuch öffnen die Traumdoktor*innen für die kleinen Patient*innen ein Fenster zur Fantasie, indem sie spontan auf deren individuelle Bedürfnisse eingehen. Die Kinder finden so zurück in die Welt des Lachens und Spielens, manchmal auch mit der Mitwirkung ihrer Eltern.

7.13. Weitere Angebote, Flyer, Broschüren

nur bei externen Patient*innen vorhanden

- BELOP
- Elternkaffee
- Elterngruppe Basel, es gibt jedes Jahr diverse Aktivitäten
- Hilfsreiche Links
- Kinderhort Villa Kunterbunt
- Krebsliga beider Basel
- Mutperlen
- Parkieren im UKBB
- Schweizer Netzwerk Blutstammzelltransplantierter SNBST
- Spitalaufenthalt
- Sprechstunde Recht, siehe Flyer
- Station C, wichtige Informationen
- Team der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie
- Übernachtungsmöglichkeiten Ronald-McDonald-Haus
- Verabreichung von Medikamenten

8. Die Station C

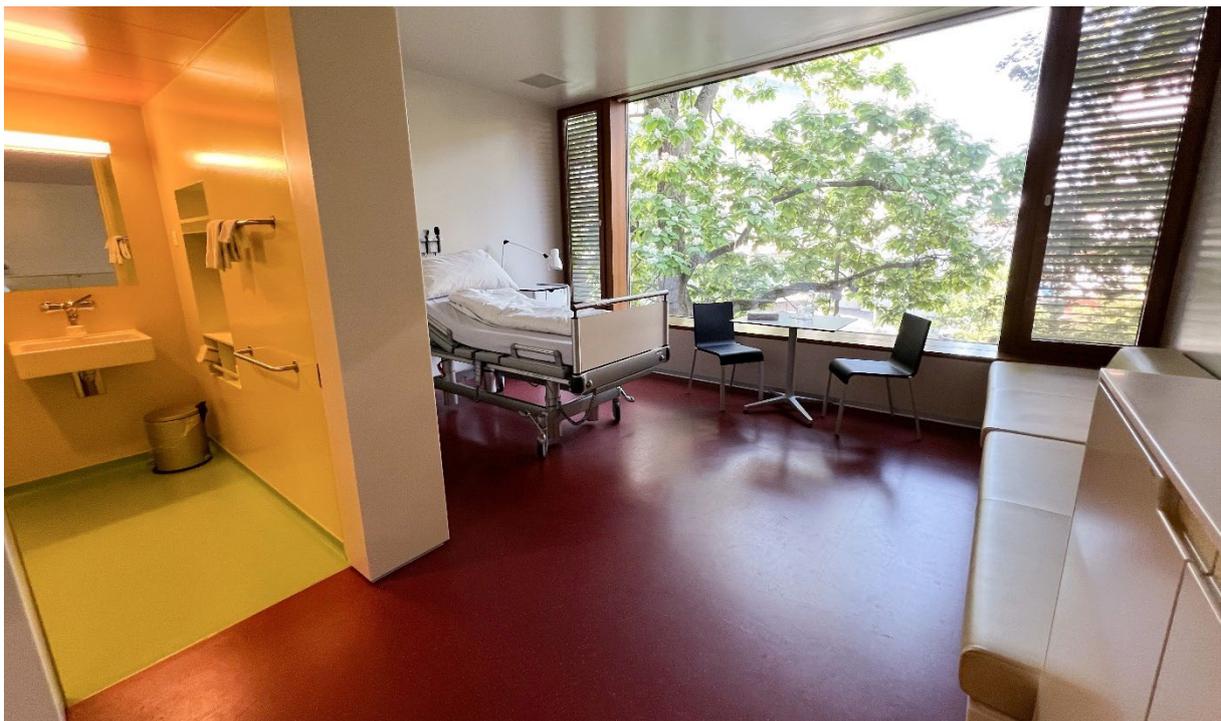
Die Onkologie / Hämatologie mit der Isolierstation des UKBB befindet sich im 2. Stock, ebenso wie die eigene onkologische/ hämatologische Poliklinik und die dazugehörige Tagesklinik.



