

Ihr Weg durch die Stammzelltransplantation

Eine Informationsbroschüre für Patienten, die eine Stammzelltransplantation im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf vor sich haben



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf



Hubertus Wald Tumorzentrum
Universitäres Cancer Center Hamburg

Willkommen in der Klinik für Stammzelltransplantation!

2

Liebe Patientin, lieber Patient,

in dieser Broschüre möchten wir Sie über „Ihren Weg durch die Stammzelltransplantation“ informieren und begleiten und Ihnen nützliche Ratschläge zur Vermeidung von Komplikationen oder Tipps für den täglichen Bedarf geben.

Die Stammzelltransplantation ist eine eingreifende therapeutische Maßnahme, die bei einer Vielzahl von Bluterkrankungen eine sonst nicht mehr zu erreichende Heilung bringen kann. Da der Transplantation jedoch beträchtliche Risiken gegenüber stehen, bedarf es eines gut eingespielten Teams von Ärzten, Pflegepersonal, medizinisch-technischen Assistenten, Psychologen, Sozialarbeitern und Physiotherapeuten, die bei uns über eine langjährige Erfahrung von über 2000 Transplantationen seit 1990 verfügen.

Neben der medizinischen Sachkenntnis ist der „informierte Patient“ für den Behandlungserfolg wichtig. Wenn Sie Fragen zu den Themen dieser Broschüre haben, scheuen Sie sich nicht, Mitglieder unseres Teams direkt anzusprechen.

Weitere Informationen über unsere Klinik für Stammzelltransplantation finden Sie auf unserer Website www.kmt-hamburg.de.



Mit besten Grüßen

Ihr
Prof. Dr. med. Nicolaus Kröger

Liebe zukünftige Patienten,

wir möchten Ihnen im Rahmen dieser Broschüre „Ihr Weg durch die Stammzelltransplantation“ einige Tipps geben, die uns auf „unserem“ Weg geholfen haben.



Herr Günter Keim
Allogene Stammzelltransplantation
UKE, im Jahre 2006
Heute 74 Jahre alt



Frau Josephine Specht
Allogene Stammzelltransplantation
UKE, im Jahre 2009
Heute 20 Jahre alt

Unsere Tipps finden Sie in dieser Broschüre unter „Tipp von Patient zu Patient“.

Inhaltsangabe

4

1.	Was ist eine Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantation?	5
2.	Interdisziplinäre Klinik für Stammzelltransplantation am UKE	8
3.	Vorstellung in der Ambulanz	9
4.	Spendersuche	11
5.	Vorbereitung auf die stationäre Aufnahme	12
6.	Stationärer Aufenthalt	13
6.1	Tagesablauf	
6.2	Der zentralvenöse Katheter (ZVK)	
6.3	Konditionierung	
6.4	Stammzelltransplantation	
6.5	Aplasie-Phase (Isolation)	
6.6	Komplikationen nach Stammzelltransplantation	
6.6.1	Entzündung der Mundschleimhaut (Mucositis)	
6.6.2	Haarausfall	
6.6.3	Fieber	
6.6.4	Akute Spender-gegen-Wirt-Reaktion (aGvHD)	
6.6.5	Chronische Spender-gegen-Wirt-Reaktion (cGvHD)	
6.6.6	Intensivstation (ITS)	
7.	Nach der Entlassung	26
7.1	Hygiene	
7.2	Ernährung	
8.	Ambulante Nachsorge	33
9.	Psychologische und sozialrechtliche Aspekte	34
9.1	Musiktherapie	
10.	Forschung und klinische Studien	41
11.	Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.	43
12.	Sherpa-Selbsthilfegruppe	45
13.	back2Life	46
14.	Fremdwörterverzeichnis	47
15.	Wichtige Telefon-/Faxnummern und E-Mail-Adressen	50
16.	Ihre Notizen, Ihre Fragen - Wichtiges	51

2012: 5. Auflage

Bei der Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantation handelt es sich um eine Behandlungsmethode, bei der sogenannte Stammzellen, die für die Produktion des Blutes verantwortlich sind, von einem Spender auf einen vorbehandelten Patienten übertragen werden. Diese Stammzellen befinden sich im Knochenmark und können durch Knochenmarkpunktionen vom Spender gewonnen werden, so dass man dann von einer **Knochenmarktransplantation** spricht.

Die Stammzellen können aber auch, nach entsprechender Vorbehandlung, in das Blut ausgeschwemmt werden und dann aus dem Blut gewonnen werden, so dass man von einer **Blutstammzelltransplantation** spricht.

Im Grunde genommen bezeichnen beide Wörter dasselbe, so dass im Folgenden für beide Methoden von der Stammzelltransplantation gesprochen wird. Aus diesen Stammzellen entstehen reife Blutzellen: rote Blutkörperchen (Erythrozyten), weiße Blutkörperchen (Granulozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten). Auch entstehen aus den Stammzellen neue Immunzellen, sogenannte Lymphozyten. Die Übertragung des Knochenmarks oder der Blutstammzellen erfolgt, wie bei einer Bluttransfusion, direkt in die Vene.

Je nachdem, woher die Blutstammzellen stammen, unterscheidet man

autologe Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation: die Übertragung von Stammzellen, die dem Patienten selbst vor einer Hochdosischemotherapie entnommen werden.

syngene Knochenmark- oder Stammzelltransplantation: die Transplantation von eineiigen Zwillingsspendern. Das ist eine seltene Konstellation. Da eine eineiige ZwillingsgGeburt nur bei jeder 300sten Geburt vorkommt, gibt es eineiige Zwillingstransplantationen auch nur bei jedem ca. 300sten Patienten. Durch diese völlige Übereinstimmung von Spendern und Empfängern sind die sogenannten transplantationsbedingten Komplikationen sehr gering.

allogene Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation: ein Spender, der ähnliche oder gleiche Gewebemerkmale besitzt wie der Patient. Hier kann es sich entweder um einen Geschwisterspender (HLA-identische Geschwistertransplantation) handeln, in seltenen Fällen kommen aber auch Verwandte, wie Eltern oder Cousins/Cousin in Betracht.

Die meisten Patienten haben allerdings keinen passenden Familienspender, so dass hier der Einsatz von sogenannten unverwandten Spendern notwendig ist. Durch den Aufbau von sogenannten Fremdspenderdateien mit einem weltweiten Spenderpool, gibt es derzeit weit über 18 Mio. registrierte Spender. Dadurch ist es möglich, dass inzwischen für fast 90 % der Patienten ein passender unverwandter Spender gefunden wird.

1. Was ist eine Stammzelltransplantation?

6

Stammzellgewinnung aus dem Knochenmark: Die Stammzellen werden unter Narkose durch mehrfache Punktionen aus dem Beckenkamm rechts und links entnommen. Die Nebenwirkungen einer solchen Knochenmarkspende sind gering. Da es jedoch sehr schmerzhaft ist, wird sie unter Vollnarkose durchgeführt. Hierbei ist eine stationäre Aufnahme für zwei Tage erforderlich.

Blutstammzellsammlung: Wenn die Blutstammzellen aus dem Blut gewonnen werden, muss der Spender zunächst mit einem Wachstumsfaktor behandelt werden, damit die Stammzellen aus dem Knochenmark in das periphere Blut ausgeschwemmt werden und dann mit einer sogenannten Leukapherese aus dem Blut gewaschen werden. Diese Form der Stammzellgewinnung dauert ca. 4 Stunden und kann ohne Narkose durchgeführt werden.

Wann ist eine Stammzelltransplantation sinnvoll?

Die Stammzelltransplantation kann Patienten heilen, denen mit anderen Methoden nicht geholfen werden kann. Die Mehrzahl der Transplantationen wird bei sogenannten akuten Leukämien durchgeführt, bei denen mit großer Wahrscheinlichkeit durch normale Chemotherapie keine Heilung erzielt werden kann. Darüber hinaus werden Patienten mit anderen Diagnosen transplantiert, wie Aplastische Anämie, Myelodysplastisches Syndrom, maligne Lymphome, chronische Leukämie, Multiples Myelom, Myelofibrose und bei Kindern auch seltene angeborene Defekte des Blutes oder Immunsystems bzw. des Stoffwechsels.

Warum wird eine bösartige Bluterkrankung durch die Transplantation geheilt?

Die größten Heilungschancen bei allen Transplantationsformen bietet die allogene Stammzelltransplantation. Hier besteht die Wirkung auf die bösartigen Blutzellen zum einen in der vor der eigentlichen Transplantation durchgeführten Konditionierungsbehandlung, die entweder aus Chemotherapie oder Bestrahlung oder der Kombination aus beidem besteht.

Diese Konditionierungstherapie hat den Zweck, möglichst viele bösartige Blutzellen abzutöten und zugleich das Immunsystem des Patienten so zu reduzieren, dass das transplantierte Knochenmark bzw. die transplantierten Stammzellen vom Spender nicht abgestoßen werden.

Der zweite und wahrscheinlich wichtigere Effekt auf die bösartigen Blutzellen ist ein Immuneffekt durch die Abwehrzellen des Spenders, die sich auch im Stammzellprodukt befinden. Diese Reaktion der fremden Spenderabwehrzellen, auch Lymphozyten genannt, auf die bösartigen Blutzellen, bezeichnet man als Spender-gegen-Leukämie oder Graft-versus-Leukemia-Reaktion. Sie beruht darauf, dass die Spenderlymphozyten die bösartigen Zellen als fremd erkennen und attackieren.

Das neue Immunsystem kann jedoch auch andere Zellen, die nicht bösartig sind, angreifen, z.B. Zellen der Haut, des Darmes oder der Leber. Dann spricht man von einer Spender-gegen-

Wirt-Reaktion (oder Transplantat-gegen-Wirt) oder Graft-versus-Host-Erkrankung (GvHD), einer unerwünschte Nebenwirkung der Transplantation. Da man inzwischen weiß, dass dieser immunologisch bedingte Effekt hauptsächlich für die Heilung verantwortlich ist, konnte in den letzten Jahren die Intensität der vorgeschalteten Chemo- bzw. Bestrahlungstherapie deutlich reduziert und weniger nebenwirkungsreich für den Patienten durchgeführt werden. Hier spricht man auch von sogenannten Dosis-reduzierten oder Toxizitäts-reduzierten Konditionierungsregimen.

Um die oben erwähnte Spender-gegen-Wirt-Reaktion möglichst unter Kontrolle zu behalten, muss nach der Transplantation für einen Zeitraum von ca. sechs Monaten ein Medikament genommen werden, das das Immunsystem unterdrückt. Normalerweise arrangieren sich Spender und Empfänger nach einigen Monaten, so dass man von einer Toleranz spricht und auf weitere Immunsuppression verzichtet werden kann.

Durch die starke Unterdrückung des Immunsystems während der Transplantation und das langsame Aufbauen des neuen Immunsystems nach der eigentlichen Transplantation, bedarf es bestimmter Vorsichtsmaßnahmen, um den Patienten vor Infektionen zu schützen. Hier ist vor allen Dingen die Isolation mit bestimmter Luftfilterung zu erwähnen, ein überwiegend keimarmes Essen und entsprechende hygienische Maßnahmen bzw. medikamentöse Prophylaxe, um das Infektionsrisiko zu senken.

Die Entlassung aus dem Krankenhaus erfolgt, wenn die Funktion des neuen Knochenmarks nachweisbar ist, d.h., wenn die weißen Zellen Normalwerte erreicht haben und somit Infektionen besser abwehren können.



Da das neue Immunsystem jedoch eine gewisse Zeit braucht, um vollständig aufgebaut zu werden, sind nach der Entlassung gewisse Vorsichtsmaßnahmen notwendig, die Ihnen in dieser Broschüre erläutert werden.

Auch müssen, zunächst in kurzfristigen, später in größeren Intervallen, Besuche in der Ambulanz stattfinden, um bei Komplikationen entsprechende Maßnahmen zu treffen und mögliche Probleme, wie Spender-gegen-Wirt-Reaktion oder Infektionen möglichst frühzeitig zu erkennen. So ist es in der frühen Posttransplantationsphase oft sinnvoll, dass die ambulante Betreuung von unserer Spezialambulanz übernommen wird bzw. in enger Kooperation mit Ihrem betreuenden Hämatologen oder Hausarzt vor Ort durchgeführt wird.

Die eigentliche Erholungsphase nach der Stammzelltransplantation ist unterschiedlich lang und kann von wenigen Wochen bis hin zu einem Jahr und länger dauern.

Interdisziplinäre Klinik für Stammzelltransplantation im UKE

Die Stammzelltransplantation im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) wird seit 1989 durchgeführt. Sie ist eine gemeinschaftliche Einrichtung für Erwachsene und Kinder, d. h., hier werden sowohl Erwachsene als auch Kinder von einem interdisziplinären Team betreut.

Seit 2006 sind wir eine eigenständige Klinik im Onkologischen Zentrum des UKE. Wir befinden uns im Hubertus Wald Tumorzentrum (Gebäude 024) und haben im 6. Stock zwei Stationen mit insgesamt 27 Betten, deren Umbau durch eine großzügige Spende der Deutschen Krebshilfe unterstützt wurde. Auf der „Mildred-Scheel-Transplantationsstation“ befinden sich die 14 Zimmer mit filtrierter Luft, um Infektionen vorzubeugen.



Unsere Mitarbeiter in der Ambulanz

Im 1. Stock befindet sich unsere Stammzelltransplantations-Ambulanz. Unser Team besteht aus 15 Ärzten und 41 Pflegekräften, die Sie 24 Stunden am Tag und 7 Tage in der Woche im Schichtsystem pflegen und medizinisch versorgen. Ergänzt wird das Team durch eine Stationsapothekerin, einen Psychologen, eine Musiktherapeutin und eine Sozialarbeiterin, die für psychische und physische Unterstützung sorgen bzw. sich um sozialrechtliche Belange kümmern. Auch ein Mikrobiologe nimmt regelmäßig an den Visiten teil.

In unserem Labor arbeiten acht Wissenschaftler und zehn medizinisch-technische Assistenten, die den hohen Qualitätsanspruch der Stammzellprodukte und der Laboruntersuchungen garantieren. Außerdem findet in unseren Laboratorien intensive Forschung statt, und neue Erkenntnisse in der Forschung können schnell zum Wohle der Patienten umgesetzt werden.

