



UNIVERSITÄTS
FREIBURG **KLINIKUM**

Patientenratgeber



*Allogene Knochenmark- und
Blutstammzelltransplantation*



TUMORZENTRUM
LUDWIG HEILMEYER

COMPREHENSIVE CANCER CENTER FREIBURG

Leiter der Sektion allogene Stammzell-Transplantation

Prof. Dr. Jürgen Finke

Das Team der Transplantationsstation Löhr

**Abt. Innere Medizin I
Hämatologie/Onkologie
Medizinische Universitätsklinik
Hugstetter Str. 55
79106 Freiburg
Ärztlicher Direktor
Prof. Dr. Roland Mertelsmann**



Herausgeber

Tumorzentrum Ludwig Heilmeyer - Comprehensive Cancer Center Freiburg (CCCF)

Hugstetter Str. 55 · 79106 Freiburg

Telefon 0761/270-7151 · Fax 0761/270-3398

www.tumorzentrum-freiburg.de

E-Mail: kontakt@tumorzentrum-freiburg.de

4. Auflage September 2007

© copyright Tumorzentrum Ludwig Heilmeyer -

Comprehensive Cancer Center Freiburg (CCCF) des Universitätsklinikums

Diese Auflage wurde ermöglicht
durch die freundliche Unterstützung von:



Amgen GmbH
www.amgen.de



BioThera-Stiftung
www.cancer.de



Bristol-Myers Squibb

Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA
www.b-ms.de



essex pharma GmbH
www.essex.de



Fresenius Kabi Deutschland GmbH
www.fresenius-kabi.de

Sponsoren



Kompetenznetz
„Akute und chronische Leukämien“
www.kompetenznetz-leukaemie.de



medac
www.medac.de



Novartis Pharma
www.novartispharma.de



**Pierre Fabre
Pharma**
ONKOLOGIE

Pierre Fabre Pharma GmbH
www.pierre-fabre.de



Riemser AG
www.riemsergroup.com

Vorwort	9
Die Stammzelltransplantation (Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation)	10
1. Die autologe Transplantation	10
2. Die allogene Transplantation	10
3. Das Blutsystem	11
4. Das Immunsystem	12
5. Ablauf der HLA-Testung, Spendersuche	13
Zellspende, Spenderuntersuchung	14
Die periphere Blutstammzellspende mittels Leukapherese	14
Die Knochenmarkentnahme	16
Wartezeit und vorbereitende Maßnahmen	16
Die Transplantation im zeitlichen Überblick	18
Wie können Sie sich auf die Transplantation vorbereiten?	19
Wichtige Informationen zu Ihrem Aufenthalt für Ihr Wohlbefinden	20
Zimmerausstattung	20
Auf Station	21
Aufnahmetag	21
Orientierender Tagesablauf	21
Ärzte-Team	22
Pfllegesystem	22
Schichtwechsel und Übergabe	22
Schutzmaßnahmen	23
Besucher	24
Pflegerische Maßnahmen	25
Körperpflege	25
Mund- und Lippenpflege	26
Nagelpflege	26
Kleidung	26
Haare	26
Händedesinfektion	27

Die Phase der Transplantation	28
Die Konditionierung	28
Die Transplantation	29
Die Aplasie-Phase	29
Folgen der Transplantation	31
Die Transplantat-Gegen-Wirtreaktion (GVHD)	31
Medikamente zur Vorbeugung der GVHD und Infektionen	32
Cyclosporin A (Sandimmun Optoral [®])	32
Kortison	33
Methotrexat	33
Mycophenolat-Mofetil (z.B. Cell-Cept [®] , Myfortic [®])	34
Sirolimus (Rapamune [®]) Everolimus (Certican [®])	34
Anti-T-Lymphozytenglobulin (ATG)	34
Alemtuzumab (Mab Campath [®])	34
Erholungsphase und wieder zu Hause	36
Ende der Isolation	36
Nach Verlassen der Transplantationseinheit	36
Allgemeine Regeln	37
Medikamente	38
Operative Wahleingriffe	38
Der Notfall	38
Allgemeine Aktivitäten, Beruf und Sport	39
Beruf und Schule	39
Allgemeine Aktivitäten	39
Sexualität	39
Sport	40
Haus und Gartenarbeit	40
Tiere	41
Reisen	41
Impfungen	41
Haut	42
Körperpflege	42

Anhang	44
Konditionierung (Bestrahlung und Medikamente)	44
Ganzkörperbestrahlung	44
Busulfan	44
Cyclophosphamid	45
Etoposid	46
Thiotepa	47
BCNU	47
Fludarabin	47
Melphalan	48
Welche Medikamente muss man nach der Entlassung nehmen und warum?	48
Psychologische Betreuung	49
Beratung und Information durch den Sozialdienst	50
Allogene Transplantation und Ernährung	51
Die wichtigsten Telefonnummern	52



Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

bei Ihnen besteht eine Erkrankung, für die die Blutstammzell-/ Knochenmarktransplantation die Behandlungsform mit den besten Heilungschancen bzw. die einzige Behandlungsform zur Heilung darstellt.

Die allogene Stammzelltransplantation (Knochenmark- bzw. periphere Stammzelltransplantation) ist bei einer Vielzahl von Erkrankungen die beste Form der Behandlung und oftmals der einzige Weg zur Heilung. Auch wenn diese Therapie mittlerweile zur Routine geworden ist, können trotz ständiger Verbesserungen Probleme auftreten, die für Sie mit körperlichen und / oder psychischen Belastungen einhergehen. Wir versuchen, Sie und Ihre Angehörigen in dieser Zeit mit der bestmöglichen Betreuung zu unterstützen.

Wir sind ein Team von Ärzten, Krankenschwestern und -pflegern, Physiotherapeuten, Ernährungsberaterinnen, Koordinatorinnen, Medizinisch Technischen Assistentinnen, Apothekern, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Sekretärinnen und Psychologen mit langjähriger Erfahrung in der Transplantation.

Wir sind dabei auf Ihre Mithilfe angewiesen und brauchen Ihre aktive Mitarbeit in der Behandlung Ihrer Erkrankung.

Wir haben diese Informationsschrift für Sie zur Vorbereitung auf und für die Zeit nach der Transplantation erstellt.

Seit über 30 Jahren werden Stammzelltransplantationen durchgeführt, wobei man **zwei** Formen unterscheidet:

1. Die autologe Transplantation

Eigene Knochenmark-/ Blutstammzellen werden vor der intensiven Chemo- bzw. Bestrahlungstherapie entnommen, aufbereitet, gelagert und nach der Therapie wieder zurückgegeben.

2. Die allogene Transplantation

Blutstammzellen bzw. Knochenmarkstammzellen werden einem Angehörigen (Geschwister) zur **familiär alloge- nen Transplantation** oder einem Fremdspender, zur **nicht familiären Fremdspendertransplantation**, entnommen. Zur Zeit sind über 12 Millionen Spender in den verschiedenen weltweit existierenden Registern eingetragen.

Eine Sonderform der alloge- nen Transplantation stellt die syngene Transplantation dar: bei dieser ist der Spender ein eineiiger Zwilling.

Als Voraussetzung für die Transplantation muss üblicherweise eine Chemotherapie und/oder Strahlentherapie (sog. **Konditionierung**) erfolgen, um erstens alle Ihre Leukämie- bzw. Tumorzellen im Knochenmark abzutöten und zweitens in Ihrem Knochenmark Platz zu schaffen für das Anwachsen des neuen Knochenmarks/der Stammzellen. Die Stammzellen werden Ihnen nach der Konditionierung gegeben.

Entscheidend für den Erfolg der Transplantation ist die Übertragung einer ausreichenden Zahl von **Stammzellen**. Viele Jahre wurde nur das direkt aus dem Beckenknochen gewonnene Knochenmark zur Transplantation (KMT) verwendet. Seit den 90er Jahren wurde die Methode der peripheren Blutstammzellentnahme (PBSZT) entwickelt und hat die Stammzellentnahme aus dem Knochenmark weitgehend ersetzt.

Dabei wird nicht mehr das Knochenmark mit den Blutvorläuferzellen aus dem Beckenknochen entnommen, sondern nach Gabe von Wachstums-

faktoren (G-CSF) werden mittels Spezialverfahren (sog. Leukapherese) die Blutstammzellen über die Armvenen gewonnen.

Die Verbesserungen der allogenen Stammzelltransplantation haben in den letzten Jahren zu einer breiteren Anwendung dieser Behandlungsmethode geführt. Trotz der guten Heilungschancen für immer mehr Patienten kann es, je nach Leukämieform, allerdings auch zu einem Rückfall oder - trotz aller vorbeugenden Maßnahmen - zu lebensbedrohlichen Nebenwirkungen kommen.

Entsprechend Ihrer Erkrankung wird mit Ihnen und Ihren Angehörigen die bestmögliche Transplantationsform eingehend besprochen.

3. Das Blutsystem

Die blutbildenden Stammzellen wachsen im Inneren der großen Knochen (Knochenmark). Der Knochen mit der größten Menge Knochenmark ist das Becken, daher wird dort auch das Knochenmark untersucht. Alle verschiedenen Zellen des Blutsystems entwickeln sich aus den sogenannten Stammzellen:

- 1) Die Leukozyten (weiße Blutzellen; Granulozyten, Lymphozyten)
- 2) Die Erythrozyten (rote Blutkörperchen)
- 3) Die Thrombozyten (Blutplättchen)

Durch die Nebenwirkung der Chemotherapie oder Bestrahlung vor der Transplantation (Konditionierung) werden die Stammzellen und die drei Blutzellreihen in ihrer Funktion und ihrer Entwicklung gehemmt bzw. zerstört. Es kommt dadurch zum Mangel an Leukozyten, Erythrozyten und Thrombozyten.

Dies wird **Leukopenie**, **Anämie** und **Thrombopenie** genannt.

Während der **Leukopenie** sind Sie besonders anfällig für Infektionen. Bei den Leukozyten unterscheidet man zwei Unterformen, die Lymphozyten (Immunsystem) und die Granulozyten. Man weiß, dass bei einer Granulozytenzahl unter 500 pro Mikroliter Blut eine deutliche Gefährdung auch durch einfache Infektionserreger besteht. In dieser Phase werden wir Sie deshalb durch spezielle Maßnahmen vor Infektionen schützen.

Die Symptome der **Anämie** sind Schwäche, Schwindel, Müdigkeit sowie niedriger Blutdruck und schneller Puls. Um diese Komplikationen zu vermeiden, werden Ihnen Erythrozytenkonzentrate gegeben.

Hauptgefahr der **Thrombopenie** ist die Blutung. Als frühes Zeichen können sogenannte Petechien auftreten, dies sind punktförmige Blutungen speziell am Unterschenkel. Es können aber auch Blutungen im Magen/Darmtrakt bzw. Nasenbluten und Blutungen im Kopf auftreten. Zur Vermeidung dieser schweren Blutungen werden die Thrombozyten während der Transplantation regelmäßig kontrolliert und durch Transfusionen von sogenannten Thrombozytenkonzentraten aus unserer Blutbank über einem kritischen Wert gehalten.

