

DKMS 

WIR BESIEGEN BLUTKREBS



Kontakt zum „genetischen Zwilling“

»» Informationen, Hinweise und Entscheidungshilfen
für Stammzellspender:innen



Dr. Deborah Buk



Anja Schönleben



Liebe Stammzellspenderin, lieber Stammzellspender,

wir möchten Ihnen von ganzem Herzen Danke sagen: Danke für Ihren unermüdlichen Einsatz und Ihr uneigennütziges Engagement. Durch Ihre Spende haben Sie einem Ihnen unbekanntem Menschen neue Hoffnung geschenkt.

Bestimmt gehen Ihnen jetzt viele Fragen durch den Kopf: Wer ist der Mensch, dem ich Stammzellen gespendet habe? Wie geht es ihr oder ihm? Kann und möchte ich diese Person kennenlernen – und sie mich?

Aus Erfahrung können wir sagen, dass die Stammzellspende für viele Spender:innen ein ganz besonderes, emotionales Erlebnis ist. Umso größer kann dann die Enttäuschung sein, sollte beispielsweise die Antwort auf einen Brief ausbleiben oder ein persönliches Kennenlernen nicht möglich sein. Deshalb möchten wir Sie über alle Eventualitäten aufklären und begleiten bei der Frage:

Wie geht es nach der Spende weiter?

Mit dieser Broschüre bieten wir Ihnen Orientierung und Hilfestellung in den kommenden Wochen, Monaten und Jahren. Denn es gibt keine allgemeingültigen Antworten auf die Fragen, ob Spender:innen über den Gesundheitszustand der Patient:innen informiert werden möchten und wie beide Seiten mit dem Für und Wider einer Kontaktaufnahme umgehen sollen.

Diese Entscheidungen sind sehr persönlich und emotional.

Aber auf eines können Sie vertrauen: Wir sind für Sie erreichbar, wenn Sie zweifeln, unsicher und traurig sind, Fragen oder Gesprächsbedarf haben. Und selbstverständlich unterstützen wir Sie auch darin, wenn Sie und Ihr „genetischer Zwilling“ sich dazu entschließen, sich kennenzulernen – vielleicht sogar öffentlich und mit Medienbegleitung. Diese persönlichen Begegnungen motivieren oft auch andere Menschen, sich als potenzielle Stammzellspender:innen zu registrieren. Auf diesem Wege können wir gemeinsam noch mehr Menschen weltweit eine zweite Chance auf Leben ermöglichen.

Mit herzlichen Grüßen

Dr. Deborah Buk
Geschäftsführerin
DKMS Donor Center gGmbH

Anja Schönleben
Abteilungsleiterin
Spender-Patienten Kontakte

Inhalt

1. Die erste Zeit nach der Spende	6
Wie geht es meinem „genetischen Zwilling“?	9
Wie kann ich meine Spendeerfahrung mit anderen teilen?	10
2. Erster anonymer Kontakt	14
Warum gibt es die Anonymitätsfrist?	16
Wie erfolgt die anonyme Kontaktaufnahme?	18
Anonymer Kontakt zu Patient:innen im Ausland	22
3. Persönlicher Kontakt	24
Gute Gründe für ein persönliches Kennenlernen	27
Was spricht gegen ein persönliches Kennenlernen?	31
4. Wir sind für Sie da!	34

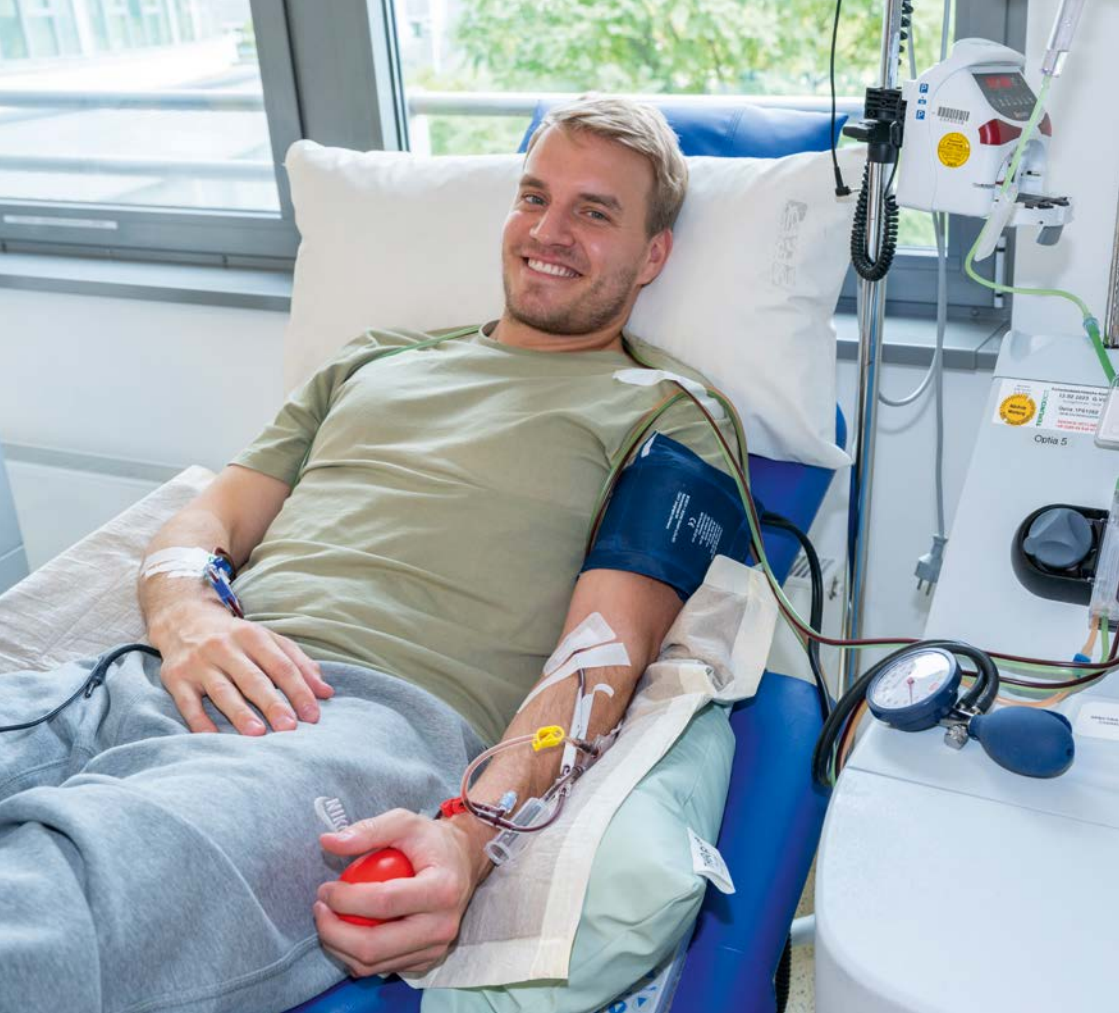


Das Einzige, was zählt, ist die Gesundheit. Deswegen würde ich es auch jederzeit wieder tun.