Unser Team arbeitet hoch professionell und verfügt über langjährige Erfahrungen. So wurden in unserer Klinik inzwischen weit mehr als 2000 Patienten transplantiert. Wir sind nach dem europäisch-amerikanischen Qualitätssiegel JACIE zertifiziert, welches höchsten internationalen Standard in der Stammzellherstellung, Stammzellbearbeitung und der Stammzelltransplantation garantiert. Innerhalb des Onkologischen Zentrums besteht eine enge Zusammenarbeit mit der II. Medizinischen Klinik, der Klinik für Strahlentherapie sowie dem Universitären Cancer Center (UCCH). Innerhalb des Universitätsklinikums bestehen Kooperationen mit verschiedenen Kliniken und Instituten, um spezielle Probleme optimal zu behandeln, die nach Transplantation auftreten: Institut für Transfusionsmedizin, Klinik für Augenheilkunde, Institut für Mikrobiologie, Klinik für Intensivmedizin, Klinik für Nephrologie, Klinik für Dermatologie, Interdisziplinäre Klinik für Endoskopie, Klinik für Neurologie, u. a..



Außerhalb des Universitätsklinikums arbeiten wir eng mit zahlreichen hämatologischen Kliniken und Praxen im norddeutschen Raum und gesamten Bundesgebiet zusammen. Damit wird eine optimale Versorgung auch nach der Transplantation ermöglicht. Wir sind in zahlreiche internationale Organisationen eingebunden, insbesondere der European Group for Blood Marrow Transplantation (EBMT).

Wenn Sie mehr über uns wissen möchten, besuchen Sie unsere Website: www.kmt-hamburg.de.

Die erste Vorstellung vor geplanter Stammzelltransplantation oder zur generellen Beratung über eine Stammzelltransplantation erfolgt in der Regel über einen ambulanten Besuch in der Stammzelltransplantationsambulanz.

Wichtig

*Sie finden uns:
Stammzelltransplantationsambulanz
Gebäude O 24, 1. Stock, C1A, Anmeldung Raum 113
Öffnungszeiten: Montag – Freitag, 08:00 – 18:00 Uhr
Terminabsprache: +49-40-7410-58097*

Der erste Besuch dient der Beratung und Aufklärung. Mit dem zuständigen Ambulanzarzt werden Sie entweder allein oder mit Ihren Angehörigen ein Gespräch über den Ablauf der Stammzelltransplantation, Heilungsaussichten, Risiken und mögliche Komplikationen führen. Erfahrungsgemäß finden vor der Transplantation mehrere Gespräche statt.

Nach der Transplantation erfolgen in der Ambulanz die Nachsorge-Untersuchungen.

Muss ich mich sofort entscheiden?

Die Entscheidung über die Transplantation muss nicht sofort erfolgen. Wenn Sie Bedenkzeit benötigen, um sich gegebenenfalls auch mit Ihrer Familie oder anderen Fachleuten zu beraten, sollten Sie sich die Zeit nehmen. Dabei muss nur bedacht werden, dass wir Ihr Einverständnis benötigen, bevor eine eventuelle Fremdspendersuche eingeleitet werden kann (siehe Kapitel 4.)



Blick in die Anmeldung der Ambulanz.

Wie geht es weiter?

Sollte die Transplantation für Sie in Frage kommen, beginnt die Spendersuche. Der Arzt wird nach Rücksprache mit Ihrem behandelnden Hämato-Onkologen entscheiden, ob bis zur Transplantation weitere Therapien und / oder Verlaufskontrollen erforderlich sind und wo diese erfolgen sollen.

Wie kann ich mich auf diesen ersten Termin in der Ambulanz vorbereiten?

Bringen Sie bitte verfügbare Krankenunterlagen (keine Röntgenbilder) mit. Wir benötigen auch Kontaktdaten Ihres Hausarztes, des behandelnden Hämato-Onkologen, von Angehörigen und Freunden, die wir im Notfall benachrichtigen sollen. Wenn Sie bereits eine Patientenverfügung haben, können Sie diese auch mitbringen. Ein Überweisungsschein ist ebenfalls notwendig.

Begleitpersonen Ihres Vertrauens (Angehörige, Freunde) können gerne bei den Gesprächen in unserer Ambulanz anwesend sein.

Notieren Sie sich gerne Ihre Fragen, die Sie mit uns besprechen möchten.

Tipps von Patient zu Patient

»Fragen Sie alles, was Sie bewegt und fragen Sie auch, warum bei Ihnen die Transplantation durchgeführt werden soll.«

»Bringen Sie ruhig Ihre engsten Vertrauten (Ehepartner, Partner, Familienmitglieder, Freunde) zum Gespräch mit. Vier Ohren hören besser als zwei!«

»Machen Sie sich Notizen oder führen Sie ein Tagebuch.«

»Es ist sinnvoll, an den regelmäßig stattfindenden Patientenseminaren von der Stammzelltransplantation teilzunehmen.«

»Eine positive Einstellung zur Transplantation hat uns sehr geholfen.«

Die Voraussetzung für eine allogene Stammzelltransplantation ist das Vorhandensein eines passenden Spenders. Ob ein Spender passend ist oder nicht, entscheidet nicht die Blutgruppe, sondern sogenannte Gewebemerkmale, die HLA-Merkmale, die letztlich die Vielfalt der Menschen ausmacht. Die HLA-Bestimmung, sogenannte Gewebetypisierung, kann aus dem Blut oder einen Wangenschleimhaut-Abstrich erfolgen.



Da diese HLA-Merkmale vererbt werden und jeder Mensch je ein Merkmal vom Vater und der Mutter erbt, haben leibliche Kinder eine Wahrscheinlichkeit von 1:4 (25%), dass sie untereinander passen. Passen sie nur zur Hälfte, nennt man das „haplo-identisch“.

Unsere Transplantkordinatorin Frau Amtsfeld bei der Arbeit

Wir suchen für Sie den passenden Spender...



Frau Kasper, Transplantkordinatorin, bei der Spendersuche

Wir sind verantwortlich für die Spendersuche und, falls ein Spender gefunden wurde, für die Beschaffung des Transplantats. Wir suchen mit Hilfe der Spenderdateien weltweit nach einem passenden Spender. Falls kein passender Spender für Sie gefunden werden kann, suchen wir weltweit nach passendem Nabelschnurblut.

Wir organisieren den reibungslosen Transport des Stammzellprodukts vom Ort der Entnahme bis zu Ihnen.

**Sie finden uns im Gebäude O 24, 2. OG, Zimmer 237,
Telefon: +49-40-7410-54852 und -58190, Fax: +49-40-7410-54678
E-Mail: amtsfeld@uke.de oder a.kasper@uke.de**

Tipp von Patient zu Patient

»Im Büro der Transplantkoordination können Sie anrufen und sich auch nach der Spendersuche erkundigen. Hier ist man immer freundlich und gibt Ihnen bereitwillig Auskunft.«

Ihre Ärzte haben bei Ihnen die Indikation zur Durchführung einer Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantation gestellt. Durch eine intensive Spendersuche im Familienbereich bzw. bei nicht passenden Familienspendern durch eine Fremdspendersuche, konnte für Sie ein geeigneter Spender gefunden werden. Jetzt beginnt die Vorbereitungsphase für die stationäre Aufnahme. Vor der geplanten Aufnahme ist es notwendig, dass bestimmte Untersuchungen durchgeführt werden. Diese sollen andere Erkrankungen, vorbestehende Organschäden und andere Risikofaktoren ausschließen. Nach einem intensiven vorbereitenden und aufklärenden Gespräch über die Möglichkeiten und Risiken der Transplantation plant Ihr Arzt in der Ambulanz mit Ihnen zusammen die notwendigen Untersuchungstermine. Bestimmte Untersuchungen werden in der Ambulanz durchgeführt, andere können auch durch heimatnahe Kollegen, z. B. Ihren Zahnarzt, ausgeführt werden.



Zu den notwendigen Untersuchungen gehört eine Vielzahl an Blutuntersuchungen, durch die z. B. Einschränkungen der Nieren- und Leberfunktion, vorangegangene Virusinfektionen und andere Auffälligkeiten festgestellt werden können. Damit Erkrankungen am Herzen bzw. an der Lunge ausgeschlossen werden können, ist es notwendig, eine Echokardiographie, d.h., eine Ultraschalluntersuchung Ihres Herzens und eine Lungenfunktionsprüfung durchzuführen. Sollten durch diese Anomalien z. B. Unregelmäßigkeiten festgestellt werden, kann es in Einzelfällen notwendig sein, Sie zu einem Spezialisten zu überweisen. Dieser kann dann ggf. mit weiteren abklärenden Untersuchungen schwerwiegende Nebenerkrankungen ausschließen.

Weiterhin ist eine Untersuchung bei einem Zahnarzt mit stattfindender Röntgenpanorama-Aufnahme notwendig. In Einzelfällen ist nach Absprache mit unserer Abteilung eine abgeschlossene Sanierung Ihrer Zähne notwendig.

Eine Untersuchung bei einem Hals-Nasen-Ohren-Arzt wird ebenfalls durchgeführt. Bei bestimmten klinischen Symptomen fertigt dieser ein Röntgen- bzw. ein CT-Bild Ihrer Nasennebenhöhlen an, um akute bzw. chronische Entzündungen auszuschließen. Bei weiblichen Patienten schließt sich ein Besuch bei einem Gynäkologen an.

Vor der geplanten stationären Aufnahme werden wir Sie nochmals in die Ambulanz der Stammzelltransplantation einbestellen, um die vorliegenden Untersuchungsergebnisse zusammenzutragen und bei Notwendigkeit speziellere Untersuchungen anzuschließen. In den meisten Fällen wird zu diesem Zeitpunkt eine Knochenmarkpunktion durchgeführt, um den aktuellen Krankheitsstatus festzustellen. Bei bestimmten Krankheitsbildern ist die Durchführung einer Computertomographie- oder PET-Untersuchung notwendig.

Männlichen Patienten können vor der geplanten Transplantation die Möglichkeit der Spermienkonservierung wahrnehmen. Ihr Arzt wird mit Ihnen diskutieren, ob dies in Ihrem Fall sinnvoll erscheint. Dies ist abhängig von der Anzahl und der Art Ihrer Vortherapien.



Bei bestimmten Krankheitsbildern ist im Rahmen der Konditionierungstherapie, d.h., der vor der Transplantation durchzuführenden Chemotherapie, eine Ganzkörperbestrahlung notwendig. Um Ihnen Ablauf und Risiken ausführlich zu erklären, ist ein zusätzliches Aufklärungsgespräch in der Abteilung für Strahlentherapie notwendig. Diesen Termin organisieren für Sie die Kollegen der Stammzelltransplantation-Koordination und informieren Sie zeitnah.

Sind alle vorbereitenden Untersuchungen abgeschlossen und zeigen keine Auffälligkeiten, erfolgt in Kürze die stationäre Aufnahme.

In regelmäßigen Abständen findet ein Informationsnachmittag für zukünftige Patienten und deren Angehörige statt. Zu diesem Patientenseminar erhalten Sie eine schriftliche Einladung. Die Teilnahme an dieser Veranstaltung ist freiwillig.

Sollten Sie während der Vorbereitungsphase noch Fragen, Anregungen oder Bedenken haben, sprechen Sie unbedingt Ihren betreuenden Arzt in der Stammzelltransplantationsambulanz darauf an. Dieser wird sich nochmals die Zeit nehmen, mit Ihnen Ihre Fragen zu diskutieren.

6.1 Tagesablauf

Sie befinden sich auf einer Station, auf der Patienten besonders beobachtet werden. Das bedeutet, dass viele Messungen und Kontrolluntersuchungen durchgeführt werden. Außerdem befinden sich in Ihrem Zimmer Überwachungsgeräte, Infusionsgeräte und ein Monitor.

Die Messungen werden Ihnen vielleicht manches Mal lästig erscheinen, denn sie werden auch nachts durchgeführt, aber sie sind notwendig. Lassen Sie sich dadurch nicht beunruhigen, diese Untersuchungen dienen letztlich Ihrer Sicherheit.

Folgende Werte werden 4-stündlich ermittelt: Blutdruck, Puls, Sauerstoffsättigung und Temperatur. Das Gewicht wird 2-mal täglich ermittelt: morgens und nachmittags.



Aufgrund der hochdosierten Chemotherapie ist es oft notwendig, dass wir eine Flüssigkeitsbilanz wegen der hohen Flüssigkeitszufuhr durch die Infusionen errechnen müssen.

Wir untersuchen, ob Ein- und Ausfuhr ausgeglichen sind. Daher muss die Flüssigkeitsmenge, die ein- und ausgeführt wird, genau protokolliert werden. Diesbezüglich erhalten Sie von dem Pflegepersonal genaue Anweisungen.

Die Morgenroutine

Das Pflegepersonal beginnt mit der Morgenroutine zwischen 7 und 9 Uhr. Wir fragen nach Ihrem Befinden, Schmerzen, Übelkeit etc., messen Ihre Vitalzeichen und Ihr Gewicht.



Anschließend erfolgt die Blutentnahme aus dem zentralen Venenkatheter (ZVK) und sie werden „abgestöpselt“.

Jetzt können Sie duschen, sich eincremen und die Mundpflege durchführen.

Bettwäsche wird täglich gewechselt. Wir empfehlen Ihnen, das Bett selbst zu beziehen. Es ist ein gutes Bewegungstraining. Falls es nötig ist, helfen wir Ihnen selbstverständlich dabei.

Nach der Körperpflege können Sie in aller Ruhe frühstücken. Anschließend wird der ZVK neu verbunden, und Sie werden wieder an die Infusionsleitungen angeschlossen.

Jetzt können Sie sich ausruhen und auf die Visite warten.

Die Körperpflege ist nicht nur aus hygienischer Hinsicht täglich erforderlich, sie dient auch Ihrem Wohlbefinden. Außerdem zur Vorbeugung von unerwünschten Hauterscheinungen, die durch Klimaanlage, Chemotherapie oder Bestrahlung hervorgerufen werden können. Das kann zu trockener und rissiger Haut führen.

Beginnen sollten Sie morgens mit dem Duschen. Anschließend ist es wichtig, sich einzucremen, um die Haut geschmeidig zu halten und Rissen vorzubeugen. Wenn Sie Hilfe beim Eincremen benötigen, z. B. für den Rücken, ist das kein Problem! Wenden Sie sich bitte an das Pflegepersonal.