Die stationäre Abteilung verfügt über 5 Einzelzimmer und 3 Isolierzimmer mit einer Schlafgelegenheit für je eine Begleitperson. Die Isolierzimmer sind mit einer «Schleuse» vom restlichen Teil der Station abgetrennt. Es dürfen nicht beide Türen gleichzeitig geöffnet werden, damit keine Luft von aussen in den Isolationsbereich eindringen kann.



Die Isolierstation verfügt über eine Klimatisierung und funktioniert im Überdruckbetrieb. Um die Keimfreiheit der Luft zu gewährleisten sind die Isolationszimmer mit Luftfiltern ausgestattet und die Fenster hermetisch verschlossen. Bitte beachten Sie unsere Regelungen, dass nicht mehr als zwei Besuchende gleichzeitig im Patientenzimmer sein sollen.



8.1. Verpflegungsmöglichkeiten für Angehörige



Auf der Station C haben wir eine gut eingerichtete Elternküche mit einem grossen Kühl- und Tiefkühlschrank, aber bitte beachten Sie, dass Sie während der protektiven Phase nur Essen für sich, aber nicht für Ihr Kind zubereiten dürfen.

Zudem hat es im UKBB diverse andere Möglichkeiten sich zu verpflegen, von Getränkeautomaten, diversen Snacks bis Begleitetessenbestellung bei der Patientengastronomie und einer Cafeteria im Erdgeschoss.

9. Austritt

Endlich wieder zuhause und im gewohnten Umfeld!

Um Ihnen noch wichtige Informationen und Tipps mitzugeben, worauf sie achten sollten, werden sie sowohl ein Austrittsgespräch mit den Ärzten wie auch mit der Pflege erhalten. Wenn sie weitere offenen Fragen haben, dann lassen sie uns dies bitte wissen. Wir kümmern uns gerne darum.

Ihre Familie wird sich die erste Zeit zuhause neu organisieren müssen. Es kann sein, dass sie sich unsicher fühlen und ihnen der Wiedereinstieg in den Alltag schwerfällt. Nehmen sie sich Zeit dafür.

Diese mögliche Unsicherheit ist völlig normal. Sie verlassen ein geschütztes Umfeld, in dem ein Teammitglied sie stets begleitet und ihre Fragen beantwortet hat. Jetzt sind Sie es, die ihr Kind betreuen, mögliche Nebenwirkungen überwachen und diese Aufgaben in ihren Alltag integrieren müssen.

Es ist möglich, dass sie zuhause ein verändertes Verhalten bei ihrem Kind beobachten werden.

Beispielsweise können Müdigkeit, Antriebslosigkeit, Traurigkeit, Unzufriedenheit, Aggressivität oder möglicherweise auch ein unruhiger Schlaf auftreten. Nach einer Knochenmarktransplantation ist all dies normal, aber vorübergehend.

Ihr Kind ist es nun gewohnt, dass man ihm jederzeit zur Verfügung steht. Es kann deshalb sein, dass es Ansprüche stellt oder sich intolerant verhält. Es wird gewisse Zeit brauchen, bis Sie Ihre erzieherische Werte, wieder umsetzen können. Sprechen sie mit Ihrem Kind. Sagen Sie ihm, dass seine Gefühle normal sind und dass, wenn es will, mit seinem Transplantationsteam oder Psycholog/in darüber sprechen kann.

Doch auch Geschwisterkinder können Verhaltensänderungen zeigen. Ihr transplantiertes Kind kann von seinen Geschwistern als bevorzugtes Kind wahrgenommen werden. Sie können eifersüchtig sein und das Gefühl haben, weniger geliebt zu werden. Dies ist ihre Art Ihnen zu zeigen, dass sie Sie brauchen. Versuchen Sie, sich für jedes von Ihnen Zeit zu nehmen. Sie werden sich durch die Wichtigkeit, die sie ihnen zugestehen, bestärkt fühlen.