Melina, Spenderin

1. Die erste Zeit nach der Spende

Ein aufregender Weg liegt hinter Ihnen: zuerst die Nachricht, dass Sie ein Leben retten können. Dann Planung, Untersuchungen, Anreise – und schließlich die Stammzellspende selbst. Jetzt können Sie entscheiden, ob und wie der Weg weitergeht. In diesem Kapitel möchten wir deshalb Fragen beantworten, die in der ersten Zeit nach der Spende für viele Spender:innen relevant werden.



In Momenten wie diesen lerne ich wieder zu schätzen, wie viel Gesundheit im Leben zählt und erachte sie nicht mehr als Selbstverständlichkeit. Allein diese Erkenntnis regelmäßig zu haben, war schon wertvoll genug.

Marius, Spender

Wie geht es meinem „genetischen Zwilling“?

Nach der Stammzellspende fragen sich viele Spender:innen, wer ihr „genetischer Zwilling“ ist, wie es ihr oder ihm geht und ob die Transplantation den gewünschten Erfolg gebracht hat.

Alles können bzw. dürfen wir zu diesem Zeitpunkt leider nicht beantworten, aber die folgenden Informationen erhalten Sie von uns – sofern gewünscht – nach abgeschlossener Spende in einem Telefonat: Geschlecht und ungefähres Alter der Patientin oder des Patienten, für den Sie gespendet haben, sowie das Land, in dem die Transplantation stattfindet.

In vielen Ländern erkundigen wir uns in der Regel drei Monate nach der Transplantation bei der Klinik nach dem Gesundheitszustand der Patient:innen. Je nach Land und Klinik kann es einige Zeit dauern, bis wir eine Antwort erhalten. Sobald ein Gesundheits-Update vorliegt, benachrichtigen wir Sie schriftlich. Möchten Sie keine Informationen erhalten, vermerken und berücksichtigen wir dies. Selbstverständlich ist es jederzeit möglich, die Wünsche zum Erhalt von Gesundheits-Updates zu ändern – eine kurze Nachricht an uns genügt.

Wir als DKMS können meist nach zwölf Monaten sowie zu jedem folgenden Jahrestag der Transplantation erneut den jeweiligen Gesundheitszustand erfragen. Allerdings ist damit zu rechnen, dass die Rückmeldung aus den Kliniken mit zunehmendem Abstand zur Transplantation weniger zuverlässig erfolgt oder zu einem bestimmten Zeitpunkt endet. Einzelne Kliniken und Länder geben leider generell keine oder nur einmalige Informationen zum Gesundheitszustand der Patient:innen. Bei Fragen in Ihrem individuellen Fall können Sie sich natürlich gerne an uns wenden.

Wie kann ich meine Spendererfahrung mit anderen teilen?

Die Stammzellspende war für Sie als Spender:in sicher ein besonderes und aufregendes Erlebnis. In Zeiten von Social Media liegt nichts näher, als diese Erfahrung mit Freund:innen und Bekannten teilen zu wollen. Dies ist zugleich eine gute Möglichkeit, um Aufmerksamkeit für die Themen Blutkrebs und Stammzellspende zu generieren. Dabei gibt es aber ein paar Punkte zu beachten.

Dos and Don'ts zum Schutz von Spender:in und Patient:in

Uns ist wichtig, die Privatsphäre aller Beteiligten zu schützen. Ebenso müssen wir internationale Richtlinien zur Einhaltung der Anonymität befolgen. Wenn Sie Ihre Geschichte erzählen möchten, bitten wir Sie deshalb, bestimmte Informationen zur Spende und Hinweise auf die Patientin bzw. den Patienten aus Datenschutzgründen zu vermeiden. Andere Punkte sind hingegen unproblematisch. Die folgenden Beispiele bieten Ihnen eine Hilfestellung bei der Veröffentlichung der Inhalte.





 Sprechen Sie Allgemeines an, beispielsweise ...	 Verzichten Sie auf Details, also auf ...
... Ihre persönliche Erfahrung und wie es sich angefühlt hat, jemandem eine zweite Lebenschance zu schenken.	... die Nennung Ihres Standortes oder des genauen Datums der Spende.
... allgemeine Informationen über die Empfängerin bzw. den Empfänger, z. B. das ungefähre Alter und das Land, in dem die Transplantation stattgefunden hat.	... spezifische oder vertrauliche Daten über die Empfängerin bzw. den Empfänger (z. B. genaues Alter, Geschlecht oder Klinik).
... Ihren Vornamen oder ein Pseudonym.	... Ihren Nachnamen und Ihre Spendernummer.
... Ihr Alter.	... Ihr Geburtsdatum.
... dass Sie in Deutschland leben.	... Ihre Adresse, Ihren Wohnort oder spezifische Wahrzeichen Ihrer Stadt.
... das Erlebnis der Stammzellspende und wie Sie die DKMS dabei begleitet hat.	... das Datum der Anreise zur Spende und der Spende selbst (Sie können es aber umschreiben, z. B. so: „Vor ein paar Wochen / letzten Monat ...“).
... dass die Spende in einer Klinik oder einem Collection Center stattgefunden hat.	... den Namen oder Ort des Entnahmezentrums.