Die Mundpflege ist ein sehr wichtiger Punkt in Ihrem Tagesablauf. Damit sollte eine Keimreduzierung in Mundhöhle und Rachen erreicht werden, die zwar eine Mundschleimhautentzündung nicht verhindert, aber abmildernd wirkt.



Die morgentliche Hautpflege

Durchführung der Mundpflege

- Spülen sie zuerst Ihren Mund mit der Mundspüllösung, die Sie auf der Station bekommen.
- Nach dem Spülen erfolgt die Einnahme einer Suspension, die der Vorbeugung von Pilzinfektionen in Mundhöhle und Speiseröhre dient.
- Anschließend empfehlen wir Ihnen die Lippen mit einer fetthaltigen Creme zu pflegen.

Das Mundspülprogramm sollten Sie mindestens 4-mal täglich nach den Mahlzeiten und vor dem Schlafen durchführen.

Wichtig

Wenn Ihr Thrombozytenwert über 50000/ μ l steigt, können Sie sich wieder wie gewohnt die Zähne putzen.

Ansonsten empfehlen wir Ihnen eine neue und weiche Zahnbürste. Aber bitte putzen Sie sehr behutsam nur die Zähne, um Zahnfleischbluten zu vermeiden.

Die Nasenpflege ist genauso wichtig wie die Lippenpflege. Die Nasenschleimhaut ist sehr trocken, und wegen der geringen Zahl der Blutplättchen kann es schnell zu Rissen kommen, die dann bluten. Um vorzubeugen, benutzen Sie bitte mehrmals täglich eine fetthaltige Nasenpflegecreme.

Bitte vermeiden Sie heftiges Schnauben der Nase, um Blutungen zu verhindern.

Auf die Nassrasur sollten Sie in der Zeit der Behandlung verzichten, denn die Gefahr einer Blutung ist zu groß. Sie können gerne auf die Trockenrasur ausweichen. Es kann durchaus sein, dass Ihre Haut auch darauf sehr empfindlich reagiert. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an das Pflegepersonal.

Die Nagelpflege bitte nur in Rücksprache mit dem Pflegepersonal vornehmen. Denn nur bei ausreichender Thrombozytenanzahl dürfen die Finger- oder Fußnägel geschnitten werden. Als Alternative können Sie eine Nagelfeile benutzen.

Wir möchten Sie darauf hinweisen, dass Sie Hautpflegemittel, wie Duschlotion, Cremelotion, fetthaltige Creme für die Lippen- und Nasenpflege und das Mundspülprogramm bei der Aufnahme auf der Station erhalten. Sie können selbstverständlich eigene Pflegeprodukte mitbringen, wie z. B. weiche Zahnbürsten, milde Zahnpasta, Gesichtscremes oder was Sie noch benötigen, um sich bei uns auf der Station wohl zu fühlen! Außerdem bekommen Sie von uns täglich frische Handtücher und Waschlappen.

6.2 Der zentralvenöse Katheter (ZVK)

ZVK - was ist das?

Ein zentralvenöser Katheter (ZVK) ist ein Schlauch, meist mit mehreren sichtbaren Enden, der in ein größeres Blutgefäß gelegt wird und vor dem Eingang zum rechten Teil des Herzens endet.

Warum wird ein zentralvenöser Katheter (ZVK) gelegt?

Ein ZVK wird gelegt, weil Sie in der Vorbereitung vor der Stammzelltransplantation viele Medikamente gleichzeitig benötigen, die nur so zusammen gegeben werden können. Ebenso kann man bei Bedarf die künstliche Ernährung (parenterale Ernährung) über den Katheter geben. Diese Ernährung würde die kleinen Venen, z. B. am Arm, viel zu sehr reizen. Über den ZVK werden während Ihres Aufenthaltes alle Medikamente gegeben. Evtl. benötigte Bluttransfusionen, aber auch die Blutentnahmen erfolgen über den Zugang, so dass selten Blutentnahmen aus einer Vene mit einer Kanüle erfolgen müssen. Auch die Transplantation der Stammzellen erfolgt über den zentralvenösen Katheter.



Im Isolierzimmer

Wann wird der ZVK gelegt?

In der Regel wird der Katheter an Ihrem Aufnahmetag gelegt, meist am Nachmittag. Im Anschluss wird ein Röntgenbild der Lunge gemacht, um zu sehen, ob der Katheter richtig liegt. Ist das gewährleistet, kann er benutzt werden.

Wie wird der ZVK gelegt?

Wir legen den ZVK meist in die Halsvene. Diese liegt oberflächlich und ist leicht mit einer Nadel zu treffen. Natürlich erhalten Sie vorher eine Lokalbetäubung, so dass Sie den eigentlichen Einstich kaum merken. Über diese Nadel wird dann ein Draht eingelegt und die Nadel herausgezogen. Über den Draht erfolgt das eigentliche Einbringen des Katheters. Häufig benutzen die Ärzte ein Ultraschallgerät, um die Blutgefäße genau zu sehen. Über die ZVK-Anlage werden Sie bei Ihrer Aufnahme in Ruhe aufgeklärt.



Ein Patient wurde mit dem ZVK versorgt

Kann ich mich mit dem ZVK und den Infusionen bewegen?

Ja, das geht. Damit Sie mehr Bewegungsfreiheit haben, werden die Infusionen mit dem ZVK über eine lange (7 Meter) Infusionsleitung verbunden. Diese Leitung ermöglicht es Ihnen, sich

ein wenig freier zu bewegen, auch wenn Sie gerade eine Infusion erhalten. Jedoch sollten Sie aufpassen, dass Sie nicht über die Leine stolpern, besonders nachts.

Was passiert, wenn sich der Katheter entzündet?

Im Laufe des Aufenthaltes kann es passieren, dass sich der ZVK entzündet. Meist merkt man ein Spannungsgefühl oder Stechen dort, wo der Katheter in die Haut geht. Wenn dies der Fall ist, geben Sie bitte dem Pflegepersonal Bescheid, damit der Katheter überprüft werden kann. Sollte die Haut um den Katheter entzündet sein, kann man versuchen, über die Gabe eines Antibiotikums die Entzündung zu stoppen. Manchmal, besonders wenn Patienten hohes Fieber haben, muss der Katheter entfernt werden (gezogen werden). Dies ist viel einfacher als das Anlegen. Ob Sie einen neuen Katheter benötigen, hängt davon ab, ob weitere Medikamente darüber verabreicht werden müssen oder ob Sie eine dauerhafte künstliche Ernährung benötigen.



6.3 Konditionierung

Was ist eigentlich die Konditionierung?

Konditionierung ist die Chemotherapie oder kombinierte Strahlen-Chemotherapie, die direkt vor der Transplantation durchgeführt wird. Je nachdem, welche Konditionierung ausgewählt wird, liegt die Dauer zwischen 5 und 12 Tagen.

Was ist das Ziel der Konditionierung?

Die Konditionierung hat die Aufgabe, die eigene Blutbildung auszuschalten und bösartige Zellen zu vernichten. Zusätzlich wird das eigene Immunsystem funktionsunfähig gemacht, damit die neuen Stammzellen besser anwachsen können.

Die Chemotherapie besteht aus verschiedenen Medikamenten, die Sie über die Vene als Infusion erhalten. Wegen einiger Medikamente ist es notwendig, dass wir Ihre Blutdruckwerte, Ihren Puls und auch die Sauerstoffversorgung über einen Monitor überwachen. Manchmal ist begleitend die Gabe zusätzlicher Medikamente oder Infusionen notwendig.

Es ist möglich, dass die Chemotherapie mit einer Ganzkörperbestrahlung kombiniert wird.

Häufige Nebenwirkungen der Konditionierung

- Übelkeit, Erbrechen, Durchfall
- Schleimhautentzündung, besonders im Bereich des Mundes
- Haarausfall

Wichtig

Für jeden Patienten wird ein individuelles Therapiekonzept erstellt, so dass dies nur ein Überblick sein soll. Details zu Ihrer Therapie wird man Ihnen ausführlich im Aufklärungsgespräch erläutern.

6.4 Transplantation

Im Gegensatz zu den tatsächlich im Körper stattfindenden Prozessen ist die Übertragung der Stammzellen relativ unspektakulär. Die Stammzellen werden in der Regel frisch zu Ihnen auf das Zimmer gebracht und über einen Zeitraum von ca. 30 Minuten bis zwei Stunden über den ZVK transfundiert. Sie suchen sich selbstständig den Weg in das Knochenmark, wachsen dort an und nehmen ihre Arbeit auf.

Trotz des einfachen Vorgangs ist dieser Tag für viele Patienten ein ganz besonderer. Gerne können Ihre Angehörigen bei der Transplantation dabei sein. Zu Ihrer Sicherheit überwachen wir Sie während der Transplantation mit Monitor und Blutdruckmessung.

Vor allem bei den Fremdspendertransplantationen haben die Zellen oft einen langen Weg hinter sich. Sie werden in den Entnahmezentren am Vormittag des Transplantationstages oder am Vortag entnommen und anschließend per Kurier von uns abgeholt. Die Transplantation kann daher je nach Entfernung manchmal auch erst spät abends erfolgen.

6.5 Aplasie-Phase (Isolation)

Nach der Transplantation benötigen die neuen Stammzellen etwa 12 bis 14 Tage, bis sie voll funktionstüchtig sind. Da während und nach der Chemotherapie das alte Knochenmark die Blutbildung einstellt, fallen die Blutwerte ab und erreichen spätestens 5 bis 7 Tage nach Transplantation ihren Tiefpunkt. Diese Phase, in der das alte Knochenmark nicht mehr und das neue Knochenmark noch nicht funktioniert, wird Aplasie genannt.



Im Isolierzimmer

Durch das Fehlen der Zellen entstehen verschiedene Probleme. Im Vordergrund steht die erhöhte Infektionsgefahr, so dass wir Vorsichtsmaßnahmen ergreifen.

Isolationsmaßnahmen (keimfreie Ernährung, Luftfiltration der Station) sowie eine Infektionsprophylaxe mit Medikamenten sollen Sie in dieser Zeit schützen. Besucher sind weiterhin gern gesehen, müssen allerdings Schutzkittel und Mundschutz tragen.

Der Thrombozytenabfall führt zu einer gesteigerten Blutungsneigung, die sich z. B. in vermehrtem Nasenbluten oder Blutungen der Mundschleimhaut zeigt. Bei Bedarf erhalten Sie Thrombozytenkonzentrate, um schwerwiegendere Komplikationen zu vermeiden.

Körperliche Schwäche kann Ausdruck eines Abfalls der roten Blutkörperchen sein. Wenn die Werte eine bestimmte Grenze unterschreiten, erhalten Sie Erythrozytenkonzentrate.



Brian hat sein Lachen nicht verlernt

6.6 Komplikationen nach Stammzelltransplantation

Frühe Komplikationen nach Stammzelltransplantation

Was ist damit gemeint? Dieser Teil der Broschüre gibt Ihnen einen Überblick über die Schwierigkeiten, die direkt nach der Transplantation bzw. in der frühen Phase (der Zeit auf der Stammzelltransplantations-Station) auftreten können.

Wichtig

Nicht jeder bekommt jede Komplikation – und nichts davon muss passieren!

Wenn Sie Fragen zu diesen Problemen haben, zögern Sie nicht, die Ärzte auf der Station bzw. das Pflegepersonal zu fragen.

6.6.1 Entzündung der Mundschleimhaut (Mucositis)

Wie bemerke ich eine Mucositis?

Eine Mucositis kann mit einem brennenden Gefühl anfangen, ähnlich wie Halsschmerzen, manchmal sieht man kleine weiße Belege im Mund- und Rachenraum.

Häufig bemerkt man die Mucositis beim Kauen von Essen, beim Schlucken oder beim Trinken von Säften (Fruchtsäure) oder Kohlensäure-haltigen Getränken (Wasser, Limonade, Cola).

Wie entsteht eine Mucositis und wann fängt sie an?

Durch die Chemo- bzw. Strahlentherapie werden die Zellen der Mundschleimhaut, des Magens und des Darms angegriffen. Bakterien, die im Mund-Rachenraum vorkommen, können dann leichter eindringen und eine Entzündung verursachen. Bis sich die Schleimhäute von der Chemo- bzw. Strahlentherapie erholt haben, vergehen ca. 14 Tage.

Eine Mucositis beginnt häufig 3 bis 4 Tage nachdem man eine Chemotherapie bekommen hat. Nicht alle unsere verwendeten Chemotherapien verursachen eine Mucositis. Bei der Aufklärung über die Konditionierungstherapie werden die Ärzte Ihnen sagen, wie stark die zu erwartende Mundschleimhautentzündung sein wird.

Wie wird eine Mucositis behandelt?

Es gibt keine gezielte Therapie für eine Mucositis. Wird diese Entzündung schmerzhaft, stehen Ihnen wirksame Schmerzmittel zur Verfügung. Es kann hilfreich sein, wenn Sie zusätzlich Eiswürfel oder ein Wassereis lutschen: die Kühlung führt zu einem Abschwellen der Mundschleimhaut und einer leichten Besserung der Schmerzen. Die Mucositis heilt meist sehr rasch ab, wenn die Leukozyten (weißen Blutkörperchen) nach einer Transplantation angewachsen sind.

Was kann ich vorbeugend tun?

Es ist wichtig, eine sorgfältige Mundhygiene zu betreiben! Bitte spülen Sie regelmäßig, mindestens 4-mal am Tag, den Mund mit den Spüllösungen, die Ihnen das Pflegepersonal gegeben hat. Einige der Mittel haben einen „komischen Geschmack“, aber je besser Sie spülen, desto geringer ist die Chance, dass sich Bakterien im Mund festsetzen und dann die Mundschleimhautentzündung verstärken.



Die Patientin bei der täglichen Atemgymnastik

6.6.2 Haarausfall

Warum fallen die Haare aus?

Die Haarwurzeln werden ebenfalls durch die Chemo- bzw. Strahlentherapie angegriffen, so dass für eine gewisse Zeit keine Haare nachwachsen. Natürlich besteht ein Gleichgewicht zwischen Haarausfall und nachwachsendem Haar.

Wann fallen die Haare aus?

Die Haare fallen nicht an dem Tag aus, an dem Sie die Chemotherapie erhalten. Ungefähr zehn Tage nach der Chemotherapie beginnen die Haare auszufallen. Sie fallen nicht gleichzeitig aus, da nicht alle Haare zur gleichen Zeit wachsen.

Fallen die Haare immer aus?

