

Hochdosistherapie und autologe Stammzelltransplantation beim multiplen Myelom

**Eine Information für Patienten
mit Glossar wichtiger Fachausdrücke**

**Herausgeber:
Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf**

Dr. Marie von Lilienfeld-Toal, Dr. Axel Glasmacher
Med. Klinik und Poliklinik I
Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn



unter Verwendung von Texten aus einer Broschüre
International Myeloma Foundation (Los Angeles, USA)

gefördert durch die Leukämie-Initiative Bonn e.V.



Bonn, im Juni 2000

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Ihnen ist die Diagnose "Krebs" mitgeteilt worden, genauer gesagt wurde ein multiples Myelom (Plasmozytom) festgestellt. Sie haben möglicherweise von dieser Krankheit noch nie gehört, aber von nun an wird sie eine zentrale Rolle in Ihrem Leben spielen.

Für eine erfolgreiche Behandlung ist es sehr wichtig, dass Sie sich über die Krankheit und die verschiedenen Therapiemöglichkeiten informieren und mit der Diagnose umgehen lernen. Als Folge dieser Informationen und/oder einer Information durch Ihren Arzt denken Sie nun über eine Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation nach. Diese Therapie wird von uns genauso wie von den meisten anderen Experten für Ihre Erkrankung befürwortet, da mit ihr eine deutliche Lebensverlängerung gegenüber der bisher üblichen Behandlung erreicht werden kann.

Wir möchten Ihnen in dieser Broschüre die Hochdosistherapie vorstellen und einige häufig gestellte Fragen beantworten. Medizinisches Fachwissen ist stets im Fluß, wir haben hier unsere Empfehlungen (die der Medizinischen Klinik und Poliklinik I) wiedergegeben. Es ist wahrscheinlich, dass bereits in ein oder zwei Jahren einige Empfehlungen anders lauten werden. Niemand kann für sich die absolute Wahrheit beanspruchen. Es ist daher gut möglich, dass andere Ärzte in Fragen, die noch nicht eindeutig festgelegt sind, eine andere Meinung vertreten. Dies ist ein normaler Prozeß und führt auch – durch die Diskussionen und die Forschungen, die aus solchen Unterschieden entstehen – zu einem schnelleren medizinischen Fortschritt.

Für Ihr persönliches Wohlergehen möchten wir Ihnen alles Gute wünschen. Für Fragen zur Erkrankung "multiples Myelom" oder zur Behandlung stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Herzliche Grüße
Ihr

Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf
Herausgeber

Das multiple Myelom ist eine bösartige Erkrankung der Plasmazellen. Plasmazellen sind Blutzellen, die *Antikörper*¹ produzieren können. Sie finden sich hauptsächlich im Knochenmark. Der Name "Multiples Myelom" kommt daher, dass sich die bösartigen Plasmazellen, auch Myelomzellen genannt, an vielen verschiedenen Stellen im Knochenmark ansammeln und vermehren können.

Ist eine Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation für Sie geeignet?

Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation ist eine Therapiemöglichkeit für das multiple Myelom, sie kann aber keine Heilung bewirken. Die Dauer der *Remission* kann verlängert werden und die Lebensqualität mancher Patienten verbessert werden. Das Ziel der Therapie ist, bei Ihnen eine möglichst langandauernde Remission zu erreichen. Allerdings sind nicht alle Patienten mit multiplem Myelom gleich geeignet für eine Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation, diese Entscheidung sollten Sie daher mit Ihrem Arzt in einem erfahrenen Zentrum in Ruhe besprechen.

Das multiple Myelom verläuft bei jedem Menschen unterschiedlich. Obwohl es bei den einzelnen Patienten Gemeinsamkeiten gibt, ist es doch nie gleich. Aus diesem Grund ist es unmöglich, allgemeingültige Aussagen über die *Prognose* und das Wohlergehen der Patienten während und nach der Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation zu machen. Wir wollen dies auch nicht versuchen, bitte fragen Sie Ihren Arzt danach (soweit eine Antwort auf diese Frage überhaupt möglich ist).

Einige Dinge müssen besonders bedacht werden, wenn Sie überlegen, ob eine Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation das Richtige für Sie ist. Zum Beispiel sollten Ihr körperlicher Zustand und Ihr Alter berücksichtigt werden. Leber- und Nierenfunktion müssen geprüft werden sowie Stadium und Aggressivität Ihres multiplen Myeloms werden festgestellt. Wenn das alles bekannt ist, können Sie und Ihre Ärzte gemeinsam die Entscheidung für eine Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation erst treffen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist der Zeitpunkt der Therapie. Es gibt zur Zeit noch widersprüchliche Daten zur Frage, ob eine Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation zu einem frühen Zeitpunkt besser ist als später. Denken Sie daran, dass Ihre Krankheit, anders als beispielsweise ein Herzinfarkt, Ihnen Zeit gibt, sich zu informieren und eine bewußte Entscheidung über die für Sie richtige Therapie zu treffen. Generell empfehlen wir die frühe Therapie, wenn die Erkrankung noch gut auf die Behandlung anspricht und die Begleiterkrankungen nicht fortgeschritten sind. Bei einigen Patienten mit wenig ausgeprägter

¹ *Kursiv* gesetzte Begriffe werden im Glossar erläutert.

Erkrankung und geringer Wachstumstendenz empfehlen wir jedoch in der Regel eine spätere Behandlung.