Auch von ihnen, als Eltern, wird diese Übergangszeit Anpassungen erfordern. Es ist absolut normal, dass Sie sich sehr müde und vielleicht auch niedergeschlagen fühlen. Sie werden sich nach und nach erholen. Gehen sie fürsorglich mit sich um und lassen Sie sich so gut wie möglich und so viel wie nötig helfen. Pflegen sie ihre Sozialkontakte und vertrauen Sie sich den Menschen an, denen Sie am nächsten stehen und von denen Sie denken, dass sie in der Lage sind, zuzuhören. Zögern Sie nicht, wenn nötig, auch auf Ihr Transplantationsteam zurückzugreifen.

Jeder wird nun Zeit brauchen, um seinen Platz im familiären und sozialen Umfeld wiederzufinden. Teilen Sie Ihren Angehörigen Ihre Bedürfnisse mit und bitten Sie sie, zuversichtlich und geduldig zu sein. Es kann für Aussenstehende, aber auch für Ihr weiteres familiäres Umfeld schwierig sein zu verstehen, was Sie gerade durchleben. Die Elternvereinigung, das Netzwerk Blutstammzelltransplantierte SNBST, die Psychologin oder die Eltern, denen sie im Spital begegnet sind, können Ihnen dabei helfen, Ihre Empfindungen mitzuteilen.

9.1. Worauf sie achten sollten

9.1.1. Infektionsrisiko

Während den ersten Monaten nach der Transplantation besteht weiterhin das Risiko einer Infektion oder einer GvHD Erkrankung.

Beim Austrittsgespräch werden Ihnen allfällige Empfehlungen abgeben und an die Situation Ihres Kindes anpassen.

Achten Sie vor allem auf unerwartete Anzeichen wie Fieber, Kurzatmigkeit, Husten, Durchfall, Hautrötungen oder Schmerzen. Treten ungewöhnliche Anzeichen auf, so kontaktieren sie ihr Behandlungsteam frühzeitig. Je schneller man eingreift, desto einfacher kann die Situation kontrolliert werden.

9.1.2. Ernährung

Bitte achten sie grundsätzlich auf eine hygienische Zubereitung der Lebensmittel. Vermeiden sie rohes oder nicht durchgegartes Fleisch, roher Fisch, rohe Eier und Rohmilch. Zudem bitten wir Sie auf die Menge der Nahrungsaufnahme Ihres Kindes zu achten. Wenn sich daran etwas verändert oder Ihr Kind an Gewicht verliert, bitten wir Sie Kontakt mit uns aufzunehmen.

9.1.3. Medikamente

Stoppen Sie kein Medikament ohne ärztliche Anordnung. Wenn es bei der Einnahme der Medikamente zu Schwierigkeiten kommt, sprechen sie es bei ihrem nächsten ambulanten Termin oder rufen sie uns an.

9.2. Nachkontrollen

Zu Beginn sind häufige Nachkontrollen in der hämatologischen/onkologischen Poliklinik notwendig. Anfangs sind die Nachkontrollen bis zu 3mal pro Woche. Anschliessend werden die Zeitabstände immer grösser. Aufgrund einer Komplikation kann in den Monaten nach der Transplantation ein Wiedereintritt nötig werden. Dieser kann einige Tage oder manchmal auch mehrere Wochen dauern.

9.3. Mögliche Spätfolgen

9.3.1. Folgen für Pubertät, Wachstum und Fruchtbarkeit

Häufig kommt es nach einer Stammzelltransplantation zu einer eingeschränkten Fruchtbarkeit. Dies ist auf die Zerstörung der Keimzellen zurückzuführen, insbesondere durch die Chemotherapie oder die Strahlentherapie während der Konditionierung.

Es ist möglich, dass in den kommenden Jahren die medizinischen Fortschritte in der künstlichen Befruchtung das Problem der Sterilität bei einigen Kindern beheben können. Eine Konditionierung mit reduzierter Intensität – sofern diese indiziert ist – macht es bereits heute möglich, bei einigen von ihnen die Fruchtbarkeit zu erhalten. Wird die Erhaltung der Fruchtbarkeit in Erwägung gezogen, so werden Ihnen die Vorteile und Risiken der möglichen Verfahren sowie der heutige Stand der Techniken erklärt.