4. Das Immunsystem

Bei der allogenen Transplantation wird nicht nur ein neues Blutsystem, sondern auch ein neues Immunsystem mit übertragen. Dies hat zunächst die Eigenschaften des Spenders und gewöhnt sich innerhalb von Monaten an Ihren Körper (sogenannte Toleranz). Die Lymphozyten des Spenderimmunsystems können eventuell noch trotz der Konditionierungstherapie vorhandene bösartige Zellen erkennen und vernichten. Man nennt dies die sog. „Transplantat - gegen- Leukämie/Lymphomreaktion“ (**Graft - versus - Leukemia/ Lymphoma-Reaction**; GVL), die dazu beiträgt, dass das Risiko eines Rückfalls (Rezidiv) Ihrer Erkrankung deutlich verringert wird. Dieser GVL Effekt wird durch sog. Spenderlymphozyten-Infusionen (engl. Donor Lymphocyte Infusion, DLI) in der Zeit nach der Transplantation ausgenutzt.

Nicht jeder Mensch kann für einen anderen einen Teil seiner Stammzellen spenden. Auf den Blut- und Gewebezellen existieren Eiweiße, die bei jedem Menschen unterschiedlich zusammengesetzt sind. Während bei eineiigen Zwillingen diese Oberflächeneiweiße komplett identisch sind, unterscheiden sich alle anderen Menschen bezüglich der Zusammensetzung dieser HLA-Gene (sog. **HumanLeukozytenAntigen-Identität**). Die wichtigsten HLA-Gene sind in der Majorgruppe zusammengefasst mit den Bezeichnungen A, B, und DR. Wie bei den Blutgruppen (A, B, 0, AB), gibt es Personen, die identische HLA-Genkombinationen besitzen. Und nur

Menschen, die identisch bzw. annähernd identisch sind bezüglich ihrer Gewebeeweisse, kommen als mögliche Spender für eine Transplantation in Frage. Die Blutgruppen spielen für die Transplantation keine Rolle; der Patient nimmt nach der Transplantation die Blutgruppe des Spenders an.

5. Ablauf der HLA-Testung, Spendersuche

Nach Ihrer HLA-Typisierung erfolgt zunächst die Abklärung, ob unter Ihren Geschwistern ein HLA-kompatibler Spender ermittelt werden kann. Unser Labor für Gewebetypisierung benötigt für die HLA-Testung eine Blutprobe von 20 ml (kein Knochenmark), die auch mit der Post eingehen kann. Diese HLA-Verträglichkeitstestung dauert ca. 1-2 Wochen.

Findet sich kein ausreichend HLA-kompatibler Spender, wird eine Suche nach einem unverwandten Spender durch die **Transplant-Koordination** (Tel. siehe Anhang) eingeleitet und koordiniert. Diese Suche in den weltweiten Stammzellspenderregistern dauert i.d.R. 2 – 6 Monate. Das Zentralregister für Stammzellspender in Deutschland ist in Ulm.

Das Tumorzentrum Ludwig Heilmeyer-CCCF des Universitätsklinikums Freiburg führt auch eine Stammzellspender-Datei. Falls Ihre Angehörigen/Freunde/Bekannte sich als Spender registrieren lassen wollen, wenden Sie sich bitte direkt an unsere Stammzelldatei (Tel. siehe Anhang). Die Mitarbeiter der Stammzelldatei beraten und unterstützen Sie, Ihre Freunde, Ihre Firma, auch bei geplanten Aktionen und führen diese vor Ort durch.

Sobald ein HLA-identer Spender gefunden wird, werden wir Sie und Ihre behandelnden Ärzte informieren. Unter gewissen Umständen können auch kleine Differenzen (partielle HLA-Identität) in Kauf genommen werden. Wurde ein Spender mit der größtmögliche HLA-Identität gefunden, so dass sich Spenderzellen und Ihre Körperzellen „vertragen“ und das Risiko einer schweren Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (GvHD *siehe Seite 37*) gering ist, wird der Transplantationszeitpunkt festgelegt. Unsere Transplantkoordination nimmt Kontakt mit der Spenderdatei auf und koordiniert die Stammzellspende / Transplantation mit der Datei

des Spenders. Dieser Prozess dauert 3-4 Wochen. Etwa zwei Wochen vor dem Transplantationstermin informieren wir Sie über den stationären Aufnahmetermin.

Nach der Transplantation können Sie in den ersten zwei Jahren anonym (brieflich) mit „Ihrem Spender“ in Kontakt treten. Die Transplantkoordination leitet diese Briefe an den Spender weiter. Nach zwei Jahren ist ein persönlicher Kontakt möglich, sofern alle Beteiligten dies wollen.

Wenige Wochen vor der geplanten Spende erfolgt bei familiären Transplantationen eine eingehende Spendervoruntersuchung in unserer Ambulanz. Neben einer körperlichen Untersuchung werden eine Reihe von Blutuntersuchungen durchgeführt sowie eine Röntgenuntersuchung der Lunge, ein EKG und eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraumes.

Ferner erfolgt eine intensive Aufklärung über die geplante Zellentnahme und bei geplanter Knochenmarktransplantation eine Eigenblutspende. Bei nicht-familiären Transplantationen werden diese Spender-Voruntersuchungen über die jeweilige Spenderdatei durchgeführt.

Die periphere Blutstammzellspende mittels Leukapherese

Die Zellen, aus denen sich die Erythrozyten, die Leukozyten und die Thrombozyten entwickeln, die sogenannten Stamm- oder Vorläuferzellen, wachsen normalerweise im Knochenmark und wandern nur zu einem sehr geringen Teil durch die Blutbahn. Durch Gabe von Wachstumsfaktoren (G-CSF) wird das Knochenmark zur Entwicklung/ Produktion von diesen Zellen stimuliert und viele Vorläuferzellen werden in das Blut ausgeschwemmt. Diese Stamm- oder Vorläuferzellen sind für die Transplantation entscheidend.

Ist eine periphere Blutstammzelltransplantation geplant, so erhält der Spender an mindestens vier aufeinanderfolgenden Tagen ambulant den Blutzellwachstumsfaktor G-CSF 1 - 2x pro Tag unter die Haut gespritzt (z.B. morgens und abends). Dies kann durch den Hausarzt oder in unserer Klinik durchgeführt werden. Mögliche vorübergehende Effekte der Wachstumsfaktorgabe sind Anstieg der weißen Blutkörperchen,

Blutdruckerhöhung, Kopf- und Knochenschmerzen. Letztere können durch einfache Schmerzmittel (z.B. Paracetamol) behandelt werden. Langzeitnebenwirkungen sind nicht bekannt.

Am Entnahmetag werden dann an beiden Armen kleine Venenkatheter gelegt, über die mittels einer Maschine Blut auf der einen Seite entnommen und auf der anderen wieder zurückgeführt wird. Diese regelmäßige, kontinuierliche Absammlung von weißen Blutkörperchen und Stammzellen – Leukapherese genannt – dauert in der Regel 4-6 Stunden und erfolgt durchschnittlich an ein bis zwei aufeinanderfolgenden Tagen. Nur in seltenen Fällen, bei schlechten Armvenenverhältnissen, ist die Einlage eines Zentralvenenkatheters (ZVK) notwendig.

Aus dem Blut zieht die Maschine die zur Transplantation nötigen Zellen heraus mit einem Gesamtvolumen von ungefähr 150 ml, ansonsten entsteht kein Blutverlust, denn die Erythrozyten und Thrombozyten werden wieder zurückgegeben. Auch eine Narkose ist nicht nötig. Der Spender kann nach Abschluss der Leukapherese wieder nach Hause. Bei Bedarf kann ein Zimmer für die Zeit der Leukapherese zur Übernachtung zur Verfügung gestellt werden. Eine separate Informationsschrift gibt Auskunft über die Leukapherese.



*Die periphere Stammzellenentnahme (Leukapherese)
(Bild: Metreon GmbH)*

Die Knochenmarkentnahme

Die Knochenmarkentnahme erfolgt bei dem Spender in Vollnarkose, da am Beckenknochen mehrfach punktiert werden muss, um einen Teil des Knochenmarkblutes zu entnehmen. Diese Punktion und das Abziehen des Knochenmarks wäre ohne Narkose schmerzhaft. Die Stabilität des Knochens wird nicht beeinträchtigt und die Gefahr des Knochenbruchs (Fraktur) ist ausgeschlossen. Es wird dabei dem Spender ungefähr 10-15 % seines eigenen Knochenmarks entnommen, das sich aber innerhalb der nächsten 14 Tage rasch nachbildet. Dies entspricht ungefähr einem Blutvolumen von zwei Blutspenden (800 - 1200 ml). Zur Vermeidung einer Infektion wird diese Knochenmarkentnahme unter sterilen Bedingungen im Operationssaal durchgeführt. Der Spender wird am Tag vor der Entnahme stationär aufgenommen und kann am Tag nach der Entnahme bereits wieder die Klinik verlassen.

Wartezeit und vorbereitende Maßnahmen

Während der Wartezeit auf einen Spender erfolgen bei Ihnen ambulant oder stationär eine Reihe von Untersuchungen Ihrer Organfunktionen (z.B. Lunge, Herz, Leber und Nieren). Dadurch können die Risiken der Transplantation besser abgewogen werden und bessere Voraussetzungen geschaffen werden.

Während dieser Zeit bitten wir Sie, bei Ihrem Zahnarzt eine eingehende zahnärztliche Untersuchung, ggf. einschließlich Röntgenpanorama-Aufnahme durchführen zu lassen. Sollten infektiöse Zähne oder Wurzeln bestehen, müsste nach Rücksprache mit Ihrem Zahnarzt eine Sanierung vor der Transplantation durchgeführt werden.

Bei männlichen Patienten besteht die Möglichkeit der Spermakonservierung. Ob dies bei Ihnen nach den Vortherapien sinnvoll ist, müssen Sie mit den betreuenden Ärzten in Ihrer Klinik besprechen.

Wir bitten Sie, zur Vermeidung möglicher schwerer Lungenschäden, das

Rauchen unbedingt einzustellen; zur Überbrückung gibt es die Möglichkeit von Nikotinpflaster bzw. -Kaugummi.



Medizinische Universitätsklinik Freiburg mit Transplantationsstation (2. Stock)

Steht der Transplantationstermin fest, werden Sie ungefähr 10 Tage vorher stationär aufgenommen. Es erfolgen noch einige Untersuchungen und die Einlage eines Zentralvenenkatheters in örtlicher Betäubung. Dieser Katheter ist nötig, um über die nächsten Wochen: **1.** problemlos Blut entnehmen zu können, **2.** Medikamente, wie z.B. Chemotherapeutika, zu verabreichen, **3.** das Knochenmark/die Blutstammzellen zu transplantieren und **4.** Ernährungslösungen zu geben.

Wir vermeiden dadurch auch ihre Venen wiederholt anstechen zu müssen.

Erfolgt die Therapie vor der Transplantation mit Ganzkörperbestrahlung, werden Sie den Kollegen der Strahlentherapie ebenfalls zu vorbereitenden und Einstellungsuntersuchungen vorgestellt (siehe auch Seite 45).

Die Transplantation im zeitlichen Überblick

- Die Konditionierung dauert Tage
- Die Transplantation wenige Stunden
- Die Aplasiephase/Isolation dauert Tage
- Die hämatopoetische Regeneration dauert Wochen
- Die immunologische Erholung dauert Monate
- Die Nachsorgephase dauert Monate

Ein in der Anfangsphase längerer Aufenthalt in unserem Transplantationszentrum beugt entscheidend dem Auftreten von späteren Komplikationen vor.