Was ist eine autologe Stammzelltransplantation?

Bei einer *autologen Stammzelltransplantation* werden durch Chemotherapie oder Bestrahlung zerstörte Blutstammzellen ersetzt. Diese *Stammzellen* wurden vorher gesammelt. Das Wort „autolog“ bedeutet, dass die Zellen von dem Patienten selbst stammen und nicht von einem fremden oder verwandten Spender. Die Hochdosistherapie beinhaltet starke Chemotherapeutika, die so viele Tumorzellen wie möglich zerstören sollen. Auch wenn die Chemotherapie meistens sehr effektiv ist, hat sie zum Nachteil, dass gesunde Blut- und Knochenmarkzellen auch zerstört werden. Die Stammzelltransplantation kann die zerstörten gesunden Zellen ersetzen und „rettet“ so das Abwehrsystem des Patienten vor den Nebenwirkungen der Hochdosistherapie. Deswegen werden von dem Patienten vor Gabe der hochdosierten Chemotherapeutika aus dem Blut Stammzellen gesammelt. Diese sollen dann nach der Hochdosistherapie dem Patienten wiedergegeben werden.

Stammzellen sind die 'Mutterzellen', aus denen alle Blutzellen im Knochenmark entstehen. Sie sind selten und kommen vor allem im Knochenmark vor, manchmal allerdings auch im Blut, wo sie eine kleine (kleiner als 1%) Untergruppe bilden. Sie teilen sich und entwickeln sich zu drei verschiedenen Zelltypen weiter: zu den *roten Blutkörperchen*, zu den *weißen Blutkörperchen* und zu den *Blutplättchen*.

Eine Hochdosistherapie zerstört nicht nur die Tumorzellen, sondern auch die reifen Blutzellen und die unreifen Stammzellen im Knochenmark. Wenn zu wenig Blutzellen vorhanden sind, kann es zu folgenden Komplikationen kommen:

- **Infektionen**, weil keine weißen Blutkörperchen vorhanden sind, die Bakterien, Pilze und Viren bekämpfen können.
- **Blutungen**, weil zu wenig Blutplättchen da sind, um das Blut gerinnen zu lassen.
- **Müdigkeit und ggf. Atemnot**, weil die roten Blutkörperchen mit dem Sauerstoff fehlen.

Zum Glück erlaubt die *autologe Stammzelltransplantation* den Ersatz der Stammzellen im Knochenmark und so der Zellen im Blut, die nach der Chemotherapie fehlen.

Ablauf der Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation

Die *autologe Stammzelltransplantation* ist ein hochkomplexer Prozeß, der Wochen bis Monate dauern kann. Wir möchten Ihnen jetzt die wichtigsten Schritte erklären.

Stammzellsammlung

Von Ihnen wird Blut entnommen, um Stammzellen zu sammeln. Dies wird in den meisten Fällen aus zirkulierendem Blut (also aus einer *Vene*) entnommen. Die Stammzellsammlung aus dem peripheren Blut hat gewisse Vorteile gegenüber der Sammlung aus dem Knochenmark: Man braucht keine Narkose, dieser Vorgang ist insgesamt für den Patienten schonender und man erhält mehr Zellen.

In der Regel werden Stammzellen bei Patienten mit multiplem Myelom nach einer Chemotherapie gewonnen, d.h. es werden Zytostatika (oft Cyclophosphamid) verabreicht und danach Wachstumsfaktoren. Nach 10-14 Tagen kann dann die Apherese erfolgen. Selten wird eine Mobilisation ohne Chemotherapie nur mit Wachstumsfaktoren durchgeführt.

Weil die meisten Stammzellen im Knochenmark beheimatet sind, müssen sie erst in das zirkulierende Blut gelangen. Diesen Vorgang nennt man Mobilisation. Dazu werden *Wachstumsfaktoren* und Zytostatika verabreicht. Dadurch werden die Stammzellen aus dem Knochenmark in das periphere Blut ausgeschwemmt. Wenn eine bestimmte Prozentzahl von Stammzellen in das periphere Blut mobilisiert wurde, kann man mit der Sammlung beginnen. Diese wird *Apherese* genannt.

In der Regel werden Stammzellen bei Patienten mit multiplem Myelom nach einer Chemotherapie gewonnen, d.h. es werden Zytostatika (oft Cyclophosphamid) verabreicht und danach Wachstumsfaktoren. Nach 10-14 Tagen kann dann die Apherese erfolgen. Selten wird eine Mobilisation ohne Chemotherapie nur mit Wachstumsfaktoren durchgeführt.

Zur Apherese ist ein *zentraler Venenkatheter* notwendig, der üblicherweise am Hals in eine große Vene eingeführt wird. Hierfür wird die Einstichstelle am Hals lokal betäubt, so dass der Nadelstich nicht so schmerzhaft ist. Der Venenkatheter kann dort über lange Zeit (Wochen) liegen bleiben und auch für andere Infusionen wie z.B. Chemotherapie genutzt werden. Weil der für die Apherese notwendige zentrale Venenkatheter dicker sein muß als der für Chemotherapien normalerweise verwendete, wird ein schon vor der Sammlung eingeführte Katheter gewechselt. Dafür ist allerdings in der Regel kein weiterer Stich notwendig.

