

Informationen für
Patient*innen und Eltern

Die allogene Stammzelltransplantation



Liebe*r Patient*in, liebe Eltern,

für Dich / Ihr Kind ist im Rahmen der Behandlung eine Transplantation von Stammzellen aus Blut oder Knochenmark geplant.

Neben der Hoffnung auf Heilung ist die Entscheidung für eine Transplantation mit Ängsten, Unsicherheiten und vielen Fragen verbunden.

Wir möchten Sie in dieser Broschüre ausführlich über das Thema „allogene Stammzelltransplantation“ informieren und Ihnen einen Überblick über den ganzen dafür notwendigen Prozess von der Vorbereitung auf die Transplantation bis hin zur Nachsorge ermöglichen.

Bei einer Stammzelltransplantation handelt sich um eine vielschichtige und umfangreiche Therapie. Betroffen davon sind Patient*innen mit bösartigen Erkrankungen, aber auch Patient*innen mit Störungen der Blutbildung, des Immunsystems und Stoffwechselerkrankungen.

Das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin verfügt über eine langjährige Erfahrung in der Durchführung dieser Therapie. Wir zählen zu einem der ersten und größten Stammzelltransplantationszentren für Kinder und Jugendliche in Deutschland und führen jährlich etwa 30 allogene Stammzelltransplantationen durch.

Die Betreuung der Patient*innen und ihrer Familien übernimmt ein multiprofessionelles Team aus Ärzt*innen, Pflegefachpersonen, Apotheker*innen, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen, Erzieher*innen, Lehrer*innen und Physiotherapeut*innen.

Wir wünschen uns eine vertrauensvolle Zusammenarbeit und hoffen, Sie auf diesem Weg bestmöglich begleiten zu können. Zögern Sie nicht, uns jederzeit anzusprechen und Ihre Fragen zu stellen.

Inhaltsverzeichnis

Die allogene Stammzelltransplantation	7
• Blutstammzellen – welche Aufgaben haben sie?	8
• Spendersuche – worauf kommt es an?	9
• Knochenmarkspende und periphere Stammzellspende – wie läuft das ab?	10
Vorbereitungen für die Stammzelltransplantation	11
• Informationsgespräche	12
• Voruntersuchungen	12
• Der zentralvenöse Katheter	13
• Willkommen im Elternhaus	13
Die Konditionierung – Vorbereitung auf die Transplantation	14
• Nebenwirkungen der Konditionierung	15
• Einzug in das Transplantationszimmer	16
• Tag Null – der Tag der Stammzelltransplantation	18
• Phase der Aplasie	18
Allgemeine Empfehlungen für Eltern/Patient*innen	19
• Hygieneempfehlungen	20
• Anleitung und Beratung zur Mundpflege	21
• Anleitung und Beratung zur Grundpflege	21
• Ernährungsempfehlungen	23
Phase der Regeneration	24
Spender-gegen-Empfänger-Reaktion (Graft-versus-Host-Disease)	26
• Die akute GvHD	27
• Die chronische GvHD	28
• Vorbeugung der GvHD	28

Entlassung in das Elternhaus – Ambulanzphase	29
Das Leben zu Hause	31
• Allgemeine Richtlinien für zu Hause	33
Impfungen	34
Kontaktaufnahme zu dem Spender, der Spenderin – was ist möglich?	36
Zum Schluss	39
Platz für Ihre Notizen	40

Die allogene Stammzell- transplantation

Bei einer Stammzelltransplantation werden Blutstammzellen von einem* einer Spender*in an einen* eine Empfänger*in übertragen. Dieses Verfahren wird hämatopoetische Stammzelltransplantation (SZT) genannt, die grundsätzlich in zwei Formen unterschieden werden kann.

- die autologe Stammzelltransplantation
- die allogene Stammzelltransplantation

Bei einer **autologen Stammzelltransplantation** erhält der* die Patient*in die eigenen Blutstammzellen zurück, die zuvor aus Blut oder Knochenmark entnommen wurden.

Bei einer **allogenen Stammzelltransplantation** hingegen erhält der* die Patient*in Blutstammzellen von einer anderen Person. Bei der spendenden Person kann es sich um Verwandte, meist ein passendes Geschwisterkind handeln. Alternativ kann auch ein* eine nicht verwandte*r, fremde*r Spender*in infrage kommen.

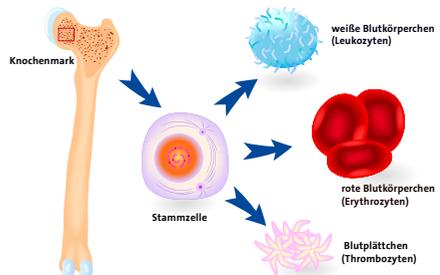
Diese Broschüre beschäftigt sich ausschließlich mit der allogenen Stammzelltransplantation.

Blutstammzellen – welche Aufgaben haben sie?

Blutstammzellen befinden sich im Knochenmark und bilden dort die Blutzellen. Sie sorgen dafür, dass der Körper lebenslang mit neuen Zellen versorgt wird. Man unterscheidet rote Blutkörperchen (Erythrozyten), weiße Blutkörperchen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten).

Blutstammzellen findet man nur in geringem Ausmaß im Blut, die meisten befinden sich im Knochenmark in den Beckenknochen. Der Beckenknochen ist der Ort mit der größten Menge an blutbildendem Knochenmark. Knochenmark befindet sich bei Erwachsenen auch im Brustbein, den Rippen oder der Wirbelsäule. Das Knochenmark in der Wirbelsäule ist nicht mit dem Rückenmark zu verwechseln, das zum Nervensystem gehört.

Wenn durch eine Erkrankung die Blutbildung im Knochenmark ausfällt oder krankhafte Zellen gebildet werden, kann es zu lebensgefährlichen Erkrankungen kommen. Mit Hilfe von gesunden Blutstammzellen von Spender*innen kann das Knochenmark seine Funktion wieder erlangen und neue, gesunde Blutzellen produzieren.



Blutstammzellen können aus dem Knochenmark über eine Knochenmarkpunktion oder aus peripherem Blut über eine Blutwäsche gewonnen werden.

Spendersuche – worauf kommt es an?