In der Regel ja. Ausnahmen gibt es immer wieder, aber die meisten Behandlungspläne, die vor einer Stammzelltransplantation benutzt werden, führen dazu, dass die Haare ausfallen.

Kann ich irgend etwas tun, wenn die Haare ausfallen?

Wenn Sie merken, dass Haarbüschel ausfallen bzw. der Kopf anfängt zu jucken, können Sie das

Pflegepersonal bitten, die restlichen Haare mit einem Langhaarschneider abzuschneiden. Sie sollten die Haare in trockenem (nicht frisch gewaschenem) Zustand abscheiden lassen, dann geht es leichter. Wenn Sie möchten, können Sie dies natürlich auch allein machen, achten Sie bitte darauf, dass Sie sich keine Verletzungen zufügen.

Wachsen die Haare wieder nach?

Ja! Allerdings benötigt das Zeit. Haare wachsen langsam, und bis sich die Haarwurzeln erholt und ein Haar gebildet haben, vergehen ein paar Wochen. Ungefähr drei Monate nach Transplantation sind die ersten Zentimeter wieder da.

Was kann ich bis dahin tun?

Viele Patienten finden es ohne Haare unangenehm kühl am Kopf. Neben einer Perücke (Haarersatz) kann man aber auch Tücher, Mützen oder andere Kopfbedeckungen benutzen - je nach Geschmack und Gefallen. Natürlich können Sie diese Dinge mit ins Krankenhaus und zu uns auf die Station bringen. Bitte schützen Sie sich vor intensiver Sonnenstrahlung.



Unser Pflegeteam hilft Ihnen gerne

6.6.3 Fieber

Fieber in der Zeit ohne Immunsystem (Fieber in Aplasie)

In der Zeit ohne Immunsystem, kurz vor der Transplantation und in der Phase ohne weiße Blutkörperchen (Leukozyten), kann es schneller und leichter zu Fieber kommen. Fieber ist eine wichtige Information dafür, ob im Körper eine Entzündung vorhanden ist. Deswegen wird bei Ihnen mehrmals am Tag und auch in der Nacht Fieber gemessen.

Sie haben Fieber – und nun?

Wenn Fieber aufgetreten ist, wird nach der Ursache geforscht. Um festzustellen, ob Bakterien oder andere Krankheitserreger im Blut vorhanden sind, werden in der Regel sog. Blutkulturen aus dem Venenzugang abgenommen - auch wenn es Nacht ist. Evtl. kommen noch andere Laboruntersuchungen hinzu. Im Anschluss können Sie Medikamente erhalten, die das Fieber senken. Ggf. sind auch andere Untersuchungen, wie Urin-/Stuhlstatus oder Röntgen- bzw. CT-Untersuchungen notwendig. **Achtung:** von den meisten Medikamenten muss man schwitzen! Zusätzlich werden Sie Medikamente gegen Bakterien oder Pilze erhalten bzw. diese Mittel werden entsprechend verändert. Um Antibiotika genauer einsetzen zu können, sind die oben beschriebenen Tests wichtig. Es ist immer einfacher, etwas zu behandeln, was man kennt und von dem man weiß, worauf es am besten anspricht.

6.6.4 Akute Spender-gegen-Wirt-Reaktion (akute GvHD: aGvHD)

Akute Spender-gegen-Wirt-Krankheit (engl.: acute Graft vs. Host Disease, aGvHD)

Wie entsteht eine „Spender-gegen-Wirt-Krankheit“? Die neuen Immunzellen der Spender erkennen die noch verbliebenden Blutzellen (z. B. Leukämiezellen) als „fremd“ und bekämpfen sie. Dies nennt man „Graft-versus-Leukaemia-Effekt“ (GvL).

Die Immunzellen können aber auch gesunde Teile des Patienten, wie z. B. Zellen der Haut, des Darms oder der Leber als fremd erkennen und bekämpfen. Man spricht von dem „Graft-versus-Host-Effekt“ (GvHD) oder „Spender-gegen-Wirt-Reaktion“.

Eine geringe Spender-gegen-Wirt-Reaktion ist aber eher erwünscht, weil dadurch meist auch eine Graft-versus-Leukaemia-Reaktion ausgelöst wird.

Eine schwere GvHD will man jedoch vermeiden, weil sie gefährlich ist.

Wann kann eine „Spender-gegen-Wirt-Krankheit“ auftreten?

Eine „Spender-gegen-Wirt-Krankheit“ kann dann auftreten, wenn die Stammzellen angewachsen sind und weiße Blutkörperchen produzieren. Da diese weißen Blutkörperchen vom Spender sind, können sie den Körper des Patienten als „fremd“ erkennen und ihn angreifen. Das Risiko, dass eine „Spender-gegen-Wirt-Krankheit“ auftritt, ist in den ersten 100 Tagen nach Transplantation am größten, besonders wenn die Medikamente, die das neue Immunsystem „im Zaum halten“, reduziert bzw. beendet werden.

Wo kann eine „Spender-gegen-Wirt-Krankheit“ auftreten?

Prinzipiell kann das neue Immunsystem jedes Körperteil als „fremd“ erkennen. Besonders häufig betrifft die Krankheit folgende Organe:

Haut	Rötlicher Ausschlag, evtl. juckend wie ein Sonnenbrand oder nach Brennnessel-Kontakt.
Leber	Gelbfärbung der Augen (Ikterus); in den Laborwerten sind die Leberwerte erhöht
Darm	Durchfall, flüssig, z. T. wie Wasser, kann grünlich verfärbt sein. Evtl. mit Druckgefühl direkt vor dem Stuhlgang

Um die Diagnose zu bestätigen, werden häufig ergänzende Untersuchungen durchgeführt, wie z. B. die Kontrolle einer Hautprobe.

Damit keine „Spender-gegen-Wirt-Krankheit“ auftritt, erhalten Sie vorbeugend Medikamente, die das neue Immunsystem „im Zaum halten“ (Immunsuppression). Besonders häufig werden dabei folgende Medikamente benutzt: CyclosporinA, Tacrolimus, MMF oder MTX. Alle diese Medikamente haben Nebenwirkungen, da sie das Immunsystem hemmen und somit den Patienten empfindlicher und anfälliger für Infektionen machen.



Unter den Ärzten findet ein reger Informationsaustausch statt

Sollte es dennoch zu einer „Spender-gegen-Wirt-Krankheit“ kommen, ist es häufig notwendig, das Immunsystem zusätzlich zu hemmen. Zu diesem Zweck wird oft Cortison verabreicht, entweder als Infusion oder als Tablette. Manchmal werden noch andere Medikamente eingesetzt, abhängig von Patient und Situation.

Was kann ich tun, um eine „Spender-gegen-Wirt-Krankheit“ zu verhindern?

Wichtig: Nehmen Sie die verordneten Medikamente regelmäßig und zu den angeordneten Zeiten ein! Bitte geben Sie dem Pflegepersonal Bescheid, wenn Sie sie aus irgendeinem Grund (Übelkeit, o. ä.) nicht nehmen können. Teilen Sie dem Pflegepersonal bzw. den Ärzten alle Veränderungen mit!

6.6.5. Chronische Spender-gegen-Wirt-Krankheit (chronische GvHD, cGvHD)

Eine chronische GvHD tritt später auf, meist bei Patienten, die auch eine akute GvHD hatten. Im Vergleich zur akuten GvHD treten die Symptome langsamer auf und verschwinden auch deutlich langsamer, deshalb der Name „chronische“ GvHD. Von einer cGvHD können alle Organe betroffen sein, besonders häufig zeigt sie sich an

Haut: Die Haut ist nicht gerötet, fühlt sich aber „lederartig“ an, häufig mit einem Spannungsgefühl. In der Fachsprache nennt man dieses Bild „Skleroderm“. Charakteristischerweise beginnt die cGvHD an einzelnen Stellen. Wenn Sie solche Stellen bemerken, sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt an.

Augen: Das häufigste Symptom ist Juckreiz, Fremdkörpergefühl und z. T. ein brennendes Gefühl. Das kommt dadurch zustande, dass die Tränendrüsen durch die cGvHD angegriffen werden und die Augen nicht mehr gut genug befeuchtet werden.

Mundschleimhaut: Einige Patienten beklagen ein Spannungsgefühl im Mund-/Rachenbereich. Es können kleine Risse an Mundwinkeln oder Lippen auftreten. Die Wangenschleimhaut zeigt häufig eine leichte weißliche Zeichnung (wie ein Netz), in schweren Fällen können auch kleinere Geschwüre (Ulcer) entstehen. Meist äußert sich eine cGvHD im Mund dadurch, dass man empfindlicher wird beim Essen von scharfen und säurehaltigen Speisen (Säfte, Kohlensäure).

Genitalschleimhaut: Die Symptome sind bedingt durch Austrocknung der Schleimhäute. Es kann zum Juckreiz, aber auch Brennen kommen. Wie bei der Mundschleimhaut kann es zur Bildung von Geschwüren kommen (Ulcera).

Gelenke und Sehnen: Wenn eine cGvHD die Gelenke und Sehnen betrifft, kommt es meist zu einer Einschränkung der Beweglichkeit. Die Streckung bzw. Beugung fällt schwerer oder ist mit Schmerzen verbunden.

Darm: Ähnlich wie bei der akuten GvHD ist Durchfall das führende Symptom, meist ist aber die Frequenz (Häufigkeit) nicht so hoch wie bei der akuten Form. Oft berichten die Patienten über ein „Unwohlsein-Gefühl“ im Bauch, neue Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten und eine erhöhte Stuhlgangsfrequenz, gepaart mit flüssigen Stuhlgängen.

Leber: Die cGvHD der Leber weist Ähnlichkeiten mit der akuten Form auf. Patienten bemerken zum einem den Ikterus (Gelbfärbung der Augäpfel) bzw., wenn der Ikterus besonders ausgeprägt ist, einen Juckreiz. Die Diagnose wird aber vor allem durch die Leber-Laborwerte gestellt.

Behandlung der chronischen Spender-gegen-Wirt-Erkrankung

Es ist wichtig für die Behandlung der „Spender-gegen-Wirt-Erkrankung“, dass Sie mitteilen, wenn Sie Einschränkungen oder neue Symptome an Ihrem Körper feststellen. Nicht jedes Anzeichen muss gleich eine „Spender-gegen-Wirt-Erkrankung“ sein, aber es ist wichtig, die Anzeichen genau zu beobachten. Dann kann schnell und gezielt reagiert werden. Behandelt wird die chronische „Spender-gegen-Wirt-Erkrankung“, ähnlich wie die akute Form, mit Medikamenten, die das Immunsystem hemmen, jedoch ist die Behandlungsdauer häufig länger.

6.6.6 Intensivstation (ITS)

Warum werden Patienten auf die Intensivstation verlegt?

Infektionen oder eine Spender-gegen-Wirt-Krankheit können sehr schwer verlaufen, besonders, wenn das Immunsystem noch ganz neu ist, der Mensch an sich aber durch die Vorbehandlung nur noch wenige Kraftreserven hat. Wir verlegen Patienten auf die Intensivstation, wenn eine Blutwäsche (Dialyse) durchgeführt werden muss, weil die Nieren schwer erkrankt sind oder eine künstliche Beatmung notwendig ist.

Wichtig

Eine Verlegung auf die Intensivstation ist nicht die Regel!

Kennen sich die Ärzte und das Pflegepersonal dort mit Stammzell-transplantierten Patienten aus?

Ja! Die Probleme und speziellen Anforderungen unserer Patienten sind auch auf den Intensivstationen bekannt. Außerdem werden Patienten, die auf einer Intensivstation liegen, täglich von einem Arzt unserer Klinik visitiert. Er bespricht mit den Kollegen der Intensivstation bzw. dem Pflegepersonal das weitere Vorgehen und die aktuellen Probleme.

Verlegung auf die Intensivstation – Für den Fall des Falles

- Bitte geben Sie bei Ihrer Aufnahme und der Aufnahme auf Station eine Telefonnummer von Angehörigen und/oder Freunden an, die auf jeden Fall informiert werden sollten.
- Ihre Angehörigen und/oder Freunde werden selbstverständlich informiert, wenn es notwendig sein sollte, dass Sie auf die Intensivstation verlegt werden müssen.

Tipps von Patient zu Patient

»Der stationäre Aufenthalt dauert ca. 4 Wochen und kann einem manchmal sehr lange vorkommen. Erschrecken Sie nicht vor den vielen Apparaturen - sie sind wichtig für Ihre Genesung.«

»Die eigentliche Stammzelltransplantation ist relativ unspektakulär und ähnlich wie eine Bluttransfusion. Aber: es ist ein wichtiger Moment. Und es ist beruhigend, wenn Ihr Partner oder ein enger Vertrauter dabei ist.«

»Fragen Sie die Ärzte und das Pflegepersonal immer, wenn Ihnen etwas nicht klar ist.«

»Versuchen Sie häufig aus dem Bett zu kommen und in Bewegung zu bleiben. Und beschäftigen Sie sich mit Dingen, die Ihnen Spaß machen, z. B. Kartenspielen.«

»Lassen Sie Besuch nur dann kommen, wenn Sie es möchten.«

»Mir hat es geholfen, neben der Infusionstherapie möglichst immer etwas zu essen, auch wenn es nur Kleinigkeiten waren.«

Die Entlassung aus der stationären Versorgung stellt einen wichtigen Schritt im Rahmen der Stammzelltransplantation dar. Obwohl das neue Blutsystem angewachsen ist und arbeitet, ist es noch sehr jung und einige Vorsichtsmaßnahmen sind auch zu Hause notwendig, um den Transplantationserfolg nicht zu gefährden.

7.1 Hygiene

Ihr Immunsystem ist besonders durch die Therapie stark geschwächt. Bakterien und Viren, aber auch Pilze stellen für Sie, viel mehr als für andere Menschen, eine Gefahr dar.

Das Immunsystem kann zur Zeit der Entlassung schon wieder einige Keime abwehren, doch ist es noch ziemlich schwach und kann schnell überfordert werden. Auch die Medikamente, die zur Unterdrückung der Spender-gegen-Wirt-Reaktion notwendig sind, wie Sandimmun (Ciclosporin A) oder auch Cortison, schwächen das Immunsystem zusätzlich.

Zu Hause müssen Sie etwas mehr als andere Menschen auf Ihre Hygiene achten. Erst nach ca. einem Jahr wird Ihr Immunsystem wieder „zuverlässig“ arbeiten können.