Wenn bei Ihnen ausreichend viele Stammzellen mobilisiert sind und der richtige zentrale Venenkatheter liegt, beginnt die Apherese. Hierzu wird der Patient über den Katheter an ein Apheresegerät angeschlossen, durch das das Blut des Patienten zirkuliert und dann wieder in den Körper des Patienten zurückgepumpt wird. Während der Zirkulation durch das Apheresegerät wird ein Teil des Blutes, in dem sich besonders viele Stammzellen befinden, in der Maschine zurückgehalten. Dieser Prozeß der Apherese dauert einige Stunden. Oft sind zwei oder mehr Apherese-Tage notwendig, um die ausreichende Anzahl an Stammzellen zu erhalten, manchmal reicht aber auch ein einziger Tag.

Die Nebenwirkungen der Apherese bestehen aus einem leichten Schwindel und Mißempfindungen an Händen und Füßen während der Apherese selbst. Selten erleben die Patienten auch Schüttelfrost und Muskelkrämpfe. All diese Nebenwirkungen gehen vorüber, sie entstehen durch Volumenschwankungen während das Blut in das Gerät und zurückfließt beziehungsweise durch Gerinnungshemmer, die für die Zeit der Apherese gegeben werden, um eine Gerinnung während der Stammzellsammlung zu verhindern.

Verarbeitung der Stammzellen

Nach der Sammlung wird das Blut mit den Stammzellen im Labor oder in der Blutbank weiter verarbeitet. Um sie haltbar zu machen, werden die Zellen eingefroren. Durch das Einfrieren und das Lagern auf flüssigem Stickstoff sind die Stammzellen mindestens über 10 Jahre haltbar.

Hochdosischemotherapie

Nach der Sammlung von Stammzellen kann der Patient die Hochdosischemotherapie bekommen. Diese Therapie soll die Tumorzellen wirksamer zerstören als normaldosierte Chemotherapie. Dabei werden unterschiedlich viele Zyklen der Chemotherapie über eine unterschiedlich lange Zeit (ein bis mehrere Tage) verabreicht. Es hängt von der Art des Tumors ab, wieviele Zyklen mit welcher Dauer die Patienten bekommen. Beim multiplen Myelom sind es in der Regel zwei Tage, an denen Sie ein Medikament (Melphalan) erhalten, danach erhalten Sie Ihre Stammzellen zurück.

Weil die Hochdosischemotherapie schwere Nebenwirkungen haben kann, werden alle Patienten stationär aufgenommen. Kurz bevor dort die Therapie beginnt, bekommen Sie schon Flüssigkeit, um die Nieren zu schützen, und Medikamente, um die schwersten Nebenwirkungen zu vermeiden. Die häufigsten unerwünschten Wirkungen sind Übelkeit und Erbrechen, Geschmacksstörungen, Durchfall, Mundschleimhautentzündungen, Hautausschläge, Fieber und Infektionen. Den meisten Patienten gehen einige Tage bis Wochen nach der Therapie die Haare aus, die erst nach Wochen wieder wachsen.

Während und in der ersten Zeit nach der Hochdosischemotherapie werden Sie umfassend überwacht. Gewicht, Temperatur, Blutdruck und Puls werden regelmäßig gemessen und es wird häufig Blut abgenommen. In dieser Zeit fühlen sich die meisten Patienten sehr abgeschlagen und hilflos. Unterstützung von Ihrem Partner, Ihrer Familie und nahen Freunden ist dann besonders wichtig.

Nach der Chemotherapie werden die Stammzellen aufgetaut und dem Patienten wieder zurückgegeben. Dies wird Stammzellreinfusion oder Stammzelltransplantation genannt und erfolgt in der Regel 24 bis 48 Stunden nach Ende der Chemotherapie. Die Reinfusion von Stammzellen läuft ähnlich wie die Transfusion von Blutprodukten ab und kann im Patientenzimmer durchgeführt werden. Es

handelt sich also nicht um eine Operation oder eine ähnlich aufwendige Prozedur. Die eingefrorenen Stammzellbeutel werden im Wasserbad aufgetaut und dann kalt in die Vene gegeben. Das dauert meist 15-30 Minuten, dabei kommt es fast immer zu Übelkeit, so dass entsprechende Medikamente verabreicht werden. Sehr selten können Herzrhythmusstörungen auftreten, daher wird ein Herzüberwachungsmonitor angeschlossen. Die Zellen wandern nun durch das Blut in das Knochenmark und siedeln sich dort an, um neue Blutplättchen, weiße und rote Blutkörperchen zu produzieren.

Anwachsen der Stammzellen und Erholung

Die ins Knochenmark eingewanderten Zellen wachsen dort über 10-15 Tage an. Ein Prozeß, der „*Engraftment*“ genannt wird. Bis dieses *Engraftment* vollendet ist und neue Blutzellen produziert werden können, sind Sie stark infektionsgefährdet. Auch ist das Risiko für Blutungen erhöht, weil die Blutplättchen so niedrig sind. Aus diesem Grund sind spezielle Vorsichtsmaßnahmen während der Erholungsphase wichtig. Zum Beispiel bleiben die Patienten noch einige Zeit (ein bis mehrere Wochen) im Krankenhaus, bis die Blutzellen wieder so hoch angestiegen sind, dass keine erhöhte Infektions- und Blutungsgefahr mehr besteht. Sind die Zellen über eine bestimmte Grenze gestiegen, können die Patienten nach Hause entlassen werden und werden ambulant weiterbetreut. Diese Zeit des Wartens bis die Zellen "angewachsen" sind, bis die Blutwerte hoch genug für die Entlassung und die Nebenwirkungen überstanden sind, ist oft belastend. Auch ist diese Zeit gelegentlich sehr wechselhaft: an einem Tag fühlt man sich blendend, am nächsten Tag ist man schon beim Aufwachen schwach und krank wie nie zuvor. In dieser Phase muß man jeden Tag für sich sehen und immer wieder neu beginnen. Die stationäre Phase von der Aufnahme zu den letzten Voruntersuchungen bis zur Entlassung nach abgeschlossener Therapie dauert oft vier bis fünf Wochen. Sie kann aber auch deutlich kürzer sein.