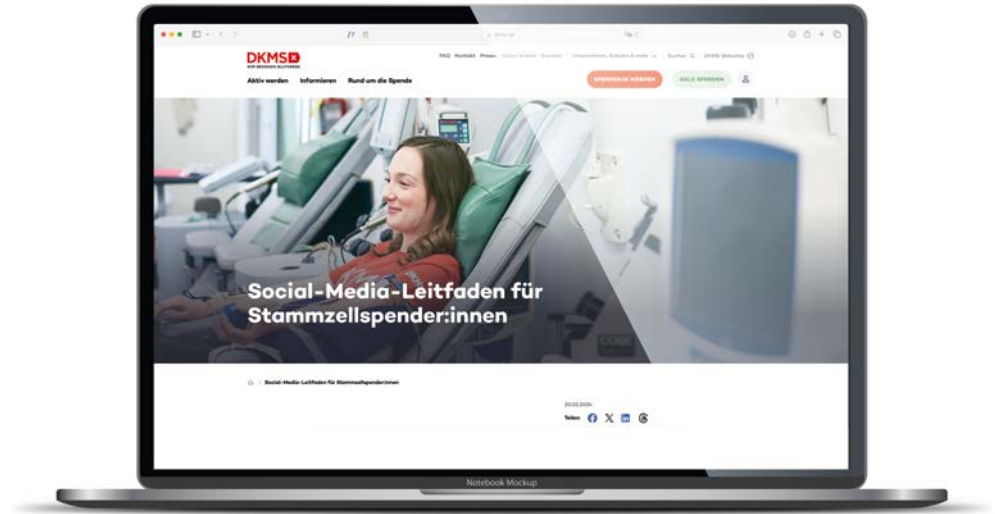
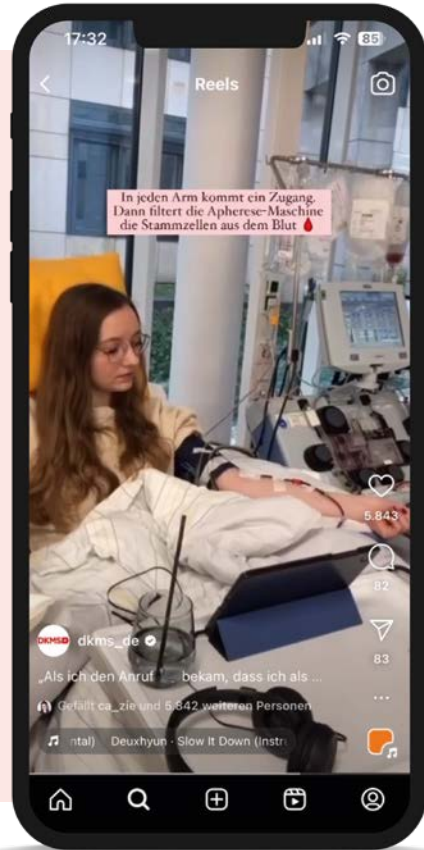
Bild- und Videomaterial

Auch bei Fotos und Videos ist es wichtig, dass keine Rückschlüsse auf die Identität der Beteiligten gezogen werden können. Das heißt, dass Sie zusätzlich zu den zuvor genannten Dos and Don'ts auf Folgendes achten sollten:



Fotos und Videos ...

- ... können am Tag der Spende aufgenommen, jedoch nicht direkt am selben Tag oder am Tag danach veröffentlicht werden.
- ... dürfen keinen Hinweis auf persönliche Daten enthalten, wie den ID-Aufkleber auf dem Behältnis der gespendeten Stammzellen oder Unterlagen der Klinik.
- ... dürfen keine Auszüge aus anonymen Briefen zwischen Spender:in und Patient:in oder Bilder der gegenseitig verschickten Geschenke enthalten.



Aktuelle Informationen zu diesem Thema finden Sie online:



www.dkms.de/social-media-leitfaden-spender





„Ich stehe inzwischen wieder voll im Leben, weil jemand, den ich selber noch nicht kenne, den Schritt gegangen ist und sich registriert hat. Dafür bin ich unendlich dankbar.“

Philipp, geheilter Blutkrebspatient

2. Erster anonymer Kontakt

Ein anonymer Kontakt zu Ihrem „genetischen Zwilling“ ist grundsätzlich ab dem Tag der Stammzelltransplantation und in den meisten Ländern möglich. Wie die Kontaktaufnahme abläuft, warum diese anonym sein muss und welche Punkte dabei zu beachten sind, erklären wir im Folgenden.

Warum gibt es die Anonymitätsfrist?

In den ersten zwei Jahren nach der Stammzelltransplantation dürfen Sie Ihren „genetischen Zwilling“ nicht persönlich kennenlernen. Diese zweijährige Anonymitätsfrist gilt in Deutschland und in den meisten Ländern der Welt. Sie wurde nicht willkürlich, sondern aus guten Gründen festgelegt.

Erneute Spende möglich

Im Zeitraum von etwa zwei Jahren nach der Stammzelltransplantation zeigt sich, ob und wie gut die Patientin bzw. der Patient mithilfe der transplantierten Stammzellen genesen wird. Während dieser Zeit sind Sie für diese Person „reserviert“, falls eine erneute Spende nötig sein sollte. Hierbei kann es sich um eine weitere Spende von Stammzellen oder Knochenmark handeln, falls z. B. nach der ersten Transplantation nicht ausreichend gespendete Stammzellen in den Knochenmarknissen der Patientin oder des Patienten angewachsen sind. Es kann aber auch eine Lymphozytenspende benötigt werden. Nach zwei Jahren nimmt die Wahrscheinlichkeit, dass eine weitere Spende notwendig ist, deutlich ab.



Lymphozyten gehören zu den weißen Blutkörperchen und damit zum Immunsystem. Sie spielen eine wichtige Rolle bei der Infektabwehr. Nach der Transplantation bildet sich das neue Immunsystem der Patient:innen erst langsam aus. In dieser Zeit kann es daher für den Genesungsprozess hilfreich sein, unterstützend Spenderlymphozyten zu verabreichen. Die Lymphozytenspende erfolgt ähnlich wie eine periphere Stammzellspende, jedoch ohne vorherige Gabe des hormonähnlichen Wachstumsfaktors G-CSF, der zu einer Vermehrung von Stammzellen im Blut führt.

→ Bei einer erneuten Spende von Stammzellen oder Knochenmark besteht die Anonymitätsfrist für ein weiteres Jahr, nach einer Lymphozytenspende für mindestens drei Monate. Bei einigen ausländischen Kliniken gibt es hierzu abweichende Regelungen, über die wir Sie gerne informieren.

Natürlich können sich im Laufe der zwei Jahre persönliche Umstände verändern, die aus Ihrer Perspektive gegen eine erneute Spende sprechen. Hätten Sie Ihren „genetischen Zwilling“ zu diesem Zeitpunkt bereits persönlich kennengelernt, wäre es für Sie deutlich schwieriger, frei und ohne emotionalen Druck zu entscheiden, ob Sie zu einer weiteren Spende bereit sind. Aber auch für den oder die Patient:in würde ein persönlicher Kontakt eine emotionale Mehrbelastung bedeuten. Viele Erkrankte empfinden tiefe Dankbarkeit für die Spende. Dies jemandem bzw. einer fremden Person erneut abverlangen zu müssen, ist auch für manche Patient:innen eine Belastung, die deutlich steigt, wenn sich beide bereits persönlich kennen.