HLA (Humane Leukozyten-Antigene) - Gewebemerkmale

HLA-Merkmale sind winzige Strukturen auf der Oberfläche unserer Körperzellen, durch die unser Immunsystem zwischen eigenem und fremdem Gewebe unterscheiden und Krankheitserreger erkennen kann.

Im ersten Schritt wird geprüft, ob es in der Familie der Betroffenen eine*n passenden Spender*in gibt. Stimmen die HLA-Merkmale von 2 Personen überein, nennt man dies HLA-ident. Bevorzugt werden HLA-idente Geschwister. Da HLA-Merkmale je zur Hälfte von beiden Eltern vererbt werden, besteht bei Geschwistern eine 25-prozentige Wahrscheinlichkeit, dass die HLA-Merkmale mit denen des*der Patient*in übereinstimmen. Wenn kein Familienmitglied HLA-ident ist, oder aus anderen Gründen für die Spende nicht in Frage kommt, wird eine Fremdspendersuche eingeleitet.

Für den Erfolg einer Blutstammzelltransplantation ist eine nahezu vollständige Übereinstimmung der HLA-Gewebemerkmale von Empfänger*in und Spender*in wichtig, um eine Abstoßung des Transplantats und bestimmte Reaktionen des Abwehrsystems (s. Graft-versus-Host-disease) zu verhindern.

Ablauf einer Fremdspendersuche

Für die Suche nach passenden Spender*innen sind in Deutschland spezielle Kliniken (Transplantationszentren) und die zugehörigen Sucheinheiten zuständig.

Das Transplantationszentrum beauftragt die nächstgelegene Sucheinheit mit einer Fremdspendersuche, die einen Suchauftrag an das zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) erteilt. Das ZKRD durchsucht die nationale und weltweite Spenderdatenbank und übermittelt eine Liste mit möglichen, passenden Spender*innen.

Die Blutgruppe spielt für die Fremdspendersuche keine große Rolle. Die transplantierten Patient*innen nehmen nach der SZT die Blutgruppe des*der Spender*in an.

Knochenmarkspende und periphere Stammzellspende – wie läuft das ab?

Wenn für Patient*innen ein*e passender Spender*in gefunden wurde, wird ca. vier Wochen vor der Spende eine umfangreiche Untersuchung bei der*dem Spender*in

durchgeführt. Der*die Spender*in erhält ein ausführliches Informationsgespräch und muss in die Stammzellspende schriftlich einwilligen.

Ob die Knochenmarkspende oder die periphere Stammzellspende als Entnahme für Blutstammzellen die bessere Wahl ist, entscheidet im Vorfeld das Transplantationsteam des*der Patient*in.

Die Knochenmarkspende

Bei der Knochenmarkentnahme wird dem*der Spender*in einer Klinik die benötigte Menge an Knochenmarkblut entnommen, das eine ausreichende Menge an Blutstammzellen erhält. Die Zahl der Blutkörperchen des*der Spender*in erholen sich innerhalb weniger Wochen von ganz alleine. Die Spender*innen erhalten hierfür eine Vollnarkose und werden in der Regel über 3 Tage in der Klinik stationär behandelt.

Es kann sein, dass der Hämoglobinwert des*der Spender*in durch die Entnahme des Knochenmarkbluts abfällt und der*die Spender*in im Anschluss über einige Wochen ein Eisenpräparat einnehmen muss, damit sich die Blutbildung schnell erholt.

Die periphere Stammzellspende

Die periphere Stammzellspende ist eine Methode zur Stammzellgewinnung aus dem Venenblut des*der Spender*in. Damit die Stammzellen aus dem Knochenmark ins Blut wandern, spritzt sich der*die Spender*in etwa fünf Tage vor der Spende täglich den Wachstumsfaktor, G-CSF, unter die Haut. Es kann sein, dass der*die Spender*in als Wirkung des Wachstumsfaktors Schmerzen in den Armen und Beinen als Nebenwirkung bemerkt.

Zur Gewinnung von Stammzellen aus dem Blut wird eine spezielle Blutwäsche, ein sog. Apherese-Verfahren angewendet. Der*die Spender*in erhält einen Zugang in zwei verschiedene Venen, in der Regel Venen im Bereich des Arms. Das Blut wird in einem ständigen Kreislauf aus einer Vene in einen Zellseparator geleitet, in dem die Stammzellen aus dem Blut herausgewaschen werden, und dann als Restblut wieder in die andere Vene zurückgeführt.. Die Entnahme dauert ungefähr drei bis fünf Stunden. Im Anschluss kann der*die Spender*in die Entnahmeklinik wieder verlassen.

Vorbereitungen für die Stammzell- transplantation

Die Vorbereitungen des*der Empfänger*in auf die Stammzelltransplantation umfassen Informationsgespräche und eine ganze Reihe an Voruntersuchungen.

Informationsgespräche

Einige Wochen vor der Transplantation finden Informationsgespräche und Aufklärungen über die Stammzelltransplantation über die Dauer von in der Regel zwei Tagen statt. Je nach Alter des Kindes sind diese bei den Gesprächen dabei oder können nach Vorabsprache für eine gewisse Zeit betreut werden. Die notwendige Übernachtung ist im angrenzenden Elternhaus möglich.

Die Vorbereitung für eine Stammzelltransplantation umfasst verschiedene Einzelgespräche mit einer Dauer von ein bis zwei Stunden. Sie lernen die*den zuständige*n Oberärzt*in aus dem Transplantationsteam, das psychosoziale Team und eine Pflegefachperson kennen.

Für die Gespräche bringen Sie bitte Ihre Fragen mit.

Sie erhalten von ärztlicher Seite Informationen zum individuellen Therapieplan und werden über mögliche akute und chronische Folgen einer Stammzelltransplantation informiert. Das psychosoziale Team bespricht mit Ihnen zum Beispiel sozialrechtliche Fragen (Arbeitsausfall etc.). Im Gespräch mit einer Pflegefachperson erhalten Sie praktische Tipps bezüglich der Vorbereitung auf die Stammzelltransplantation (Umgang mit Kleidung, Ernährungsempfehlungen, etc.).

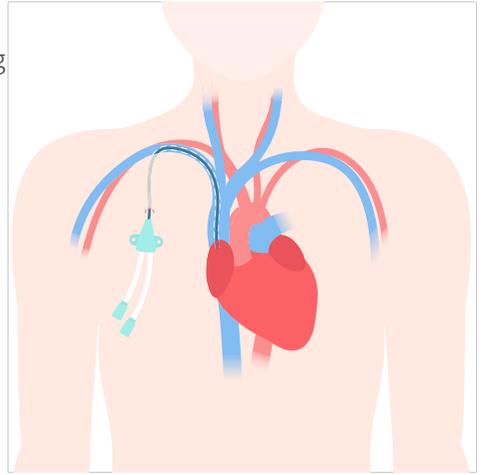
Sie lernen das betreuende Team, die verschiedenen Räumlichkeiten der Station, sowie das Transplantationszimmer kennen.

Voruntersuchungen

Ihr Kind erhält vor der Stammzelltransplantation eine Reihe an Untersuchungen. Sie dienen zur Bestimmung des aktuellen Krankheitsstadiums (z.B. Knochenmarkpunktion, MRT, CT) sowie der Funktionsüberprüfung von verschiedenen Organen wie Herz, Leber und Nieren (z.B. Herzultraschall, Lungenfunktionstestung). Im Rahmen der Voruntersuchungen wird zudem überprüft, ob bestimmte Infektionen vorliegen. Ein Teil der Untersuchungen kann ambulant erfolgen, für weitere Voruntersuchungen wird Ihr Kind stationär aufgenommen.

Der zentralvenöse Katheter

Ihr Kind erhält vor Beginn der Behandlung einen zentralvenösen Katheter (ZVK), der während eines kurzen Eingriffs unter Vollnarkose gelegt wird. Der ZVK ermöglicht Blutentnahmen, die Verabreichung von Medikamenten, Infusionslösungen und ist Voraussetzung für die Gabe der Chemotherapie und die Transplantation der Stammzellen. Für die Anlage eines ZVK ist ein stationärer Aufenthalt von ca. 3 Tagen notwendig.



Willkommen im Elternhaus

Das Elternhaus befindet sich in direkter Nähe zur Kinderklinik. Es ist eine eigenständige Einrichtung des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Freiburg und wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

Eltern schwerstkranker Kinder, die manchmal über Monate in der Kinderklinik behandelt werden müssen, finden hier einen vorübergehenden Rückzugsort. Ein erfahrenes Team betreut betroffene Familien und Geschwisterkinder in dieser schwierigen und kräftezehrenden Situation.

Während des stationären Aufenthalts können Geschwisterkinder in der Geschwisterspielstube „Regenbogen“ betreut werden.

www.helfen-hilft.de/elternhaus-und-projekte/geschwisterspielstube

Weitere Informationen www.helfen-hilft.de

Die Konditionierung – Vorbereitung auf die Transplantation

Eine erfolgreiche Stammzelltransplantation setzt voraus, dass die gesunden Blutstammzellen nach ihrer Übertragung ausreichend Platz zur Einnistung im Knochenmark des*der Empfänger*in finden und sich erfolgreich vermehren können. Das körpereigene Immunsystem des*der Empfänger*in wird ausgeschaltet, damit die neuen Blutstammzellen nicht als fremd erkannt und abgestoßen werden. Diese zwei Voraussetzungen werden durch die sogenannte Konditionierung geschaffen.

Die Konditionierung besteht aus einer Hochdosis-Chemotherapie, einer Ganzkörperbestrahlung oder einer Kombination aus beiden Therapien. Eine Chemotherapie und eine Bestrahlung führen u.a. zum Absterben der eigenen Stammzellen und Immunzellen. In einigen Fällen erhält der*die Patient*in zusätzlich Antikörper, z.B. die sogenannten Anti-Thymozyten-Globuline (ATG), die gegen die eigenen Immunzellen gerichtet sind. Die Konditionierungstherapie beginnt etwa 1-2 Wochen vor der Transplantation.

Die bei uns übliche Bezeichnung „Tag Null“ kennzeichnet den Tag der Stammzelltransplantation nach beendeter Konditionierung.

Nebenwirkungen der Konditionierung

Die intensive Chemotherapie und/oder Bestrahlung richtet sich gegen alle sich schnell teilenden Zellen des Körpers. Da sie nicht zwischen gesunden und kranken Zellen unterscheiden kann, wirkt sie also im ganzen Körper auf alle Zellen, wodurch akute und chronische Nebenwirkungen auftreten können.

Zu den häufigen Nebenwirkungen der Konditionierung gehören Übelkeit und Erbrechen, Mundschleimhautentzündungen (orale Mukositis), Durchfälle, Haarausfall und ein Produktionsstopp der roten und weißen Blutkörperchen sowie der Blutplättchen, so dass diese Werte stark abfallen.

Um Übelkeit zu verhindern oder zu lindern, werden regelmäßig Medikamente verabreicht (Antiemese). Neben der Verabreichung von Medikamenten gibt es weitere pflegerische Maßnahmen, die bei Übelkeit und Erbrechen wirksam sind.

Gegen Schluckbeschwerden und schmerzhafte Entzündungen der Mund- und Darmschleimhaut werden starke Schmerzmittel, auch Morphinpräparate, gegeben. Da meist keine Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme möglich ist, werden wichtige Nährstoffe, Vitamine sowie Spurenelemente und Flüssigkeit über den ZVK verabreicht. Ein Mangel an roten Blutkörperchen und Blutplättchen kann durch die Gabe von Blut- und Plättchentransfusionen ersetzt werden.

Um den*die Patient*in vor Infektionen, die durch Bakterien, Pilze oder Viren verursacht werden, zu schützen, werden Antibiotika und gegen Pilze und Viren wirksame Medikamente gegeben.

Einzug in das Transplantationszimmer

Wenige Tage vor der Transplantation zieht Ihr Kind in das Transplantationszimmer (SZT-Zimmer) ein. Dieses Zimmer ist geräumig, klimatisiert und verfügt über ein kleines Badezimmer. Ein Filtersystem reinigt die Luft und führt dazu, dass kein Staub aufgewirbelt werden kann. Im angrenzenden Vorraum, der sogenannten Schleuse, müssen sich die Eltern und das Personal die Hände desinfizieren, eine Atemschutzmaske aufsetzen und einen Schutzkittel anziehen. Über die genauen notwendigen Maßnahmen informiert ein Schild, das an der Tür des SZT-Zimmers hängt.

Der Einzug in das SZT-Zimmer bedarf einer guten Vorbereitung. Alle Gegenstände müssen vorab desinfiziert und die Kleidung speziell gewaschen werden. Wir empfehlen, kurz vor dem Einzug die Haare Ihres Kindes kurz zu schneiden und Finger- und Fußnägel vorsichtig zu kürzen.

Kleidung

- Die Kleidung Ihres Kindes muss bei 60 °C gewaschen werden. Eine Waschmaschine und ein Trockner stehen im Elternhaus für Sie bereit. Aus hygienischen Gründen wird Ihr Kind einmal täglich frische Kleidung anziehen. Wir empfehlen, genügend Schlafanzüge, Unterwäsche und Socken sowie bequeme und nicht zu enganliegende Oberteile und Hosen mitzubringen (für ca. 5 Tage).
- Ihre eigene 60°C-Wäsche können Sie mitwaschen. Sie selbst legen vor Betreten des SZT-Zimmers einen Schutzkittel an. Es ist ausreichend, wenn Sie ihre eigene Wäsche bei 40° C waschen.

Schuhe

- Bitte bringen Sie abwaschbare Schuhe für Ihr Kind mit. Sie benötigen ebenfalls gemütliche, saubere Schuhe, die in der Schleuse gegen die Straßenschuhe gewechselt werden.

Beschäftigung

- Spielsachen sind wichtig – aus hygienischer Sicht müssen diese mit 70% Alkohol abwaschbar sein. Bei CDs und DVDs ist das Abreiben der Hülle ausreichend. Neue, verpackte Spielsachen und Bücher eignen sich gut. Überlegen Sie im Vorfeld zusammen mit Ihrem Kind, was Sie mit in das SZT-Zimmer nehmen möchten.
- Plüschtiere sind erlaubt, soweit diese bei 60 °C waschbar sind. Sollte Ihr Kind ein Kuscheltier haben, das es sehr gerne mag, ist im Ausnahmefall ein Waschen bei 40°C möglich.
- Geschenke darf Ihr Kind erhalten, wenn Sie die oben genannten Richtlinien erfüllen. Briefe und Postkarten können gerne empfangen werden. In Klarsichthüllen verpackt sind sie hygienisch unbedenklich.
- Ihr Mobiltelefon dürfen Sie, nachdem Sie es desinfiziert haben, mit in das SZT-Zimmer nehmen. In der Drogerie erhalten Sie spezielle Tücher, mit denen Sie Bildschirme säubern können.



Besucher*innen

- Bitte beschränken Sie Besucher*innen für die Zeit der Isolation im Transplantationszimmer auf zwei feste Personen. Diese Personen sollten für die Zeit der Isolation konstant sein. Bitte beachten Sie, dass Sie bei jeglichen Zeichen einer Infektion (auch Schnupfen) Ihr Kind nicht besuchen sollten. Sprechen Sie uns in diesem Fall bitte unbedingt an, um das weitere Vorgehen festzulegen. Geschwisterkinder dürfen während der Zeit der Isolation das SZT-Zimmer und die Schleuse leider nicht betreten.

Klinikschule

- Für Ihr Kind gibt es die Möglichkeit von Lehrer*innen der Klinikschule während der Zeit im SZT-Zimmer unterrichtet zu werden. Vorrangig werden die Fächer Deutsch, Mathematik und Fremdsprachen unterrichtet. Schulbücher geben

Sie bitte den Lehrer*innen auf Station. Sie können für den Unterricht Kopien erstellen und diese in Klarsichtfolien mit in das SZT-Zimmer nehmen.

Tag Null – der Tag der Stammzelltransplantation

Die Transplantation ähnelt einer „normalen“ Bluttransfusion über den zentralvenösen Katheter. Die neuen Blutstammzellen finden über den Blutkreislauf alleine den Weg in das Knochenmark. Über einen Zeitraum von etwa zwei bis drei Wochen reifen sie zu funktionsfähigen neuen Blutzellen heran. Abhängig vom Volumen des Transplantats und Alter des Kindes dauert die Transplantation etwa drei bis vier Stunden.

Phase der Aplasie

Durch die Konditionierung werden keine eigenen Blutzellen mehr gebildet. Der gesamte Zeitraum bis zum Heranwachsen der neuen Stammzellen ist durch einen ausgeprägten Mangel an roten und weißen Blutzellen und Blutplättchen (Knochenmarkaplasie) gekennzeichnet. Die Aplasie ist auf die Konditionierung zurückzuführen.

Ein Mangel an roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und an Blutplättchen (Thrombozyten) kann durch Transfusionen ausgeglichen werden. Es gibt jedoch keine Transfusion, die die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) ersetzen kann. Leukozyten sind für die Abwehr von Krankheitserregern zuständig. Deshalb können in der Aplasie gefährliche Infektionen auftreten. Infektionen werden in dieser Zeit intensiv mit Antibiotika und Medikamenten gegen Pilze und Viren behandelt. Der Zeitraum, bis die neuen Stammzellen herangewachsen sind und sich zu teilen beginnen, dauert in der Regel etwa 12-30 Tage.

Bestimmte Maßnahmen sind notwendig und sehr wichtig, um Ihr Kind vor Infektionen zu schützen und bestmöglich während der Transplantationszeit zu unterstützen. Dies betrifft unterschiedliche Bereiche – von der allgemeinen Hygiene über die Mund- und Körperpflege bis hin zu Ernährungsempfehlungen.

Tagesablauf im SZT-Zimmer

Unser Team versucht die Zeit im SZT-Zimmer so abwechslungsreich wie möglich zu gestalten. In Zusammenarbeit mit den Kindern werden Beschäftigungsmöglichkeiten erarbeitet. Eine Tagesstruktur hilft Eltern und Kindern die Zeit in Isolation besser zu bewältigen. Neben pflegerischen Tätigkeiten findet im SZT-Zimmer unter anderem täglich Physiotherapie und Schulstunden statt.

Allgemeine Empfehlungen für Eltern/Patient*innen

Hygieneempfehlungen

Vor Betreten des SZT-Zimmers

- Einschließen von Jacke, Tasche, Uhr und Ringen im Spind
- lange Haare zusammenbinden
- wenn Sie von außerhalb kommen: Hände gründlich waschen (bis zum Ellenbogen), gut abtrocknen und anschließende Händedesinfektion, bis das Desinfektionsmittel vollständig eingezogen ist (30 Sekunden)
- wenn Sie sich auf Station aufhalten: Händedesinfektion vor Betreten des Zimmers
- in der Schleuse: Straßenschuhe gegen Zimmerschuhe wechseln, Schutzkittel anziehen, Mundschutz tragen (alle zwei Stunden austauschen), gründliche Händedesinfektion vor Betreten des Zimmers in der Schleuse
- bitte tragen Sie den Schutzkittel nicht auf dem Flur

Im SZT-Zimmer

- der Fußboden gilt als unrein, deshalb bitte den Boden nicht ohne Schuhe betreten
- kleine Kinder dürfen nicht auf dem Boden spielen, es gibt aber große Turnmatten, auf denen gespielt werden darf
- Gegenstände, die auf den Boden fallen, bitte nicht aufheben, sondern mit dem Fuß in die Schleuse schieben, dort aufheben, mit 70% Alkohol abreiben, erneute Händedesinfektion – nun kann der Gegenstand wieder mit in das Zimmer genommen werden
- bitte nicht auf das Bett Ihres Kindes setzen oder sich mit ihm hineinlegen
- Essen und Trinken ist für Eltern im SZT-Zimmer nicht erlaubt
- bitte nutzen Sie weiterhin die Elterntoilette auf der Station

Anleitung und Beratung zur Mundpflege

- Inspektion der Mundhöhle 1-2-mal täglich auf Rötung, weiße Beläge, offene Stellen oder sonstige Auffälligkeiten. Ihr Kind wird nach Schmerzen im Mund und im Halsbereich gefragt
- Putzen der Zähne 3-mal täglich (nach den Hauptmahlzeiten) mit einer weichen Zahnbürste und einer milden Zahncreme für etwa 3 Minuten
- bei niedrigen Thrombozyten- ($< 10\,000/\mu\text{l}$) und Granulozytenwerten ($< 500\,\mu\text{l}$) sollte aufgrund der Gefahr des Zahnfleischblutens und der Infektion auf das Zähneputzen verzichtet werden. Der Mund wird nur noch ausgespült oder die Zähne mit Watteträgern gereinigt
- wir empfehlen einen monatlichen Zahnbürstenwechsel. Nach einer ausgeheilten Pilzinfektion (Mundsoor) ist ein Wechsel der Zahnbürste notwendig, um eine erneute Infektion zu vermeiden
- nach dem Zähneputzen wird der Mund mit kohlesäurehaltigem Mineralwasser mindestens 3-mal für etwa 5 Sekunden gründlich gespült. Durch die Kohlensäure wird die Durchblutung der Mundschleimhaut angeregt. Das Mineralwasser muss 24h nach Anbruch ausgetauscht werden. Wegen der Gefahr von Wasserkeimen soll auch zuhause Mineralwasser zur Mundpflege verwendet werden
- nach dem Zähneputzen und der Mundspülung nimmt Ihr Kind eine Suspension ein, die vorbeugend gegen Pilze wirkt (ampho moronal®). Die Pipette der Suspension sollte den Mund nicht berühren. Verwenden Sie einen Teelöffel oder eine Spritze
- um eine ausreichende Wirkung zu erreichen, sollte danach etwa 20 Minuten nicht gegessen und getrunken werden



Anleitung und Beratung zur Grundpflege

Eine geschlossene, intakte Haut und eine intakte Schleimhaut stellen eine Schutzbarriere des Körpers gegen äußere Einflüsse dar. Es ist wichtig, diese Schutzfunktion zu erhalten.

Aufgrund der Erkrankung und der medikamentösen Behandlung können Hautveränderungen auftreten. Um frühzeitig reagieren zu können, ist es wichtig, bei der täglichen Grundpflege gemeinsam die Haut zu beurteilen.

- im Rahmen der morgendlichen Pflege werden durch das Pflegepersonal Temperatur, Puls, Blutdruck und das Körpergewicht bestimmt
- um einen geregelten Stationsablauf zu ermöglichen, ist es notwendig, dass mit der Grundpflege ab 7:30 Uhr begonnen wird. Individuelle Absprachen sind möglich

Hautbeobachtung

Eine gemeinsame Hautinspektion mit der betreuenden Pflegeperson wird morgens durchgeführt. Dabei wird das Aussehen der Haut (Rötung, Blässe, Marmorierung, Venenzeichnung) erfasst und mögliche Hautveränderungen wie Petechien (punktförmige Blutungen), Hämatome (blaue Flecken) oder Verletzungen erkannt. Besonders sorgsam sind die Hautfalten am Hals, den Achseln und im Intimbereich zu beobachten.

Hautreinigung

Morgens erfolgt die Ganzkörperpflege. Auf Wunsch kann ein eigener Badezusatz verwendet werden. Dieser sollte pH-neutral und nicht parfümiert sein, um Hautreizungen zu vermeiden.



Hautpflege

Nach dem Waschen wird der Körper mit Eucerin® oder mit Bepanthol® eingecremt, da die Haut durch die intensive Therapie sehr trocken werden kann. Beide Cremes werden während des stationären Aufenthalts ausgegeben. Eigene Cremes können nach Rücksprache ebenfalls verwendet werden. Wie der Badezusatz sollten diese pH-neutral und nicht parfümiert sein. Eine spezielle Hautpflege kann bei Hautveränderungen nötig sein.

Ernährungsempfehlungen

Während der Zeit im SZT-Zimmer erhält Ihr Kind/erhalten Sie Lebensmittel, die mit besonderer Sorgfalt und unter Berücksichtigung von hygienischen Richtlinien in der Küche zubereitet werden. Dieses Essen ist keimarm und bis zur Regeneration der weißen Blutkörperchen fettarm. Die fettarme Schonkost beginnt mit dem Einzug in das SZT-Zimmer und wird durch unsere Versorgungsassistent*innen in der Diätküche bestellt. Unter Einhaltung der Auswahl und Verarbeitung von geeigneten Lebensmitteln können Sie Ihrem Kind die Speisen auch gerne selbst zubereiten.



Siehe Ernährungsstandard SZT

Bei stabilen Leukozytenwerten (über 3 Tage $>1000/\mu\text{l}$ Leukozyten und $>500/\mu\text{l}$ Granulozyten) und unter bestimmten Voraussetzungen kann die fettarme Schonkost nach Rücksprache mit dem Transplantationsteam gelockert werden. Die Nahrungsmittelauswahl aus dem Ernährungsstandard gelten weiterhin als Richtlinie. Sie dürfen Ihrem Kind das Essen aus dem Essenswagen bringen und Geschirr aus dem Servicewagen nehmen.

Bitte beachten Sie, dass Ihr Kind auf Fastfood von McDonald's, BurgerKing oder Imbissbuden bis zu einem halben Jahr (Tag +180) nach SZT verzichten sollte.

Phase der Regeneration

Nach etwa 12 bis 30 Tagen reifen aus den neuen Stammzellen gesunde Blutzellen heran. Diese Phase wird Regeneration oder Engraftment (englisch) genannt. Im Blutbild macht sich dieser Vorgang zunächst durch einen Anstieg der weißen Blutkörperchen (Leukozyten) bemerkbar – genauer gesagt durch einen Anstieg der Granulozyten, einer Untergruppe der Leukozyten. Im weiteren Verlauf zeigt sich ein Anstieg der Blutplättchen (Thrombozyten) und schließlich die Regeneration der roten Blutkörperchen (Erythrozyten).

In dieser Phase der Regeneration ist die Zahl der Granulozyten entscheidend. Sobald diese ausreichend vorhanden sind, kann die Isolation aufgehoben werden. Die Hygienemaßnahmen können gelockert werden. Ihr Kind darf nach der anstrengenden Isolationszeit das Zimmer zum ersten Mal verlassen und zum Beispiel einen Spaziergang an der frischen Luft machen.

- ein klimatisiertes SZT-Zimmer ist nun nicht mehr notwendig. Die Verlegung in ein Einzelzimmer ist möglich
- das Tragen eines Schutzkittels ist in der Regel nicht mehr nötig
- Eltern und das Personal tragen weiterhin einen Mundschutz

Lockerung der Hygienemaßnahmen

- die Kleidung muss nicht mehr täglich gewechselt werden – das Waschen bei 60°C entfällt
- Sie können sich wieder am Servicewagen bedienen, separates Geschirr ist nicht mehr notwendig
- der Besuch von Geschwisterkindern ist im Einzelfall möglich, muss aber von dem*der behandelnden Ärzt*in genehmigt werden
- die Besuchsregelung ist gelockert. Angehörige dürfen ohne Infektzeichen zu Besuch kommen (bitte kurze Rücksprache mit den zuständigen Pflegekräften)
- einem Spaziergang steht nichts im Wege
- Bitte beachten Sie, dass Ihr Kind außerhalb der Klinik eine FFP2-Maske tragen muss. In der Regel ist dies bis Tag +100 erforderlich
- im Elternhaus darf Ihr Kind die FFP2-Maske abnehmen und Sie können gemeinsam essen und trinken
- bitte denken Sie daran, Ihr Kind vor einem Spaziergang mit Sonnenreme mit einem hohen Lichtschutzfaktor einzucremen (> 30) und den Kopf mit einem Sonnenhut, Mütze, Tuch zu bedecken
- meiden Sie weiterhin Menschenansammlungen (öffentliche Verkehrsmittel, Stadt).

Spender-gegen- Empfänger-Reaktion (Graft-versus-Host-Disease)

Die Graft-versus-Host-Disease (GvHD) beginnt häufig zeitgleich mit dem Anwachsen des Transplantats bei dem*der Empfänger*in, also mit der Regeneration des Knochenmarks nach der Transplantation. Diese Komplikation tritt ausschließlich bei allogenen Stammzelltransplantationen auf.

Trotz Übereinstimmung der Gewebemerkmale von Spender*in und Empfänger*in, unterscheidet sich das neue Knochenmark in bestimmten Eigenschaften von dem des*der Empfänger*in. Die im Transplantat enthaltenen Abwehrzellen (T-Lymphozyten) können Körpergewebe des*der Empfänger*in als fremd erkennen und gegen dieses reagieren. Das Risiko für eine GvHD hängt von unterschiedlichen Faktoren ab.

Vor allem Zellen der Haut, der Leber und des Verdauungssystems (Mund, Speiseröhre, Magen und Darm) werden bei Auftreten einer GvHD als fremd erkannt. Diese Reaktion entspricht einer Entzündung. Man unterscheidet je nach Art der Symptome und des Verlaufs eine akute GvHD von einer chronischen GvHD. Entscheidend ist der Zeitpunkt, an dem die Reaktion stattfindet.

Die akute GvHD

Üblicherweise tritt die akute GvHD in den ersten drei Monaten nach der Stammzelltransplantation auf. Zunächst kann sich eine GvHD durch eine Rötung der Haut bzw. einen Hautausschlag bemerkbar machen.

Anzeichen einer Darm-GvHD können Übelkeit, Erbrechen, Bauchschmerzen und Durchfälle sein, die unterschiedlich stark ausgeprägt sein können. Eine GvHD der Leber zeichnet sich durch eine Erhöhung der Leberwerte aus und kann mit einer Gelbfärbung von Haut und Augen einhergehen.

Eine leichte Form der GvHD kann bei manchen Krankheiten durchaus erwünscht sein, weil sich die Abwehrzellen des*der Spender*in natürlich auch gegen möglicherweise noch verbliebene Reste der Leukämie- oder Tumorzellen richten. Man spricht von einer Transplantat-gegen-Leukämie-Reaktion.

Die chronische GvHD

Bei der chronischen Form treten Reaktionen zu einem späteren Zeitpunkt auf, häufig erst nach drei Monaten. Diese kann sich aus einer akuten GvHD entwickeln oder nach einer beschwerdefreien Phase auftreten. Betroffene Organe sind in der Regel Haut, Gelenke, Augen, Mundschleimhaut, Speicheldrüsen, Darm und Lunge. Je nach Schweregrad kann die chronische GvHD mild verlaufen. Es ist jedoch möglich, dass sie sich zu einem ernsten Krankheitsbild entwickelt und die Lebensqualität der Patient*innen stark einschränkt.

Für beide Formen der GvHD gibt es eine Prophylaxe und verschiedene, gut wirksame Therapien.

Vorbeugung der GvHD

Die Spender-Immunzellen müssen sich nach und nach an das Empfängergewebe gewöhnen. Um diesen Prozess zu begleiten, erhält Ihr Kind schon kurz vor und viele Wochen nach der Transplantation Medikamente, die eine starke Ausprägung einer GvHD vermeiden sollen. Diese Medikamente unterdrücken das Immunsystem, man nennt sie Immunsuppressiva.

Das wichtigste Medikament zur Vorbeugung einer GvHD ist Ciclosporin A (CSA). CSA wird alle 12 Stunden verabreicht bzw. eingenommen. Die regelmäßige Einnahme ist sehr wichtig, um einen konstanten Medikamentenspiegel im Blut zu erzielen. Regelmäßige Kontrollen anderer Laborwerte sind ebenfalls erforderlich. Eine Alternative zum CSA ist Tacrolimus, es wirkt sehr ähnlich oder Mycophenolat-Mofetil (MMF).

Auch das Anti-Thymozyten-Globulin (ATG) aus der Konditionierung hilft, eine GvHD zu verhindern.

Entlassung in das Elternhaus – Ambulanzphase

Sobald sich das Blutbild regeneriert hat, Essen und Trinken in ausreichender Menge wieder möglich ist, Medikamente wieder geschluckt werden können und keine anderen relevanten Erkrankungen oder Komplikationen vorliegen, kann die Entlassung in das angrenzende Elternhaus geplant werden. Die ersten Wochen nach der Entlassung werden dort verbracht, um regelmäßige Kontrollen der Laborwerte und weitere Untersuchungen zu gewährleisten. Diese Termine finden in der SZT-Ambulanz statt.

Neben den Terminen in der Ambulanz können regelmäßige Vorstellungen in der Tagesklinik notwendig sein, zum Beispiel für Infusionen oder zur Verabreichung von Medikamenten.

Mitte melden Sie sich umgehend bei uns, wenn Ihr Kind eines der folgenden Symptome zeigt:

- Temperatur $> 38,0$ °C, Schüttelfrost
- Husten, beschleunigte Atmung, Kurzatmigkeit
- Abgeschlagenheit
- Blutungen (Nase, Mund, Zahnfleisch, Urin, Stuhlgang)
- Übelkeit, Erbrechen, Durchfall



Unter dieser Nummer sind wir von Montag bis Freitag von 08:00 – 16:00 erreichbar:

0761 270-45210 (Terminvergabe, verbindet weiter an zuständ. Ärzt*in)

Unter dieser Nummer sind wir außerhalb der o.g. Zeiten erreichbar:

0761 270-45520 (St. Pfaundler)

Etwa drei bis sechs Monaten nach der Stammzelltransplantation kann der ZVK entfernt werden. Der genaue Zeitpunkt ist variabel. Ihr Kind darf in der Regel noch am Tag des Eingriffs entlassen werden.

Im Verlauf kann Ihr Kind in einer heimatnahen Klinik behandelt werden. Bestimmte Nachsorgetermine werden dennoch über viele Jahre in unserer Ambulanz stattfinden. In der Nachsorge können mögliche Spätfolgen einer SZT erkannt und behandelt werden.

Das Leben zu Hause



Eine Stammzelltransplantation ist ein erheblicher Eingriff in das Immunsystem des Körpers. Erst, wenn die komplizierten Systeme der Infektabwehr regeneriert sind und optimal zusammenarbeiten, besteht keine erhöhte Infektionsgefahr mehr. Dieser Zustand ist in der Regel erst nach einem Jahr wieder erreicht. Eine Abwehrschwäche gegenüber Bakterien, Viren und Pilzsporen besteht im ersten sowie teilweise auch noch im zweiten Jahr nach der SZT. Das Risiko ist abhängig von der Art der SZT, dem Auftreten einer GvHD und der Art und Dauer der immunsuppressiven Therapie.

Bestimmte Viren können im Körper in einer Art Ruhezustand verharren und im Zuge einer Immunsuppression reaktiviert werden. Medikamente zur Vorbeugung von Infektionen sind deshalb besonders wichtig.

Die folgenden Richtlinien sollen Ihnen und Ihrem Kind helfen, das Infektionsrisiko zu minimieren.

- Ihr Kind darf erst nach 6 Monaten wieder die Schule oder den Kindergarten besuchen
- vermeiden Sie Kontakt mit Menschen, die an einem akuten Infekt leiden
- Familienmitglieder mit einer Erkältung sollten einen Mundschutz tragen. Die Gefahr einer Ansteckung ist zu Beginn eines Infekts am größten

- außerhalb des häuslichen Umfelds soll Ihr Kind in der Regel bis Tag +100 nach SZT einen Mundschutz (FFP2) tragen
- Fell- und federtragende Tiere sind mögliche Infektionsquellen. Ihr Kind sollte bis Tag +180 den engen Kontakt meiden. Gründliches Händewaschen nach Kontakt erforderlich
- Blumenerde ist ein Nährboden für Schimmelsporen. Im Schlafzimmer Ihres Kindes sollten keine Pflanzen oder Blumen stehen

Allgemeine Richtlinien für zu Hause

- meiden Sie direkte, intensive Sonneneinstrahlung in den ersten beiden Jahren nach der Transplantation, da die Haut noch sehr empfindlich ist
- pflegen und schützen Sie die Haut mit einer Sonnencreme mit sehr hohem Lichtschutzfaktor (> 30) auch an bewölkten Tagen
- bedecken Sie die Haut Ihres Kindes mit leichter Kleidung und schützen Sie den Kopf mit einem Sonnenhut, Mütze
- achten Sie auch zu Hause auf Anzeichen einer GvHD: kleinfleckiger Ausschlag am ganzen Körper - oft beginnend mit einer Rötung von Hand- und Fußflächen, anhaltender Durchfall, Gelbfärbung der Augen oder der Haut
- eine rasche Kontaktaufnahme mit der Kinderklinik ist erforderlich, da eine mögliche GvHD frühzeitig behandelt werden muss

Trotz dieser Richtlinien und Hinweise sollte das Leben des Kindes und der Familie nicht durch zu strenge Vorsichtsmaßnahmen beeinträchtigt sein. Kontakte mit Freund*innen und Verwandten sind wichtig und sollen aufrechterhalten und gefördert werden. Der Wunsch nach Normalität im Familienalltag kann Stück für Stück zurückgewonnen werden.

Der Aufenthalt im Freien bei ungünstiger Witterung ist mit geeigneter Kleidung möglich.



Impfungen



Etwa 6 Monate nach der Stammzelltransplantation erhält Ihr Kind sämtliche Impfungen, da die Impfungen, die Ihr Kind vor der Transplantation erhalten hat, mit dem alten Immunsystem verloren gingen. Die Funktionsfähigkeit der Infektabwehr nach einer Stammzelltransplantation ist abhängig von der Art der Transplantation, der Vorbereitung (Konditionierung), einer möglichen GvHD und den immunsuppressiven Medikamenten. Der jeweilige Zeitpunkt für die einzelnen Impfungen richtet sich nach der Art des Impfstoffes – unterschieden werden Tot- und Lebendimpfstoffe. Einen individuellen Impfplan erhält Ihr Kind in der Nachsorgesprechstunde der SZT-Ambulanz.

Kontaktaufnahme
zu dem Spender,
der Spenderin –
was ist möglich?



Viele Eltern und Kinder/Jugendliche haben nach einer Stammzelltransplantation den Wunsch der*dem Spender*in einen Brief oder eine Karte zu schicken, oder persönlichen Kontakt aufzunehmen. Zum Schutz von Patient*in und Spender*in hat der Gesetzgeber den Kontakt gesetzlich geregelt.

In den ersten zwei Jahren nach der SZT ist ein schriftlicher Kontakt in anonymisierter Form möglich. Nach Ende dieser Frist ist ein persönlicher Kontakt nach gegenseitigem, schriftlichen Einverständnis möglich. Alle deutschen Transplantationszentren und Spenderdateien müssen sich an diese gesetzliche Regelung halten.

Informationen zum Verfassen von anonymisierter Post

- bitte verfassen Sie den Text ohne Namen, Alter, Adresse, Fotos
- auch Angaben (z.B. Orte, Vereine etc.), die einen Rückschluss auf den*die Empfänger*in ermöglichen, sind nicht erlaubt
- geben Sie die Post Ihrer*Ihrem Ärzt*in auf Station oder in der Ambulanz oder schicken die Post an:

Universitätsklinikum Freiburg

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Stammzelltransplantationskoordination

R. Fehrenbach-Blug, Ulrike Puzik

Mathildenstr. 1

79106 Freiburg

zkj-szt-koordination@uniklinik-freiburg.de

- die Post wird erst nach Durchsicht zur Kontrolle der Anonymisierung weitergeleitet
- der Austausch von kleinen Geschenken von geringem Wert ist erlaubt
- anonymisierter Kontakt ist auch nach der zweijährigen Frist möglich, wenn kein persönlicher Kontakt erwünscht ist
- der*die Spender*in ist nicht zur Antwort verpflichtet

Persönlicher Kontakt

- nach Ablauf der Frist können Sie eine Einverständniserklärung zur Weitergabe persönlicher Daten ausfüllen. Es kann auch nur ein Teil der persönlichen Daten freigegeben werden, wie z.B. die E-Mailadresse. Das Formular erhalten Sie nach Anfrage durch den*die Ambulanzärzt*in oder durch die SZT-Koordination.
- das ausgefüllte Einverständnis wird durch die SZT-Koordination an die Spenderdatei weitergeleitet. Die Spenderdatei holt dann das schriftliche Einverständnis zur Datenweitergabe des*der Spender*in ein. Danach erfolgt der Adressaustausch. Der Vorgang kann mehrere Monate dauern
- weder Patient*in noch Spender*in sind zur Weitergabe von Daten verpflichtet
- Ausnahmen: Spender*innen aus dem Ausland und Spenderregister aus dem Ausland unterliegen den Gesetzen des jeweiligen Staates. Es gibt Staaten, die nur anonymisierten Kontakt erlauben und Staaten, die keinerlei Kontakt zwischen Patient*in und Spender*in erlauben

Zum Schluss

Es ist uns ein großes Anliegen, Sie und Ihr Kind in Zeiten der Unsicherheit und Sorge, in Phasen der Verschlechterung, aber auch in Momenten der Zuversicht und des Fortschritts zu begleiten. Unsere Mitarbeiter*innen werden täglich alles dazu beitragen, um Ihnen die nötige professionelle Unterstützung entgegenzubringen und möchten Sie dazu ermutigen, jederzeit auf uns zuzukommen, wenn Unsicherheiten oder Unklarheiten vorhanden sind. Mitunter sind es die kleinen Schritte und Gesten, die Großes bewirken können – wir möchten unseren Beitrag dazu leisten!

Ihr SZT-Team

Universitätsklinikum Freiburg

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Postadresse: Mathildenstraße 1

Anfahrtsadresse: Heiliggeiststraße 1

79106 Freiburg

Stand bei Drucklegung März 2024, Version 2.0

Herausgeber: © Universitätsklinikum Freiburg

Redaktion: U.Puzik, BSc Pflegewissenschaft, C.Lindenberg, MScN Pflegewissenschaft, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie;
Dr. A. Peters, Funktionsoberärztin, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Gestaltung: Medienzentrum | Universitätsklinikum Freiburg

Bilder: © Universitätsklinikum Freiburg, © adobe.stock.com-designua, © adobe.stock.com-art4stock, adobe.stock.com-cipollimartina,

© adobe.stock.com - Andrey Popov, freepik.com; NilsZ - Fotoli