Nach der Entlassung dauert die Erholungsphase zu Hause noch einige Monate. Viele Patienten sind für ein weiteres viertel bis halbes Jahr arbeitsunfähig. Auch wenn es Ihnen gut genug geht, um nach Hause zu gehen, sind Sie doch nur selten schon erholt. In den ersten Wochen sind Sie oft noch schwach, schlafen viel und belasten sich nicht gerne. Sie müssen noch jede Woche in die Ambulanz des Krankenhauses, um ihre Werte kontrollieren zu lassen. Dieser Prozeß dauert meist ca. drei Monate, kann sich aber auch bis zu sechs Monaten ausdehnen, bis die volle Einsatzfähigkeit wiederhergestellt ist. Bis dahin ist das Risiko einer Infektion besonders hoch. Sogar eine kleine Erkältung kann zu einem großen Problem werden, weil das Immunsystem durch die Chemotherapie und den Verlust der Blutzellen so geschwächt ist. **Daher ist es von sehr großer Wichtigkeit, dass Sie (auch nachts oder am Wochenende) sofort zum Arzt gehen, wenn Sie Fieber oder andere ungeklärte Symptome haben. Verschleppte Infektionen können sehr schwerwiegende Folgen haben.**

Vorbeugung von Infektionen

Um den Infektionen vorzubeugen, werden während des stationären Aufenthaltes bestimmte Maßnahmen getroffen, wie z.B. vorbeugende Antibiotika und andere Medikamente, Atemschutzmasken, wenn die Station verlassen wird oder Beschränkungen der Lebensmittel, die Sie zu sich nehmen dürfen. Dazu erhalten Sie genaue schriftliche Informationen auf der Station. Auch werden rote Blutkörperchen und Blutplättchen transfundiert, wenn es nötig sein sollte, um einer Schwächung der Patienten durch Blutarmut oder Blutungen vorzubeugen.

Zusammenfassung

Hochdosismotherapie mit autologer Stammzelltransplantation bringt eine große, aber zu bewältigende, seelische und körperliche Belastung für Sie und Ihre Familie. In dieser Zeit ist die Unterstützung durch Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger, Sozialarbeiter und viele andere Mitarbeiter des Krankenhaus von großer Bedeutung. Mit Unterstützung der Leukämie-Initiative Bonn e.V.² unterstützen Sie auf der Station der Med. Klinik und Poliklinik I an der Universitätsklinik Bonn zusätzliche Mitarbeiter im ärztlichen, seelsorgerischen und sozialpädagogischen Bereich.

Fragen und Antworten

Im folgenden geben wir einige Fragen von Patienten mit einem multiplen Myelom wieder, die sich für eine Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation entschieden haben oder sie sogar schon hinter sich haben. Sie sollten diese und andere Fragen, die sich Ihnen stellen, vor der Entscheidung zur Stammzelltransplantation mit Ihren Ärzten und dem Pflegepersonal besprechen.

Warum ist eine Stammzelltransplantation wichtig?

Durch die Stammzelltransplantation wird es möglich, Ihnen eine Chemotherapie zu geben, die ohne die Stammzellrückgabe tödlich wäre. Meistens bekommt der Patient vor der Stammzelltransplantation eine Therapie, die so stark ist, dass das gesamte Knochenmark zerstört wird. Ohne Knochenmark kann aber der Körper keine Blutzellen mehr produzieren, die er braucht. Aus diesem Grund soll die Rückgabe von Knochenmark oder Stammzellen das zerstörte Mark ersetzen. So werden Sie vor den schlimmsten Nebenwirkungen der Therapie bewahrt.

Ist die Knochenmarks- oder Stammzelltransplantation etwas für mich?

Bis jetzt gibt es noch keine genauen Richtlinien, um zu bestimmen, wie man die Patienten auswählt, für die die Transplantation mit Sicherheit einen Vorteil bringt. Die erfolgreiche Transplantation hängt aber erfahrungsgemäß vom Alter des Patienten, von der allgemeinen körperlichen Verfassung, von dem Stadium der Erkrankung und von dem Ansprechen auf vorherige Therapien ab. Nur Ihr

² Kontaktadresse am Ende des Textes

persönlicher Arzt kann entscheiden, ob in Ihrem Fall eine erfolgreiche Transplantation zu erwarten ist.

Kann die Vorbehandlung die Mobilisation verschlechtern?

Alkylanzien (z.B. Melphalan, Alkeran[®]) gehören zu den Medikamenten, die am effektivsten den Tumor zerstören. Allerdings führt der langfristige (d.h. länger als ein halbes Jahr) Gebrauch von ihnen dazu, dass die Stammzellen nicht mehr gut mobilisiert werden können. Aus diesem Grund sollten Sie, wenn Sie über eine Stammzelltransplantation nachdenken, vor Beginn der Therapie zusammen mit Ihren Ärzten den Therapieplan so festlegen, dass Sie möglichst keine Alkylanzien bekommen, bevor Sie Stammzellen gesammelt haben.