Jugendliche können Themen zur Sexualität und Fruchtbarkeit nicht immer ohne weiteres ansprechen. Sie müssen die Möglichkeit erhalten, ihre Fragen allein mit den Ärzt*innen oder anderen Personen aus dem Team, insbesondere mit der Psycholog*in der Station C, zu klären, um sie an der Entscheidungsfindung zu beteiligen.

Es ist möglich vor der Transplantation Keimzellen konservieren zu lassen, sofern noch keine Chemotherapie stattgefunden hat. Wenn die Pubertät ausreichend fortgeschritten ist, kann eine Sammlung und Konservierung von Spermien vorgenommen werden.

Für jüngere Patienten*innen gibt es die Möglichkeit einer Gewebeentnahme aus dem Hoden oder den Eierstöcken. Dies erfolgt während einer Operation unter Vollnarkose. Im Moment handelt es sich dabei allerdings noch um eine experimentelle Technik, deren Indikation zudem von der Krankheit Ihres Kindes abhängt. Man hofft, dass die Forschung in ein paar Jahren so weit ist, um aus den konservierten Gewebeproben Ihres Kindes Keimzellen zu produzieren. Fragen Sie Ihren Transplantationsarzt, welche Möglichkeit für Ihr Kind geeignet ist.

Es kann sein, dass nach einer Stammzelltransplantation das Wachstum oder die Pubertät verzögert sind oder ganz fehlen. Meist liegt dies an der ungenügenden Produktion bestimmter Hormone. Deshalb werden Wachstum, Pubertätsbeginn und die Bluthormonspiegel regelmässig durch Spezialisten (Endokrinologen) kontrolliert. Mangelnde Hormone können in der Regel durch eine einfache und effiziente Behandlung ersetzt werden.

9.3.2. Folgen für die Knochen

Durch die vorangegangene Therapie und die Behandlungen während der Transplantation, wie etwa die Ganzkörperbestrahlung oder das Cortison, besteht das Risiko einer erhöhten Knochenbrüchigkeit. Diese Komplikation kann aber zu einem grossen Teil durch vorbeugende Massnahmen (Einnahme von Vitamin D und Kalzium, körperliche Bewegung) reduziert werden.

9.3.3. Schilddrüsenunterfunktion

Vor allem nach einer Konditionierung mit Ganzkörperbestrahlung besteht das Risiko einer Schilddrüsenunterfunktion. Deshalb wird jährlich ein Bluttest zur Überwachung gemacht. Bei Bedarf wird die Schilddrüsenunterfunktion durch eine entsprechende Therapie behandelt.

9.3.4. Folgen für das Herz

Spätfolgen, die das Herz betreffen sind selten. Sie treten vor allem bei Kindern auf, die vor der Transplantation viele Chemotherapien erhalten haben. Echokardiografien finden regelmässig statt. Eine ausgewogene Ernährung, Ausdauersport und regelmässige körperliche Aktivität können positiv dagegen wirken.

9.3.5. Folgen für die Augen

Patient*innen, die bestrahlt wurden, können mehrere Jahre nach der Transplantation einen Katarakt (grauer Star) entwickeln. Es handelt sich dabei um die Trübung der Augenlinse. Für diese Komplikation stehen sehr effektive Behandlungen zur Verfügung, insbesondere ein chirurgischer Eingriff unter Lokalanästhesie. Durch eine chronische GvHD kann es zu Augentrockenheit kommen. Diese wird mit künstlichen Tränen und Augentropfen behandelt. In diesem Fall sind regelmässige Kontrollen beim Augenarzt notwendig.

9.3.6. Folgen für die Zähne

Nach einer Transplantation sind Zahnanomalien, insbesondere des Zahnschmelzes, möglich. Regelmässige zahnärztliche Kontrollen sind unerlässlich.

9.3.7. Krebsrisiko

Mehrere Jahre nach einer Transplantation kann eine zweite Krebserkrankung, ein sogenannter Zweittumor, auftreten. Besonders häufig sind Haut und Schilddrüse betroffen. Dies gilt vor allem für Patienten, die eine Bestrahlung hatten. Deshalb sind jährlich Nachkontrollen durch einen Hautarzt zur Überwachung der Muttermale und eine Ultraschalluntersuchung der Schilddrüse notwendig. Die

Entwicklung eines Zweittumors ist eine sehr seltene Komplikation. Werden die zwei obengenannten Krebstypen frühzeitig erkannt, sind einfache und wirksame Behandlungen vorhanden.