Rechnen Sie - je nach Art der Transplantation, der Erkrankung und der Entfernung von unserem Zentrum - mit einem Aufenthalt von 1-2 Monaten.

Wie können Sie sich auf die Transplantation vorbereiten?

Mit der Transplantation verbinden Sie und Ihre Angehörigen vermutlich sehr viel Hoffnung. Doch auch andere Gefühle können auf Sie zukommen, z.B. Angst, Ärger und Trauer ebenso wie Freude. Sie sollten wissen, dass bei uns immer auch Platz für Gefühle ist.

Sie brauchen Geduld, z.B. während Sie auf das Anwachsen der Stammzellen warten oder auf die Erholung des Körpers von der Therapie.

Vielleicht haben Sie die Möglichkeit, sich durch Entspannungsübungen auf diese Situation vorzubereiten, am besten schon vor der Aufnahme ins Krankenhaus (z.B. mit Yoga, autogenem Training, Meditation).

Überlegen Sie, was bisher in Ihrem Leben hilfreiche Kraftquellen waren, und wie Sie diese während Ihres Krankenhausaufenthaltes nutzen können.

Während des stationären Aufenthaltes ist eine regelmäßige psychologische Betreuung möglich, die Ihnen und Ihren Angehörigen hilft, die Zeit auf Station zu überbrücken. Im ambulanten Bereich kann diese Betreuung fortgesetzt werden (siehe auch Seite 50).

Zimmerausstattung

Zu Ihrem Schutz wird die gesamte Transplantations-Station mit hochgereinigter Filterluft betrieben. Dies dient der Vermeidung von Infektionen, die über die Luft übertragen werden können, z.B. Pilzinfektionen der Atemwege. Wegen der Klimatisierung können die Fenster nicht geöffnet werden. Die Raumtemperatur lässt sich individuell regeln.

Die Zimmer sind mit einer separaten Nasszelle mit Waschtisch, Dusche und Toilette ausgestattet.

An den Armaturen des Waschtisches und der Dusche befinden sich Filterelemente, die regelmäßig ausgetauscht werden, um mögliche Bakterien aus dem Leitungswasser herauszufiltern. Trotzdem sollten Sie kein Leitungswasser trinken. Im Zimmer selbst befinden sich zwei Schränke. Ein Schrank ist zur Aufbewahrung Ihrer „Straßenkleidung“, Koffer usw., der zweite ist für Bekleidung, die Sie während des Aufenthalts bei uns benötigen, eingerichtet.

Des Weiteren steht Ihnen ein Telefon sowie ein Radio und ein Fernseher mit DVD- und Video-Abspielgerät sowie ein Internetanschluss zur Verfügung.

Persönliche Dinge, die Sie mitbringen können:

- Neue Bücher, Zeitungen und Zeitschriften
- Radio, Kassettenrekorder, Wecker
- Photographien, Bilder
- Schreibutensilien
- Kartenspiele, Brettspiele
- Videofilme und DVDs
- Computer (die Zimmer haben Internetanschluss)
- Maskottchen, gewaschene Stofftiere

Mitbringen sollten Sie:

- Eine neue weiche Zahnbürste (am besten mit auswechselbarem Kopf) und Zahncreme
- Elektrischer Rasierapparat
- Jogginganzug und Bademantel
- Unterwäsche kochfest (mehrere Garnituren)
- Nachthemden (kochfest bei 65°)

Wichtige Informationen zu Ihrem Aufenthalt für Ihr Wohlbefinden

- Pyjama
- Socken
- Hausschuhe, gut abwaschbar, keine Filzpantoffeln
- Neue Papierfeilen zur Nagelpflege

Nicht mitgebracht werden dürfen aus hygienischen Gründen:

- Nassrasurset
- Kosmetika aller Art
- Handarbeitsmaterial
- Nahrungsmittel
- Blumen und Topfpflanzen
- Schmuck

Falls Sie sich nicht sicher sind, ob etwas mitgebracht werden darf, sprechen Sie bitte das Pflegepersonal an.

Auf Station

Aufnahmetag

Der Aufnahmetermin wird Ihnen durch die Transplantkoordination rechtzeitig schriftlich mitgeteilt. Am Aufnahmetag sollten Sie sich vormittags in der Onkologischen Patienten-Leitstelle (OPAL) einfinden. Von dort werden Sie dann auf die Station Löhr gebracht. In der Regel werden dann einige Routineuntersuchungen durchgeführt. Da diese Untersuchungen termingebunden sind, bitten wir Sie jedes Verlassen der Station vorher mit dem Pflegepersonal abzusprechen.

Orientierender Tagesablauf

Während der Vorbereitungs- und Konditionierungsphase (Chemotherapie, Bestrahlung) kann der Tagesablauf unterschiedlich sein.

Wir bitten Sie, sich einmal täglich zu duschen und wir weisen darauf hin, dass mit Beginn der intravenösen Chemotherapie das Infusionsprogramm fast rund um die Uhr läuft.

Ärzte-Team

Das Ärzte-Team der Transplantationsstation ist von 8 - 20 Uhr für Sie da, nachts sowie an Wochenenden und Feiertagen gibt es einen speziell ausgebildeten Nacht- und Wochenenddienst.

Pflegesystem

Auf Station Löhr arbeiten wir im Bezugspflegesystem. Das bedeutet für Sie, dass sich Ihnen möglichst bald nach Ihrer Aufnahme die Pflegekraft vorstellt, die für die Dauer Ihres stationären Aufenthaltes für Sie zuständig sein wird. Diese Pflegekraft wird mit Ihnen alle notwendige Maßnahmen durchsprechen und ist immer, wenn sie im Dienst ist, für Ihre Pflege zuständig und sollte Ihre Hauptansprechpartnerin für Fragen und Probleme sein. Ihre Bezugspflegeperson wird mit Ihnen auch besprechen, wer für Sie zuständig ist, wenn sie nicht im Dienst ist.



Hygienisches Arbeiten am Patienten

Schichtwechsel und Übergabe

Das Pflegepersonal arbeitet in drei Schichten 24 Stunden auf Station. Damit wir Sie kontinuierlich betreuen können, gibt es bei jedem Schicht-

Wichtige Informationen zu Ihrem Aufenthalt für Ihr Wohlbefinden

dienst eine Übergabe, in der der weitere Verlauf einer Pflegemaßnahme oder Ihrer Behandlung mit dem Pflegepersonal der darauffolgenden Schicht besprochen wird.

Um diese Zeiträume so kurz wie möglich zu halten, möchten wir Sie bitten, Wünsche oder Fragen nach diesen Zeiten an das Pflegeteam zu richten.

Selbstverständlich können Sie sich melden, wenn Sie in dieser Zeit Unterstützung oder Hilfe benötigen.

Nach der Übergabe findet eine Pflegevisite gemeinsam mit Ihnen im Zimmer statt.

Übergabezeiten:

Morgens 6:30 - 7:00

Mittags 13:30 - 14:00

Pflegevisite 14:00 - 14:30

Abends 21:00 - 21:30

Schutzmaßnahmen

Schutzmaßnahmen beginnen, abhängig von Ihrer Therapie, mit dem Tag der i.v. Chemotherapie oder ab Tag -1 oder wenn Ihre Leukozyten schon zuvor unter 1000/ μ l Blut abgefallen sind. In dieser Zeit sollten Sie Ihr Zimmer nicht mehr verlassen, die Phase der Schutzisolation beginnt. Ab diesem Tag kommen alle Personen mit Mundschutz zu Ihnen ins Zimmer.

Da die gesamte Station klimatisiert ist, können Sie sich bis zur Isolation auch außerhalb des Zimmers aufhalten. Ein Aufenthaltsraum steht Ihnen und Ihrem Besuch zur Verfügung.

Die Isolation endet, wenn Ihre Leukozyten über 1000/ μ l angestiegen sind. Wenn Sie nach dieser Zeit das Zimmer verlassen, ist es für Sie wichtig, bis Tag +30 nach der Transplantation einen Mundschutz zu tragen. Dies ist anfangs sicher ungewohnt, dient jedoch Ihrem Schutz, da sich Ihr Immunsystem erst noch erholen muss. Lassen Sie sich bitte vom Pflegepersonal zeigen, wie der Mundschutz korrekt getragen wird.



Besucher

Es gibt bei uns freie Besuchszeiten, die Sie selbst bestimmen. Für Besucher gibt es vor der Station einen Schrank für Jacken etc. und ein abschließbares Fach für Wertsachen. Taschen oder ähnliches bitte nicht mit in die Station nehmen. Mitgebrachte Gegenstände werden vom Pflegepersonal, falls notwendig, desinfiziert.

Besucher, die an einer infektiösen Erkrankung leiden (wie z.B. an einem grippalen Infekt), dürfen die Station nicht betreten. Kinder unter 12 Jahren haben nur Zutritt mit Genehmigung des Oberarztes. Auf der Station können sich die Besucher ohne Schutzkittel aufhalten. Das Patientenzimmer sollte jedoch nur mit Schutzkittel betreten werden. Es sollen sich maximal zwei Besucher in Ihrem Zimmer aufhalten. Ab dem Tag der Isolation müssen alle einen Mundschutz tragen. Auf dem Stationsflur befinden sich zwei Waschbecken. Dort müssen die Hände nach dem Betreten der Station gründlich gewaschen und desinfiziert werden. Sprechen Sie beim ersten Besuch das Pflegepersonal an, um alle Verhaltensregeln genau erklärt zu bekommen.

Körperkontakt wie Händeschütteln, Küsse und Umarmungen sollten reduziert werden.

Die Händedesinfektion ist von allergrößter Bedeutung zum Schutz vor Übertragung von Krankheitserregern.

Partner / Partnerin, Angehörige oder gute Freunde können Ihnen in dieser Zeit sicher eine Stütze sein.

Sollte der Anfahrtsweg zu lang sein, können im Umkreis der Klinik Zimmer und Appartements für Begleitpersonen gemietet werden. Eine frühzeitige Anmeldung ist erforderlich, diese kann bei der Hauswirtschaft (Tel: 0761/ 270-2176 oder -6231) erfolgen, die dann für den von Ihnen angegebenen Zeitraum eine Anmietung vereinbart.

Besuch kann manchmal aber auch anstrengend sein. Darum haben Sie den Mut, ihn je nach Stimmung oder Verfassung auch mal wegzuschicken. Besser noch, überlegen Sie genau, wen Sie in dieser Zeit sehen möchten.

Pflegerische Maßnahmen

In der Zeit der Schutzisolation sind Sie sehr anfällig für Infekte. Aus diesem Grund sind bestimmte, im Folgenden erläuterte Maßnahmen wichtig um Sie zu schützen.

Körperpflege

Um Sie vor Infektionen zu schützen, empfehlen wir ein Duschbad einmal täglich.

Lassen Sie den Wasserstrahl kurz frei laufen, um stehendes Wasser in der Leitung und Keime auf der Oberfläche zu reduzieren. Um die Blutungsgefahr zu verringern, sollte der Wasserstrahl nicht zu hart und nicht zu warm sein. Die nötige Duschwäsche, Handtücher, Waschlappen und eine Fußmatte wird von uns gestellt und nach Gebrauch sofort entfernt. Nach jedem Duschen wird die Haut mit einer pflegenden Lotion behandelt. Für die Hände bekommen Sie eine Handcreme.