Wie wähle ich ein Transplantationszentrum aus?

Weil die Transplantation eine komplexe medizinische Behandlung ist, sollte sie in einem Zentrum durchgeführt werden, das diese Behandlung häufig macht und wo Ärzte, Schwestern und Pfleger Erfahrung damit haben. In unserer Region gibt es einige solcher Zentren und Sie sollten mit Ihrem onkologischen Facharzt und mit anderen Myelompatienten darüber reden, welches Zentrum für Sie günstig ist.

Was passiert in einem Transplantationszentrum?

Wir raten Ihnen, vor einer geplanten Transplantation ein Zentrum zu besuchen, um zu erleben, was dort vor sich geht. Sie können dann auch Ärzte und Pfleger treffen und sich selber anschauen, wie ein multiples Myelom behandelt wird. Außerdem können Sie sich die Räume ansehen, in denen Sie Ihre Zeit verbringen werden, und Sie können sich vorab informieren, wo was stattfindet. Es ist sicher günstig, wenn Sie mit dem Transplantationszentrum vertraut sind, bevor Sie zur Behandlung kommen. Für viele unserer Patienten ist dies leicht, da sie bereits von Beginn an z.B. in einer Universitätsklinik behandelt wurden. Wenn Sie von einem anderen Arzt behandelt werden, ist das aber überhaupt kein Problem, Ihr Zentrum wird Ihnen gerne alle gewünschten Informationen geben.

Wie kann ich mich vorbereiten?

Sie können sich gut selber vorbereiten. Es ist für viele Menschen sehr hilfreich, dass sie viel über Ihre Erkrankung lernen. Sprechen Sie mit Ärzten, reden Sie mit anderen Patienten und lesen Sie über die Erkrankung. Fragen Sie, wenn etwas unklar ist, was Sie gelesen haben, und bemühen Sie sich, auf dem neuesten Stand zu sein. Bringen Sie zu Besuchen beim Arzt Ihren Partner oder einen Freund mit, damit Sie die Informationen besser behalten können. Besprechen Sie alles, was Sie gelernt und gehört haben, mit Ihren Angehörigen und Freunden, damit diese wissen, was auf Sie zukommt und wie sie Ihnen helfen können in den kommenden Wochen und Monaten. Bitte haben Sie keine Scheu, Ihre Fragen mehrfach zu stellen, wenn Sie nicht alles verstanden haben. Jeder Arzt wird dies gerne akzeptieren.

Ihre Ärzte werden Sie durch viele vorherige Untersuchungen auf die Transplantation vorbereiten – sie brauchen all diese Informationen über Ihr Herz, Ihre Lunge und Nieren, um Ihren gesundheitlichen Zustand vor, während und nach der Transplantation beurteilen zu können.

Was für Nebenwirkungen erwarten mich?

Nebenwirkungen können durch jede medizinische Behandlung entstehen, sogar zum Beispiel durch Aspirin®. Jeder Patient reagiert unterschiedlich auf Chemotherapie und andere Medikamente, die während der Transplantation gegeben werden. Keine zwei Patienten sind in ihren Reaktionen gleich. Trotzdem sollten Sie wissen, dass viele Patienten mit multiplem Myelom unter bakteriellen Infektionen leiden können. Es gibt aber Medikamente, die die Produktion von weißen Abwehrzellen stimulieren.

Was passiert bei der Stammzell-Reinfusion?

Nach der Hochdosistherapie bekommen Sie eine Reinfusion Ihrer Stammzellen. Ihre gesammelten Stammzellen werden aufgetaut, in einer Spritze aufgezogen und Ihnen kalt in den zentralen Venenkatheter hineingegeben. Während dieser Reinfusion könnte es sein, dass Ihnen warm wird oder Sie sich ein bißchen schummrig fühlen. Die Aufbewahrungslösung für Ihre Stammzellen riecht nach Knoblauch und es kann passieren, dass Sie einen solchen Geschmack im Mund empfinden. Ihre Ärzte werden sich bemühen, Ihnen die Stammzellrückgabe so angenehm wie möglich zu machen.

Kann ich von der Transplantation sterben?

Es gibt keine Behandlung ohne Risiken und eine Transplantation für Patienten mit multiplem Myelom ist nicht sehr risikoreich. Studien haben - ebenso wie unsere eigene Erfahrung - ergeben, dass die allermeisten (mehr als 95-97 %) Patienten die autologe Stammzelltransplantation überleben.

Kann die Krankheit nach der Transplantation wiederkommen?

Ja. Leider kommt in über der Hälfte der Patienten die Krankheit nach zwei bis drei Jahren nach der Transplantation wieder. Trotzdem ist die Hochdosistherapie mit autologer Stammzellreinfusion ein wesentlicher Vorteil für die meisten Patienten, denn die Überlebenszeit wird gegenüber einer Standardtherapie deutlich verlängert.

Wann wachsen meine Stammzellen an?

Stammzellen wachsen ungefähr 12 bis 15 Tage nach der Reinfusion an.

Wie wird meine Lebensqualität nach der Stammzelltransplantation sein?