Es ist oftmals schwierig für Patienten, ein ausgeglichenes Verhältnis zur Hygiene zu bekommen, denn die Bedingungen auf der Station waren extrem. Die Regeln, die Sie dort einhalten mussten, sind für Ihr Leben zu Hause kein Maßstab, denn das Spektrum der Keime ist zu Hause ein ganz anderes als in einem Krankenhaus.

Geselliges Beisammensein – Menschenansammlungen

Öffentliche Verkehrsmittel

Wählen Sie öffentliche Transportmittel zu Zeitpunkten, an denen Busse und U-Bahnen nicht voll besetzt sind oder besser noch: nehmen Sie ein Taxi oder einen Privattransport. Meiden Sie überfüllte Verkehrsmittel.

Partys, Feten und sonstige Festivitäten

Wenn Sie sich dazu in der Lage fühlen, nehmen Sie gern an diesen gesellschaftlichen Aktivitäten teil. Bevorzugen Sie alkoholfreie Getränke. Es ist nichts dagegen einzuwenden, wenn Sie sich gelegentlich ein Glas Wein, Sekt oder Bier gönnen. Klären Sie gegebenenfalls ab, ob sich Ihre Medikamente mit Alkohol vertragen.

Konzertveranstaltungen / Kinobesuche

Bei Konzerten oder in Kinos wählen Sie lieber einen Platz am Rande.

Essen gehen

Wählen Sie am besten Ihnen bereits bekannte Restaurants, bei denen Sie sicher davon ausgehen können, dass das Essen frisch und hygienisch zubereitet wird.

Schwimmbad / See / Sauna

- In Badeanstalten herrscht immer ein feuchtes Milieu und somit eine Unmenge an Krankheitserregern (Bakterien und vor allem Pilze).
- Gehen Sie in dem ersten Jahr nach Transplantation nicht in öffentlichen Badeanstalten und Seen schwimmen. Dort kann es im Wasser Bakterien und andere Krankheitserreger geben, die für Sie eine Gefahr bedeuten würden.
- Bevor Sie zum ersten Mal wieder in die Sauna bzw. in ein Schwimmbad gehen, halten Sie bitte Rücksprache mit Ihrem behandelnden Arzt.

Sexualität

Sexualität gehört zum Leben dazu - auch zu Ihrem Leben nach Transplantation.

Jeder lebt seine eigene Sexualität. Jeder hat andere Bedürfnisse. Teilen Sie sich innerhalb Ihrer Partnerschaft Ihre gegenseitigen Bedürfnisse und Ängste mit, denn diese können jetzt anders sein als vor der Transplantation. So können z. B. Berührungen anders empfunden werden oder das Lustgefühl kann verändert sein.

Tun Sie all das, worauf Sie beide Lust haben - küssen, streicheln, mit dem Partner schlafen. Gehen Sie aber vorsichtig und behutsam vor, denn bedingt durch die Chemo- und Strahlentherapie sowie durch die Knochenmark- / Stammzelltransplantation selbst kann es zu veränderten Empfindungen kommen.

Nun noch einige Hinweise für Sie und Ihren Partner

Bei einem grippalen Infekt mit Schnupfen und Husten oder bei Herpes simplex sollten Sie auf das Küssen verzichten.

Schleimhäute, vor allem an der Scheide, können vorerst trocken sein und somit ein unangenehmes Gefühl beim Geschlechtsverkehr hervorrufen.

Gleitmittel (Creme, pflanzliches Öl u. ä.) können unterstützen. Schleimhäute an der Scheide können gereizt sein. Bei heftigen Bewegungen kann es zu Verletzungen und Blutungen kommen.

Beim Mann kann es vorübergehend zu Erektionsstörungen, bei der Frau entsprechend zu Libidoveränderungen kommen. Tritt bei der Frau ein weißlicher Ausfluss, Juckreiz und Brennen beim Geschlechtsverkehr auf, so kann es sich hierbei um eine Pilzinfektion in der Scheide handeln: Bitte suchen Sie dann Ihren Arzt oder Frauenarzt auf.

Mit hoher Wahrscheinlichkeit tritt als Folge der Bestrahlung und der Chemo-

therapie Unfruchtbarkeit sowohl beim Mann als auch bei der Frau auf, allerdings kann man nicht von einer 100prozentigen Sicherheit ausgehen. Über die Länge des notwendigen Zeitraums halten Sie bitte Rücksprache mit dem Arzt aus der Stammzelltransplantationsambulanz.

Bei der Wahl der Methode für Ihre Empfängnisverhütung gibt es verschiedene Aspekte, die mit einem Arzt / Frauenarzt besprochen werden sollten.

Bei Fragen möchten wir Sie ermutigen, diese jederzeit einer vertrauten Person aus dem Team zu stellen.

Reisen

Wenn Sie nach Entlassung das Bedürfnis haben, „fort“ zu wollen, bedenken Sie Folgendes:

In der ersten Zeit nach Entlassung gehen Sie zu engmaschigen Untersuchungen in die Stammzelltransplantationsambulanz (Blutabnahmen, Thrombozytengaben usw.). Eine größere Reise bietet sich daher noch nicht an. Finden die Ambulanztermine in größeren Abständen statt, so können Sie Ihre Zeit dort verbringen, wo Sie sich wohl fühlen. Suchen Sie sich ein Reiseziel aus, von dem aus Sie gegebenenfalls schnell und bequem entweder Ihr Transplantationszentrum oder ein anderes Krankenhaus, das mit stammzelltransplantierten Patienten vertraut ist, erreichen können.

Wunschreisen in exotische Länder, z. B. Marokko, Ägypten, Südamerika u. ä., sind grundsätzlich möglich, aber nicht im ersten Jahr nach Transplantation.

Legen Sie in der Zeit nach Transplantation besonderen Wert auf Sauberkeit bei der Auswahl Ihres Hotels.

Sonnen und Bräunen

Meiden Sie direkte Sonneneinstrahlungen. Es kann zu Hautreaktionen kommen. Ihre Haut ist während der Transplantation beansprucht worden (Klimaanlage, eventuell Bestrahlungen, Chemotherapie). Gönnen Sie ihr etwas Zeit, damit sie sich erholen kann. Benutzen Sie eine Sonnencreme mit einem möglichst hohen Lichtschutzfaktor (mindestens Lichtschutzfaktor 20). Schützen Sie Arme und Beine mit Kleidungsstücken.

Umgang mit Kinderkrankheiten

Sie sollten Ansteckungen durch Infektionen und Kinderkrankheiten unbedingt vermeiden, da Sie gegen diese möglicherweise keine Immunabwehr mehr besitzen. Nach einem Jahr sind wieder

Impfungen möglich. Sollten in Ihrem Umfeld Kinderkrankheiten auftreten, nehmen Sie bitte Kontakt zur Ambulanz auf.

Es gibt ein paar grundsätzliche Dinge, die Sie zu Hause berücksichtigen sollten, damit Sie sich nicht anstecken:

- **Händewaschen:** Häufig und sorgfältig mit warmen Wasser und Seife, besonders, wenn Sie von der Toilette kommen, Haustiere gestreichelt haben, rohes Fleisch berührt haben, vom Einkauf o. ä. nach Hause kommen etc..
- **Haustiere:** Grundsätzlich spricht nichts dagegen, Haustiere zu haben. Nehmen Sie bitte keine neuen auf und haben Sie keinen zu engen Kontakt mit dem Kot und Urin der Tiere.
- **Putzen:** Halten Sie die Wohnung normal sauber und lassen Sie sich dabei helfen. Desinfektion ist im Haushalt nicht notwendig. Entfernen Sie selbst bitte keine Pilzbeläge in der Wohnung. Es ist gegebenenfalls möglich, eine Haushaltshilfe über die Krankenkasse zu bekommen.
- **Körperhygiene:** Duschen Sie sich täglich oder waschen Sie sich gründlich. Dafür ist kein Hautdesinfektionsmittel nötig. Da die Haut empfindlich sein könnte, ist es ratsam, eine hautfreundliche Seife zu verwenden.
- **Wäsche:** Wechseln Sie die Bettwäsche einmal pro Woche und häufiger, wenn Sie stark schwitzen. Unterwäsche sollten Sie täglich wechseln.
- **Küche:** Siehe Tipps zum Umgang mit Nahrungsmitteln (S. 32).
- **Pflanzen:** Überlassen Sie die Pflege der Pflanzen im Garten und im Haus bitte anderen Familienmitgliedern, denn in Blumenerde und im Blumenwasser befinden sich viele Keime, die gefährlich für Sie sein können (Aspergillus).
- **Mundschutz:** Den Mundschutz brauchen Sie nur zu wenigen Gelegenheiten zu tragen. Er soll Sie vor extremer Keimbelastung schützen. Dies kann z. B. in Arztpraxen oder in öffentlichen Verkehrsmitteln der Fall sein. Bitte versuchen Sie jedoch, öffentliche Verkehrsmittel in den ersten sechs Monaten nach der Knochenmark- / Stammzelltransplantation ganz zu meiden.

Im Mundschutz selbst können sich sehr leicht Keime vermehren, denn durch die Atemluft entsteht ein feuchtwarmes Milieu, in dem sich Keime „wohlfühlen“. Bitte wechseln Sie den Mundschutz daher stündlich. An der „frischen Luft“ und in Wohnungen brauchen Sie keinen Mundschutz zu tragen. Wenn Sie sich gut genug fühlen, einen Einkaufsbummel zu machen oder in ein Restaurant zu gehen, brauchen Sie dort auch keinen Mundschutz zu tragen. Vermeiden Sie jedoch größere Menschenansammlungen.

In der Ambulanz wird Ihr Immunsystem regelmäßig kontrolliert. Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt, wann die Maßnahmen bei Ihnen gelockert werden können.

Zusammengefasst nochmals die wichtigsten Verhaltensmaßnahmen

- Wenn Sie sich mit vielen Menschen in einem Raum befinden, setzen Sie zu Ihrem eigenen Schutz immer einen Mundschutz auf.
- Meiden Sie hustende und schnupfende Menschen. Setzen Sie ggf. einen Mundschutz auf.
- Meiden Sie feuchte Räume wie z. B. Schwimmbäder, Saunen u. ä..
- Achten Sie auf eine normale Hygiene.
- Muten Sie sich nicht zu viele Anstrengungen zu. Ihr Körper wird Ihnen oft von alleine sagen, was gut für Sie ist. Nehmen Sie diese Signale wahr.

7.2 Ernährung

Die keimarme Ernährung erscheint nach der Transplantation für viele Patienten zunächst schwierig und unübersichtlich. Hier ein paar einfache Grundregeln, deren Einhaltung bereits eine gute Basis bilden.

Erlaubt

- ist alles, was gekocht/gebacken bzw. gut durcherhitzt wurde.
- ist Obst und Gemüse, das geschält oder gepellt werden kann.
- sind Lebensmittel aus Glas, Dose oder Tiefkühlschrank (frisch geöffnet/zubereitet).

Wichtig

- *Mahlzeiten immer direkt vor dem Verzehr zubereiten*
- *Angebrochene Lebensmittel nicht länger als 48 Stunden aufbewahren*
- *Lieber kleine Portionen kaufen*
- *Auf gute Kühlung/Lagerung der Lebensmittel achten*

Häufig gestellte Fragen zur Ernährung

Darf ich Alkohol trinken? Solange Sie starke Medikamente wie Immunsuppressiva erhalten, sollten Sie keinen Alkohol trinken, da er Ihre Leber unnötig belastet.

Darf ich Salat essen? Keinen frischen Salat! Salat aus geschälten Gurken, Mais aus der Dose, gekochten grünen Bohnen oder gehäuteten Tomaten ist erlaubt. Kurz gesagt, geschälte oder gekochte Gemüse jeder Art dürfen verzehrt werden.

Wie ist es mit Nüssen? Ganze Nüsse sind nach Transplantation verboten, z. B. in Schokolade, Gebäck, Studentenfutter. Sind die Nüsse verarbeitet und wurden gut durcherhitzt (mitgebacken auf/im Kuchen), dürfen sie verzehrt werden.

Sind Marzipan oder Nutella erlaubt? Für Marzipan werden Nüsse roh verarbeitet, deshalb ist es nach Transplantation verboten. Nutella (oder eine andere Nuss-Nougat-Creme) ist erlaubt, sofern sie nicht länger als 48 Stunden geöffnet ist. Wählen Sie kleine Verpackungen.

Wie sieht es mit Müsli aus? Müsli ist erst einmal verboten. Erlaubt sind Cornflakes, ähnliche Produkte oder gekochte Haferflocken.

Darf ich zu McDonalds oder eine Pizza bestellen? Pommes Frites aus den großen Ketten sind erlaubt. In kleineren Imbissbuden wird evtl. altes Fritierfett benutzt. Das sollten Sie meiden. Burger ohne Salat und Mayo bestellen. Pizza sollte noch einmal heiß gemacht werden.



Blutentnahme in der Ambulanz

Wie verhalte ich mich im Restaurant? Auch hier gilt: Alles, was ordentlich erhitzt worden ist, ist erlaubt. Im Zweifelsfall um erneutes Erhitzen bitten. Salate, besonders vom Buffet, sind zunächst verboten.

Tipps von Patient zu Patient

»Am Anfang ist zu Hause alles ungewohnt. Manche Sachen fallen einem schwer - woran man sich gewöhnen muss.«

»Das viele Trinken (2-3 Liter) fällt schwer, ist aber wichtig!«

»Trauen Sie sich ruhig, mehr Bewegung an der frischen Luft zu machen.«

»Ich war zum Beispiel rudern, obwohl meine Kraft dafür nicht ganz ausreichend war.« (Frau Specht)

Nachfolgend eine Liste, die Ihnen die Wahl der richtigen Nahrungsmittel erleichtern soll. Bei Unsicherheiten helfen Ihnen gerne unsere Ernährungsberaterinnen vor der Entlassung oder später in der Ambulanz.

Weitere Hinweise bzgl. der Ernährung finden Sie in unserer Broschüre „**Kleine Ernährungsfibel. Für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf - Mit leckeren Rezeptideen**“, die Sie auch als PDF auf unserer Website finden. Oder fragen Sie das Pflegepersonal auf der Station nach der handlichen kleinen Fibel.