10. Glossar

A

- Altruismus, Uneigennützigkeit 9
- Ambivalenz, Zwiespältigkeit 27
- Anomalie, Abweichung der Normalität 39
- Antikörper, Proteine welche vom Abwehrsystem zur Erkennung von Erregern eingesetzt werden 15, 24
- Apherese, Medizinisches Verfahren zur gezielten Sammlung bestimmter Bestandteile aus dem Blut 8
- Aplasie, stark reduzierte Leukozytenzahl (weisse Blutkörperchen) aufgrund der Erkrankung oder Therapie 11, 16, 18, 19, 21, 22

B

- Blutbild, Bestimmung der Verteilung von Blutzellen aus einer Blutprobe 12, 17

C

- Chimärismus, Analyse nach einer Stammzelltransplantation, um festzustellen wie viele Blutzellen vom neuen Knochenmark gebildet werden 17, 25

E

- Engraften, der ANC-Wert (neutrophile Zellen) ist an zwei aufeinanderfolgenden Tagen über $0.5 [x10^9/l]$, auch Take genannt 26
- Erythrozyten, rote Blutkörperchen 11

G

- Gelbsucht / Ikterus, Gelbe Verfärbung der Haut und / oder des Augenweisses durch Anstieg eines Farbstoffs (Bilirubin) im Blut 22, 23
- GvHD, Graft-versus-Host-Disease oder Spender-gegen-Empfänger-Reaktion ist eine Reaktion von transplantierten Immunzellen gegen den Wirtsorganismus des Empfängers der Zellen 23, 24, 38, 39

H

- Hämatopoese, auch Blutbildung genannt, ist die Bildung der Zellen des Blutes aus Stammzellen 10
- HLA, Humane-Leukozyte-Antigene, Oberflächenmoleküle der Körperzellen 9, 12, 13, 14, 15, 27

I

- Immunologische Reaktion, Reaktion des Immunsystems auf ein Antigen 19
- Immunsuppressiva, Medikamente welche körpereigenes Abwehrsystem unterdrücken 19, 24
- Immunsystem, Abwehrsystem des Körpers 11, 12, 13, 15, 19, 26

- intravenöse Medikation, Medikament wird über die Vene verabreicht 16, 20

K

- Konditionierung, Vorbereitung zur Stammzelltransplantation in welcher das

eigene, kranke Knochenmark durch
Chemotherapie und / oder Bestrahlung zerstört
werden soll 15, 16, 18, 19, 21, 22, 24, 25,
31, 38, 39

Kortison, körpereigenes Steroidhormon
welches auch synthetisch hergestellt und in
Form von Medikamenten verabreicht werden
kann 24

L

Lymphozyten, Untergruppe der weissem
Blutzellen / Spezialisierte Immunzellen
11, 12, 17, 19, 23, 24, 25

M

Moleküle, Einheit einer chemischen
Verbindung welche aus mindestens zwei
Atomen besteht 12, 17

Mukositis, Entzündung der Mundschleimhaut
21

N

Narkose, kontrollierter, schlafähnlicher
Zustand des ganzen Körpers oder
Empfindungslosigkeit gewisser Körperpartien
8, 15, 39

Neutrophilen Granulozyten, Untergruppe der
weissem Blutzellen / Spezialisierte
Immunzellen 22

O

Orale Medikation, Medikament wird über den
Mund verabreicht 20

P

Parenterale Ernährung, Direkte Infusion einer
Nährstofflösung in den Blutkreislauf 31

S

Sondenernährung, Ernährung in flüssiger
Form über ein schlauchförmiges Instrument
(Sonde) 31

T

Thrombozyten, Blutplättchen 11, 12

Thrombozytopenie, verminderte Anzahl
Blutplättchen (Thrombozyten) im Blut 12

Transkutane Medikation, Medikament wird
über die Haut verabreicht (in Form von Creme
oder Patch) 20

W

Wachstumsfaktor, Proteine welche das
Zellwachstum stimulieren 8