Die Patienten brauchen durchschnittlich drei bis sechs Monate um sich von der Therapie zu erholen. Danach kann das Immunsystem wieder richtig arbeiten, weil die neugewachsenen Knochenmarkzellen wieder Blutzellen produzieren. Das Haar wächst wieder, aber der Geschmack kann noch etwas gestört sein. Manches Essen,

das einem früher geschmeckt hat, mundet plötzlich nicht mehr. Insgesamt aber können die Patienten in der überwiegenden Zahl wieder ihren normalen Aktivitäten nachgehen. Allerdings kann die Erholung auch mal bis zu einem halben Jahr dauern. Vergessen Sie nicht, jeden Tag für sich zu sehen! Sie werden gute und schlechte Tage haben, bereiten Sie sich darauf vor, dass Sie sich während der Erholungsphase jeden Tag anders fühlen werden.

Muß ich mich auf Veränderungen in meinem Gefühlsleben einstellen?

Ja. Die Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation ist mehr als nur eine medizinische Behandlung. Weil Sie von den Ärzten und Pflegern im Krankenhaus und von Ihren Angehörigen und Freunden in der Behandlungsphase abhängig sind, kann es passieren, dass Sie das gewohnte Gefühl der Unabhängigkeit und der Kontrolle über sich selbst verlieren. Das Gefühl der Einsamkeit und der Hilflosigkeit ist häufig bei transplantierten Patienten. Es gibt es auch Selbsthilfegruppen oder andere unterstützende Organisationen (z.B. die Leukämie-Initiative Bonn e.V.), von denen Sie Hilfe bekommen können.

Welche zusätzlichen Therapien darf ich anwenden?

Für manche Patienten sind alternative Therapien während ihrer Behandlung sehr wichtig. Weil aber alle Medikamente, gleichgültig ob sie natürlich oder synthetisch sind, Wechsel- und Nebenwirkungen haben können, sollten Sie alle zusätzlichen Medikamente mit Ihren Ärzten besprechen. Zählen Sie wirklich alle alternativen oder sonstigen Medikamente auf, die Sie einnehmen, so dass Ihr Arzt sich darauf einstellen kann. Es ist wichtig, zu wissen, dass sogar ein so gebräuchliches Medikament wie Aspirin® zum Beispiel für manche Patienten (deren Blutplättchen niedrig sind) nach Hochdosistherapie schädlich sein kann.

Mögliche Fragen an Ihre Ärzte:

Dies sind Fragen, die Sie mit Ihren Ärzten besprechen könnten, damit Sie die Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation besser verstehen lernen:

- Ist die Stammzelltransplantation eine sinnvolle Therapie für mich?
- Was kann eine Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation erreichen, das eine normale Chemotherapie nicht kann?
- Was für Behandlungsprotokolle gibt es und welches wäre das Richtige für mich?
- Vermindert die Einnahme von Alkylanzien (z.B. Melphalan/Alkeran®) meine Chance auf eine Stammzelltransplantation?
- Wieviele Transplantationen haben in diesem Zentrum schon stattgefunden und wie erfolgreich waren sie?
- Wer sind die Ärzte, die die Transplantation durchführen und wer gehört noch zum Team?
- Was passiert alles in dem Transplantationszentrum?

- Wenn ich mich für die Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation entschieden habe, wie kann ich mich jetzt darauf vorbereiten?
- Wann wird die Behandlung beginnen?
- Was für Medikamente werde ich vor, während und nach der Therapie bekommen? Was für Wirkungen und Nebenwirkungen haben sie?
- Wie lange dauert die gesamte Behandlung von Stammzellsammlung bis zur Erholung?
- Wie lange werde ich im Krankenhaus sein müssen? Wie oft muß ich wiederkommen?
- Wie wird mich die Transplantation beeinflussen, wie werde ich mich während und nach der Transplantation fühlen?
- Was für Nebenwirkungen der Therapie habe ich zu erwarten?
- Was sind die Risiken? Kann ich davon sterben?

Danksagung

- Teile dieses Textes wurden einer Broschüre der INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION entnommen.
- Die Leukämie-Initiative Bonn e.V. hat die Entstehung dieser Broschüre unterstützt.

Kontaktadressen

- **Leukämie-Initiative Bonn e.V.:** Die Initiative betreut Patienten mit bösartigen hämatologischen Erkrankungen (auch multiples Myelom). Patienten, die an der Medizinischen Klinik I der Univ. Bonn betreut werden und durch ihre Erkrankung in wirtschaftliche Not geraten sind, können auf Antrag unterstützt werden. Für stationär behandelte Patienten wurden zwei Angehörigenwohnungen (mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe) eingerichtet und das Umfeld der Station Liebermeister durch viele Hilfen ganz wesentlich verbessert. **Kontakt:** Frau Katja Martini (Vorsitzende), Haager Weg 38a, 53127 Bonn, Tel./Fax: 0228-28 39 31. **Spendenkonto:** Nr. 24 004 004, Sparkasse Bonn, BLZ 380 500 00 (Absender nicht vergessen! Spendenbescheinigung wird ausgestellt.)
- **Plasmozytom Selbsthilfegruppe Bonn/Köln:** Ein Angebot an Mitbetroffene, die an einem Erfahrungsaustausch zu dieser Erkrankung interessiert sind. Gleichzeitig Informationsbörse für Auskünfte und Austausch zum multiplen Myelom. **Kontakt:** Herr Peter Fischer, Finkenweg 14a, 53757 St. Augustin, Tel./Fax: 0 22 41 / 31 39 67.