Rücksicht auf Genesungszeit

Sowohl für den Körper als auch für die Psyche kann die Stammzelltransplantation ein belastender Eingriff sein. Nach der Transplantation fühlen sich Patient:innen oftmals sehr erschöpft und müssen erst Schritt für Schritt wieder zu Kräften kommen. Die eigene Genesung beansprucht die Patient:innen nun voll und ganz: Das neue blutbildende System entwickelt sich zu Beginn langsam und das Immunsystem ist noch schwach, weshalb Infektionen vermieden werden müssen. Außerdem können Chemo- und Strahlentherapie das Aussehen verändern und so das Selbstwertgefühl beeinträchtigen.

Viele Patient:innen benötigen diese Zeit auch, um das Erlebte für sich allein oder mit ihren Angehörigen zu verarbeiten. Einer so emotionalen Situation wie der persönlichen Kontaktaufnahme mit der Person, die die lebensrettenden Stammzellen gespendet hat, sind manche Patient:innen in dieser Zeit nicht gewachsen.

Als Melanie mir nach ihrer Spende anonym geschrieben hat, war das eine Erleichterung für mich, weil ich dazu noch nicht in der Lage war. Zu groß war zu dem Zeitpunkt noch die Angst vor einem Rückschlag. Aber zu wissen, dass sie an mich denkt, war ein sehr schönes Gefühl!

Alexander, geheilter Blutkrebspatient

Wie erfolgt die anonyme Kontaktaufnahme?

Wenn Sie sich dazu entschieden haben, anonymen Kontakt zu Ihrem „genetischen Zwilling“ aufnehmen zu wollen, und dies in Ihrem Land möglich ist (siehe auch „Anonymer Kontakt zu Patient:innen im Ausland“), **gibt es einige Punkte zu beachten, um die Anonymität zu gewährleisten.**

Sie als Spender:in schicken uns Ihre Nachricht in schriftlicher Form (per Brief oder E-Mail) und wir leiten diese über die Transplantationsklinik an „Ihre“ Patientin bzw. „Ihren“ Patienten weiter. Der Text wird von uns gegengelesen, da wir verpflichtet sind, alle Hinweise zu entfernen, die die Anonymität gefährden. Bitte geben Sie in jedem Fall Ihre Spendernummer an, denn nur so können wir Ihr Schreiben eindeutig zuordnen. Das Porto für die Weiterleitung der Post übernehmen wir.

Um die Anonymität zu garantieren, sind folgende Punkte zu beachten:

- Es dürfen keine Namen genannt werden, weder Vor- noch Nachnamen oder Fantasienamen.
- Es dürfen keine Initialen verwendet werden.
- Es darf nur das ungefähre Alter angegeben werden.
- Die DKMS darf nicht erwähnt werden.
- Es dürfen keine Ortsangaben gemacht werden (Wohnort, Bundesland etc.).
- Es dürfen keine spezifischen Angaben zur eigenen Person genannt werden (Beruf und Arbeitgeber, besonderes Hobby und Vereine o. Ä.).
- Post muss immer über die DKMS eingereicht werden. Anonyme Post oder Aufmerksamkeiten dürfen nicht in der Entnahmeklinik mitgegeben werden.
- Es dürfen keine Fotos verschickt werden.

Brief eines Spenders an seinen „genetischen Zwilling“

Lieber Blutsbruder,

vor wenigen Tagen erreichte mich die Nachricht, dass es Dir den Umständen entsprechend sehr gut geht. Als ich die Nachricht gelesen habe, bekam ich sofort Gänsehaut! Das war für mich die schönste Nachricht, die ich seit langem erhalten habe. Jetzt sind zwar schon einige Wochen bzw. Monate vergangen, nachdem Du meine Stammzellenspende erhalten hast, doch tatsächlich bin ich jeden Tag in Gedanken bei Dir und dass, obwohl wir uns nicht einmal kennen! Ich hoffe von tiefstem Herzen, dass es Dir weiterhin von Tag zu Tag besser geht! Durch Zufall habe ich vor kurzem einen Spruch gelesen, der passender nicht sein könnte:

Wer Freude genießen will, muss sie teilen.
Das Glück wurde als Zwilling geboren.

Das Gefühl, Dir eine zweite Chance auf Leben geschenkt zu haben, ist eines der schönsten Freuden, die man nur haben kann! Meine Lebensfreude teile ich gerne mit Dir, denn das Glück wurde als Zwilling geboren - als genetischer Zwilling! :-)

Ich wünsche Dir weiterhin alles, alles Gute und weiterhin gute Besserung! Auf dass Du wieder ganz gesund wirst! Außerdem wünsche ich Dir eine schöne Adventszeit im Kreise deiner Liebsten und natürlich ein schönes und besinnliches Weihnachtsfest!

Dein Blutsbruder

Richtlinien für Geschenke

In Obwohl es bei der anonymen Kontaktaufnahme eher unüblich ist, besteht bei einigen Spender:innen der Wunsch, dem anonymen Brief ein Geschenk beizulegen. Daher ermöglicht es die DKMS beiden Seiten, jeweils einmalig ein Geschenk zu verschicken, wenn es die Regelungen des Transplantationslandes erlauben (siehe Tabelle auf S. 22). Hierbei geht es eher um den symbolischen Wert; bitte bedenken Sie, dass wertvolle Sachgeschenke die Empfängerin oder den Empfänger in Verlegenheit bringen können. Gekaufte Geschenke sollten daher nicht mehr als 20 Euro wert sein. Am besten ist ein persönliches Geschenk, z. B. eine selbst gemachte Kleinigkeit, die mehr einen ideellen als einen materiellen Wert hat. Zerbrechliche oder kleinteilige Geschenke, verderbliche Waren wie Süßigkeiten und Flüssigkeiten sowie Video- und Audiodateien leiten wir nicht weiter. Reine Geldgeschenke und Gutscheine jeder Art sind ebenfalls nicht erlaubt. Solche Geschenke schicken wir an die Absendeadresse zurück.

Warten auf Antwort

Aus Erfahrung wissen wir, dass manche Spender:innen lange oder sogar vergebens auf Rückmeldung der Patient:innen warten. Die Gründe dafür sind vielfältig, ebenso wie die damit einhergehenden Gefühle – auf beiden Seiten.

Möglicherweise befinden sich die Patient:innen noch in einer laufenden Behandlung, wollen ihre Spender:innen nicht beunruhigen oder sich erst melden, wenn sich ihr Gesundheitszustand stabilisiert hat und sie von Fortschritten berichten können. Hinzu kommt, dass der anonyme Kontakt es erschweren kann, offen mit einer unbekannt Person über sensible und persönliche Themen wie die Erkrankung und die unter Umständen beschwerliche Genesung zu sprechen.

