

Patientenangaben bzw. Etikett

Name, Vorname	Geburtsdatum
PLZ, Ort, Straße	

Liebe Eltern und Angehörige!

Die Voruntersuchungen haben bei Ihrem Kind eine bösartige Tumorerkrankung bestätigt. Im Rahmen der Behandlung dieser Erkrankung wurde Ihnen die nuklearmedizinische Therapie mit Jod-131-MIBG empfohlen. In einem persönlichen Gespräch vor der Behandlung wird die Ärztin / der Arzt mit Ihnen über Notwendigkeit und Art der Durchführung dieser Maßnahme sprechen. Sie müssen naheliegende typische Risiken und Folgen, sowie alternative Behandlungsmaßnahmen kennen, damit Sie sich entscheiden und in die Behandlung einwilligen können. Dieses Aufklärungsblatt soll helfen, das Gespräch vorzubereiten und die wichtigsten Punkte zu dokumentieren.

Wirkungsprinzip und Besonderheiten der Behandlung

Die bei der Tumorerkrankung Ihres Kindes entstehenden Geschwülste gelten als empfindlich für radioaktive Strahlen. Im vorliegenden Fall haben sie außerdem die Eigenschaft, einen bestimmten Stoff aufzunehmen, der mit MIBG-131 (Metajodbenzylguanidin-131 oder Iobenguan-131) bezeichnet wird und eine radioaktive Form von Jod enthält (Jod-131). Als Medikament in entsprechend hoher Dosis verabreicht ist das radioaktive MIBG deshalb in der Lage, die Tumorknoten von innen zu bestrahlen und damit ihr Wachstum einzudämmen. Dabei wird das umliegende Gewebe aufgrund der geringen Reichweite der wirksamen Strahlenanteile (Betastrahlung) nur gering beeinträchtigt. Dennoch können Gefahren für die Gesundheit durch andere, ebenfalls vom Medikament abgegebene Strahlungsanteile ausgehen (Gammastrahlung). Diese Strahlungsanteile haben eine höhere Reichweite und Durchdringungskraft, so dass Schutzmaßnahmen für die in der Nähe des Patienten tätigen Personen erforderlich sind. Dazu gehört eine zeitweilige Unterbringung auf einer speziell für innere Strahlentherapie eingerichteten Station (Radionuklid-Station).

Vorbereitung und Durchführung der Behandlung

Ihr Kind wird gemeinsam mit einer betreuenden Person auf der Radionuklid-Station aufgenommen. Nach einer körperliche Untersuchung durch die Kinderärzte und einem Gespräch über Krankengeschichte und Behandlungsablauf bekommen Sie auf der Station ein Zimmer mit zwei Betten zugewiesen. Die Station hat 7 Zimmer mit insgesamt 10 Betten. Die Zimmer sind mit Fernseher, Telefon, WLAN und Bad ausgerüstet, jedoch nicht speziell für Kinder eingerichtet. Etwas Spielzeug und eine Mini-Bibliothek sind vorhanden.

Das speziell angefertigte Medikament mit MIBG wird Ihrem Kind als Infusion über den bereits vorhandenen zentralen Katheter verabreicht. Zusätzlich wird eine Dauerspülinfusion gegeben und die Jod-Aufnahme der Schilddrüse medikamentös mit Irenat-Tropfen unterdrückt. Die Radioaktivität nimmt dann in einem individuell verschiedenen Zeitraum von ca. 5-10 Tagen langsam wieder ab bis zu einem Grenzwert, ab welchem Ihr Kind wieder in die Kinderklinik zurückverlegt werden kann. Bis dahin darf Ihr Kind die Station nicht verlassen und Sie dürfen auf Station i.d.R. auch keinen Besuch empfangen.

Die noch vorhandene Radioaktivität im Körper Ihres Kindes wird kontinuierlich auf der Station durch eine automatische Anlage gemessen und durch den zuständigen Medizinphysikexperten online ausgewertet, u.a. um den Entlassungstermin zu ermitteln.. Für spezielle pädiatrische Probleme während des Aufenthaltes auf der Radionuklid-Station ist ein Kinderarzt regelmäßig und auch kurzfristig erreichbar.

Welche Nebenwirkungen sind für das Kind zu erwarten?

Die MIBG-Therapie selbst ist im Vergleich zur Chemotherapie ausgesprochen nebenwirkungsarm. Während oder kurz nach der Infusion werden gelegentlich Übelkeit und/oder Erbrechen (Wahrscheinlichkeit 1 – 10%) beobachtet. Im weiteren Verlauf ist eine strahlenbedingte, zeitlich verzögerte Beeinflussung besonders der blutbildenden Organe möglich. Dies ist jedoch aufgrund der meist ohnehin geplanten autologen Stammzelltransplantation zweitrangig. Bei ca. 1 von 10 Patienten entwickelt sich eine Schilddrüsenunterfunktion, die durch Gabe von Schilddrüsenhormonen als Tablette unkompliziert behandelt werden kann. Die möglichen Nebenwirkungen im Einzelnen sind:

häufig (1-10%):

- zeitweilige Störungen der Blutbildung (Leukozyten und Thrombozyten) mit möglicher Beeinträchtigung der Infektabwehr und der Blutgerinnung
- Übelkeit / Erbrechen,

selten (0,01-0,1%):

- dauerhafte Störungen der Blutbildung (i.d.R. als kombinierter Effekt bei zusätzlicher Chemotherapie)
- Überempfindlichkeitsreaktionen durch Benzylalkohol,

in Einzelfällen:

- Brust- oder Bauchschmerzen
- zeitweilige Blutdrucksteigerungen
- Hitzegefühl
- schneller Herzschlag
- Überempfindlichkeitsreaktionen bis hin zu anaphylaktoiden Reaktionen.