- **Medizinische Klinik und Poliklinik I der Universität Bonn:** Therapieangebote für alle Patienten mit multiplem Myelom. Informationsveranstaltungen für Betroffene. Hier können Sie auch die Autoren dieser Broschüre erreichen. **Kontakt (Hämatologische-onkologische Ambulanz):** Prof. Dr. Schmidt-Wolf, Dr. Glasmacher, Sigmund-Freud-Str. 25, 53105 Bonn, Tel. 0228-287-5489, Fax: 0228-287-5849.
- **International Myeloma Foundation:** Eine private, gemeinnützige und sehr hilfreiche Organisation in den Vereinigten Staaten, die sich "der Verbesserung der Lebensqualität für Myelompatienten widmet, während sie gleichzeitig an der Verhinderung und einer Heilung der Krankheit arbeitet". 2129 Stanley Hills Drive, Los Angeles, CA 90046, USA. Tel. +1-323-654-3023, Fax: +1-323-656-1182, eMail: TheIMF@aol.com, WWW: <http://myeloma.org>.
- Websites zum Multiplen Myelom:
 - **<http://www.myelom.net>:** Website der Medizinischen Klinik und Poliklinik I der Universität Bonn zum multiplen Myelom. Informationen für Betroffene und Ärzte. Alle Termine für Informationsveranstaltungen und (zunehmend mehr) Informationsmaterial zur Therapie des multiplen Myelomes. Im Netz seit Juni 2000, wird noch erweitert.
 - **<http://www.myelom-plasmozytom.de>:** Website der Leiter der Multiplen Myelom-Plasmozytom Selbsthilfegruppen: Herrn P. Fischer (SHG Bonn/Köln) und Herr B. Natusch (SHG Wiesbaden). Ausführliche wissenschaftliche Informationen.
 - **<http://www.leukaemie-hilfe.de>:** Website der Deutschen Leukämie-Hilfe e.V., Ausführliche Liste von Selbsthilfegruppen und Informationsmaterial
 - **<http://www.myelom.de>:** Website der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom / Multiples Myelom (APMM). Interessante Website im Aufbau

Glossar

Alkylanzien:

Zytostatika wie Melphalan (Alkeran[®]) oder Cyclophosphamid (Endoxan[®]), das in die Synthese des Erbgutes der Tumorzelle eingreift und so deren Teilung und Vermehrung verhindert.

Anämie (Blutarmut):

Eine Verminderung der roten Blutzellen, die für den Transport von Sauerstoff notwendig sind. Die Infiltration des Knochenmarks durch Myelomzellen verhindert die Bildung von roten Blutkörperchen, so dass eine *Anämie* entsteht. Die Symptome der *Anämie* sind Atemnot vor allem bei Belastung, Schwäche und Müdigkeit.

Antikörper:

Eiweiße (Proteine), die von bestimmten weißen Blutkörperchen (Plasmazellen) produziert werden, um Infektionen zu bekämpfen.

Apherese:

Eine Apherese ist eine Methode, Stammzellen zu gewinnen, indem das Blut dem Spender (oder Patienten) aus der Vene entnommen wird und die weißen Blutkörperchen mit den Stammzellen abgetrennt werden. Das Blutplasma wird dann mit den roten Blutkörperchen wieder zurückgegeben.

Aplasie:

Die reduzierte Anzahl aller Blutzellen (weniger als 1.000/ μ l (\rightarrow) Leukozyten, weniger als 20.000/ μ l (\rightarrow) Thrombozyten). Eine Phase der Behandlung mit hoher Infektions- und Blutungsgefahr.

Arterie:

Schlagader, die Blut vom Herzen weg transportiert. Dieses Blut ist sauerstoffreich.

Autologe Knochenmarktransplantation:

Bei dieser Methode wird dem Patienten Knochenmark entnommen und aufbewahrt, um es später, nach der Chemotherapie, wieder zu reinfundieren.

Autologe Stammzelltransplantation:

Bei dieser Methode werden dem Patienten durch Apherese Stammzellen entnommen, die aufbewahrt werden und nach der Chemotherapie zurückgegeben werden.

Beta-2-Mikroglobulin:

Ein Eiweiß aus dem Blut. Dieses ist vermehrt bei Patienten mit multiplem Myelom (Plasmozytom). Bei Patienten mit beginnender oder inaktiver Erkrankung kann das Beta-2-Mikroglobulin (auch β 2Mb) noch im Normbereich sein. 10 % aller Patienten mit einem multiplen Myelom produzieren kein überschüssiges Beta-2-

Mikroglobulin, die Werte sind in diesen Fällen also immer im Normbereich. Bei den anderen 90 % der Patienten aber ist es ein hilfreicher Wert, um den Verlauf der Krankheit zu beobachten. Zum Beispiel kann das Beta-2-Mikroglobulin bei einem Rezidiv schon sehr früh erhöht sein, noch bevor andere Symptome auftreten.

Blutplättchen:

Siehe (→) Thrombozyten

Engraftment:

Das englische Wort für Anwachsen bezeichnet die Entwicklung der zurückgegebenen Stammzellen im Körper des Patienten: Sie wandern durch das Blut in das Knochenmark, um sich dort festzusetzen und neue Blutzellen zu produzieren.

Erythrozyten:

Die roten Blutkörperchen, die Sauerstoff transportieren.