→ **Auch wenn es schwerfällt, sollten Sie versuchen, geduldig zu bleiben. Es ist wichtig, der Patientin bzw. dem Patienten zuzugestehen, sich dann zu melden, wenn es ihr oder ihm möglich ist. Bitte haben Sie Verständnis dafür, wenn eine Antwort ausbleibt.**



Kontakt zu Angehörigen von Patient:innen

In den Fällen, in denen die Patientin bzw. der Patient verstirbt, erlischt die Anonymitätsfrist umgehend. Der Kontakt zwischen Spender:innen und den Angehörigen kann sofort erfolgen, der Wunsch hierzu muss aber in einigen Ländern von den Angehörigen der Patientin bzw. des Patienten geäußert werden. Beide Seiten müssen ihre schriftliche Einwilligung zur Kontaktaufnahme geben, ansonsten kann der Adressaustausch nicht erfolgen. Einige Länder unterbinden einen Kontakt vollständig.

Trauerbegleitung

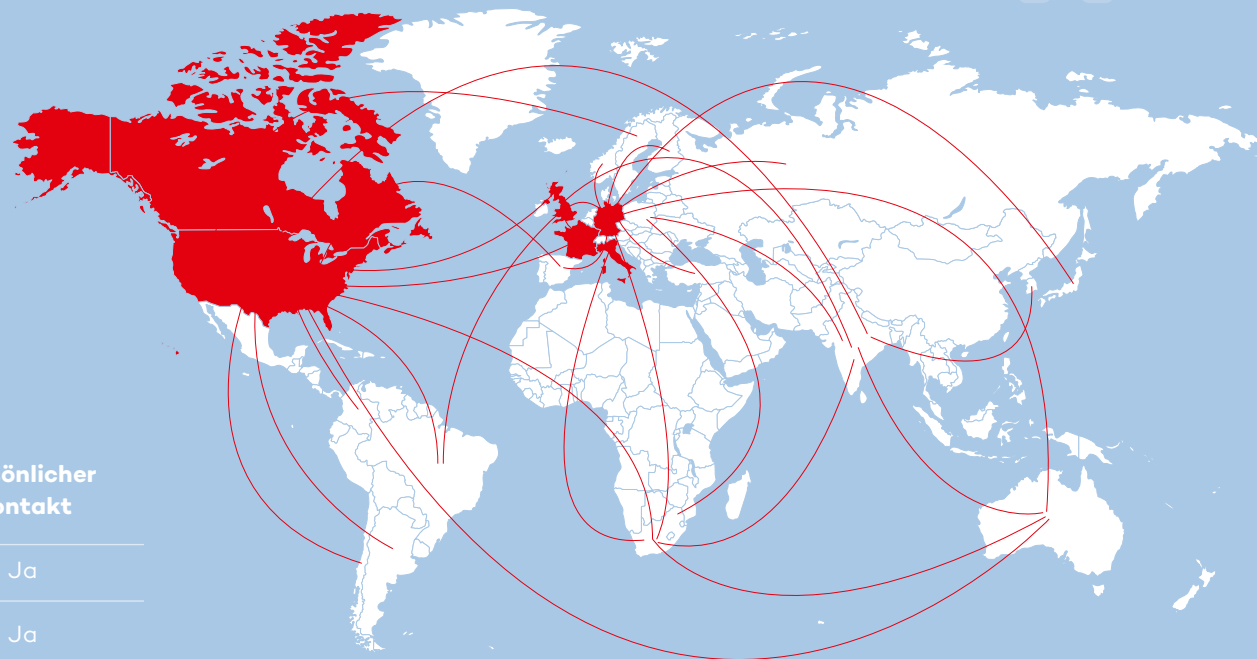
Mit dem Tod der Stammzellempfängerin bzw. des Stammzellempfängers konfrontiert zu werden, kann für Spender:innen sehr emotional sein. Deshalb bieten wir eine Trauerbegleitung mit individueller Betreuung an, um einen Weg zu finden, damit umzugehen. Unter dkms.de/trauerservice finden Sie umfassende Informationen und Hilfestellungen.



[dkms.de/
trauer-service](https://dkms.de/trauer-service)

Anonymer Kontakt zu Patient:innen im Ausland

Die DKMS vermittelt Stammzellspenden in die ganze Welt. Von wenigen länderspezifischen Ausnahmen abgesehen, haben Spender:innen und Patient:innen ab dem Tag der Transplantation die Möglichkeit, anonym Kontakt zueinander aufzunehmen. Wir beschreiben hier die Regelungen der sechs Länder näher, in die wir am häufigsten Spenden vermitteln:



Land	Anonymer Kontakt	Einmaliges Geschenk	Persönlicher Kontakt
Deutschland	Ja	Ja	Ja
USA	Ja ¹	Nein	Ja
Frankreich	Ja	Nein	Nein
Italien	Ja	Ja	Nein
Kanada	Ja	Nein	Ja
Großbritannien	Ja ^{1,2}	Ja	Ja ³

¹ Per E-Mail.

² Immer im Wechsel.

³ Muss von Patient:innenseite ausgehen; ein anonymer Briefverkehr vorab wird empfohlen.

→ **Bitte beachten Sie, dass sich die Regelungen ändern können. Bei weiteren Fragen zum Kontakt mit Patient:innen aus den genannten, aber auch allen anderen Ländern stehen wir Ihnen selbstverständlich gerne zur Verfügung.**

Wenn Ihr „genetischer Zwilling“ im Ausland lebt, sollte der Brief möglichst in englischer Sprache verfasst sein. Wenn Sie möchten, helfen wir gerne bei der Übersetzung. Dann bitten wir allerdings darum, dass der Brief maximal eine handgeschriebene DIN-A4-Seite bzw. eine halbe am Computer geschriebene Seite umfasst.

Ihr Brief kann sehr lange Wege vor sich haben, teilweise bis ans andere Ende der Welt. Leider besteht die Möglichkeit, dass ein Brief unterwegs verloren geht. Deshalb empfehlen wir die Kontaktaufnahme per E-Mail. Dies ermöglicht einen schnelleren und zuverlässigeren Versand an die Transplantationsklinik.



„Es ist, als hätte man jetzt ein neues Familienmitglied.“

Eva, geheilte Blutkrebspatientin

3. Persönlicher Kontakt

Nach Ablauf der Anonymitätsfrist von in der Regel zwei Jahren können sich Spender:in und Patient:in persönlich kennenlernen. Wenn beide Seiten zustimmen, steht einer Begegnung vis-à-vis in den meisten Ländern nichts mehr im Weg. Bei minderjährigen Patient:innen müssen die Erziehungsberechtigten dem Austausch zustimmen.