Lebensmittelgruppe	Geeignete Lebensmittel	Ungeeignete Lebensmittel
Getränke	Limonaden (Cola, Fanta, Sprite...) Obst- oder Gemüsesäfte aus Flaschen/Tetrapaks Mineralwasser mit Kohlensäure Tee/Kaffee mit kochendem Wasser zubereitet Alkoholfreies Bier, außer Weizenbier	Alle alkoholischen Getränke Leitungswasser ohne Filter
Milch/Milchprodukte	Pasteurisierte Milch/Milchprodukte/Naturjoghurt Milchmixprodukte Butter, Buttermilch Hartkäse, z.B. Bergkäse, Emmentaler, Parmesan Halbfester Schnittkäse Pasteurisierter Schafskäse Frischkäse Alles nicht länger als 48 Stunden geöffnet!	Nicht pasteurisierte Milch Weichkäse (Camembert, Brie...)
Suppen	Selbstzubereitete Suppen (klare Suppen/Cremesuppen) Instantuppen mit Kochzeit über 5 Minuten	„Heiße Tassen“
Fleisch/Fisch/Geflügel	Fleisch und Fisch, durchgebraten, gekocht oder gegrillt Aufstrich aus Dosen, Würstchen aus der Dose Frischwurst zum Verzehr am gleichen Tag Salami/Schinken auf Pizza	Fleischsalate Rohes Fleisch/Fisch/Sushi Heringe o.ä.
Eier/Eiergerichte	Hartgekochte Eier Eier in Kuchen/Pfannkuchen/Omlette/Aufläufen, gut durcherhitzt	Rohe Eier, Spiegeleier, weiche Eier, Eiersalat Tiramisu Mayonnaise
Beilagen	Reis, Kartoffeln oder Kartoffelpüree Teigwaren (Nudeln...)	
Gemüse/Obst	Frisches Obst und Gemüse, gut geschält und entkernt Obst-/Gemüsekonserven oder Tiefkühlkost Gekochte Salate	Pfirsiche/Nektarinen Blattsalate Beeren (Erdbeeren, Heidelbeeren...)
Backwaren	Brot, frisch vom Bäcker oder abgepackt Brötchen vom gleichen Tag/Aufbackbrötchen Pizza Trockene Kekse/Schokoladenkekse (ohne Nüsse) Trockener Kuchen	Sahnetorte, Obstkuchen, Nußtorten
Süßwaren	Honig, Marmelade Pudding Bonbons, Gummibärchen Abgepacktes Eis Salzgebäck (gesalzene Chips, Salzstangen) Schokolade ohne Nüsse	Eis aus dem Straßenverkauf Rosinen, Nüsse, Trockenfrüchte, Müsli

Nach der Transplantation sollten Sie regelmäßig und lebenslang unter spezialisierter ärztlicher Betreuung bleiben. Die Kontrolluntersuchungen in unserer Ambulanz erfolgen am Anfang nach Entlassung in kürzeren (ein- bis zweimal pro Woche) und im Verlauf in längeren Abständen. Anfänglich richtet sich die Häufigkeit der Vorstellung nach Ihrem Befinden, möglichen Komplikationen und der eventuellen Notwendigkeit von Bluttransfusionen.

Wo?

In der Regel erfolgt die Nachsorge-Behandlung in unserer Ambulanz. Bei weiter Anreise kann sie auch in enger Abstimmung mit Ihrem behandelnden Hämatologen wohnortnah erfolgen.



Photopherese-Therapie in der Ambulanz

Was wird gemacht?

Bei den Nachsorge-Untersuchungen werden durch Gespräche, körperliche Untersuchungen, Blutuntersuchungen und manchmal auch Knochenmarkpunktionen und Röntgenuntersuchungen der Verlauf der Transplantation und mögliche Komplikationen verfolgt.

Meilensteine der ambulanten Nachbehandlung nach Transplantation

Nach einem Monat: Erste Kontrolluntersuchung mittels Knochenmarkpunktion oder Röntgenuntersuchung.

Nach drei Monaten: Beginn des Ausschleichen der Immunsuppression, falls keine GvHD vorhanden ist.

Nach sechs Monaten: Ende der Immunsuppression, falls keine GvHD vorhanden ist. Kontrolle der Impftiter. Planung der Impfungen mit Totimpfstoffen. Kontrolle der Lungenfunktion.

Nach 12 Monaten: Ende der Prophylaxe mit Aciclovir und Cotrim forte (oder Wellvone oder Pentamidine). Kontrolle der Lungenfunktion, Herz-Ultraschall, Knochendichtemessung.

Nach zwei Jahren: Ggf. Durchführung der Impfungen mit Lebendimpfstoffen.

Ausführlichere Informationen über den individuellen Ablauf Ihrer Nachsorge-Behandlung finden Sie im Heft „Meine Nachsorge nach Stammzelltransplantation“, das Ihnen bei der Entlassung von der Station ausgehändigt wird.

Mehr Informationen über das „Leben nach Stammzelltransplantation“ finden Sie auf unserer Website www.lena-kmt.de.

9. Psychologische und sozialrechtliche Aspekte

34

Eine Blutstammzelltherapie bietet neue Hoffnung auf Heilung, wenn andere Behandlungen keinen nachhaltigen Erfolg hatten. Diese Hoffnung ist wichtig und wird Ihnen helfen, Unannehmlichkeiten und Belastungen der Stammzelltherapie auszuhalten und zu bewältigen. Eine gute Vorbereitung auf die Behandlung sollte Ihnen daher die begründete Hoffnung auf ein „neues Leben“ nach der Transplantation geben. Sie sollte aber auch eine realistische Auseinandersetzung mit den möglichen Risiken und Komplikationen ermöglichen. Das Wissen um die Gefahren kann Ihnen helfen, schwierige Situationen zu ertragen und, soweit möglich, aktiv an den vor Ihnen liegenden Behandlungsschritten mitzuwirken.

Aufklärung und Informationsvermittlung

Durch Medien, Gespräche in Ihrem Bekanntenkreis, aber auch durch die Gespräche mit unseren Ärzten und Ärztinnen können Sie so viele Informationen über die Stammzelltherapie erhalten, dass die Verarbeitung und Bewertung der Informationen schwer fallen und Sie sich manchmal wie erschlagen fühlen können. Versuchen Sie, sich auf die Informationen zu konzentrieren, die Sie wirklich benötigen und auf die Sie sich verlassen können. Jeder hat dabei ein unterschiedliches Informationsbedürfnis: Manche Patienten möchten über alle Einzelheiten genau aufgeklärt werden, für andere reichen die wichtigsten Informationen. Sie werden selbst am besten einschätzen können, was für Sie das richtige Maß ist.



Besprechung im Behandlungsraum

Die Zeit vor der stationären Aufnahme

Versuchen Sie herauszufinden, wie Sie die Zeit bis zur Aufnahme sinnvoll nutzen können. Wollen Sie bis zur Aufnahme berufstätig bleiben oder vielleicht noch einmal wegfahren, jemanden besuchen oder Urlaub machen? Gibt es wichtige termingebundene Aufgaben und Verpflichtungen, um die Sie sich noch vor der stationären Aufnahme kümmern sollten und die Sie während der Behandlung überfordern könnten?

Bedingungen auf der Station

Zur Vorbereitung auf die Behandlung sollten Sie versuchen, eine realistische Vorstellung von den Bedingungen auf der Station zu bekommen. Am besten sehen Sie sich die Station nach Absprache einfach mal an. Überlegen Sie, welche persönlichen Dinge Ihnen helfen können, sich in Ihrem Krankenzimmer heimischer zu fühlen. Sie können kleine Gegenstände, Bücher, Fotos, Bilder und Unterhaltungsmedien mitbringen.

Auf der Station können Sie Computer, Spielkonsolen und dazu passende Spiele sowie DVDs ausleihen, Sie können aber auch eigene Geräte mitbringen und nutzen. Über das Patiententerminal an Ihrem Nachtschisch können Sie das Internet nutzen. Sie sollten schon vor der Aufnahme überlegen, womit Sie sich gut beschäftigen können. Da Sie sich zeitweilig sehr müde und

schwach fühlen werden, sollten Sie auch an einfache Dinge denken. Nehmen Sie sich nicht zu viel vor, damit Sie nicht enttäuscht sind, wenn Sie weniger als erwartet „schaffen“. Überlegen und besprechen Sie, wer Ihre engsten Begleiter während Ihres Aufenthaltes auf der Station sein sollen, wie häufig und wie lange Sie Besuch haben wollen und wer die Besuche koordiniert.

Vorsorge für Notsituationen

Viele Patienten und auch Angehörige fühlen sich sicherer, wenn sie vor der stationären Aufnahme für Notsituationen vorgesorgt haben und Vollmachten zur Abtretung von Entscheidungsbefugnissen und zur Übertragung wichtiger Angelegenheiten ausgestellt haben.

Die vom UKE herausgegebene Broschüre „Vorsorge für den Fall einer schweren Erkrankung“ enthält die wichtigsten Informationen zur Vorsorge. Die Broschüre, die Sie kostenlos von uns erhalten können, ist verständlich formuliert und enthält Beispiele für Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügungen und Patientenverfügungen. Sie kann Ihnen helfen, dies oft nicht leicht fallende Thema zu überdenken und mit Ihren Angehörigen zu besprechen. Falls Sie in diesem Zusammenhang Fragen haben oder Unterstützung benötigen, beraten die Ärzte und das psychosoziale Team der Klinik Sie gern. Wenn Sie verbindliche Erklärungen zur Vorsorge unterzeichnet haben, sollte eine Kopie der Dokumente in Ihrer Krankenakte bleiben, damit das Behandlungsteam über Ihre Entscheidungen informiert ist und in Ihrem Sinne handeln kann.



Wichtig für die Gesundheit ist auch ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis

Begleitung durch ehemalige Patienten

Nehmen Sie Kontakt zu ehemaligen Patienten auf! Kaum jemand kann Ihnen überzeugender schildern, was Sie auf der Station „tatsächlich“ erwartet. Wir können Ihnen Kontakte zu ehemaligen Patienten vermitteln. Sie können sich aber auch direkt an die „Sherpas“, einer Gruppe ehemaliger Patienten, wenden (s. Kapitel 12, Seite 45).

Psychische Verarbeitung

Die Vorstellung, von Fremden abhängig zu sein, unabhängig davon, wie kompetent sie sind, ist für viele Patienten sehr bedrohlich und beunruhigend. Auch die Abhängigkeit von medizinischen Geräten und die Einschränkung Ihrer Bewegungsmöglichkeiten können sehr belasten und den Eindruck entstehen lassen, vom Rest der Welt und von normalen Kontakten abgeschnitten zu sein.

Viele Patienten verspüren unter diesen Bedingungen Unruhe, Angst, Hilflosigkeit und Ärger, die durch Medikamente verstärkt oder ausgelöst werden können. Diese emotionalen Reaktionen, die vor allem in der Zeit der Isolation auftreten, sind ganz normal und werden von vielen Patienten geteilt! Dabei können viele Befürchtungen durch unzutreffende oder unklare

Vorstellungen über die Behandlung entstehen. Wenn Sie sich fragen: „Was war eigentlich mit dem Satz des Arztes während der Visite gemeint?“ oder: „Welches Medikament habe ich da eigentlich gerade bekommen?“, zögern Sie nicht, bei Ärzten oder Pflegepersonal nachzufragen. Wenden Sie sich auch an den psychosozialen Dienst - wir kennen gute Möglichkeiten, Ihnen zu helfen, mit diesen Gefühlen umzugehen und sie zu bewältigen. Darüber hinaus können Ihnen Medikamente helfen, seelische Belastungen leichter zu ertragen.

Sie sollten über Rückschläge während der Behandlung nicht allzu enttäuscht sein, denn die Genesung verläuft oft wie eine Achterbahnfahrt: Einen Tag fühlt man sich besser und hofft, dass es so weiter geht, aber der nächste Tag kann schon neue Schwierigkeiten bringen. Vertrauen Sie darauf, dass sich Ihre gesundheitliche Situation auf längere Sicht verbessern wird und dass viele Patienten überrascht sind, welche Kräfte Sie entwickeln können, wenn es darauf ankommt.



Auch „Papierkram“ wird im Sekretariat erledigt

Besonders bei einem wechselhaften Verlauf, aber auch wenn es Ihnen überwiegend gut geht, können Wartezeiten psychisch sehr belastend sein: Warten auf das Anwachsen der Spenderzellen, die Normalisierung der Blutwerte und schließlich auf die Entlassung. Viele Patienten sind enttäuscht, wenn sie merken, wie lange sie warten müssen, bis sie wieder zu Kräften kommen. Seien Sie geduldig mit sich selbst und versuchen Sie, sich kleine Schritte vorzunehmen und einen Schritt nach dem anderen zu gehen.

Schlafstörungen

Schlafstörungen kennen fast alle Patienten auf unserer Station. Sie wachen immer wieder auf, können nicht durchschlafen und fühlen sich müde und abgeschlagen. Nächtliche Routinekontrollen und das Piepen der Infusionsgeräte, wenn die Infusion beendet ist oder Unregelmäßigkeiten auftreten, stören Ihren Schlaf.

Manche Patienten werden von beunruhigenden Träumen geplagt. Quälen Sie sich nicht mit dem Gedanken, dass es Ihnen schaden könnte, nachts nicht schlafen zu können. Holen Sie den Schlaf so gut es geht tagsüber nach! Versuchen Sie, wann immer es Ihr Gesundheitszustand zulässt, das Bett zu verlassen und sich etwas zu bewegen. Wenn Sie schlecht schlafen können oder unter beunruhigenden Träumen leiden, sprechen Sie das Behandlungsteam an, denn es gibt Medikamente und psychologische Methoden, die Ihre Schlafqualität verbessern können.

Sozialrechtliche Aspekte

Für viele im Verlauf der Stammzelltransplantation auftretenden sozialen Probleme gibt es Hilfen, die die Rentenversicherung, Krankenkassen, Versorgungs- und Sozialämter unter bestimmten Voraussetzungen gewähren. Im Folgenden möchten wir Sie über Ihre Rechte und über Hilfsmöglichkeiten informieren und Ihnen bei Bedarf bei der Beantragung von Sozialleistungen oder anderen Zuwendungen helfen. Für alle Fragen stehen wir Ihnen gern auch in persönlichen Gesprächen zur Verfügung.