G-CSF (granulocyte colony stimulating factor):

Ein Protein, das die Stammzellen im Knochenmark anreizt, Blutzellen zu produzieren. Der G-CSF (in der Regel: Filgrastim) wird dazu verwendet, Stammzellen aus dem Knochenmark zu mobilisieren.

Ganzkörperbestrahlung:

Bei dieser Bestrahlung werden alle Stellen des Körpers, die Knochenmark enthalten, bestrahlt. Man bekämpft auf diese Weise den im Knochenmark wachsenden Tumor.

Granulozyten:

Untergruppe der weißen Blutkörperchen (→ Leukozyten), die gegen Bakterien oder Parasiten gut ankämpfen kann.

Hämatopoese:

Der medizinische Fachausdruck für Blutneubildung.

Hämoglobin (Hb):

Ein Molekül, das in den roten Blutkörperchen für den Sauerstofftransport verantwortlich ist. Die Menge des Hb im Blut sagt indirekt etwas aus über die Menge der funktionstüchtigen roten Blutkörperchen. Normalwerte: Frauen: 12-16 g/dl, Männer: 14-18 g/dl.

Immunsystem:

Das Abwehrsystem des Körpers, das aus weißen Blutkörperchen, deren Produkten (z.B. Antikörper) und dem Lymphsystem mit Lymphknoten und der Milz besteht.

Knochenmarkspunktion:

Eine Punktion des Knochenmarks, meistens am Becken, mit einer Nadel, um Knochenmarksblut (Aspiration) oder eine Biopsie (Stanze) zu entnehmen.

Kreatinin:

Ein Abfallprodukt aus dem Stoffwechsel, das normalerweise über die Niere ausgeschieden wird. Die Menge des Kreatinins im Blut gibt Auskunft über die Nierenfunktion, wenn das Kreatinin erhöht ist, ist die Nierenfunktion verschlechtert. Oberer Normalwert: je nach Labor bis 1,2 oder 1,4 mg/dl.

Leukozyten:

Der Sammelbegriff für alle weißen Blutkörperchen. Normalwert: 4.000-10.000/ μ l.

Lymphozyten:

Untergruppe der weißen Blutkörperchen, die vor allem in den Lymphknoten sind und zum Teil Antikörper bilden können. Manche Lymphozyten reifen später zu Plasmazellen heran. Lymphozyten können besonders gut gegen Viren ankämpfen.

Myeloablation:

Die Zerstörung des Knochenmarks durch Chemotherapie oder Bestrahlung.

Neutropenie:

Die reduzierte Anzahl von neutrophilen Granulozyten (in der Regel kleiner als 500/ μ l). Durch den Einsatz von (\rightarrow) G-CSF versucht man, die Menge der neutrophilen Granulozyten so schnell wie möglich wieder zu erhöhen, um so die Dauer der Neutropenie zu verkürzen. In der Neutropeniephase sind die Patienten vor allem durch Infektionen mit Bakterien sehr gefährdet.

Neutrophile:

Eine Untergruppe der Granulozyten, die besonders gut gegen Bakterien ankämpfen kann.

Prognose:

Medizinischer Fachausdruck für die erwartete Überlebenschance und die erwartete Lebensqualität bei einer bestimmten Krankheit.

Refraktär:

Wenn ein Tumor auf die Therapie gar nicht anspricht, bezeichnet man ihn als refraktär.

Remission:

Mit Remission ist das Ansprechen auf die Therapie gemeint. Eine komplette Remission liegt dann vor, wenn man davon ausgehen kann, dass keine Tumorzellen mehr vorhanden sind. Eine partielle Remission bezeichnet das sehr gute

Ansprechen auf die Therapie, wenn aber noch ein kleiner Teil Tumorzellen vorhanden ist.

Rezidiv:

Das Wiederauftreten der Tumorzellen.

Rote Blutkörperchen:

Siehe Erythrozyten

Stammzelle:

Eine Zelle aus dem Knochenmark, die nach Mobilisation auch im Blut zu finden ist. Stammzellen können sich zu allen reifen Blutzellen entwickeln, sie sind „pluripotent“.

Stammzelleselektion:

Eine Technik, die ermöglicht, die Stammzellen in dem Apheresepräparat zu konzentrieren und dabei gleichzeitig die Zahl der noch vorhandenen Tumorzellen zu verringern.

Thrombozyten (Blutplättchen):

Zellen ohne Kern, die sehr klein sind und wichtig für die Blutgerinnung und das Verheilen von Wunden. Normalwert: 150.000-300.000/ μl .

Vene:

Blutgefäße, die Blut zum Herzen hinführen. Meistens kommt das Blut aus den Organen und den Gliedern und ist deswegen 'verbraucht', also sauerstoffarm.

Wachstumsfaktoren, hämatopoetische

Eiweiß-Botenzstoffe, die die Blutbildung anregen (\rightarrow G-CSF).

Weißer Blutkörperchen:

Die Zellen im Blut, die für die Infektabwehr zuständig sind (\rightarrow Leukozyten). Es gibt verschiedene Untergruppen, zum Beispiel Lymphozyten.

Zentraler Venenkatheter (ZVK):

Dünner Plastikschauch, der in eine große (\rightarrow) Vene, zum Beispiel am Hals, eingeführt wird. Auf diese Weise kann man leicht viel Blut entnehmen, aber auch Medikamente geben, die in kleinen Venen zu gefährlich sind.