Wenn Sie persönlich Kontakt zu Ihrem „genetischen Zwilling“ aufnehmen möchten, können Sie bei uns die dafür nötigen Formulare anfordern. Patient:innen erhalten diese von ihrem Transplantationszentrum. Da man die andere Person nicht kennt, sollte im Vorfeld genau überlegt werden, welche Daten zu welchem Zeitpunkt preisgegeben werden – beide Seiten können dies individuell entscheiden.

Im ersten Schritt ist die Bekanntgabe einer E-Mail-Adresse (ggf. auch anonym, z. B. stammzellspender123@beispiel.de) völlig ausreichend, um einen Kontakt aufzubauen. Durch das weitere Kennenlernen kann dann leichter eingeschätzt werden, ob mehr Daten geteilt werden sollen und ob vielleicht ein persönliches Treffen gewünscht ist.

Sobald der DKMS beide Formulare vorliegen, findet der Austausch der freigegebenen Daten statt. Dieser formelle Weg muss immer eingehalten werden; ein Austausch der persönlichen Daten per Brief an die jeweils andere Seite ist nicht möglich.



Warum anonymer Briefkontakt vorab so wichtig ist:

- Als Entscheidungshilfe: Schon anhand der Briefe entsteht ein erster Eindruck, ob man jemanden sympathisch findet oder nicht. Daraufhin kann man besser entscheiden, ob es sinnvoll bzw. gewünscht ist, einen Adressaustausch vorzunehmen.
- Als Abgleich der Erwartungshaltungen: Hier können beide Seiten berichten, wie es ihnen aktuell geht und was ihre Gedanken und Sorgen in Bezug auf eine erste Begegnung sind. So kann man sich entsprechend auf die Gefühls- und Lebenssituation des anderen einstellen.



Gute Gründe für ein persönliches Kennenlernen

Das persönliche Kennenlernen stellt sowohl für Spender:innen als auch für Patient:innen einen ganz besonderen Moment dar. Endlich kann man der Person direkt gegenüberstehen, der man eine zweite Lebenschance schenken konnte bzw. von der man diese erhalten hat.

Aus Anonymität wird Realität

Nach der Spende nehmen viele Spender:innen Anteil am Heilungsprozess ihres „genetischen Zwillings“. Viele wissen um die große Bedeutung der Spende und hoffen auf den Heilungserfolg, auch wenn die Spende anonym erfolgt. Durch den anonymen Briefkontakt erhalten Spender:innen bereits einen ersten Eindruck von der Patientin bzw. dem Patienten und dem persönlichen Genesungsweg. So wird die Spende greifbarer.

→ **Das erste Treffen ist dann ein besonderer Moment, denn nun erlebt die Spenderin oder der Spender unmittelbar, dass durch den eigenen Einsatz ein Menschenleben gerettet werden konnte. Und auch für Patient:innen ist eine Stammzellspende weit mehr als ein Medikament, das zur Heilung verabreicht wird.**

Ein unvergesslicher Moment

Die DKMS hat im Laufe ihrer mehr als 30-jährigen Tätigkeit zahlreiche positive Rückmeldungen von Spender:innen und Patient:innen erhalten, die sich persönlich getroffen haben. Natürlich ist man im Vorfeld der ersten Begegnung auf beiden Seiten häufig verunsichert oder nervös. Es tauchen Fragen auf wie: Wie soll ich auf mein Gegenüber zugehen? Was soll ich sagen? Was, wenn uns nichts einfällt und wir uns anschwiegen? Meist lösen sich all diese Fragen im Moment der Begegnung auf und die Situation wird von beiden Seiten als ungezwungen und herzlich empfunden. Oft nehmen sich die „genetischen Zwillinge“ in den Arm und lassen ihren Gefühlen freien Lauf.

Der Wunsch, Danke zu sagen

Die Selbstlosigkeit und Hilfsbereitschaft der Spender:innen sorgt bei vielen Patient:innen für Erstaunen und große Dankbarkeit. Daher besteht aufseiten der Patient:innen oftmals der Wunsch, persönlich Danke zu sagen für die zweite Lebenschance. Im Gegensatz dazu wollen einige Spender:innen bei den Patient:innen nicht den Eindruck erwecken, dass sie Dankbarkeit für ihre Spende erwarten – während sich bei vielen Patient:innen der Wunsch, Danke zu sagen, ganz natürlich entwickelt. Hier hilft es, wenn beide Seiten ihre Gedanken und Wünsche offen aussprechen, damit sich die andere Person auf die Bedürfnisse einstellen kann und eine gemeinsame Basis zum Austausch geschaffen wird.

Erfahrungsaustausch

Die wenigsten Menschen haben bereits die besondere Erfahrung gemacht, einem anderen Menschen das Leben zu retten. Deshalb ist es umso schöner, sich mit der Person auszutauschen, die diese Erfahrung aus der anderen Perspektive erlebt hat. Viele „genetische Zwillingspaare“ berichten, dass durch die Stammzellspende eine teils lang anhaltende Verbundenheit entsteht, die nur von der anderen Person wahrgenommen und verstanden werden kann.

Aus „genetischen Zwillingen“ können Freund:innen werden

Manche Spender:innen und Patient:innen stellen beim Kennenlernen fest, dass sie nicht nur „genetische Zwillinge“ sind, sondern darüber hinaus auch eine Reihe verblüffender Ähnlichkeiten und Gemeinsamkeiten in diversen Lebensbereichen haben. Oft entwickeln sich aus diesen Begegnungen enge Freundschaften und intensive Beziehungen, auch zwischen den Familien beider Seiten. So haben wir schon Rückmeldungen bekommen wie: „Ich habe eine Familie dazugewonnen“ oder: „Ich habe einen Bruder / eine Schwester bekommen.“

Durch Öffentlichkeitsarbeit neue Lebensspender:innen finden

Das Thema „Blutkrebs und Stammzellspende“ ist sehr komplex und schwer zu vermitteln. Wir sind daher in erheblichem Maße auf Öffentlichkeitsarbeit angewiesen, um Menschen aufzuklären und zu motivieren, sich als potenzielle Stammzellspender:innen registrieren zu lassen. Daher freuen wir uns sehr, wenn die erste Begegnung von „genetischen Zwillingen“ durch die DKMS und ausgewählte Medien begleitet werden darf. In den zurückliegenden Jahren sind so wunderbare und emotionale Geschichten erschienen, die viele Menschen dazu bewegt haben, sich ebenfalls als potenzielle Lebensretter:innen registrieren zu lassen. Jede Berichterstattung unterstützt daher unsere Mission. Sowohl Spender:innen als auch Patient:innen berichten im Nachgang häufig, dass sie die Medienbegleitung als sehr positiv empfunden haben und die Berichterstattung eine schöne Erinnerung an einen ganz besonderen Tag darstellt.