Wohlbefinden – körpernahe Pflege

Mund- und Lippenpflege

1. Um die Keime in der Mundhöhle zu reduzieren, sollten Sie täglich mit desinfizierenden Lösungen spülen.

Weiteres erfahren Sie während des Pflegegespräches auf Station.

2. Die Zähne dürfen nur mit einer neuen weichen Zahnbürste geputzt werden. Mundspülen nur mit sterilem Wasser. Unter gar keinen Umständen Leitungswasser verwenden oder gar trinken.
3. Um Lippen und Nasenschleimhaut intakt zu halten, sollten Sie diese öfters mit den dafür vorgesehenen Salben eincremen.

Nagelpflege

Lange Fingernägel stellen ein Reservoir für Bakterien und eine Verletzungsgefahr dar, deshalb bitten wir Sie diese vor Ihrem Aufenthalt kurz zu schneiden. In der Zeit der Schutzisolation sollten diese wegen der Verletzungsgefahr nur gefeilt werden.

Kleidung

Bis zum Beginn der Therapie können Sie Ihre eigene Kleidung tragen. Hausschuhe dürfen nur auf der Station getragen werden. Beim Verlassen der Station sollten die Schuhe gewechselt werden.

Wir empfehlen geschlossene Schuhe, z.B. Turnschuhe. Diese sind wichtig für die Übungen und das Training mit den Physiotherapeuten.

Haare

Zu den sich rasch teilenden normalen Körperzellen, die häufig durch Chemotherapie geschädigt werden, gehören auch die Haarfollikelzellen. Das Haar fällt aus oder, was häufiger geschieht, es bildet sich zurück, so dass Haarewaschen und -kämmen das geschwächte Haar leicht zum Brechen bringen. Wenn Sie schon Erfahrungen auf diesem Gebiet

gemacht haben, wissen Sie, dass dieser Haarverlust vorübergehend ist und das Ausmaß von der Art der Chemotherapie, die Sie erhalten werden, abhängt.

Aus hygienischen Gründen ist es wichtig für Sie, die Haare vor Ihrem Aufenthalt bei uns kurz schneiden zu lassen.

Es bestehen verschiedene kosmetische Möglichkeiten um die Zeit ohne Haare zu überbrücken. Wenden Sie sich mit Fragen an das Pflegepersonal.

Händedesinfektion

Immer nach Kontakt mit z.B.:

- Büchern
- Zeitschriften
- Spielen
- Telefon

Auch nach:

- Naseputzen
- Erbrechen
- Toilettenbesuch

Lassen Sie sich die korrekte Durchführung vom Pflegepersonal zeigen. Sie empfinden diese Maßnahmen vielleicht als sehr eingreifend in Ihre bisherigen Pflegegewohnheiten. Sprechen Sie uns an, wenn das so ist. Die Durchführung der Maßnahmen dient Ihrem Schutz und gibt Ihnen die Möglichkeit, die Therapie zu unterstützen. Sie ist zeitbegrenzt, das heißt, nach dem Ansteigen der Leukozyten können die Maßnahmen nach und nach abgesetzt werden.

Alle diese Maßnahmen sollten eigenverantwortlich durchgeführt werden. Selbstverständlich unterstützt Sie das Pflegepersonal zu jeder Zeit.

Die Händedesinfektion stellt in der Transplantation und der Zeit danach die wichtigste Hygienemaßnahme zu Ihrem Schutz dar, da die meisten Infektionen über die Hände übertragen werden!!

Die Konditionierung

Konditionierung wird die eigentliche Therapie vor der Transplantation genannt. Hier werden durch Chemo- und/oder Strahlentherapie der größte Anteil der bösartigen Zellen vernichtet. Außerdem wird Platz im Knochenmarkraum für das neue blutbildende System der transplantierten Stammzellen geschaffen; ferner wird Ihr Immunsystem unterdrückt, damit die Spenderzellen anwachsen können. Als Therapie werden entsprechend Ihrer Erkrankung verschiedene Chemotherapie-Kombinationen mit z.B. BCNU, Busulfan, Cyclophosphamid, Fludarabin, Melphalan, Thiotepa oder VP-16 eingesetzt. Auch wird in einzelnen Fällen die Kombination mit einer Ganzkörperbestrahlung (TBI, siehe Seite 45) durchgeführt. Die Therapiekombination wird abhängig von Ihrer Erkrankung, dem Remissionsstand und ihrem Allgemeinzustand und Alter festgelegt. Sie erhalten gesonderte Information über die einzelnen Therapieprotokolle. Die Konditionierungstherapie dauert normalerweise mit Pausen 5 bis maximal 8 Tage. Die Verträglichkeit bzw. die Nebenwirkungen konnten mittlerweile deutlich verbessert bzw. reduziert werden. Trotzdem können als Nebenwirkungen vorübergehende Übelkeit und möglicherweise Erbrechen auftreten. Sie werden deshalb entsprechende Medikamente zum Teil vorbeugend erhalten. Ein Abfall aller drei Blutzellreihen ist Folge der Therapie, wobei Sie regelmäßig Thrombozyten und Erythrozyten ersetzt bekommen, um eine schwere Blutung zu vermeiden und den Kreislauf stabil zu halten. Ferner besteht ein erhöhtes Infektionsrisiko, so dass unter Umständen frühzeitig mit Breitspektrumantibiotika therapiert werden muss. Dauerhafte Sterilität (Unfähigkeit, Kinder zu bekommen oder zu zeugen), vorübergehender Haarausfall und wieder zurückgehende Hautveränderungen sind wahrscheinlich. Blasenentzündungen und allergische Reaktionen können weitgehend durch prophylaktische Medikamente vermieden werden. Busulfan und BCNU können ebenso wie die Bestrahlung zu akuten und chronischen Lungenveränderungen führen. Die Nebenwirkungen der einzelnen Chemotherapeutika werden im Anhang (Seite 45-49) detailliert aufgeführt.

Die Transplantation

Die Transplantation auf der Transplantationsstation (Löhr) erfolgt durch Transfusion der Blutstammzellen / des Spenderknochenmarks über einen sogenannten Venenkatheter in Ihr Blutsystem und läuft im Prinzip wie eine Bluttransfusion ab. Die Transplantation erfolgt auf Station in Ihrem Zimmer. Als vorbereitende Maßnahmen erhalten Sie Medikamente, um mögliche allergische Reaktionen zu vermeiden. Ferner erfolgen während der Transplantation Blutdruck- und Pulsmessungen. Die Stammzellen gelangen über den Katheter in Ihren Blutkreislauf und finden den Weg in das Knochenmark, wo sie sich im Verlauf von 2 - 2 1/2 Wochen zu voll funktionsfähigen Blutzellen entwickeln.

Unter gewissen Umständen werden die Stammzellen vom Geschwister-Spender einige Zeit vor der Transplantation entnommen und eingefroren. Als Einfrieremittel dient der Stoff DMSO, der während der Transplantation zu leichten Reaktionen führen kann. Der Geruch von DMSO kann als unangenehm empfunden werden, da er über die Atemluft, den Schweiß und den Urin ausgeschieden wird. Nur in seltenen Fällen kommt es zu Übelkeit und Herzklopfen.

Die Aplasie-Phase

Wenn nach der Konditionierungstherapie die Blutzellen sinken, besteht ein erhöhtes Risiko von Infektionen. Bitte geben Sie uns Informationen über bei Ihnen bekannte Allergien, insbesondere gegen Medikamente, denn Sie erhalten bei Auftreten von Fieber, bei Zeichen einer Infektion oder Erhöhung von Entzündungsparametern im Blut intravenös Breitspektrum-Antibiotika bzw. Medikamente gegen Pilz- und Virusinfektionen.

Dies ist während der Aplasie-Phase nichts Ungewöhnliches. Nahezu alle Patienten benötigen diese Medikamente.

Während der Aplasie-Phase werden Sie sich voraussichtlich müde fühlen. Diese Müdigkeit ist normal. Bauen Sie in den Tagesablauf bewusst abwechselnd Ruhephasen und Aktivitätsphasen ein. Sie können mit unseren Physiotherapeuten zusammen Ihre Leistungsfähigkeit etwas trainieren (z.B. Trimmfahrrad, Stepper).

Sollte der Hämoglobinwert (roter Blutfarbstoff, Hb) absinken, werden wir, falls notwendig, Ihnen von unserer Blutbank hergestellte Konzentrate von roten Blutkörperchen (Erythrozytenkonzentrate) übertragen. Auch die Zahl der Thrombozyten wird deutlich fallen. Zur Vermeidung einer Blutung werden diese durch Thrombozyten- Konzentrate aus unserer Blutbank ersetzt. Das Infektionsrisiko für z.B. HIV oder Hepatitis ist bei diesen Blutprodukten extrem gering.

Je nach Art der Konditionierungstherapie kann sich bei Ihnen unter Umständen eine vorübergehende Entzündung im Mund- und Speiseröhrenbereich ausbilden. Diese sogenannte Mukositis können Sie durch regelmäßige Mundpflege günstig beeinflussen. Sprechen und Schlucken kann aber trotzdem eingeschränkt und schmerzhaft sein. Sie erhalten dann entsprechend schmerzlindernde Medikamente, die nach Regeneration der Leukozyten normalerweise abgesetzt werden können. Die Gefahr einer Schmerzmittelabhängigkeit besteht nicht.

Bei einer Mukositis sind Essen und Trinken erschwert. Sie erhalten dann Flüssigkeit in Form von hochkalorischen Zucker-, Aminosäuren- und Fettinfusionen Ihrem Tagesbedarf entsprechend über den zentralen Venenkatheter.

Während der Aplasiephase können Sie leichte keimarme Kost zu sich nehmen, wie z.B. Brötchen, Zwieback, Suppe (klar oder gebunden), Bananen, Kartoffeln, Reis und Gemüse sowie Fleisch und Fisch. Nach dem Anstieg der Leukozyten erfolgt dann ein Kostaufbau und die Infusionen werden reduziert. Eine verträgliche, vor allem keimarme Diät muss aber noch einige Wochen eingehalten werden, über die Sie sich im Anhang vorab informieren können (Seite 51). Die Leukozyten steigen circa am Ende der zweiten Woche nach Transplantation an. Wenn ein Wert von $> 1000/\mu\text{l}$ erreicht ist, ist die Aplasiephase beendet und Sie können Ihr Zimmer wieder verlassen, jedoch noch mit Mundschutz.

Die Transplantat-Gegen-Wirtreaktion (GVHD)

Nach Regeneration der transplantierten Knochenmark-Blutstammzellen mit Anstieg der Leukozyten entwickelt sich auch das Immunsystem aus den Zellen des Spenders, und diese Zellen (Lymphozyten) können Ihr Körpergewebe als fremd erkennen und gegen dieses reagieren. Diese Reaktion wird Transplantat-gegen-Wirt/ Empfängerreaktion genannt oder mit dem englischen Fachbegriff „Graft versus Host Disease (GvHD)“ bezeichnet. Es handelt sich hierbei um eine immunologische Reaktion, die auch die auf Seite 7 erwähnte GvL-Reaktion nach sich zieht.