Übernachtung und Aufnahme Angehöriger

Wenn Sie nicht aus Hamburg kommen und wünschen, dass Angehörige in der Nähe der Klinik übernachten, können wir Ihnen eine Liste mit Appartements, Pensionen und Hotels geben, die in der Nähe der Klinik liegen. In besonderen Fällen kann auch eine Begleitperson mit auf der Station aufgenommen werden.

Übernahme von Fahrtkosten zur Klinik-Ambulanz

Da Sie nach der Stammzelltransplantation über einen Zeitraum von etwa sechs Monaten keine öffentlichen Verkehrsmittel nutzen dürfen, müssen Sie nach der Entlassung mit einem Taxi oder PKW in die Klinik-Ambulanz kommen. Die Kosten hierfür werden im Regelfall während der Nachbehandlungszeit von den Krankenkassen übernommen, wenn Sie in der Nähe unserer Klinik wohnen. Wenn Sie weiter entfernt wohnen, wird über die Übernahme der Fahrtkosten im Einzelfall entschieden. Wenn Sie die Kostenübernahme beantragen möchten, wird eine ärztliche Bescheinigung über die medizinische Notwendigkeit dieser Fahrten während Ihres stationären Aufenthaltes an Ihre Krankenkasse geschickt. Ein schriftlicher Bescheid der Krankenkasse wird an Ihre private Adresse zugestellt. Wenn die Kostenzusage vorliegt und Sie nicht mit einem eigenen Pkw gefahren werden, sollten Sie sich ein Taxiunternehmen suchen, das direkt mit der Krankenkasse abrechnen kann, damit Sie die Fahrkosten nicht auslegen müssen.



Im Sekretariat hat man immer ein offenes Ohr für Ihre Sorgen

Befreiung von der Zuzahlungspflicht für medizinische Leistungen

Grundsätzlich wird bei allen medizinisch notwendigen Leistungen eine Zuzahlung von 10% der Kosten erhoben. Sie müssen jedoch höchstens 10 Euro, mindestens aber 5 Euro Eigenbeteiligung leisten. Von der Zuzahlungspflicht für medizinische Leistungen kann sich jeder gesetzlich Versicherte befreien lassen, wenn die Summe der Zuzahlungen aller im Haushalt lebenden Familienangehörigen die gesetzlich festgelegte Belastungsgrenze (2% des gesamten Bruttojahreseinkommens der Familie, bei chronisch Kranken 1%) übersteigt.

Als chronisch krank gelten die Personen, die wegen derselben Erkrankung bereits ein Jahr lang in Dauerbehandlung sind und z. B. einen Grad der Behinderung von mindestens 60 haben. Die Befreiung gilt für das Kalenderjahr der Antragstellung. Das Antragsformular können Sie telefonisch bei Ihrer Krankenkasse anfordern.

Haushaltshilfe

Wenn in Ihrem Haushalt ein Kind lebt, das unter 12 Jahren alt oder behindert ist und niemand mit Ihnen zusammen lebt, der in der Lage ist, Ihren Haushalt weiterzuführen, kann die Kran-

kenkasse eine Haushaltshilfe finanzieren. Wenn Sie diese Voraussetzungen erfüllen, ist es am besten, einer Person, die Sie bereits kennen und die in der Lage ist, in Ihrem Haushalt zu helfen, die Aufgabe zu übertragen. Sie können sich aber auch an eine Sozialstation oder einen Privatpflegedienst wenden. Die Krankenkasse wird die Kosten in angemessener Höhe erstatten. Ein Antragsformular erhalten Sie von der Krankenkasse.

Pflege zu Hause

Falls Sie nach der Entlassung Krankenpflege benötigen, kann noch während der stationären Behandlung eine Pflegestufe beantragt werden. Wenn Sie möchten, können wir Ihnen auch einen geeigneten Pflegedienst vermitteln. Auch eine Entlassung in eine geeignete Kurzzeitpflegeeinrichtung oder in eine Rehabilitationsklinik ist möglich. Ihre Ärzte und der psychosoziale Dienst werden die Versorgungsmöglichkeiten und das weitere Vorgehen mit Ihnen besprechen und die notwendigen Vorbereitungen für die Umsetzung Ihrer Entscheidung übernehmen.

Schwerbehindertenausweis

Nach einer Stammzelltransplantation haben Sie Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis, den Sie beim zuständigen Versorgungsamt beantragen können.

Sie erhalten nach einer allogenen Stammzelltransplantation für drei Jahre einen Grad der Behinderung (GdB) von 100. Ein Antragsformular zur Feststellung der Schwerbehinderung sowie ein Informationsblatt können Sie bei Bedarf von uns erhalten. Nach Ihrer Entlassung können Sie den Antrag beim zuständigen Versorgungsamt einreichen, am besten zusammen mit dem ärztlichen Entlassungsbericht, denn dann verkürzt sich die Bearbeitungszeit Ihres Antrags.

Mit Anerkennung der Schwerbehinderung haben Sie verschiedene Rechte und Vergünstigungen, die Sie dem Infoblatt entnehmen können, das dem Antrag beigelegt ist.

Lohnfortzahlung und Krankengeld

Bei Arbeitsunfähigkeit wird Ihr Lohn sechs Wochen weiterbezahlt, anschließend erhalten Sie Krankengeld in Höhe von 70% des regelmäßigen Bruttoentgelts. Die Höhe ist jedoch auf höchstens 90% des Nettoentgelts begrenzt.

Das Krankengeld wird Ihnen für dieselbe Erkrankung für die Höchstdauer von eineinhalb Jahren innerhalb eines Zeitraums von drei Jahren gezahlt. Wenn Sie absehen können, dass Sie bei Ablauf des Krankengeldanspruches noch arbeitsunfähig sein werden, wenden Sie sich an Ihre Krankenkasse oder an den psychosozialen Dienst, um über die Möglichkeiten der Unterhaltsicherung zu sprechen, die nach Ablauf des Krankengeldanspruches bestehen.

Weitere Themen

Weitere Themen, die Sie interessieren könnten, sind z. B.: „Stationäre medizinische Rehabilitation“, „Erwerbsminderungsrente“ und „einmalige finanzielle Zuschüsse“. Bitte sprechen Sie uns an!

Nach der Entlassung

Wenn nach der Entlassung Probleme bei der Bewältigung des Alltags, im Beruf, in der Familie, in der Partnerschaft oder in anderen Bereichen auftreten, können Sie sich weiterhin an den psychosozialen Dienst der Klinik wenden. Das Angebot richtet sich nicht nur an Sie als Patienten, sondern auch an Ihre Angehörigen und an andere Begleiter. Auch für die Kinder erkrankter Eltern gibt es Beratungs- und Unterstützungsangebote im Universitätsklinikum. Bitte wenden Sie sich an den psychosozialen Dienst.

Der psychosoziale Dienst: Zum festen Team des psychosozialen Dienstes der Klinik für Stammzelltherapie gehören eine Sozialarbeiterin, eine Musiktherapeutin und ein Psycho-Onkologe. Bei Bedarf können wir zusätzlich eine Kunsttherapeutin und eine Klinikseelsorgerin anfordern.

Alle 6 bis 8 Wochen lädt die Klinik zu einem Informationsnachmittag für neue Patienten ein, an dem Sie über medizinische, pflegerische und psychosoziale Aspekte informiert werden und Fragen stellen können. Die Mitarbeiter des psychosozialen Dienstes sind an Werktagen täglich auf der Station. Sie werden sich Ihnen persönlich in den ersten Tagen des stationären Aufenthaltes vorstellen. Bei Bedarf besuchen wir Sie regelmäßig in Ihrem Krankenzimmer.

Gegen Ende der Behandlung werden wir uns mit Ihnen zusammen setzen, um zu planen, wie es nach der Entlassung zu Hause weitergehen kann und welche Hilfsangebote Sie benötigen.

Auch nach der Entlassung können Sie sich an uns wenden, wenn Sie Fragen haben oder neue Probleme auftauchen (Telefonnummern finden Sie auf Seite 50). Sie haben also während des stationären Aufenthalts und danach viele Gelegenheiten mit uns ins Gespräch zu kommen.

9.1 Musiktherapie

Die Musiktherapie ergänzt als psycho-onkologisches Verfahren die medizinische Behandlung und bietet Ihnen sowie Ihren Angehörigen, Unterstützung an. Sie hilft Ihnen einen Weg zu finden, besser mit den seelischen, körperlichen und sozialen Folgen der Erkrankung und Behandlung umzugehen. Musik weckt Lebensfreude, stärkt die gesunden Anteile im Menschen und ermöglicht Entlastung von seelischen und körperlichen Spannungen. Über Klänge, Melodien und Rhythmen lassen sich eigenes Erleben, Stimmungen und Gefühle ausdrücken und wahrnehmen.



Ein Instrument in der Musiktherapie

Das Spektrum der Musiktherapie reicht vom einfachen Zuhören bis hin zum aktiven gemeinsamen Improvisieren auf einfach zu spielenden Instrumenten und bietet Raum für Gespräche. In Phasen von Erschöpfung und Mattigkeit kann die für Sie gespielte Musik Stress reduzieren und Entspannung bringen.

Durch gemeinsames Improvisieren lassen sich Ihre kreativen Kräfte wecken und, besonders bei Gefühlen von Hilflosigkeit, Ihre Autonomie und Selbstwirksamkeit wieder gewinnen. Die Musiktherapie kann Ihnen im Umgang mit Nebenwirkungen von Chemo- und Strahlentherapie und bei der Bewältigung innerer Unruhe, Ängsten, Depressionen und Schmerzen helfen. Ziel ist es, trotz behandlungsbedingter Belastungen, Ihre Lebensqualität zu optimieren.

Während des stationären Aufenthaltes findet die Musiktherapie direkt am Krankenbett statt und richtet sich nach Ihren individuellen Bedürfnissen. Sie und Ihre Angehörigen können das Angebot auch schon vor Aufnahme und in der Zeit der Nachsorge in Anspruch nehmen. Musikalische Vorkenntnisse sind nicht erforderlich!

Tipps von Patient zu Patient

»Nutzen Sie die Möglichkeit der psychologischen und der musiktherapeutischen Unterstützung. In vielen Fällen ist sie sehr hilfreich.«

»Nutzen Sie auch mehrmals die sozialrechtliche Beratung (Schwerbehindertenausweis, Wiedereingliederung, Berufsausbildung, Umschulung, Reha etc.).«

Ohne Patienten, die sich bereit erklären, an klinischen Prüfungen teilzunehmen, wäre die Medizin noch nicht auf dem Stand, auf dem sie heute ist. Viele Menschen stehen klinischen Prüfungen sehr skeptisch und verhalten gegenüber. Viele Patienten haben Angst, nur ein „Versuchskaninchen“ zu sein.

Die Teilnahme an einer klinischen Prüfung ist freiwillig, und das Einverständnis kann jederzeit, auch ohne Angabe von Gründen, zurückgezogen werden, ohne dass dadurch irgendein Nachteil entsteht.

Auch eine Entscheidung gegen eine Studienteilnahme wird keinerlei negative Auswirkungen auf die medizinische Versorgung haben.

Klinische Prüfungen dienen der Erforschung von Arzneimitteln am Menschen. Es wird ständig versucht, die Therapiemöglichkeiten von Erkrankungen zu verbessern. Aus diesem Grunde wird intensiv nach neuen Medikamenten und Methoden geforscht, die bessere Behandlungschancen erhoffen lassen. Nur durch die Erprobung neuer Wirkstoffe am Patienten selbst ist es möglich, Erkenntnisse zu gewinnen, die eine Beurteilung des Wirkstoffes, insbesondere dessen Wirksamkeit, Sicherheit und Verträglichkeit, erlauben.

Die Prüfung von neuen Arzneimitteln am Menschen ist vom Gesetzgeber vorgeschrieben, bevor ein Medikament von der zuständigen Behörde zugelassen wird.

In Deutschland dürfen neue Medikamente und/oder Therapien nur im Rahmen klinischer Prüfungen getestet werden. Außerdem müssen genügend Daten über die Sicherheit des Medikaments oder der Therapie vorliegen.



Für unsere erfolgreiche Arbeit ist die Dokumentation in der Studienzentrale von großer Bedeutung

Mit einer klinischen Prüfung darf erst begonnen werden, wenn diese von einer unabhängigen Ethikkommission und einer Bundesoberbehörde überprüft und als positiv befunden wird. Deshalb sind klinischen Prüfungen sehr sicher, da die Vorgehensweise, die Durchführung und die Auswertung nach strengen EU-Richtlinien erfolgen.

Neue Therapien müssen erst sehr strenge Sicherheitskontrollen und festgelegte Zulassungsverfahren durchlaufen, bevor sie an Patienten durchgeführt werden.

Erst dann dürfen Patienten in eine klinische Prüfung eingeschlossen/aufgenommen werden. Der Therapieplan/die Behandlung erfolgt nach einem strengen internationalem Standard. Die teilnehmenden Ärzte tauschen sich untereinander während der klinischen Prüfung in Studiengruppen aus, so dass sie auch immer über die anderen Zentren auf dem neuesten Stand sind.

Alle teilnehmenden Patienten in einer klinischen Prüfung durchlaufen den gleichen Therapieplan und werden regelmäßig gründlich untersucht und sorgfältig beobachtet, und es wird ihnen keinerlei Medikation oder Behandlung vorenthalten.

Erst wenn eine hohe Anzahl an Patienten den gleichen Therapieplan durchlaufen hat, Daten kontrolliert und statistisch ausgewertet sind, kann man über die Wirksamkeit der Therapie/des

Medikamentes urteilen. Deshalb ist es wichtig, dass viele Patienten an klinischen Prüfungen teilnehmen. Denn nur dadurch werden neue innovative Therapiemöglichkeiten entwickelt und/oder vorhandene Behandlungsmöglichkeiten verbessert.



Bei den Studienschwestern (Study Nurses) Frau Heinzelmann und Frau von Huenerbein werden die klinischen Studien koordiniert.

Der Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V. hat die Vision, dass alle Menschen, die eine lebensrettende Knochenmark-/Stammzelltransplantation benötigen, diese rechtzeitig und unter optimalen Bedingungen erhalten.

Die Geschichte des Vereins

1994 gab es nur sieben Isolationszimmer auf der Station für Knochenmarktransplantation in der Augenklinik des UKE. Dies führte zu Wartezeiten für Patienten bis zu einem Jahr. Dieser unerträgliche Zustand bewog fünf Betroffene und deren Angehörige in engem Kontakt mit dem damaligen Chefarzt Herrn Prof. Dr. A. Zander einen Förderverein für Knochenmarktransplantation zu gründen. Am 23. August 1995 fand die Gründungsversammlung statt, zu der 26 Interessierte erschienen. Die fünf Vorstände arbeiten ehrenamtlich.