Was ist zum Strahlenschutz zu beachten?

Um Ihre Strahlenbelastung als betreuende Personen gering zu halten, sollte die Betreuung auf möglichst viele Personen verteilt werden. Besonders in den ersten Tagen der Behandlung wäre es sinnvoll, statt der Eltern ein Großelternanteil als Betreuer aufzunehmen und im Verlauf zu wechseln. Bitte prüfen Sie, ob ein solches Vorgehen in Ihrem Fall organisierbar ist.

Weiterhin sollte, soweit es die Pflege ermöglicht, der Aufenthalt in enger Nähe zwischen Kind und Betreuer zeitlich möglichst knapp gehalten werden (Abstand ist der beste Strahlenschutz). Wann immer möglich nutzen Sie die vorhandene Abschirmwand.

Haben Sie bitte auch Verständnis dafür, dass das Pflegepersonal sich nur für die unmittelbar notwendigen Tätigkeiten im Patientenzimmer aufhalten soll.

Als betreuende Person werden Sie mit einem sofort ablesbaren Dosimeter ausgestattet, das zur Dokumentation der Strahlenbelastung dient.

Während des Aufenthaltes auf der Radionuklid-Station werden Sie und Ihr Kind komplett mit Kleidung versorgt, um eine Kontamination außerhalb der Station zu vermeiden..

Für die Abwasser-Entsorgung der Station gibt eine Abklinganlage. Im Gegensatz zu anderen Stationen ist ein sparsamer Umgang nicht notwendig.

Wie hoch ist die Strahlenbelastung der betreuenden Personen?

Die konsequente Nutzung einer Bleiwand reduziert sich die Belastung um etwa 95 %. Eine zusätzliche Verdoppelung des Abstands reduziert die Belastung auf ein Viertel. Beachten sie diese Maßnahmen, müssen Sie mit einer Belastung von ca. 1 mSv (Millisievert) für den gesamten Behandlungsverlauf rechnen. Dieser Wert entspricht etwa der Hälfte der natürlichen Strahlenbelastung pro Jahr oder einer Röntgenuntersuchung des Schädels mit CT. Durchschnittlich stirbt jeder 4. Mensch, also 25 %, an Krebs. Durch die Betreuung ihres Kindes wächst ihr Risiko um 0,005 %.

Wie sind die Erfolgsaussichten der Behandlung?

Nach der Erfahrungslage aus veröffentlichten Studien kann die mIBG-Therapie, wie auch die Chemotherapie, zur Verkleinerung und Inaktivierung von Neuroblastomgeschwülsten beitragen. Die anteilige Wirksamkeit im Vergleich zur Chemotherapie und zur autologen Stammzelltransplantation wird gegenwärtig erforscht und ist noch nicht abschließend beurteilbar. Grundsätzlich ist die mIBG-Therapie auch wiederholt anwendbar.

Sind Nachuntersuchungen nötig?

verantwortlich: F. Gühne

Im Zusammenhang mit der Rückverlegung in die Kinderklinik wird eine Ganzkörperszintigraphie durchgeführt ohne zusätzliche Gabe von radioaktiven Substanzen. Dazu muss Ihr Kind für ca. eine ½ bis ¾ Stunde möglichst ruhig unter einer Gammakamera liegen.

Wie muss man sich nach Verlassen der Radionuklid-Station verhalten?

Zum Verhalten nach dem Aufenthalt auf der Radionuklid-Station wird Sie der behandelnde Arzt individuell am Abschluß der Behandlung aufklären.

Fragen zum Aufklärungsgespräch:**Ärztliche Anmerkungen zum Aufklärungsgespräch:****Einwilligungserklärung:**

- Über die geplante stationäre Therapie mit J-131-MIBG wurde ich in einem Aufklärungsgespräch mit Herrn / Frau ausführlich informiert. Dabei konnte ich alle mir wichtig erscheinenden Fragen über Art und Bedeutung der Behandlung, über spezielle Risiken und mögliche Komplikationen, über notwendig werdende Neben- und Folgemaßnahmen und ihre Risiken sowie über Behandlungsalternativen stellen.

- Ich habe keine weiteren Fragen, fühle mich genügend informiert und willige hiermit nach ausreichender Bedenkzeit in die Therapiemaßnahme ein. Mein Einverständnis bezieht sich auch auf während der Behandlung notwendig werdende Neben- und Folgemaßnahmen.

Datum / Unterschrift Patient
(ab 6 Jahren, falls möglich)

Datum / Unterschrift der Erziehungsberechtigten

Datum / Unterschrift weitere betreuende Person