Vor allem Zellen Ihrer Haut, der Leber und des Magen-Darm-Traktes (Mund, Speiseröhre, Magen und Darm) können von den Lymphozyten als fremd erkannt werden. Diese Reaktion entspricht einer akuten Entzündung. Um dies zu vermeiden, erhalten Sie z.T. schon vor, aber auch nach der Transplantation mehrere Medikamente, die die Reaktion unterdrücken sollen. Dies sind die sogenannten Immunsuppressiva. Ein Teil dieser Medikamente wird anfänglich intravenös, nach einigen Wochen dann als Tabletten oder Saft verabreicht. Die Dosis wird im Verlauf der Monate immer weiter reduziert, bei Auftreten einer GvHD u.U. wieder erhöht.

Im Gegensatz zur Nieren- oder Herztransplantation kann bei der allogenen PBSZT / KMT langfristig ganz auf die Gabe von Immunsuppressiva verzichtet werden, da das transplantierte Blut und Immunsystem des Spenders gegenüber dem Empfänger tolerant wird.

Es gibt zwei Arten von GvHD:

- **die akute GvHD:** Sie tritt üblicherweise in den ersten drei Monaten auf. In milder Form geht sie mit einer leichten Hautrötung, ähnlich einer Allergie oder einem Sonnenbrand einher. Bei schweren Verlaufsformen kommt es durch Zerstörung der Darm- oder Gallengangszellen zu Durchfall oder Störungen der Leberfunktion. Eine solche Situation kann lebensbedrohlich werden und muss stationär mit Medikamenten wie Kortison oder anderen Immunsuppressiva behandelt werden.

- **die chronische GvHD:** diese kann im ersten Jahr nach Transplantation auftreten, auch während der Reduktion der Immunsuppressiva, es können verschiedene Organe betroffen sein, z. B. Augen, Speicheldrüsen, Gelenke oder die Lunge. Die GvHD kann ein leichtes Problem darstellen, sie kann sich aber auch zu einem sehr ernstem Erkrankungsbild entwickeln.

Deshalb muss eventuell eine Therapie mit Immunsuppressiva, unter Umständen auch mit Kortison erfolgen. Manchmal ist es notwendig, auch über ein Jahr hinaus trotz langsamer Gewöhnung der transplantierten Zellen an Ihr Organgewebe, die Medikamente einzunehmen.

Medikamente zur Vorbeugung der GVHD und Infektionen

Das Risiko, eine GvHD - Reaktion zu bekommen, ist sehr unterschiedlich. Die speziell bei Ihnen vorliegende Situation wird im Einzelnen persönlich besprochen. Die nachfolgende Auflistung der Medikamente zur Vermeidung der Transplantat - gegen - Wirt - Reaktion ist deshalb allgemein und die Kombination der einzelnen Medikamente wird für Sie gezielt festgelegt.

Cyclosporin A (Sandimmun Optoral®)

Cyclosporin ist ein spezielles Medikament, welches die Lymphozyten des Spenders in ihrer Aktivität unterdrückt. Die für Sie wichtigsten möglichen Nebenwirkungen sind leichte Unruhe, Zittern der Hände, Erhöhung des Blutdruckes sowie möglicherweise Kopfschmerzen. Dies ist speziell bei der intravenösen Gabe am Anfang möglich. Ihre Nierenfunktion kann etwas eingeschränkt werden, nach Reduktion des Sandimmuns erholt sich diese wieder. Sandimmun erhalten Sie anfänglich als zweimalige intravenöse Infusion über mehrere Stunden, nach Regeneration des Knochenmarks und ausreichender normaler Ernährung wird auf Sandimmun Optoral® als Saft oder Kapseln umgestellt. Da die Kapseln

mit Gelatine überzogen sind, dürfen diese erst kurz vor Gebrauch der Durchdrückfolie entnommen werden. Sonst besteht die Gefahr, dass die Kapseln austrocknen und die Wirkung des Medikamentes leidet. Beim Einnehmen des Saftes halten Sie sich bitte genau an die Informationen, die dem Medikament beiliegen.

Die richtige Dosis des Präparates wird mittels Blutspiegelmessung festgelegt. Wenn Sie zur Nachkontrolle in die Ambulanz kommen, bitte erst nach der Blutabnahme das Sandimmun einnehmen. Als günstigste Einnahmezeiten haben sich 9:00 Uhr und 21:00 Uhr bewährt.

Kortison

Kortison unterdrückt das Immunsystem und wird vor allem zur Behandlung einer GvHD eingesetzt. Für Sie auffällige Nebenwirkungen bei Langzeitanwendung des Kortisons sind Wassereinlagerung in den Beinen, Hunger, Gewichtszunahme sowie Einlagerung von Wasser und Fett im Bereich des Nackens, des Halses und vor allen Dingen im Gesicht. Auch kann sich Kortison vorübergehend auf Ihre Stimmungslage auswirken. Diese, auch äußerlich sichtbaren Veränderungen, gehen aber rasch unter Reduktion des Medikamentes zurück. Weitere Nebenwirkungen können vor allen Dingen bei Reduktion Schmerzen im Bereich der Gelenke und Muskeln sein, ferner nimmt die Muskelkraft im Oberschenkel- und Beckenbereich etwas ab. Alle diese Nebenwirkungen verschwinden unter Dosisreduktion bzw. nach dem kompletten Absetzen des Kortisons. Längere Kortison-Einnahme erhöht das Risiko von Infektionen.

Methotrexat

In bestimmten Protokollen wird Methotrexat als weiteres Medikament zur Immunsuppression intravenös gegeben, gewöhnlich an den Tagen +1, +3 und +6 nach Transplantation. Als Hauptnebenwirkung kann es unter Methotrexat zu einer Verschlechterung der Entzündung im Mundbereich kommen. Sie erhalten deshalb 24 Stunden nach Methotrexat auch noch Leucovorin[®], das diese Nebenwirkung reduzieren soll.

Mycophenolat-Mofetil (z.B. Cell-Cept[®], Myfortic[®])

Lymphozyten sind die Zellen, die hauptsächlich für die GvHD verantwortlich sind. Mycophenolat unterdrückt ein für die Aktivierung und Neubildung von Lymphozyten wichtiges Enzym. Als Nebenwirkungen können unspezifische Bauchbeschwerden, Durchfall oder Leberwertveränderungen auftreten. Auch kann es zu einer Leukopenie kommen.

Sirolimus (Rapamune[®]) Everolimus (Certican[®])

Diese Immunsuppressiva wurden zunächst in der Transplantation von Leber bzw. Nieren eingesetzt und haben einen etwas anderen Wirkmechanismus als Cyclosporin A, insbesondere werden weniger Auswirkungen auf die Niere beobachtet; allerdings müssen Thrombozyten und Blutfettwerte kontrolliert werden. Inzwischen werden diese Medikamente auch zunehmend in der Stammzelltransplantation angewandt.

Anti-T-Lymphozytenglobulin (ATG)

Diese von Tieren gewonnenen Antikörper richten sich sowohl gegen Ihre eigenen Lymphozyten, als auch gegen die des Transplantates. Damit wird einerseits ein Nichtanwachsen der Spenderzellen durch Abstoßung vermieden, andererseits wird durch die Unterdrückung der Spenderlymphozyten das Risiko einer akuten GvHD deutlich verringert. ATG wird vor der Transplantation intravenös über 2-3 Tage gegeben. Als Nebenwirkung können allergische Reaktionen wie Fieber, Hitzegefühl, Abgeschlagenheit und Schüttelfrost auftreten. Medikamente zur Vermeidung dieser Reaktionen werden routinemäßig gegeben. Ein vermehrter Bedarf an Thrombozyten wird beobachtet, ferner ist die Gefahr von Infekten etwas erhöht. ATG wird nur bei bestimmten Transplantationsformen eingesetzt.

Alemtuzumab (Mab Campath[®])

Dieses Medikament, ein Antikörper, wird vor allem zur Vorbeugung, aber auch zur Behandlung der GvHD eingesetzt. Da er vor allem auf Lymphozyten wirkt, ist unter einer solchen Behandlung das Infektionsrisiko erhöht.

Gemeinsam führen alle diese Medikamente neben der Vermeidung der GvHD zu einer Reduktion Ihrer Abwehr gegenüber Infektionen, d. h., solange Sie diese Medikamente bekommen, speziell noch in hoher Dosierung, sind Sie infektanfällig gegenüber Bakterien, Viren und Pilzen. Sie sollten deshalb den Kontakt mit Menschen, die einen akuten Infekt haben, meiden und bei sich auf Anzeichen von Infektionen (Unwohlsein, Temperaturerhöhung, Husten, Auswurf, Nasenlaufen, Kopfschmerzen) besonders achten.

Um Ihre Infektabwehr zu stärken, bekommen Sie je nach Blutspiegel, von uns Immunglobuline intravenös übertragen. Ferner ist zur Vermeidung von Infektionen insbesondere der Lunge durch Keime wie *Pneumocystis jiroveci* eine regelmäßige Einnahme von Antibiotika an zwei Tagen der Woche erforderlich. Sollte eine Allergie oder Unverträglichkeiten gegen die Tabletten vorliegen, so ist eine regelmäßige, einmal monatliche Inhalation mit Pentacarinat® notwendig.

Viele Menschen haben sich im Laufe ihres Lebens mit dem Cytomegalievirus (CMV) infiziert ohne zu erkranken und tragen das Virus lebenslang im Körper. Sollten Sie oder der Spender mit diesem Virus in Berührung gekommen sein, was am Nachweis von Antikörpern im Blut erkannt wird, werden regelmäßige Blutuntersuchungen auf die Aktivität des Virus durchgeführt. Sollte sich eine Aktivität des Virus bei diesen Untersuchungen zeigen, werden wir eine prophylaktische Behandlung einleiten, um ein Ausbrechen einer CMV-Infektion zu vermeiden.

Die Dauer dieser Behandlung hängt von der Aktivität des Virus ab und ist in Ausnahmefällen auch nach mehr als drei Monaten nach Transplantation nötig. Pilzinfektionen im Magen/Darmtrakt und der Lunge stellen eine Komplikation der Immunsuppression dar. Es sind deshalb regelmäßige Untersuchungen des Stuhls, des Mundes und auch der Lunge erforderlich. Zur Vermeidung erhalten Sie vorbeugend Medikamente.

Die Infektvermeidung ist sehr wichtig, da jeder Infekt möglicherweise die Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion anstoßen kann bzw. verschlechtern kann.

„In der Weite des Meeres siehst Du vielleicht die zurückgelegte Meile nicht, aber sie ist gesegelt“

Andrea Schwarz (Schriftstellerin)



Ende der Isolation

Schon während der Isolation erhalten Sie ständig Atem- und Krankengymnastik. Dies wird nach Beendigung der Isolation intensiviert.

Die Physiotherapeuten werden mit Ihnen vermehrt üben und Sie bei Ihren ersten Ausflügen begleiten. Auf Station stehen Ihnen weiterhin Trimmfahrräder und Stepper zur Verfügung.

Nach Verlassen der Transplantationseinheit

Die Transplantation war gewiss eine anspruchsvolle Zeit für Sie und Ihr Umfeld.

Auch nach Entlassung ist es weiterhin nötig, dass wir Sie in Kooperation mit Ihren betreuenden Ärzten regelmäßig untersuchen. Sie sollten sich aber sofort bei nachstehenden Problemen und Symptomen melden, bei Ihren betreuenden Ärzten oder bei uns.