Vom Verein geförderte Projekte

Uns geht es vorrangig um die Unterstützung von Patienten und deren Angehörigen vor, während und nach der Behandlung, um die seelischen, körperlichen und materiellen Belastungen zu vermindern.

- Sozialfonds für bedürftige Patienten und deren Angehörige.
- Finanzielle Unterstützung für Unterkünfte von Patienten und deren Angehörige.
- Finanzielle Mittel zur Gestaltung und Verschönerung der ambulanten, stationären Räume durch Einrichtungsgegenständen, Bilder, Blumen und Zeitschriften.
- Unterstützung der Musik- und Kunsttherapie.
- Organisation und Durchführung von Benefizveranstaltungen.
- Herausgabe unserer „Nachrichten“ 4-mal im Jahr.
- Mitfinanzierung der Broschüre „Ihr Weg durch die Stammzelltransplantation“.
- Unterstützung von KMT-Forschungsprojekten.



Bei dem Sommerfest des Fördervereins

Mitgliedschaft und Spenden

Im Jahr 2011 hatte der Verein ca. 200 Mitglieder. Der Verein fördert den gemeinnützigen Zweck „Öffentliche Gesundheitspflege“ (§ 52 Abs. 2, Satz 1 Nr. 3 AO). Er ist somit berechtigt, Zuwendungsbestätigungen für diesen Zweck auf dem vorgeschriebenen Vordruck (§ 50 Abs. 1 EStDV) auszustellen.

Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V.

Wir freuen uns über neue Mitglieder aus dem Kreis der Patienten, Angehörigen und denjenigen, denen unsere Arbeit am Herzen liegt und über ihre tatkräftige und finanzielle Unterstützung.

Der Mindestbeitrag unseres Fördervereins beträgt z. Zt. 30,00 € im Jahr. Wenn Sie spenden möchten, können Sie das Geld auf das folgende Konto überweisen:

Förderverein für Knochenmarktransplantation e.V.

Hamburger Sparkasse

Konto-Nr. 1387 122 219, BLZ 200 505 50

IBAN DE 23200505501387122219, BIC HASPDEHHXXX



*v.l.n.r.: H. Müller-Hepe, M. Havenstein, M. Pech, Rita Willan,
J. Knippenberg, August 2012 (Vorstand)*



*Für gute Stimmung sorgen viele (ehemalige) Patienten
beim jährlichen Sommerfest*



Tipp von Patient zu Patient

»Der Förderverein hat mir durch seine Unterstützung den Aufenthalt angenehmer gestaltet. Ich habe es nicht bereut, Mitglied geworden zu sein.« (Herr Keim)

Die Sherpa-Selbsthilfegruppe besteht aus ehemaligen Patientinnen und Patienten, die eine Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantation erhalten haben. Zu der Gruppe gehören auch Angehörige von Patienten sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Klinik für Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Was bedeutet „Sherpa“?

Sherpas werden die einheimischen Bergführer im Himalaya-Gebirge genannt. Als Ortskundige helfen sie Bergsteigern, ihr Ziel, den Berggipfel, zu erreichen. So wollen auch wir unseren Einsatz für zukünftige und ehemalige Patienten verstanden wissen.



Frau Venske, ehem. Patientin, ist in der Sherpa-Gruppe aktiv und unterstützt Patienten auf ihrem Weg

Was bieten wir?

Informationen zu dem Thema Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantation.

Unterstützung und Beratung: Wir helfen bei auftauchenden Fragen und Sorgen. Wir können Ihnen Patientinnen und Patienten zur Seite stellen, die über ihre persönlichen Erfahrungen während ihrer Therapie berichten können.

Begleitung: Auf Wunsch bieten wir Ihnen persönliche Besuche in der Zeit der Akutbehandlung an.

Weitere Aktivitäten

- Informationsstand im Ambulanzbereich der KMT
- Teilnahme als „Experte“ an dem Patienten-Informations-Seminar
- Individuelle Patientenkontakte
- Regelmäßige Treffen der aktiven Sherpa-Mitglieder
- Gestaltung von Patientenfesten

Wie erreichen Sie uns?

Frau Ute Hennings, Psychosozialer Dienst: 040/7410-54246, hennings@uke.de oder schauen Sie auf die Website www.sherpa-hamburg.de.

Tipp von Patient zu Patient

»Ein Gespräch mit einem ehemaligen Patienten (vermittelt über Sherpa), der die Transplantation schon hinter sich hat, hat mir sehr geholfen.« (Herr Keim)

back2life ist eine Interessengemeinschaft für stammzelltransplantierte junge Menschen in Hamburg – gegründet von Patienten, Angehörigen, einer Kinderkrankenschwester, einer Sozialpädagogin und einer Ärztin.

Wir unterstützen den Austausch zwischen ehemaligen und zukünftigen Patienten und ihren Familien und freuen uns, wenn Sie Kontakt mit uns aufnehmen. Für Gespräche und Informationen rund um die Stammzelltransplantation stehen wir sehr gerne zur Verfügung.

Internet: www.back2life-hamburg.de

E-Mail: info@back2life-hamburg.de

Spendenkonto: **Hamburger Sparkasse, BLZ 200 505 50, Konto-Nr. 1387/122219, Stichwort „back2life“**



Transplantierte Kinder, Jugendliche und deren Begleiter der „back2Life“-Gruppe während des großen Sommerfestes

Hier finden Sie Erklärungen von medizinischen Fachausdrücken, die in dieser Patientenbroschüre verwendet werden.

Erklärung von medizinischen Fachausdrücken

Abdomen	Bauchraum, Körperabschnitt zw. Rippen und Becken (= Bauch)
Allogene Stammzelltransplantation	Transplantation von Stammzellen eines anderen Menschen an den Patienten (= Empfänger) entweder von Eltern, Geschwistern oder unverwandten Spendern
allogen	von einem anderen Menschen (wird im Zusammenhang mit der Herkunft des Knochenmarks verwendet)
Antibiotika	Medikamente, die gegen Bakterien wirken
Antimykotika	Medikamente, die gegen Pilze eingesetzt werden
Aplasie	stark eingeschränkte od. fehlende Bildung von roten und weißen Blutkörperchen sowie Blutplättchen im Anschluss an die Konditionierungsbehandlung
ATG	Anti-Thymozyten-Globulin (= Antikörper gegen Thymuszellen). Wird in der Konditionierung eingesetzt
autolog	von sich selbst (wird im Zusammenhang mit der Herkunft des Knochenmarks oder der Stammzelle verwendet)
Bilirubin	gelbbrauner Gallenfarbstoff, der beim Abbau von roten Blutkörperchen entsteht (Blutwert, der Auskunft über die Funktionsfähigkeit der Leber gibt)
Chemotherapie	jede Behandlung mit chemischen Mitteln, hier Behandlung von Krebszellen mit Zellgiften
Cortison	Medikament, welches entzündungshemmend, antiallergisch, abschwellend und fiebersenkend wirkt. Hier wird es hauptsächlich zur Behandlung der GvHD eingesetzt. (Bezeichnung: Steroide; Handelsname: z.B. Urbason)
CT	Computertomographie oder Schichtströntgen
CCT	Computertomographie des Schädels
CMV	Cytomegalievirus, tritt als Infektion bei abgeschwächten Patienten auf, z. B. als Lungenentzündung
Ciclosporin A (CSA)	Medikament zur Unterdrückung des Immunsystems. Hier wird es zur Vorbeugung und Behandlung einer GvHD eingesetzt (Handelsname z.B. Sandimmun)

Diarrhoe	Durchfall
Engraftment	Anwachsen der eigenen oder fremden Blutstammzellen
Erythrozyten - “-konzentrat (EK)	rote Blutkörperchen Bluttransfusionen, die überwiegend rote Blutkörperchen enthalten
Fertilität	Fruchtbarkeit
GvHD	Graft-versus-Host-Disease (Spender-gegen-Wirt-Reaktion): Spenderzellen richten sich gegen Empfängergewebe, meist in Haut, Darm und Leber
aGvHD	akute Spender-gegen-Wirt-Reaktion
cGvHD	chronische Spender-gegen-Wirt-Reaktion
Granulozyten	Untergruppe der weißen Blutkörperchen, die Bakterien zerstören können
Hämoglobin	roter Blutfarbstoff der roten Blutkörperchen, der den Sauerstoff transportiert
Hepatitis	Entzündung der Leber
Herpesvirus	Virus, welches z. B. zu einem Bläschenausschlag führt
HLA-Typisierung	Bestimmung des Gewebetyps bei Spender und Empfänger (englisch: Human Leukocyte Antigen)
HR-CT	Schichtröntgen mit besonders deutlicher Darstellung (englisch: High Resolution Computertomography)
Ikterus	Gelbfärbung der Skleren (Augen)
Immunglobulin	aus dem Blut gesunder Spender gewonnene Antikörper (Eiweißkörper zur Abwehr von Keimen)
Immunsuppression	Therapie zur Unterdrückung des Immunsystems. Hier wird es verwendet, damit das neue Knochenmark nicht vom Körper abgestoßen wird
Immunsystem	Abwehrsystem gegen körperfremde Keime
intravenös	Medikamentengabe in die Vene
KM	Knochenmark
KMT	Knochenmarktransplantation
Konditionierung	spezielle Vorbehandlung vor der Knochenmark-/Stammzelltransplantation: Chemotherapie und/ oder Bestrahlung
Laminar Airflow	technisches Verfahren, welches die Luft in Ihrem Zimmer keimfrei macht

Leukozyten	weiße Blutkörperchen
Leukapherese	technisches Verfahren zur Gewinnung von Stammzellen aus dem Blut
Mucositis	Entzündung der Schleimhäute
MRT	Magnetresonanztomographie (bildgebendes Untersuchungsverfahren)
oral	über den Mund
parenteral	Ernährung über die Venen (Blut)
Pneumonie	Lungenentzündung
Remission	Rückgang bzw. Verschwinden der Krankheit
Rezidiv	Wiederauftreten der Erkrankung
Röntgen	Durchleuchtung mit Röntgenstrahlen als bildgebendes Verfahren
Sepsis	Blutvergiftung. Keime gelangen über den Blutweg in den gesamten Körper
Skleroderm	Verhärtung der Haut
Sonographie	Ultraschalluntersuchung
Stammzelle	sog. "Mutterzelle" des Blutes. Wenige Zellen im Blut, die sich selbst erneuern und die verschiedenen Blutzellen (weiße und rote Blutkörperchen, Blutplättchen) bilden können
steril	frei von jeglichen Keimen
TBI	Total Body Irradiation (Ganzkörperbestrahlung)
Thorax	Brustkorb
Thrombozyten	Blutplättchen, die zur Blutgerinnung erforderlich sind
Ulcera	Geschwüre
Venenkatheter	dauerhafter Venenzugang, der es erlaubt, Medikamente direkt in die Blutbahn zu injizieren
Zytostatika	Medikamente, die zur Behandlung gegen Krebs angewendet werden

	Telefon	Fax	E-Mail
Klinikdirektor			
Prof. Dr. Nicolaus Kröger	040-7410-55864	040-7410-53795	nkroeger@uke.de
Sekretariat			
Petra Schmidt	040-7410-54851	040-7410-53795	p.schmidt@uke.d bmt@uke.de
Birgit Ramme	040-7410-55250	040-7410-53795	b.ramme@uke.de
Oberärzte			
PD Dr. Francis Ayuk	040-7410-58124	040-7410-53795	ayuketang@uke.de
Dr. Christine Wolschke	040-7410-54154	040-7410-53795	wolschke@uke.de
Pädiatrie			
PD Dr. Ingo Müller	040-7410-52720	040-7410-40175	i.mueller@uke.de
Mildred-Scheel-Transplantationsstation / C6B	040-7410-23161	040-7410-56532	
Station C6A	040-7410-23151		
Katrin Siebert (Stationsleitung)	040-7410 - 58418		katrin.siebert2@uke.de
Labore inkl. Forschungslabore			
Prof. B. Fehse	040-7410 - 55518		fehse@uke.de
Transplantkoordination			
Gitta Amtsfeld	040-7410-54852	040-7410-54678	amtsfeld@uke.de
Anja Kasper	040-7410-58190	040-7410-54678	a.kasper@uke.de
Knochenmarkentnahmen und Spenderbetreuung			
Katja Schakow	040-7410-58034	040-7410-54678	katja.schakow@uke.de
Studienkoordination			
Marion Heinzelmann	040-7410-54188	040-7410-40237	mheinzeln@uke.de
Natascha von Huenerbein	040-7410-23181	040-7410-40237	n.von-huenerbein@uke.de
Stammzelltransplantationsambulanz			
Dorothea Perlick (Pflegel. Ambulanz)	040-7410-58097	040-7410-58098	
	040-7410-58361	040-7410-52849	p.perlick@uke.de
Psychosozialer Dienst			
Dr. Henry Buhk (Psychologe)	040-7410-57617	040-7410-55563	hbuhk@uke.de
Ute Hennings (Musiktherapeutin)	040-7410-54246	040-7410-55563	hennings@uke.de
Jasmin Barth (Sozialarbeiterin)	040-7410-52654	040-7410-56590	j.barth@uke.de

Ihr Weg durch die Stammzelltransplantation

Das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) umfasst in 14 Zentren mehr als 80 interdisziplinär zusammenarbeitende Kliniken, Polikliniken und Institute. Von den ca. 5.800 Beschäftigten des UKE sind 1.085 Ärzte und Naturwissenschaftler. 2.153 Menschen arbeiten im Pflegedienst und als Therapeuten.

Für viele Therapien, z. B. die Transplantation von Stammzellen, ist das UKE eines der führenden Zentren in Deutschland und Europa. Ein hochqualifiziertes Team aus Ärzten, Pflegekräften, Therapeuten garantiert Behandlung auf höchstem Niveau in der Interdisziplinären Klinik für Stammzelltransplantation.



Interdisziplinäre Klinik für Stammzelltransplantation

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52, 20246 Hamburg
Tel.: 040-7410-54851, Fax: 040-7410-53795
www.kmt-hamburg.de
info@bmt-hamburg.de



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf



Hubertus Wald Tumorzentrum
Universitäres Cancer Center Hamburg