→ **Selbstverständlich ist die Anwesenheit der Presse bei einem ersten Treffen kein Muss und findet nur dann statt, wenn beide Seiten ausdrücklich damit einverstanden sind.**

Auf YouTube kann man z. B. Evas und Andrés erste Begegnung miterleben:

Hier geht's
zum Video:



Liebe:r Spender:in,

dieses Jahr war für mich, meinen Mann und meine Familie sehr aufregend und nervenaufreibend. Angst, Ungewissheit, aber dank dir auch ganz viel Hoffnung haben die vergangene Zeit entscheidend geprägt. Deine Zellen haben sich gut bei mir eingelebt und mich bisher als ihr neues Zuhause ohne größere Probleme akzeptiert. Nach vielen Wochen häuslicher Isolation, unzähligen Vorschriften, was das Essen betraf und sehr wenigen Kontakten wurde mein Immunsystem im Laufe des Sommers immer stabiler und ich durfte sogar draußen und mit einigen Abstandsregeln Gast auf den Hochzeiten meiner Freundinnen sein. Als ich keine Essvorschriften mehr einhalten musste, war ich direkt zweimal an einem Tag Eis essen. Mittlerweile arbeite ich wieder und habe angefangen, meine Masterarbeit zu schreiben, damit ich hoffentlich nächstes Jahr mein nebenberufliches Studium abschließen kann. Dank dir kann ich wieder Stück für Stück in meinen Alltag zurückkehren. Manchmal wache ich morgens auf und bin einfach dankbar, dass ich noch leben darf. Ich nehme seit dieser Zeit die kleinen besonderen Augenblicke des Tages viel bewusster wahr. Ein intensiver Sonnenaufgang, eine Tasse cremiger Cappuccino oder die gierigen, nimmersatten Blicke meiner Ponys – mehr braucht es manchmal nicht, um sich ins Gedächtnis zu rufen, wie schön das Leben sein kann. Vor ein paar Tagen wurde ich gefragt, was ich mir zu Weihnachten wünsche. Mir ist erstmal gar nichts eingefallen, da ich das wertvollste Geschenk bereits von dir bekommen habe: die Hoffnung auf ein zweites, gesundes Leben. Es fällt mir schwer in Worte zu fassen, was deine Spende für mich bedeutet, aber ich hoffe, ich konnte es ein bisschen überbringen.

DANKE, dass du die Prozedur der Stammzellspende auf dich genommen hast, um einer dir unbekanntem Person zu helfen, wieder gesund zu werden.

DANKE für alle die wunderschönen Momente, die ich dank dir dieses Jahr bereits erleben durfte.

DANKE für die zweite Chance auf Leben, die ich durch dich bekommen habe!

Ich wünsche dir und deiner Familie unzählige Augenblicke voller Glück, Freude und Gesundheit. Vielleicht können wir uns in zwei Jahren persönlich kennenlernen, sofern du das möchtest.

DANKE FÜR ALLES
Dein genetischer Zwilling

Was spricht gegen ein persönliches Kennenlernen?

Es gibt Fälle, in denen Patient:innen oder Spender:innen ihren „genetischen Zwilling“ auch nach Ablauf der Anonymitätsfrist erst sehr spät oder gar nicht kennenlernen möchten. Dies kann zu Enttäuschung oder Unverständnis auf der jeweils anderen Seite führen. Dabei gibt es individuelle und berechtigte Beweggründe, weshalb jemand (noch) keinen persönlichen Kontakt wünscht. Die folgenden Erläuterungen sollen helfen, eine individuelle Entscheidung zu treffen und auch die Entscheidung der anderen Person etwas besser zu verstehen.

Stimmt die Erwartungshaltung?

Während sich manche Patient:innen nach einer Stammzelltransplantation rasch erholen, erleben andere einen länger andauernden Heilungsprozess, der von Höhen und Tiefen geprägt ist. Denn jede Behandlung bietet Heilungschancen, aber birgt auch gewisse Risiken und Nebenwirkungen. Bei Patient:innen, die etwa an einer chronischen Graft-versus-Host Disease (GvHD) leiden, können beispielsweise äußerliche Veränderungen der Haut auftreten. Zudem kann der Körper durch vorherige Chemo- und Strahlentherapien geschwächt sein oder die Langzeitmedikation kann zu physischen und psychischen Herausforderungen führen. Ohne Kenntnis des genauen Gesundheitszustands kann das erste Treffen für die Spenderin oder den Spender überraschend sein, besonders wenn man einen vollständig genesenen Menschen erwartet.

→ **Es kann sein, dass manche Patient:innen ihre Spender:innen nicht enttäuschen möchten. Solange es ihnen gesundheitlich nicht gut geht, vermeiden sie daher den persönlichen Kontakt. Sie möchten warten, bis es ihnen wirklich besser geht.**

Graft-versus-Host Disease

(Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion): Umgekehrte Abstoßungsreaktion der transplantierten Stammzellen gegen den Körper der Patient:innen. Die Reaktion fällt unterschiedlich stark aus und kann in der Regel medikamentös behandelt werden.

Emotionale Überforderung

Nach einer Stammzelltransplantation fühlen sich viele Patient:innen seelisch noch nicht bereit, sich auf eine so emotional aufgeladene Begegnung mit dem „genetischen Zwilling“ einzulassen. Die Befürchtung, dieser Situation nicht gewachsen zu sein, ist daher oftmals größer als der Wunsch, seiner Lebensretterin oder seinem Lebensretter persönlich zu begegnen. Zudem empfinden viele eine tiefe Dankbarkeit für die uneigennützig Hilfe, wissen jedoch nicht, wie sie dem Menschen danken sollen, der ihnen das Leben gerettet hat.

- **Auch für Spender:innen kann die Vorstellung überfordernd sein, der Person gegenüberzustehen, der man eine zweite Chance auf Leben ermöglicht hat. Dieses Gefühl zu haben, ist selbstverständlich okay, denn in erster Linie ging es darum, Stammzellen zu spenden. Auf diese selbstlose Handlung können Sie stolz sein – unabhängig davon, ob Sie die Person kennenlernen möchten oder nicht.**

Stimmt „die Chemie“?