- Temperatur über 38,0 Grad, Schüttelfrost, (bitte dann direkt Ihr verordnetes Antibiotikum einnehmen)
- Ständiger Husten mit und ohne Auswurf, verfärbtes Nasensekret, Ohrenschmerzen
- Kurzatmigkeit und Abgeschlagenheit
- Auftreten von Hautveränderungen, Juckreiz oder frischen Blutergüssen
- Zeichen von Blutungen in Mund, Nase, Zahnfleisch, Urin, Stuhl oder Auswurf
- bei Auftreten von Durchfällen, d.h. sehr oft und/oder sehr dünnem Stuhlgang
- bei Übelkeit, Erbrechen oder wenn Sie nicht genügend essen oder trinken können und rasch Gewicht abnehmen.

Auch über die Information der Medizinischen Klinik (0761/270-3401) sind immer Ärzte des Onkologischen Dienstes für Rückfragen zu erreichen.

Ferner sollten Sie folgende allgemeine Regeln beachten:

Allgemeine Regeln:

- 1) Wenn Sie sich unsicher sind, rufen Sie an, lieber einmal zu viel als einmal zu wenig.
- 2) Pflegen Sie Ihre Haut, sie trocknet leicht aus; bitte benutzen Sie eine Sonnencreme mit sehr hohem Lichtschutzfaktor (≥ 15), sie können auch so Komplikationen vermeiden. Meiden Sie im ersten Jahr die direkte Sonne, sie kann eine Haut-GvHD auslösen. Bedecken Sie die Haut durch leichte Kleidung, vermeiden Sie Sonnenbäder.
- 3) Ernährung:
Hierfür erhalten Sie bei der Entlassung eine Ernährungsberatung mit entsprechendem Informationsblatt, welche Nahrungsmittel Sie zu sich nehmen können. Ab Tag +100 erhalten Sie ein neues Informationsblatt.
- 4) Vermeiden Sie in den ersten Monaten Menschenansammlungen oder größere Veranstaltungen, bei denen Sie engen Menschenkontakt haben.
- 5) Vermeiden Sie den Kontakt mit ansteckend kranken Menschen in Ihrer Umgebung. Denken Sie daran, dass oft Kindergartenkinder Infektionen mit in die Familie bringen. Sollten eigene Kinder noch im Kindergarten sein, so müssen diese nicht zu Hause gelassen werden, außer es treten besonders ansteckende Erkrankungen auf wie z.B. Scharlach und Windpocken; dann bitten wir um Rücksprache. Gegebenenfalls müssen Sie prophylaktisch Medikamente (Scharlach: Penicillin, Windpocken: Aciclovir) einnehmen. Vorsicht bei Masern, Mumps und Rötelnimpfung der Kinder (bitte Rücksprache).
- 6) Vermeiden Sie anfänglich den direkten Kontakt mit Tieren, auch Haustiere wie Hunde, Katzen, Vögel. Ausgiebiges Händewaschen ist erforderlich, falls Kontakt erfolgte. Vermeiden Sie auch Tätigkeiten, die mit Staubbelastung einher gehen, wie Staubsaugen, Laub fegen, Erd- und Mauerarbeiten etc.
- 7) Bitte beachten Sie Ihre Ambulanztermine.

Medikamente

Die für Sie wichtigen Medikamente sind im Anhang ab Seite 44 nochmals aufgelistet. Bitte die von uns angegebenen Medikamente nach Plan einnehmen, vorzeitig ein neues Rezept anfordern bzw. bereitlegen; speziell bei den Medikamenten der Immunsuppression ist die tägliche Einnahme sehr wichtig.

Operative Wahleingriffe (z.B. Metallentfernung, Zahnextraktion, Parodontosebehandlung oder Wurzelbehandlung) sollten mit uns abgesprochen werden und gegebenenfalls unter Antibiotikaprophylaxe erfolgen.

Z. B. Zahneingriff:

Prophylaxe:

Tag vor dem Zahneingriff: 2x1 Tablette Breitspektrum Penicillin

Tag des Eingriffs: 2x1 Tablette Breitspektrum Penicillin

Tag nach dem Eingriff: 2x1 Tablette Breitspektrum Penicillin

Jede akute Operation (z.B. Blinddarmoperation) ist natürlich jederzeit möglich, wir bitten aber um Information durch die Klinik.

Der Notfall

Sollte es Ihnen an Ihrem Heimat- oder Urlaubsort akut schlecht gehen, ist natürlich Ihr Hausarzt oder das zuständige Krankenhaus vor Ort für Sie da, wo Sie sich so rasch wie möglich einfinden sollten. Wir bitten um Information durch die Sie behandelnden Ärzte und stehen für Fragen jederzeit zur Verfügung.

Allgemeine Aktivitäten, Beruf und Sport

Beruf und Schule

Wie angegeben wird die Immunsuppression im Laufe der Monate nach Transplantation reduziert. Das Infektionsrisiko wird dadurch auch immer geringer, sodass es möglich ist, dass Sie nach ungefähr sechs Monaten wieder zu Ihrer beruflichen Tätigkeit zurückkehren können. Diese Rückkehr ist aber abhängig von Ihrer Tätigkeit, inwieweit Sie mit schwerer körperlicher Arbeit bzw. einem erhöhten Infektionsrisiko an Ihrem Arbeitsplatz zu tun haben.

In den meisten Fällen ist nach Rücksprache mit dem Arbeitgeber eine langsame Integration mit Teilzeitarbeit möglich.

Allgemeine Aktivitäten

Im ersten halben Jahr sind Sie besonders anfällig für Infektionen. Deshalb sollten Sie große Menschenansammlungen wie z.B. Kino oder andere Veranstaltungen meiden. Bäder, Swimmingpools, Sauna oder Whirlpool bieten eine Quelle für Infektionen. Fragen Sie deshalb einen der betreuenden Ärzte, wann Sie wieder schwimmen gehen können.

Sexualität

Ihr Sexualleben braucht nicht eingeschränkt zu werden. Eine anfängliche Verminderung der Libido ist normal und sollte Sie nicht beunruhigen. Besprechen Sie dies offen mit Ihrem Partner. Anfangs ist unter der Immunsuppression eine erhöhte Anfälligkeit für Infektionen gegeben (z.B. Herpes, Chlamydien). Achten Sie deshalb auf eine gute Sexualhygiene. Bei verminderter Thrombozytenzahl besteht eine erhöhte Gefahr von Blutungen.

Nach Entlassung sollten Frauen Ihren Frauenarzt aufsuchen. Ein dauerhaftes Ausbleiben der Menstruationsblutung ist wahrscheinlich, es können Symptome wie z.B.: Hitzewallungen, Schweißausbrüche, Schwindelgefühle auftreten. Durch Chemotherapie und Bestrahlung ist die Scheiden-

schleimhaut trockener als zuvor. Besprechen Sie deshalb dort geeignete Maßnahmen und eine Hormonsubstitution.

Eine dauerhafte Sterilität ist wahrscheinlich, aber nicht sicher. Speziell nach Transplantationen mit einer Toxizitäts-reduzierten Konditionierung ist unter Umständen eine Schwangerschaft möglich.

Bei nicht vorhandenem Kinderwunsch sollten sichere Verhütungsmaßnahmen angewendet werden.



Sport

Sie sollten regelmäßig etwas Sport treiben. Mit einem entsprechenden, auf Sie abgestimmten Trainingsprogramm beginnen Sie auf Station mit Ihren Übungen. Gesamtziel sollte es sein, langsam und stetig mit einem intensiven, konstanten Sportprogramm entsprechend Ihren Neigungen, Ihre Ausdauer und Stärke zu verbessern. Besprechen Sie die jeweiligen Sportarten vorher mit uns. Sie sollten nicht versuchen, ein Hochleistungssportprogramm aufzubauen. Sie benötigen Zeit, um Ihre Ausdauer langsam wieder aufzubauen. Spazieren gehen und Radfahren helfen Ihnen dabei. Anfänglich sollten Sie Jogging, Schnellauf oder Sportarten mit großem Risiko einer Verletzung, z.B. Basketball oder Fußball vermeiden.

Haus und Gartenarbeit

Zu Hause brauchen keine baulichen Veränderungen durchgeführt zu werden. Gartenarbeit und die Verarbeitung von Heu, genauso wie Baustellen sollten Sie in den ersten Monaten mit hoher Immunsuppression, wegen einer möglichen Pilzinfektion vermeiden. Zimmerpflanzen können Sie in Ihrer Wohnung belassen, auch gießen, jedoch nicht umpflanzen. Gegen leichte Hausarbeit ist nichts einzuwenden, Staubsaugen sollten Sie vermeiden. Überanstrengen Sie sich anfangs jedoch nicht. Planen Sie in Ihren Tagesablauf ruhig einen Mittagsschlaf ein.

Tiere

Den Umgang mit Haustieren (Hunde, Vögel, Katzen und Hamstern) sollten Sie etwas einschränken. Dies bedeutet keinen engeren Körperkontakt. Säubern der jeweiligen Behausungen sollten Sie Familienangehörigen oder Freunden überlassen. Die Hände sollten nach jedem Tierkontakt gewaschen werden.

Reisen

Die erste Zeit sollten Sie nicht ins ferne südliche und tropische Ausland reisen. Wenn dennoch der Wunsch besteht, halten Sie bitte mit uns Rücksprache.

Impfungen

Impfungen sind frühestens nach 6 Monaten möglich und sollten durchgeführt werden, da Sie voraussichtlich Ihre Immunität gegen verschiedene Kinderkrankheiten und andere Infektionserkrankungen verloren haben.

Impfungen mit Lebendimpfstoffen sind frühestens nach 2 Jahren möglich, wenn keine Immunsuppression und GvHD besteht. Diesbezüglich besteht auch eine Einschränkung von Fernreisezielen, für die Impfungen erforderlich sind. Nach einem halben Jahr erhalten Sie ein Informationsblatt über Impfungen und deren frühest mögliche Durchführungstermine.

Beginn der Impfungen nach Rücksprache nach ca:

- | | |
|-----------------------|--|
| 6 Monaten: | Pneumokokkenschutzimpfung
(alle 5 Jahre wiederholen)
Haemophilus Influenza
Saisonale Gripeschutzimpfung 1x jährlich |
| 12 Monate: | Tetanus, Diphtherie, Hepatitis A und B, Polio |
| Nicht vor 24 Monaten: | ggf. Masern, Mumps, Röteln |

Haut

Hautveränderungen sind üblich nach Transplantationen. Ursachen sind die Chemotherapie bzw. die Bestrahlung. Allgemeine Hautveränderungen beinhalten Trockenheit und Pigmentveränderungen. Obwohl dies allgemein übliche Veränderungen sind, melden Sie dies Ihren betreuenden Ärzten, besonders bei Neuauftreten oder Zunahme von Hautrötungen, Schmerzen oder Juckreiz oder, wenn Sie das Gefühl haben, die Haut wird derber. Ihre Haut ist sehr sensibel gegenüber Sonneneinstrahlung und wird sehr leicht einen Sonnenbrand bekommen. Bitte vermeiden Sie starke Sonneneinstrahlung während des ersten Jahres nach Transplantation. Am besten tragen Sie langärmelige Kleidung bzw. lange Hosen oder Röcke. Mittels eines großen Hutes kann der Kopf und das Gesicht sehr gut geschützt werden. Alle der Sonne ausgesetzten Hautregionen sollten Sie bitte mit einer Sonnencreme mit hohem Lichtschutzfaktor (mindestens ≥ 15) einreiben.

Direkte Sonneneinstrahlung kann bei allogenen transplantierten Patienten eine chronische GvHD aktivieren.

Körperpflege

Haare:

Wenn Ihre Haare wieder anfangen zu wachsen, sind diese meist sehr fein und dünn. Sie unterscheiden sich oft von der Farbe des ursprünglichen Haares. Zur Pflege sollten Sie ein mildes Shampoo benutzen.

Nägel:

Ihre Fingernägel sehen anders aus als zuvor. Das Wachstum stoppt eine Zeitlang und die Oberfläche ist meist nicht mehr glatt, sondern eher uneben. Eine Pigmentierung kann vorkommen.

Mundpflege:

Auch nach der Transplantation ist die Mundschleimhaut und das Zahnfleisch noch sehr sensibel und solange Sie Ihre Immunsuppression einnehmen auch anfällig für Infektionen. Deshalb ist es wichtig, auch weiterhin eine sorgfältige Mundpflege zu betreiben. Spülungen mit Sal-

beitee bzw. Salviathymol® eignen sich z. B. dafür. Sie sollten öfter am Tag spülen und können auch einige Tropfen auf einen Finger tun, um anschließend das Zahnfleisch damit einzureiben.

Hautpflege:

Mit einer desinfizierenden Lösung zu duschen ist jetzt nicht mehr notwendig. Am besten Sie benutzen pH-neutrale Pflegemittel ohne Konservierungsstoffe.

Insgesamt sollten Sie sich oft die Hände waschen, da die meisten Keime auf diesem Weg übertragen werden.

Ernährung:

Kurz vor der Entlassung besucht Sie auf Station eine Ernährungsberaterin. Diese bespricht mit Ihnen, welche Nahrungsmittel Sie entsprechend des Abstandes zur Transplantation zu sich nehmen können. Siehe auch Anhang Seite 51.

Konditionierung (Bestrahlung und Medikamente)

Ganzkörperbestrahlung

Die Ganzkörperbestrahlung ist eine Therapie, die Tumorzellen zerstört und Ihr Immunsystem unterdrückt, um eine Abstoßung des neuen Knochenmarks zu vermeiden. Diese wird im Allgemeinen gut vertragen, selten können Nebenwirkungen auftreten wie Übelkeit, Erbrechen, reduzierter Appetit, Durchfall und Abgeschlagenheit. Die Haut kann sich im empfindlichen Bestrahlungsgebiet leicht röten wie bei einem Sonnenbrand. Andere Nebeneffekte sind selten: Heiserkeit, Schmerzen im Bereich der Mundspeicheldrüsen und leichte Schluckbeschwerden sowie Kopfschmerzen und Haarausfall. Spätfolge der Bestrahlung ist regelhaft die Sterilität. Schädigungen des Lungengewebes sowie Ausbildung einer Katarakt (grauer Star der Augenlinse) können auftreten.

Als vorbereitende Maßnahmen für die Bestrahlung werden Sie einem ärztlichen Kollegen der Bestrahlungsabteilung vorgestellt. Dort werden in den Tagen vor der Bestrahlung Aufklärungsgespräche mit Ihnen geführt, spezielle Einstellungen am Gerät vorgenommen und eine Computertomographie durchgeführt. Dies dient dazu, eine optimale, gleichmäßige Bestrahlung des ganzen Körpers zu gewährleisten.

Sie werden dann an ein bis drei aufeinanderfolgenden Tagen ein- bis zweimal täglich morgens zwischen 7:30 und 8:30 Uhr und nachmittags zwischen 14:30 und 15:30 Uhr für jeweils 15 - 45 Minuten bestrahlt. Zur Vermeidung eines Teils der akuten Nebenwirkungen erhalten Sie Medikamente, auch intravenös, vor jeder Bestrahlung.

Sollten Sie trotzdem Übelkeit und Erbrechen oder starke Schmerzen haben und nicht mehr ausreichend essen und trinken können, so sagen Sie uns bitte Bescheid.

Busulfan

Busulfan ist ein Zytostatikum, das hauptsächlich in der allogenen Transplantation benutzt wird, um noch bestehende Tumorzellen zu vernichten. Wie alle anderen hochdosierten Chemotherapien zerstört es auch Ihre normalen gesunden Knochenmarkzellen und führt zu einem schweren Abfall aller Blutzellen mit dem Risiko von Infektionen und Blutungen. Busulfan gibt es als intravenöse Infusion (Busilvex[®]) oder es wird in Tablettenform (Myleran[®]) über vier Tage gegeben. Bitte berichten Sie sofort, wenn Sie nach Einnahme der Tabletten erbrechen mussten, damit wir die erbrochene Dosis wieder ersetzen können. Eine Nebenwirkung des Busulfan ist die Übelkeit, Sie sollten aber trotzdem versuchen ausreichend zu essen. Sie erhalten als Begleitmedikation Medikamente, um Übelkeit und Erbrechen zu unterdrücken. Hochdosis-Busulfan kann das Nervensystem während der Einnahme vorübergehend beeinflussen und selten epileptische Krampfanfälle auslösen. Um die Anfälle zu vermeiden, erhalten Sie Zentropil[®] vor und während der Busulfan-Medikation. Sollten trotzdem Zuckungen und Missempfindungen auftreten, sagen Sie bitte sofort Bescheid.

Als weitere Nebenwirkungen können vorübergehende Dunkelverfärbungen der Haut und Heiserkeit auftreten. Der vorübergehende Haarverlust ist nur sehr selten auch dauerhaft.

Ein Langzeit-Nebeneffekt des Busulfan kann, wie nach Bestrahlung, eine Bindegewebsverhärtung des Lungengewebes sein (Fibrose), die aber sehr selten auftritt. Nach der Chemotherapie besteht in den meisten Fällen Sterilität.

Cyclophosphamid

Cyclophosphamid ist ein Zytostatikum, das hochdosiert in der Transplantation verwendet wird, um noch bestehende Tumorzellen zu entfernen und um Platz zu schaffen für die Spenderzellen. Es zerstört auch die normalen Knochenmarkzellen und führt deshalb bei niedrigen Blutzellen zur Gefahr der Blutung und Infektion. Cyclophosphamid wird an zwei aufeinanderfolgenden Tagen in ungefähr 60 Minuten infundiert. Um Nebenwirkungen von Cyclophosphamid an Nieren und Harnblase zu

vermeiden, muss Ihr Urin alkalisch gemacht werden. Es wird deshalb an den Therapietagen regelmäßig Ihr Urin kontrolliert. Gegebenenfalls wird die Infusion gestoppt und Sie erhalten erneut Medikamente zur Anhebung des pH in den alkalischen Bereich. Cyclophosphamid kann zu Übelkeit und Erbrechen führen. Sie werden deshalb mehrere Medikamente dagegen in regelmäßigen Abständen und auch zusätzlich bei Bedarf erhalten. Zur Vermeidung der akuten Schädigung der Harnblase erhalten Sie kontinuierlich intravenös ein Medikament namens MESNA[®]. Ferner ist eine hohe Flüssigkeitsmenge zum „Durchspülen der Blase“ notwendig, die Sie als Infusion erhalten, d. h. sie müssen täglich 3-5 Liter Urin lassen.

Um einer eventuell später auftretenden Blasenentzündung vorzubeugen, sollten Sie in den nächsten Monaten 2 1/2 - 3 Liter täglich trinken.

Eine sehr seltene weitere Komplikation der Cyclophosphamid-Therapie ist eine Schädigung des Herzens, die einhergehen kann mit Herzrhythmusstörungen und Herzmuskelentzündung. Der Haarverlust ist eine weitere Nebenwirkung von hochdosiertem Cyclophosphamid und ist vorübergehend.

Etoposid

Etoposid ist ein Zytostatikum, das hochdosiert in der Transplantation eingesetzt wird, um Resttumorzellen zu eliminieren. Es zerstört die normalen Knochenmarkszellen und führt zu deutlichem Abfall aller Blutzellen mit dem Risiko von Blutungen und Infektionen. Etoposid wird an einem Tag in 4-6 Stunden über Ihren Katheter infundiert. Während dieser Zeit wird der Kreislauf überwacht und Sie erhalten zur besseren Verträglichkeit Medikamente vor, während und nach der Infusion. Mögliche Nebenwirkungen können Kopfschmerzen, leichtes Fieber, Muskelschmerzen und Abgeschlagenheit sein. Ferner kann dieses Medikament Allergien auslösen mit Hitzegefühl, akuten Hautveränderungen und Blutdruckabfall. Die Nebenwirkungen Übelkeit und Erbrechen werden mit ausreichender Begleitmedikation vor, während und nach der Therapie vorbeugend behandelt.

Häufig können nach der Therapie mit Etoposid deutliche Hautveränderungen auftreten, speziell an den Händen, Füßen und in der Leiste und

in beiden Achselhöhlen. Anfänglich zeigt sich dort eine schmerzlose Hautrötung, später ein Abschälen der oberflächlichen Haut, wie nach einem Sonnenbrand. Nach dem Anwachsen der Stammzellen kommt es zur Heilung dieser Veränderungen ohne Folgen. Im Extremfall kann diese Hautschälung am ganzen Körper auftreten. Neben den Hautveränderungen kommt es auch zu einer deutlichen Entzündung der Mundschleimhaut und des gesamten Magen/Darmtraktes (Mukositis), so dass Sie Probleme beim Schlucken, Trinken und Sprechen haben können.

Thiotepa

Thiotepa ist ein Zytostatikum, das in der Hochdosischemotherapie eingesetzt wird, um Resttumorzellen zu eliminieren. Es zerstört die normalen Knochenmarkzellen und führt zu deutlichem Abfall aller Blutzellen mit dem Risiko von Blutungen und Infektionen. Thiotepa wird an 2-4 Tagen über Ihren Katheter infundiert.

Hauptnebenwirkungen können Schleimhautentzündungen, reversible Hautrötungen und Dunkelfärbung der Haut oder Harnblasenentzündung sein, selten auch zentralnervöse Störungen wie Krämpfe, starke Müdigkeit, Schwindel, Kopfschmerzen sowie Appetitlosigkeit und vorübergehende Magen-Darm-Beschwerden. Die Schleimhautentzündung erholt sich nach dem Anwachsen der Stammzellen.

BCNU

BCNU ist ein Zytostatikum mit breiter Wirkung gegen Tumoren, das hauptsächlich in der Hochdosistherapie bei Transplantation eingesetzt wird. Hauptnebenwirkung können vorübergehende Übelkeit und Erbrechen sein. Durch den Alkoholgehalt kann es bei der Infusion zu Schwindel, niedrigem Blutdruck und schnellem Puls (Tachykardie) kommen. Reversible Veränderungen der Leber- und Nierenwerte werden vereinzelt beobachtet. Eine regelmäßige Lungenfunktionskontrolle ist ebenfalls erforderlich, da BCNU auch mit zeitlicher Verzögerung zu Veränderungen wie Einschränkung der Lungenleistung, im Extremfall Fibrose führen kann.

Fludarabin

Fludarabin wird zur Therapie von Lymphomerkrankungen eingesetzt. Seine sehr gute Wirkung im Rahmen der allogenen Transplantation ist die Reduktion des Empfänger/Patienten-Immunsystems, sodass die neuen Spender-Stammzellen und das Spender-Immunsystem vom Körper des Patienten angenommen werden. Durch seine intensive Wirkung auf das Immunsystem bei Ihnen ist die Ausbildung der sogenannten Immuntoleranz beschleunigt. Als Nebenwirkungen können Müdigkeit, Unwohlsein, Übelkeit, Schleimhautentzündung, Ödemneigung und sehr selten Harnblasenentzündung oder Störungen des Nervensystems auftreten. Zur Vermeidung erhalten Sie entsprechende Medikamente.

Melphalan

Melphalan ist ein Zystostatikum, das hochdosiert in der Transplantation verwendet wird, um noch bestehende Tumorzellen zu entfernen und Platz zu schaffen für die Spenderzellen. Es zerstört die normalen Knochenmarkzellen und führt deshalb bei niedrigen Blutzellen zur Gefahr der Blutung und Infektion. Melphalan wird einmalig in 60 Min. infundiert. Nebenwirkungen können Übelkeit, Unwohlsein und Erbrechen sein. Sie werden deshalb mehrere Medikamente dagegen in regelmäßigen Abständen und auch zusätzlich bei Bedarf erhalten. Eine weitere Nebenwirkung stellt auch die mögliche Schädigung der Mund-, Magen- und Darmschleimhaut dar. Langzeitnebenwirkungen sind nicht bekannt.

Welche Medikamente muss man nach der Entlassung nehmen und warum?

- Sogenannte Immunsuppressiva (z.B. Sandimmun Optoral[®], Kortisonpräparat, Myfortic[®]): zur Vermeidung der GvHD.
- Cotrim forte[®] oder Vergleichspräparat, Dapson/Daraprim[®] oder Penta-carinat[®]-Inhalation: Bei Langzeitkortison/- Therapie besteht die Gefahr einer Lungenentzündung durch den Keim Pneumocystis jiroveci. Des-

halb erfolgt die Prophylaxe mit einem dieser Medikamente. Zusätzlich gegebene Folsäure (Folsan®), vermindert Nebenwirkungen der Medikamente auf die Blutbildung.

- Magnesium: Durch Sandimmun wird vermehrt Magnesium über die Niere ausgeschieden. Dieses muss ersetzt werden.
- Blutdrucksenkende Mittel (z.B. Metoprolol, Nitrendipin): Sowohl Kortison als auch Sandimmun können den Blutdruck erhöhen.
- Kalzium: Die Osteoporose ist eine Nebenwirkung der Langzeitgabe von Kortison und kann durch Kalzium + Vitamin D 3 vermieden werden.
- Bisphosphonate: z.B. Zometa®-/Bondronat® Infusionen: Zur Vermeidung der Osteoporose erhalten Sie Infusionen, die den Kalziumabbau aus den Knochen hemmen.
- Multivitaminpräparat: Bei eingeschränkter Ernährung in den ersten Monaten kann es zu Vitaminmangel kommen.
- Hormonpräparat: Durch die Konditionierungstherapie wird bei Frauen die Hormonproduktion der Eierstöcke deutlich vermindert, so dass zur Vermeidung der Osteoporose und der künstlich herbeigeführten Wechseljahre eine Hormonsubstitution nötig ist.
- Immunglobulin-Infusionen: Zur Vermeidung von schweren Infekten werden ggf. bei ausgeprägtem Mangel sogenannte Immunglobuline zugeführt.

Psychologische Betreuung

Ihre Erkrankung und die Behandlung bringt auch seelische Belastungen mit sich. Es war sicher schon schwierig, mit der Diagnose fertig zu werden. Auch in Ihrer Familie oder in Ihrem Freundeskreis treten durch die Erkrankung Veränderungen auf, die alle belasten können. Es ist daher nur natürlich, dass gelegentlich Ängste verschiedenster Art, Stimmungsbeeinträchtigungen und Konflikte auftreten, die nicht so leicht zu verarbeiten sind. Auch Spannungen im familiären Bereich können vorkommen. Das offene Gespräch, auch über schwierige Themen wie Angst und Traurigkeit, hilft in der Regel, die Situation besser zu bewältigen. Psychologen stehen Ihnen und Ihren Angehörigen als geschulte

Ansprechpartner zur Verfügung. In einzelnen Beratungsgesprächen oder einer längerfristigen Begleitung können Probleme, die sich während der Krankheitsverarbeitung ergeben, aber auch solche, die sonst Ihr Leben belasten, intensiv besprochen werden. Wir möchten Ihnen dabei helfen, Ihre seelischen Kräfte zu stärken, damit Sie mit belastenden Situationen besser fertig werden und Gefühlen der Hilflosigkeit und Ohnmacht entgegenwirken können. Wir werden Sie während Ihres stationären Aufenthaltes ansprechen. Scheuen Sie sich bitte nicht, diese sinnvolle Ergänzung des Behandlungsangebotes in Anspruch zu nehmen. Sollten Sie vor der stationären Aufnahme einen Termin wünschen, wenden Sie sich bitte an die Station Löhr (Tel.Nr 0761-270-3494).

Beratung und Information durch den Sozialdienst

In Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung und deren Behandlung können sich weitere Fragen zu Ihrer veränderten Lebenssituation stellen.

Wie bin ich (und meine Familie) in dieser Zeit und danach versorgt oder finanziell abgesichert? Welche Unterstützungsmöglichkeiten verschiedener Institutionen gibt es? Wo kann ich mich informieren? Wie kann ich Leistungen zur Rehabilitation erhalten?

Mit diesen und ähnlichen Fragen können Sie sich an die Mitarbeiterin des Sozialdienstes im Hause wenden. Gemeinsam können wir klären, welche Möglichkeiten für Sie in Frage kommen.

Der Sozialdienst informiert, berät, vermittelt und gibt Hilfestellung bei:

- der Klärung in sozialrechtlichen Angelegenheiten (Kranken-, Pflege-, Rentenversicherung, Schwerbehindertenausweis etc.)
- der Beantragung von Hilfen aus dem Härtefonds der Deutschen Krebshilfe in finanziellen Notlagen
- der Organisation von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation / Anschlussheilbehandlung

Allogene Transplantation und Ernährung

In Hinblick auf die Ernährung werden sich mit Beginn der Transplantation Veränderungen für Sie ergeben. Während der Chemotherapie und in den ersten Wochen nach der Transplantation erfolgt die Ernährung hauptsächlich über Infusionen. Je nach Möglichkeit können Sie während dieser Zeit leichte keimarme Kost essen.

Wenn eine bestimmte Zahl an weißen Blutkörperchen (Leukozyten) vorhanden ist, wird das Lebensmittelangebot erweitert. Da sich Ihr Körper nach der Zeit der verminderten Nahrungszufuhr wieder an die Nahrung gewöhnen muss, wird allmählich Art und Umfang der angebotenen Speisen erweitert.

Falls Sie bei diesem Kostaufbau spezielle Ernährungsprobleme oder Wünsche haben, ist Ihnen eine Diätassistentin bei der Zusammenstellung der Speisen behilflich. Vor der Entlassung erhalten Sie durch eine Diätassistentin Richtlinien für Ihre Ernährung zu Hause.

Deren wesentliche Punkte sind:

- der Verzicht auf blähende, sowie schwer verdauliche Lebensmittel
- eine vorübergehende Einschränkung des Verzehrs von Milch und Milchprodukten (insbesondere Rohmilch)
- das Essen sollte keimarm sein, das bedeutet: Verzicht auf rohe oder halbgare Lebensmittel, Hygieneregeln müssen beachtet werden,
- Speisen sollten frisch zubereitet, nicht warm gehalten werden und nicht mehr am nächsten Tag aufgewärmt werden.

Prof. Dr. Jürgen Finke

Leiter Sektion allogene Stammzelltransplantation

Tel.: 0761/270-3364 • Fax: 0761/270-3658

E-Mail: juergen.finke@uniklinik-freiburg.de

Prof Dr. Hartmut Bertz

Tel.: 0761/270-3374 • Fax: 0761/270-3233

E-Mail: hartmut.bertz@uniklinik-freiburg.de

Transplantations-Station Löhr:

Tel.: 0761/270-3494 (Pflegestützpunkt)

Tel.: 0761/270-3498 (Arztzimmer)

Fax: 0761/270-3499

Transplant-Ambulanz:

Tel.: 0761/270-7430 (Anmeldung und Stützpunkt)

Tel.: 0761/270-3677 (Arztzimmer)

Fax: 0761/270-3660

**Ärzte des Transplantationsteams
sind zu erreichen über die Pforte Medizin:**

Tel.: 0761/270-3401 (dann anrufen lassen)

Such- und Transplant-Koordination:

Elisabeth Lenartz

Tel.: 0761/270-3495 • Fax: 0761/270-3667

E-Mail: elisabeth.lenartz@uniklinik-freiburg.de,

Petra Isele-Hiß

Tel.: 0761/270-3495 • Fax: 0761/270-3667

E-Mail: petra.isele-hiss@uniklinik-freiburg.de

Internetseite der Abt. Innere Medizin I:

www.oncoconsult.de

Freiburger Stammzelldatei:

Tel.: 0761/270-3529

E-Mail: stammzelldatei@mm11.ukl.uni-freiburg.de

**Tumorzentrum Ludwig Heilmeyer –
Comprehensive Cancer Center Freiburg:**

Telefon 0761/270-7151

E-Mail: kontakt@tumorzentrum-freiburg.de

www.tumorzentrum-freiburg.de

Angehörigenzimmerreservierung:

Tel.: 0761/270-2176 oder 270-6231

Das **Tumorzentrum Ludwig Heilmeyer – Comprehensive Cancer Center Freiburg (CCCCF)** ist eine interdisziplinäre zentrale Einrichtung des Universitätsklinikums Freiburg. Ziel des Tumorzentrums Ludwig Heilmeyer – CCCC ist es, Diagnostik und Therapie bei Patienten mit Krebserkrankungen durch integrierte, multidisziplinäre Behandlung, durch Entwicklung verbindlicher Behandlungspfade, Transparenz der Entscheidungen sowie Qualitätskontrolle, zu verbessern, sowie Grundlagenforschung, translationale und klinische Forschung zu fördern und zu integrieren, so dass sich daraus neue Ansätze für Diagnose und Therapie entwickeln. Dies soll in enger Zusammenarbeit mit externen Kliniken und niedergelassenen Ärzten der Region geschehen. Es fördert die interdisziplinäre Zusammenarbeit durch Tumorkonferenzen, in denen von Spezialisten der verschiedenen Fachrichtungen ein abgestimmtes Vorgehen zur optimalen Diagnostik und Therapie festgelegt wird.

Viele Dienstleistungen des Tumorzentrums Ludwig Heilmeyer – CCCC wie Krebs-Hotline, Gesprächskreise, Patientenratgeber etc. werden durch zusätzliche Fachkräfte erbracht und kosten daher Geld, das nicht über die Budgets der Krankenkassen abgedeckt wird.

Das Tumorzentrum ist daher auf Ihre Hilfe angewiesen. Bereits kleine Spenden können entscheidend dazu beitragen, den Kranken zu helfen sowie neue Ideen und weitere Projekte zu realisieren.

Wenn Sie helfen wollen, überweisen Sie bitte Ihre Spende auf das Konto Nr. 30148100, Deutsche Bank Freiburg (BLZ 680 700 30) Verwendungszweck 10 20 78 19 01 – Tumorzentrum

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.