Unzählige Rückmeldungen von Spender:innen und Patient:innen zeigen, dass aus dem persönlichen Kennenlernen enge Freundschaften entstehen können. Doch wie in allen Bereichen des Lebens kann es auch hier Ausnahmen geben. Es treffen sich zwar „genetische Zwillinge“, die darüber hinaus aber womöglich keine Gemeinsamkeit verbindet. Die Chemie stimmt einfach nicht; man ist sich nicht sympathisch. Eine solche Situation kann sehr unangenehm sein. Stellen beide Seiten fest, dass ein weiteres Treffen nicht sinnvoll ist, kann der Kontakt natürlich wieder abgebrochen werden. Dies gestaltet sich jedoch schwieriger, wenn das Gegenüber diese Meinung nicht teilt und den Kontakt aufrechterhalten möchte. Hier vermitteln wir selbstverständlich gerne im Rahmen unserer Möglichkeiten, aber bitten auch um Verständnis für die andere Seite.

- **Wir empfehlen sehr, vor dem persönlichen Kontakt zunächst den anonymen Austausch zu suchen! So erhält man bereits einen ersten Eindruck von der Person und ein Gefühl dafür, ob man den Kontakt weiter ausbauen möchte und sogar ein persönliches Treffen infrage kommt** (siehe auch „Warum anonymer Briefkontakt vorab so wichtig ist“ auf Seite 26).

Gesundheitliche Rückschritte

Zwei Jahre nach der Transplantation sinkt zwar das Risiko eines erneuten Ausbrechens der Grunderkrankung (Rezidiv), dennoch lässt sich ein gesundheitlicher Rückschritt, der eventuell eine weitere Transplantation erforderlich macht, nie gänzlich ausschließen. In solchen Fällen können Spender:innen erneut um eine Spende gebeten werden. Selbstverständlich besteht die Option, diese Spende abzulehnen. Durch einen persönlichen Kontakt verstärken sich jedoch möglicherweise der emotionale Druck und das Gefühl, zu einer erneuten Spende verpflichtet zu sein. Zudem kann das Kennenlernen beider Familien eine persönliche Bindung schaffen, die eventuell eine emotionale Belastung verstärkt.

- **Spender:innen sollten sich daher vor der persönlichen Kontaktaufnahme darüber im Klaren sein, dass auch nach Ablauf der Zweijahresfrist ein Rückfall möglich ist, für den eine erneute Stammzellspende benötigt wird oder der im schlimmsten Fall zum Tode führen kann.**



Mit der Krankheit abschließen

Unabhängig vom Stadium ihrer Genesung haben manche Patient:innen den Wunsch, mit ihrer Krankheit und der damit verbundenen schweren Zeit abzuschließen. Sie wünschen sich einen Neuanfang. Die Begegnung mit der Spenderin oder dem Spender kann jedoch negative Erinnerungen hervorrufen und so den Blick nach vorn verhindern. Daher möchten einige Patient:innen keinen Kontakt aufnehmen, um ihr neues Leben ohne Erinnerungen an die Krankheit zu führen.

- **Es sind also nicht Gründe wie Desinteresse, Ignoranz oder fehlende Dankbarkeit, die Patient:innen dazu veranlassen, den Kontakt zu ihren Spender:innen zu vermeiden. Oft ist eher das Gegenteil der Fall. Und auch für Spender:innen gibt es berechnete Gründe, die gegen ein Kennenlernen sprechen können. Die Entscheidung, ob man den Menschen kennenlernen möchte, dem man das Leben gerettet hat bzw. der einem das Leben gerettet hat, ist sehr individuell und sollte nicht leichtfertig getroffen werden. Sicherlich ist es für die Gegenseite, die sich den Kontakt zu ihrem „genetischen Zwilling“ wünscht, schwer zu akzeptieren, wenn dieser nicht zustande kommt. Mit dem Wissen um mögliche Gründe, die zu dieser Entscheidung führen können, ist es jedoch einfacher, damit umzugehen. Und egal, wie Sie sich entscheiden: Für uns von der DKMS, aber auch für die Empfängerin oder den Empfänger sind Sie etwas ganz Besonderes!**

4. Wir sind für Sie da!

Wir, die Abteilung Spender-Patienten Kontakte, sind nach Ihrer Stammzellspende für Sie da. Als Ihr zukünftiger Ansprechpartner freuen wir uns, Sie kennenzulernen und möchten Ihnen zum Abschluss dieser Broschüre die folgenden Hinweise mit auf den Weg geben.

Gesundheitsfragebogen

Die Gesundheit aller Stammzellspender:innen liegt uns sehr am Herzen. Deshalb findet im Anschluss an die Spende eine langfristige Nachsorge statt. Diese umfasst einen Gesundheitsfragebogen sowie eine Kontroll-Blutabnahme etwa vier Wochen nach Ihrer Spende. Im weiteren Verlauf erhalten Sie automatisch und in regelmäßigen Abständen einen kurzen Fragebogen zu Ihrem aktuellen Befinden und Gesundheitszustand. Dies geschieht derzeit nach sechs Monaten und anschließend jährlich bis zu zehn Jahre nach der Spende. Wir freuen uns, wenn Sie sich die Zeit nehmen, die Fragen zu beantworten, und bedanken uns im Voraus für Ihre Unterstützung.

DKMS Spenderclub

Sind Sie schon Mitglied im DKMS Spenderclub? Wir laden Sie herzlich ein, Teil dieses besonderen Netzwerks zu werden und sich gemeinsam mit anderen Spender:innen auch nach der Spende freiwillig gegen Blutkrebs zu engagieren. Unterstützen Sie uns beispielsweise bei Benefizveranstaltungen, erzählen Sie bei Schulveranstaltungen von Ihrer Spendeerfahrung oder stehen Sie noch unsicheren potenziellen Lebensretter:innen beratend zur Seite – wir freuen uns auf Sie! Alle Infos zum DKMS Spenderclub erhalten Sie ein paar Tage nach der Spende per E-Mail.

Zufriedenheitsumfrage

Von der Registrierung über die Spende bis hin zur Nachsorge: Ihre Zufriedenheit ist uns wichtig! Um den Ablauf für alle Stammzellspender:innen weiter zu verbessern, freuen wir uns, wenn Sie anonym an unserer Umfrage teilnehmen. Die Einladung dazu erhalten Sie drei Monate nach der Spende per E-Mail.

Kontakt

Bei Fragen, Wünschen oder Anregungen sind wir gerne für Sie da.

DKMS

Donor Center gGmbH
Abteilung Spender-Patienten Kontakte
Kressbach 1
72072 Tübingen

T +49 7071 943-2303
donor2patient@dkms.de



dkms.de

Folgen Sie uns auf Social Media:

