



Informationsbroschüre vor allogener Stammzelltransplantation



Autoren: Dr. Lynn Lepla, Prof. Jürgen Finke

Unter Mitarbeit von: Dr. Claudia Wehr, Dr. Guido Holl, Anja Schmid, Prof. Robert Zeiser, Prof. Ralph Wäsch, Prof. Hartmut Bertz, Ulrike Munz, Angela Pfaff, Monika Richter, Dorika Fleißner, Nicolle Wetzel.

Herausgeber: Prof. Jürgen Finke, CCCF

Scannen Sie den QR Code um zum Film zu gelangen,
oder schauen Sie auf unserer Website:



www.uniklinik-freiburg.de/medizin/unsere-klinik/sektion-allogene-stammzelltransplantation.html

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Angehörige,

bei Ihnen oder Ihrer/Ihrem Angehörigen besteht eine Erkrankung, für die eine allogene Stammzelltransplantation die Behandlungsform mit den besten Heilungschancen darstellt. Ihre Entscheidung für eine allogene Stammzelltransplantation wird vermutlich nicht nur mit der Hoffnung auf Heilung verbunden sein, sondern auch mit Zweifeln und Ängsten, was auf Sie und Ihre Angehörigen zu kommt.

Auch wenn die allogene Stammzelltransplantation mittlerweile ein etabliertes Verfahren ist, können trotz ständiger Verbesserungen Folgekomplikationen auftreten, welche für Sie mit körperlichen und/oder psychischen Belastungen einhergehen und ihre Lebensqualität vorübergehend beeinträchtigen können. Wir versuchen, Sie und Ihre Angehörigen in dieser Zeit mit der bestmöglichen Betreuung zu unterstützen!

Die Sektion Stammzelltransplantation der Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Freiburg gehört zu einer der größten Einrichtungen in Deutschland, mit etwa 100 allogenen Stammzelltransplantationen für Erwachsene pro Jahr. Wir sind ein großes interdisziplinäre Team bestehend aus Ärzt*innen, Pflegeexpert*innen, Pflegefachkräften, Pharmazeutisch-Technischen Assistent*innen, Sport- und Physiotherapeut*innen, Diätassistent*innen, Koordinator*innen, Medizinisch-Technischen Assistent*innen, Apotheker*innen, Sozialarbeiter*innen, Seelsorger*innen und Psycholog*innen mit langjähriger Erfahrung in der Stammzelltransplantation. Unser Team wird Sie bestmöglich durch diese Zeit begleiten, Sie durch tägliche Gespräche auf bevorstehende Maßnahmen und über eventuell anfallende Probleme informieren und beraten.

Wir sind dabei auf Ihre aktive Mithilfe vor, während und auch nach der Stammzelltransplantation angewiesen.

Dafür haben wir für Sie und Ihre Angehörigen diese Broschüre erstellt. Sie soll keine Gespräche ersetzen, sondern ergänzen und zusätzlich Anregung für weitere Fragen und Überlegungen liefern. Sollten Sie nach dem Lesen noch Fragen haben, notieren Sie sich diese bitte ganz hinten in der Broschüre und besprechen Sie diese mit uns. Falls sich beim Lesen der Broschüre Verständnisschwierigkeiten ergeben, finden Sie am Ende Erklärungen zu den Fachbegriffen. Ergänzend können Sie sich auch gerne unseren kurzen Erklärungsfilm ansehen.

Wir freuen uns auf Sie und begleiten Sie gerne durch diese herausfordernde Zeit!

Ihr Transplant Team

Inhaltsverzeichnis

Die allogene Stammzelltransplantation	6
Die Stammzellen	7
Vorbereitungen vor der allogenen Stammzelltransplantation	8
Die Spender*innen Suche	8
Wer passt zu mir? – Den oder die passende Spender*in finden	8
Ablauf der Spender*innen Suche	9
Vorbereitende Maßnahmen	11
Der Tag der Aufnahme	15
Zimmerausstattung	15
Besuchszeiten	16
Der Tagesablauf auf Station Löhr – ITZ2a	17
Die Konditionierungstherapie	18
Die Nebenwirkungen der Konditionierungstherapie	18
Der Tag der Stammzelltransplantation	19
Die Zeit der Aplasie	19
Der Abfall der weißen Blutkörperchen	20
Der Abfall der roten Blutkörperchen	20
Der Abfall der Blutplättchen	21
Die Mundschleimhautentzündung	21
Komplikationen vermeiden	21
Allgemeine Hygieneempfehlungen während der Aplasie	22
Händehygiene	22
Körperpflege	22
Die Mundpflege	23
Haar-, Nagel- und Hautpflege	24
Weiter Hygieneempfehlungen	25
Was Sie sonst noch selber tun können	26
Ernährung	28
Mögliche Komplikationen nach der Transplantation	29
Die Transplantat-gegen-Empfänger-Reaktion (GvHD)	29
Vorbeugung der GvHD durch Immunsuppressiva	30
Erholungsphase nach der Aplasie	31

Zusätzliche unterstützende Angebote während des Aufenthaltes	32
Psychologische Begleitung	32
Beratung und Information durch den Sozialdienst	33
Wieder zu Hause	34
Der Notfall	34
Allgemeine Regeln für zu Hause	35
Medikamente	35
Weitere Informationen zu verschiedenen Lebensbereichen	36
Beruf und Schule	36
Impfungen	36
Freizeitaktivitäten und Sport	36
Haus- und Gartenarbeit	37
Körperpflege	37
Reisen	37
Sexualität	38
Tiere	38
Glossar	39
Wichtige Telefonnummern:	44

Die allogene Stammzelltransplantation

Mit dem Begriff der Stammzelltransplantation ist die Übertragung von Stammzellen von Spender*innen an Empfänger*innen gemeint. Dabei kann es sich bei Spender*innen und Empfänger*innen entweder um dieselbe Person handeln (**autologe Transplantation**) oder um zwei verschiedene Personen (**allogene Transplantation**).

Die Fortschritte in der Transplantationsmedizin haben in den letzten Jahren auch im Bereich der Stammzelltransplantationen zu einer breiteren Anwendung dieser Behandlungsmethode geführt. Trotz der guten Heilungschancen für immer mehr Patient*innen, kann es aber, je nach Grunderkrankung, 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 und ausgewählt. **Die vorliegende Broschüre beschäftigt sich ausschließlich mit der allogenen Stammzelltransplantation.**

Orientierend lässt sich der zeitliche Ablauf wie in der Tabelle beschrieben darstellen. In den laufenden Kapiteln geben wir Ihnen zu jeder Phase der Transplantation vertiefte Informationen.

Die Transplantation im zeitlichen Überblick

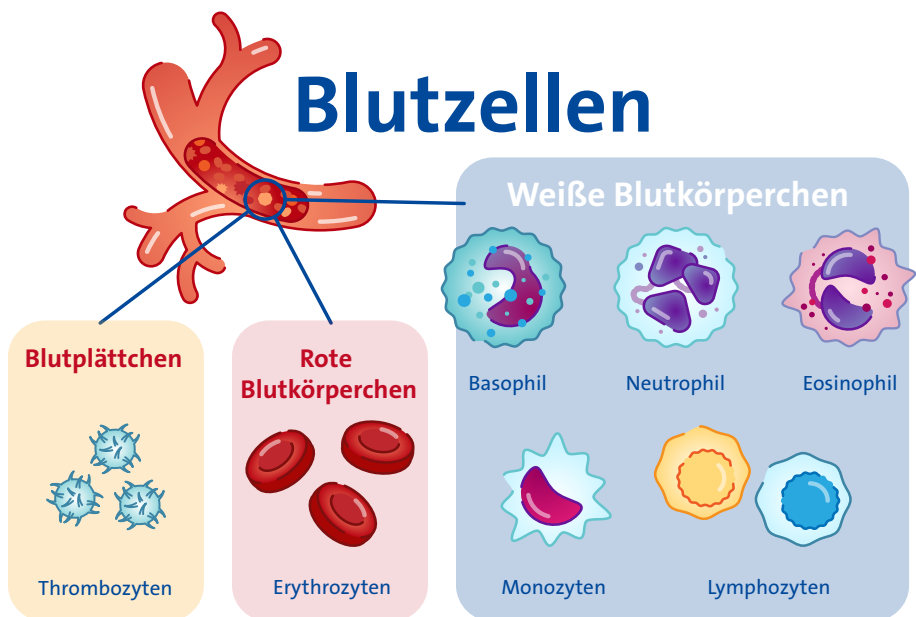
- Die Spender*innensuche dauert Wochen bis Monate
- Die vorbereitende Chemotherapie dauert Tage
- Die Transplantation wenige Minuten bis Stunden
- Die Aplasie dauert Tage bis Wochen
- Die Regeneration des Knochenmarks dauert Wochen bis Monate
- Die immunologische Erholung dauert Monate bis Jahre
- Die Nachsorgephase dauert lebenslang

Die Stammzellen

Als Stammzellen werden diejenigen Zellen bezeichnet, aus denen unsere Blutzellen gebildet werden, weshalb man auch von **Blutstammzelltransplantation** spricht. Die blutbildenden Stammzellen wachsen im inneren Weichgewebe der großen Knochen, dem Knochenmark, und sind die gemeinsame Vorstufe der drei Sorten von menschlichen Blutzellen – der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), der roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und der Blutplättchen (Thrombozyten) (siehe Abbildung).

Der Knochen mit der größten Menge blutbildendem Knochenmark ist das Becken. Deshalb wird dort auch die Knochenmarkspunktion gemacht und das Knochenmark untersucht. Aber auch im Brustbein, den Rippen oder der Wirbelsäule befindet sich Knochenmark. Blutstammzellen können entweder direkt aus dem Knochenmark gewonnen werden oder aus dem peripheren Blut. Viele Jahre wurde nur das direkt aus dem Beckenknochen gewonnene Knochenmark zur Transplantation (Knochenmarktransplantation-KMT) verwendet. Seit den 1990er-Jahren wurde die Methode der peripheren Blutstammzellentransplantation (PBSZT) entwickelt. Diese wird aktuell am häufigsten eingesetzt.

Im Folgenden werden wir Ihnen anhand des zeitlichen Ablaufs einen Überblick zu den Vorbereitungen, der Durchführung und der Nachsorge nach allogener Stammzelltransplantation geben.



Vorbereitungen vor der allogenen Stammzelltransplantation

Die Spender*innen Suche

Blutstammzellen oder Knochenmarkstammzellen werden entweder einem Angehörigen (Geschwister) zur **familiär**-allogenen Transplantation, oder einer/einem passenden Fremdspender*in, zur **fremd**-allogenen Transplantation entnommen. Eine Sonderform stellt die **syngene** Stammzelltransplantation dar: Bei dieser ist der, oder die Spender*in ein eineiiger Zwilling. In Deutschland sind über 9 Millionen, weltweit sind über 35 Millionen Fremdspender*innen in den verschiedenen Stammzellspendendateien registriert. Alle Fremdspender*innen stehen durch eine internationale Vernetzung über das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) in Ulm zur Verfügung.

Das Universitätsklinikum Freiburg führt eine eigene Stammzellspendendatei, die Freiburger Stammzelldatei. Falls Ihre Angehörigen, die nicht als familiär allogene Spender*innen in Frage kommen, sowie Freunde und Bekannte sich als Spender*innen registrieren lassen wollen, wenden Sie sich bitte direkt an die Freiburger Stammzelldatei (Kontaktdaten im Anhang). Möchten Sie selbst, Ihre Angehörigen, Ihre Freunde und Bekannten, Ihre Firma oder Vereine gerne Typisierungsaktionen durchführen, beraten und unterstützt das Team der Freiburger Stammzelldatei gerne bei der Planung und der Durchführung vor Ort.

Wer passt zu mir? – Den oder die passende Spender*in finden

Nicht jeder Mensch kann für einen anderen einen Teil seiner Stammzellen spenden. Auf der Oberfläche von Blut- und Gewebezellen existieren Merkmale, die bei jedem Menschen unterschiedlich zusammengesetzt sind. Diese Merkmale nennen sich „Humane Leukozyten Antigen(e)“, kurz HLA-Oberflächenmarker. Mit deren Hilfe kann z.B. das Immunsystem nicht nur Krankheitserreger erkennen, sondern auch eigenes von fremdem Gewebe unterscheiden. Während bei eineiigen Zwillingen diese Oberflächenmerkmale komplett identisch sind, unterscheiden sich alle anderen Menschen in der Zusammensetzung dieser HLA-Oberflächenmerkmale.

Die wichtigsten HLA-Oberflächenmerkmale sind in Gruppen zusammengefasst mit den Bezeichnungen A, B, C, DR und DQ. Wie bei den Blutgruppen (A, B, o, AB) gibt es Personen, die identische HLA-Kombinationen besitzen. Als Spender*innen kommen Menschen in Frage, die identische, bzw. annähernd identische oder zur Hälfte (haplo-idente) HLA-Kombinationen haben. Identische Spender*innen können entweder Geschwister oder Fremdspender*innen sein. Haplo-idente Spender*innen können Eltern, Kinder oder Geschwister sein. Stimmen weniger als die Hälfte der HLA-Merkmale überein, ist das Risiko einer sogenannten Transplantat- gegen Empfänger Reaktion, auch Graft-versus-Host-Disease (GvHD) genannt, zu hoch.

Die Blutgruppen spielen für die Transplantation keine Rolle; die Patienten nehmen nach der Transplantation die Blutgruppe der Spender*innen an. Mit dem blutbildenden System wird bei der allogenen Stammzelltransplantation auch ein neues Immunsystem übertragen. Dieses hat die Eigenschaften der Spender*innen und gewöhnt sich innerhalb von Monaten an den neuen Körper (Toleranz). Auch kann das Spender*innen Immunsystem noch eventuell vorhandene bösartige Zellen erkennen und vernichten. Dies bezeichnet man als Graft-versus-Leukemia (GvL)-Effekt. Der GvL Effekt hilft dabei, das Risiko eines Rückfalls (Rezidiv) der Erkrankung deutlich zu reduzieren. Bei Bedarf kann zu einem späteren Zeitpunkt durch eine Lymphozyten-Infusionen (Donor Lymphocyte Infusion, DLI) von Lymphozyten der Spender*innen, der GvL Effekt in der Zeit nach der Transplantation, nochmals verstärkt werden. Hierfür wird eigens eine kleine Menge der gespendeten Stammzellen aufbewahrt und eingefroren, damit sie bei Bedarf zu einem späteren Zeitpunkt zur Verfügung stehen.

Ablauf der Spender*innen Suche

Zunächst führen wir eine Bestimmung der HLA-Oberflächenmarker bei den Stammzellempfänger*innen und potentiellen Spender*innen durch. Danach erfolgt die Abklärung, ob unter den Geschwistern ein HLA-kompatibler Spender*in ermittelt werden kann. Unser Labor für Gewebetypisierung benötigt für diese HLA-Testung eine Blutprobe von 20 Millilitern (kein Knochenmark). Diese kann auch mit der Post eingehen und braucht etwa ein bis zwei Wochen bis sie bearbeitet ist.

Findet sich unter den Geschwistern keine ausreichend HLA-kompatiblen Spender*in, wird eine Suche nach einem/einer unverwandten/fremden Spender*in durch die Transplant-Koordination eingeleitet und koordiniert. Diese Suche in den weltweiten Stammzellspenderdateien bzw. -registern unter Umständen mehrere Wochen.

Sobald ein/eine HLA-kompatibler Spender*in gefunden wird, werden wir Sie und Ihre behandelnden Ärzt*innen informieren. Wurde ein oder eine Spender*in mit der grösstmöglichen HLA-Identität gefunden, sodass sich Spenderzellen und Ihre Körperzellen „vertragen“ und das Risiko einer schweren Transplantat-gegen-Empfänger-Reaktion (GvHD) gering ist, wird der Transplantationszeitpunkt festgelegt. Unser Transplant-Koordinator*innen nehmen Kontakt mit dem Zentralen Knochenmarkspende-Register Deutschland auf und koordiniert die Stammzellspende. Dieser Prozess dauert drei bis vier Wochen. Etwa zwei bis vier Wochen vor dem Transplantationstermin informieren wir Sie über den stationären Aufnahmetermin.

Von der Typisierung bis zur Transplantation



Vorbereitende Maßnahmen

*Für die Stammzellspender*innen*

Wenige Wochen vor der geplanten Spende erfolgt eine eingehende Voruntersuchung der Spender*innen. 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.

Bei familiären Stammzelltransplantationen findet die Voruntersuchung der Familienspender*innen in unserer Ambulanz statt. Bei unverwandten/fremden Stammzelltransplantationen wird die Voruntersuchung der Fremdspender*innen vom jeweilig zuständigen Zentrum durchgeführt.

Eine unverwandte/fremde Stammzelltransplantation ist grundsätzlich anonym. In vielen Fällen ist nach zwei Jahren ein persönlicher Kontakt möglich, wenn sowohl Sie als auch die Spender*innen einverstanden sind. Bis dahin kann in den meisten Fällen anonym per Brief Kontakt zu der/dem Spender*in aufgenommen werden. Die Transplant-Koordinator*innen stellen diesen Kontakt her und leitet Briefe an /den Spender*in weiter.

Sowohl die Stammzellen als auch das entnommene Knochenmark, werden innerhalb von maximal 72 Stunden zu den Empfänger*innen gebracht und verabreicht. Daher müssen die Spender*innen parallel zu den Empfänger*innen vorbereitet werden und die Spende ganz genau zeitlich geplant werden.

Die periphere Blutstammzellspende mittels Leukapherese:

Die Blutstammzellen wachsen normalerweise im Knochenmark und befinden sich nur zu einem sehr geringen Teil in der Blutbahn. Durch die medikamentöse Gabe von Wachstumsfaktoren (G-CSF, Granulozyten stimulierender Zellfaktor) wird das Knochenmark zur Produktion dieser Zellen angeregt und viele dieser Blutstammzellen werden in das Blut ausgeschwemmt. Diese Blutstamm- oder Vorläuferzellen sind für die Transplantation entscheidend.



Ist eine periphere Blutstammzelltransplantation geplant, wird den Spender*innen an mindestens vier aufeinanderfolgenden Tagen dieser Wachstumsfaktor ein- bis zweimal pro Tag unter die Haut (subkutan, s. c.) gespritzt. Die Spritzengabe kann selbstständig, 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 (Paracetamol) behandelt werden. Die G-CSF-Medikamente sind seit vielen Jahren für die klinische Anwendung und für die Gabe an gesunden Spender*innen zur Stammzellspende zugelassen und Langzeitnebenwirkungen sind nicht bekannt.

Die Knochenmarkentnahme

Die Knochenmarkentnahme erfolgt bei den Spender*innen in Vollnarkose unter sterilen Bedingungen im Operationssaal, da am Beckenknochen mehrfach punktiert werden muss, um einen Teil des Knochenmarks zu entnehmen. Diese Punktion und das Gewinnen des Knochenmarks wären ohne Narkose zu schmerzhaft. Die Stabilität des Knochens wird nicht beeinträchtigt, und die Gefahr des Knochenbruchs ist ausgeschlossen. Den Spender*innen werden dabei ungefähr zehn bis fünfzehn Prozent des eigenen Knochenmarks entnommen. Dies entspricht ungefähr einem Blutvolumen von zwei Blutspenden (800 bis 1200 Milliliter). Die entnommene Menge wird rasch innerhalb der nächsten 14 Tage nachgebildet. Die Spender*innen werden am Tag vor der Entnahme stationär aufgenommen und können am Tag nach der Entnahme bereits wieder die Klinik verlassen.

Am Entnahmetag werden dann an beiden Armen Venenkanülen gelegt, über die mittels einer Maschine Blut auf der einen Seite entnommen und auf der anderen wieder zurückgeführt wird. Aus dem Blut filtert die Maschine die zur Transplantation nötigen Zellen heraus. Das Gesamtvolumen beträgt 150 Milliliter. Ansonsten entsteht kein Blutverlust, denn die übrigen Blutbestandteile werden wieder zurückgegeben. Diese kontinuierliche Absammlung von Stammzellen und weißen Blutkörperchen, Leukapherese genannt, dauert in der Regel vier bis sechs Stunden und erfolgt ambulant an ein bis zwei aufeinanderfolgenden Tagen.

Die Spender*innen können nach Abschluss der Leukapherese wieder nach Hause. Eine separate Informationsbroschüre gibt detaillierte Auskunft über die Leukapherese.



Stammzellempfänger*in – Patient*In

Sobald das Transplantationsdatum festgelegt ist, nimmt unser Team der Pflegeexpert*innen mit den Patient*innen telefonisch oder persönlich Kontakt auf. Wir vereinbaren mit Ihnen einen Termin für eine ambulante Vorbereitung etwa 5 bis 10 Tage vor der stationären Aufnahme. Am Vorbereitungstag erhalten Sie ein ausführliches pflegerisches Vorbereitungsgespräch. Über die Möglichkeit Ihrer Mitbetreuung durch das Team der Pflegeexpert*innen vor, während und nach der Transplantation, werden Sie während des Vorbereitungsgesprächs informiert. Anschließend erfolgen eine Reihe von Voruntersuchungen. Neben einer umfassenden Blutuntersuchung wird auch ein MRT vom Kopf, ein CT der Lunge, ein Ultraschall vom Bauch, ein EKG und Herzecho sowie eine Lungenfunktion durchgeführt. Je nach Grunderkrankung werden weitere Untersuchungen geplant. Abschließend wird ein Aufklärungsgespräch bezüglich der geplanten Konditionierungstherapie mit einer Ärztin oder Arzt der Transplantationsstation durchgeführt. Bitte planen Sie für diese ambulante Vorbereitung einen ganzen Tag ein und bringen Sie sich ausreichend Essen und Trinken mit.

Ebenfalls bitten wir Sie, vorab bei Ihrem Zahnarzt eine prophylaktische Zahnreinigung und eine eingehende zahnärztliche Untersuchung durchführen zu lassen, sofern Ihre Blutwerte vor der Transplantation stabil sind. Sollte bei Ihnen die Familienplanung noch nicht abgeschlossen sein, sprechen Sie frühzeitig mit Ihren behandelnden Ärzt*innen über Möglichkeiten der Sperma- oder Eizellkonservierung. Sollten Sie rauchen, bitten wir Sie, das Rauchen schon vor dem stationären Aufenthalt einzustellen. Wir unterstützen Sie gerne in diesem Vorhaben. Bitte sprechen Sie uns während des Vorbereitungsgesprächs darauf an.

Mit der Transplantation verbinden Sie und Ihre Angehörigen sehr viel Hoffnung. Doch auch andere Gefühle können auf Sie zukommen, zum Beispiel Angst, Ärger und Trauer ebenso wie Freude. Sie brauchen Geduld, 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 (Yoga, autogenes Training, Meditation). Überlegen Sie, was bisher in Ihrem Leben hilfreiche Kraftquellen waren und wie Sie diese während Ihres Krankenhausaufenthaltes nutzen können. Angeleitete Entspannungsübungen und andere Techniken zur Unterstützung Ihrer inneren Stabilität bieten Ihnen der psychoonkologische Dienst und die Seelsorge an.



Der Tag der Aufnahme

Die Aufnahme auf Station Löhr- ITZ 2a erfolgt ungefähr 8 bis 10 Tage vor dem geplanten Transplantationsdatum und dauert in etwa 4 bis 6 Wochen an. Am Aufnahmetag sollten Sie sich zwischen 9 und 10 Uhr vormittags an der Anmeldung des Interdisziplinären Tumorzentrums anmelden. Von dort werden Sie zur Onkologischen Patient*innen-Leitstelle (OPAL) und weiter auf Station Löhr- ITZ 2a weitergeleitet. Es erfolgen noch eventuell ausstehende Untersuchungen, wie beispielsweise eine Knochenmarkpunktion und die Einlage eines Zentralvenenkatheters (ZVK) in örtlicher Betäubung. Dieser Katheter ist nötig, um über die nächsten Wochen problemlos Blut entnehmen zu können, Medikamente oder Chemotherapie zu verabreichen, das Knochenmark oder die Blutstammzellen zu transplantieren und eventuell Ernährungslösungen zu geben.



Zimmerausstattung

Das 2. Stockwerk des Interdisziplinären Tumorzentrums wurde mit einer speziellen Raumluft- Technischen Anlage ausgestattet, welche die Luft filtert und somit zu einer Reduktion von über die Luft übertragenen Infektionen beiträgt. Aufgrund dieser Luftfilterung können die Fenster nicht geöffnet werden. Die Zimmer sind mit einer separaten Nasszelle mit Dusche und Toilette ausgestattet. Im Zimmer selbst befindet sich ein Schrank. Des Weiteren steht Ihnen unser Entertainmentsystem mit Telefon, Radio und Fernsehen sowie WLAN zur Verfügung.

Pflegeprodukte wie Duschgel und Körperlotion erhalten Sie von uns. Dinge, die Sie sich schon vorab für den stationären Aufenthalt besorgen können, sind:

- **4 bis 6 weiche Zahnbürsten** (eine pro Woche) und eine frische Tube Zahnpasta
- **2 bis 3 Zungenbürsten** (nicht Schaber!)
- **Badeschlappen** für das Bad und Hausschuhe fürs Zimmer
- **ausreichend Leibwäsche** für jeden Tag, diese sollte bei 60 °C waschbar sein
- **ausreichend neue Oberkleidung** (z.B. T-Shirt, Jogginganzug, Nachthemd oder Schlafanzug) welche bei 40 °C waschbar sein sollten. Sie können auch in der Klinik Ihre Wäsche waschen lassen, planen Sie 4-5 Tage ein, bis die saubere Wäsche zurück ist.
- **eventuell** ein paar schöne **Bilder oder Fotos**
- **eventuell Laptop** und ausreichend **Lesestoff**

Besuchszeiten

Feste Besuchszeiten gibt es nicht. Sollten Sie zusammen mit Ihrem Besuch einen Gesprächswunsch haben, bitte wir Sie vorab um einen kurze Terminabsprache mit unserem Team. In Mehrbettzimmern bitten wir um Rücksichtnahme auf Ihre Mitpatient*innen. Besuchszeiten und Besuchserlaubnis richten sich je nach Infektionsgeschehen in der Bevölkerung, nach den aktuellen Auflagen. Bitte informieren Sie sich hierzu immer tagesaktuell.

Beim ersten Besuch benötigt Ihr Besuch eine Einweisung in die Hygienemaßnahmen durch das Pflegeteam. Bei weiteren Besuchen ist dies nicht mehr erforderlich. Bitte beschränken Sie die Anzahl der Personen, welche Sie besuchen dürfen auf insgesamt zwei, von denen je nach aktueller Situation nur eine Person pro Tag kommen darf. Besuchsregelungen können im Einzelfall auch individuell abgesprochen werden.

Sofern Ihre Blutwerte stabil sind, können Sie sich mit Ihrem Besuch natürlich auch im Park treffen. Da Kinderkrankheiten in diesem Zustand sehr gefährlich für Sie sein können, sollten Kindergarten- und Grundschulkinder (unter zwölf Jahren) nicht zu Besuch kommen. Von kranken Personen sollten Sie sich nicht besuchen lassen.

Die Toilette im Zimmer ist nur für Patient*innen. Ein Besucher*innen-WC befindet sich im Eingangsbereich bei den Fahrstühlen. Ihr Besuch sollte sich nicht auf Ihr Bett setzen und es sollte kein direkter Körperkontakt zwischen Ihnen und Ihrem Besuch stattfinden. Für Sie Mitgebrachtes muss mit Alkohol abwischbar sein. Pflanzen jeglicher Art sind nicht erlaubt. Im Zweifelsfall bitten wir Sie, immer beim Pflegeteam nachzufragen. Zeitschriften und Zeitungen sind möglich, diese bitte jedoch aus der Mitte eines Stapels kaufen. Bücher am besten noch eingeschweißt kaufen und nicht aus Bibliotheken leihen.



Der Tagesablauf auf Station Löhr – ITZ2a

5.00 - 6.00 Uhr Blutentnahme aus dem zentralen Venenkatheter

6.30 Uhr Übergabe an den Frühdienst

Ab 7.00 Uhr Kontrolle der Vitalzeichen (Blutdruck, Puls, Temperatur) und Inspektion der Mundhöhle durch die Mitarbeiter des Frühdienstes. Es ist hilfreich, wenn Sie Ihr Gewicht vorab schon messen. Nach den Messungen werden Sie, sofern möglich für zwei – vier Stunden von den Infusionen befreit. Je nach Medikamenten die wir Ihnen verabreichen, kann dies auch erst ab 10.00 Uhr erfolgen.

8.30-14.00 Uhr In dieser Zeitspanne werden die meisten pflegerischen Tätigkeiten wie Verbandswechsel, Unterstützung bei der Körperpflege oder Mobilisation durchgeführt

ab 8.00 Uhr Frühstück

ab 08.30-11.00 Uhr Ausführliche ärztliche/oberärztliche Visite

ab 12.00 Uhr Kontrollmessungen und Start Infusionstherapie

ab 12.00 Uhr Mittagessen

13.30 Uhr Übergabe an den Spätdienst und ggf. kurze Pflegeübergabe bei Ihnen im Zimmer, um Fragen zu klären

ab 14.30 Uhr Kontrollmessungen, Infusionstherapie

ab 18.00 Uhr Abendessen

21.00 Uhr Übergabe an den Nachtdienst

21.30 Uhr Kontrollmessungen nach Bedarf

Der Situation angepasste Änderungen sind immer möglich, die Infusionstherapie findet den ganzen Tag und die Nacht über statt. Die Therapeut*innen von der Lymphdrainage und der Physiotherapie kommen im Laufe des Tages bei Ihnen vorbei, die Zeiten richten sich nach Ihrem Befinden und anstehenden Untersuchungen. Die Physiotherapie beginnt spätestens einen Tag nach Ihrer Transplantation.

Die Konditionierungstherapie

Als vorbereitende Behandlung vor der Stammzelltransplantation erfolgt üblicherweise eine Chemotherapie und/oder Strahlentherapie (Konditionierungstherapie) über 4 bis 7 Tage. Diese hilft möglichst viele der Leukämie- oder Tumorzellen im Knochenmark abzutöten und in Ihrem Knochenmark Platz für die neuen Stammzellen zu schaffen. Daneben schaltet es das körpereigene Immunsystem aus, damit die neuen Spender*innenzellen nicht abgestoßen werden.

Die Stärke und Intensität der Konditionierungstherapie wird individuell abgestimmt und hängt von der Grunderkrankung, noch verbliebenen Krebszellen vor der Transplantation und dem Alter und der Fitness der Patient*innen ab.

Die Nebenwirkungen der Konditionierungstherapie

Mit Hilfe der Chemo- und oder Bestrahlung vor der Stammzelltransplantation werden alle sich in der Zellteilung befindliche Zellen angegriffen. Krebszellen sind unkontrolliert wachsende Zellen, die häufig über eine hohe Teilungsrate verfügen. Allerdings wirkt die Konditionierungstherapie im ganzen Körper und kann nicht zwischen Krebszellen und anderen sich schnell teilenden Zellen unterscheiden. Daher werden auch gesunde Körperzellen, insbesondere jene Gewebezellen, die eine hohe Teilungsrate aufweisen, ebenfalls geschädigt. Dies betrifft insbesondere blutbildende Stammzellen, Keimzellen, Darm- und andere Schleimhautzellen sowie Haut und Haarzellen.

Die Verträglichkeit beziehungsweise die Nebenwirkungen konnten in den letzten Jahren deutlich verbessert und reduziert werden. Trotzdem können Nebenwirkungen wie Abwehrschwäche, Blutungsneigung, Haarausfall, Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle und die sogenannte Mundschleimhautentzündung (orale Mukositis) infolge der Konditionierungstherapie auftreten. Was Sie und wir dazu beitragen können, diese Nebenwirkungen möglichst abzumildern, wird in einem späteren Kapitel noch beschrieben. Gerne händigen wir Ihnen auch unsere Broschüren zu den jeweiligen Themen aus.





Der Tag der Stammzelltransplantation

Die Transplantation erfolgt durch Transfusion der Blutstammzellen oder des Knochenmarks über den zentralen Venenkatheter und läuft im Prinzip wie eine Bluttransfusion ab. Die Stammzellen finden über Ihren Blutkreislauf den Weg in das Knochenmark, wo sie sich meist im Verlauf von 10 bis 20 Tagen zu voll funktionsfähigen Blutzellen entwickeln. 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 fortwährend Blutdruck- und Pulsmessungen.

Die Zeit der Aplasie

Alle drei Blutzellreihen, die weißen Blutzellen (Leukozyten), die roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und die Blutplättchen (Thrombozyten), werden im Knochenmark gebildet. Da die Konditionierungstherapie auch die eignen blutbildenden Stammzellen zerstört, wird zunächst kein Nachschub von diesen Zellen produziert, bis die neu transplantierten Stammzellen angewachsen sind, und sich wieder beginnen zu teilen. Ein paar Tage nach Start der Konditionierungstherapie beginnen diese drei Blutzellreihen abzufallen. Dies kann mit dem Tag der Transplantation zusammenfallen, oder auch schon kurz davor beginnen. Diesen Mangel von allen drei Zellreihen, nennt man Aplasie. Die Aplasiephase kann 12 bis 20 Tage nach der Stammzelltransplantation andauern. Ein Mangel an weißen Blutzellen (Leukozyten) wird auch als Leukozytopenie bezeichnet. Ein Mangel an roten Blutkörperchen (Erythrozyten) als Anämie und ein Mangel an Blutplättchen (Thrombozyten) als Thrombozytopenie.

Der Abfall der weißen Blutkörperchen

Leukozyten sind für die Abwehr von Krankheitserregern zuständig. Daher ist die Phase der Leukozytopenie besonders kritisch im Hinblick auf Infektionen. Bei den Leukozyten unterscheidet man drei Unterformen: die Granulozyten, die Makrophagen und die Lymphozyten. Die Granulozyten wiederum unterteilen sich nochmals in die eosinophilen, basophilen und neutrophilen Granulozyten. Man weiß, dass bei weniger als 500 neutrophilen Granulozyten pro Mikroliter Blut eine deutliche Gefährdung auch durch einfache Infektionserreger besteht. Daher müssen wir bei den ersten Anzeichen einer Infektion wie Fieber oder einer Erhöhung von Entzündungswerten, Medikamente gegen Bakterien, Viren oder Pilzinfektionen verabreichen. Dies ist während der Aplasiephase nichts Ungewöhnliches, da die meisten Infektionen in diesem Zeitraum durch Erreger verursacht werden, welche auch normalerweise auf unserer Darm- und Bronchialschleimhaut vorkommen. Nahezu alle Patient*innen benötigen diese Medikamente. Daneben werden wir eine Reihe an Maßnahmen ergreifen, um Infekte zu vermeiden. Hierbei kommen die Patient*Innen in die Phase der sogenannten Umkehrisolierung. Die Umkehrisolierung dient dazu, möglichst alle Viren, Bakterien und Pilzsporen fern zu halten und einen «Schutzschirm» um die Patient*innen zu spannen. Deshalb kommen Sie in spätestens einen Tag vor der Transplantation in ein Einzelzimmer. Sie dürfen auf dem Flur laufen, sollten aber immer eine FFP2 Maske beim verlassen des Zimmers tragen. Die Station dürfen Sie in dieser Zeit nur für Untersuchungen verlassen.

Die Leukozyten steigen circa 12 bis 20 Tage nach der Transplantation an. Wenn ein Wert von $> 1000/\mu\text{l}$ erreicht ist, ist die Abwehr von Infekten wieder deutlich stabiler und die Aplasiephase meist auch beendet. Dann kann auch die Umkehrisolierung aufgehoben und einzelne Maßnahmen gelockert werden. Ergänzende Hinweise zur Abwehrschwäche und Empfehlungen, wie sich Infekte vermeiden lassen, finden Sie auch in einer separaten Broschüre.

Der Abfall der roten Blutkörperchen

Da die Erythrozyten und das Hämoglobin für den Sauerstofftransport zuständig sind, werden Sie sich während der Aplasiephase voraussichtlich müde fühlen, wenn die Anzahl der roten Blutkörperchen fällt. Dies kann sich auch durch Symptome wie Schwäche, Schwindel, niedrigen Blutdruck und schnellen Puls bemerkbar machen. Um diese Symptome zu lindern, werden Ihnen rote Blutkörperchen in Form von Erythrozytenkonzentraten verabreicht, sobald ein Grenzwert unterschritten wird. Eine anhaltende Müdigkeit, welche durch Schlaf nicht besser wird, wird von vielen Patient*innen beschrieben und wird Fatigue genannt. Regelmäßige körperliche Bewegung in Abwechslung mit Ruhepausen kann diese Erschöpfung/Müdigkeit abmildern. Zu Fatigue finden Sie ebenfalls eine ergänzende Broschüre.



Der Abfall der Blutplättchen

Da die Thrombozyten für die Blutstillung zuständig sind, ist die Hauptgefahr der Thrombozytopenie die Blutung. Als frühes Zeichen können sogenannte Petechien auftreten. Das sind punktförmige Blutungen zum Beispiel am Unterschenkel. Es können aber auch Blutungen im Magen-Darm-Trakt, 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. Zu erhöhter Blutungsneigung finden Sie eine separate Broschüre mit Empfehlungen wie sich Blutungen vermeiden lassen.



Die Mundschleimhautentzündung

Je nach Art der Konditionierungstherapie kann sich bei Ihnen unter Umständen eine vorübergehende Entzündung im Mund- und Speiseröhrenbereich ausbilden (orale Mukositis, Ösophagitis). Sprechen und Schlucken können eingeschränkt und schmerzhaft sein. Sie erhalten dann entsprechend schmerzlindernde Medikamente, die nach Abklingen der Beschwerden abgesetzt werden können. Die Gefahr einer Schmerzmittelabhängigkeit besteht nicht. Gegebenenfalls erhalten Sie Ernährungsinfusionen. Zu geeigneten Mundpflegemaßnahmen, um das Entstehen einer Mundschleimhautentzündung abzumildern, gibt es ebenfalls eine separate Broschüre.



Komplikationen vermeiden

Aufgrund der Konditionierungstherapie und ihren Nebenwirkungen und der daraus resultierenden Aplasiephase ergreifen wir besondere Maßnahmen, um Sie vor Infektionen zu schützen, Blutungen zu vermeiden oder eine Mundschleimhautentzündung abzumildern. Dies betrifft viele verschiedene Bereiche, von der Körperpflege über die allgemeine Hygiene und Ernährung.

Allgemeine Hygieneempfehlungen während der Aplasie

Händehygiene

Da die meisten Keime, die Ihnen schaden können, über die Hände übertragen werden, sollten Sie das Händeschütteln vermeiden. Falls dies doch einmal passiert, führen Sie unbedingt eine Händedesinfektion durch.

Die Durchführung der korrekten Händedesinfektion wird Ihnen zu Beginn Ihres stationären Aufenthaltes gezeigt und geübt. Hier sind beispielhafte Momente, bei denen eine gute Händedesinfektion empfohlen wird:

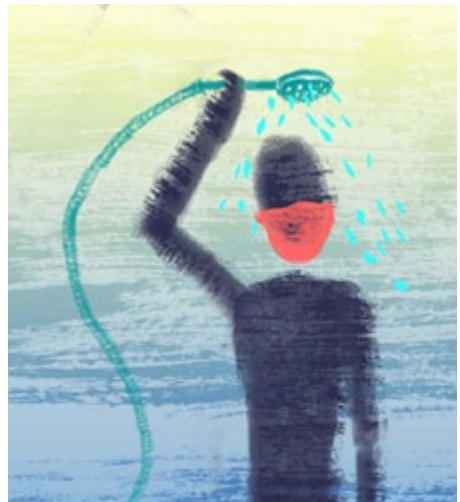
- nach jedem Toilettengang
- Beim Betreten Ihres Zimmers
- nach dem Lesen von Büchern oder Zeitschriften
- vor dem Essen oder der Medikamenteneinnahme
- vor und nach dem Benutzen der Patient*innenküche
- vor und nach der Benutzung von Gemeinschaftseinrichtungen (z.B. Fitnessraum)

Nach Stuhlgang und Durchfall müssen die Hände erst gewaschen und anschließend desinfiziert werden. Für alle anderen Momente ist eine Händedesinfektion ausreichend. Dies schont die Haut der Hände, da sie weniger austrocknen. Die Händedesinfektionsmittel enthalten alle einen Rückfetter, welcher die Haut geschmeidig hält.

Körperpflege

Duschen oder waschen Sie sich bitte täglich. Füllen Sie nie Wasser in das Waschbecken, dort könnten sich Keime befinden, die Ihnen schaden. Benutzen Sie fließendes Wasser oder eine frische Waschschiüssel. Das Wasser im ITZ wird regelmäßig durch unsere Hygieneabteilung untersucht, um eine sichere Wasserqualität zu gewährleisten.

Aufgrund Ihrer erhöhten Blutungsneigung bitte die Wassertemperatur nicht extrem kalt oder heiß wählen und die Haut nicht übermäßig reiben und massieren. Dies kann Blutgefäße unter der Haut verletzen, die sich nicht wie unter normalen Umständen schließen und so in die Umgebung einbluten.



Eine hautschonende, milde Waschlotion erhalten Sie von uns. Bei Unverträglichkeit können wir Ihnen Alternativen anbieten. Aufgrund einer erhöhten Empfindsamkeit gegenüber Duft- und Konservierungsstoffen raten wir von der Benutzung eigener Produkte ab. Nach dem Abtrocknen die Handtücher und Waschlappen bitte direkt in den Wäschesack werfen und anschließend die Hände desinfizieren.

Da der Boden grundsätzlich als „schmutzig und keimbelastet“ gilt, empfehlen wir beim Duschen Badesandalen zu verwenden. Bitte führen Sie bei oder nach der Körperpflege eine kurze Hautbeobachtung durch und teilen Sie uns eventuelle Veränderungen wie blaue Flecken, Wunden oder Hautausschlag mit. Um Hauteinrisen vorzubeugen nach dem Duschen oder Waschen, bei Bedarf auch öfter, den ganzen Körper eincremen. Eine reichhaltige und geeignete Körperlotion erhalten Sie von uns.

Sie erhalten jeden Morgen ein Wäschepaket. Dabei handelt es sich um zwei Handtücher, zwei Waschlappen und die benötigte Bettwäsche, welche in ein Leinenhandtuch eingeschlagen sind. Das Leinenhandtuch dürfen Sie als „Antirutschmatte“ im Bad nach dem Duschen verwenden. Verwenden Sie die Handtücher nur einmal, fragen Sie nach einer zweiten Garnitur, falls Sie weitere Handtücher für zwischendurch oder abends benötigen.

Eigene Nachthemden oder Schlafanzüge sind während der ganzen Therapie möglich. Sie sollten zusammen mit der Leibwäsche täglich gewechselt werden. Leibwäsche sollte bei 60 °C waschbar sein die übrige Wäsche bei 40 °C.

Alle unsere Schleimhäute sind gut durchblutet. Eine regelmäßige Pflege senkt das Risiko von Hautrissen oder Verletzungen und somit von Blutungen und Infektionen. Aus diesem Grund sollten Sie mindestens zwei- bis dreimal täglich eine Lippen- und Nasenpflege mit den dafür vorgesehenen Salben durchführen. Dabei sollten Sie die Nase nur sehr vorsichtig schnäuzen und Irritationen der Nasenschleimhaut vermeiden, um Blutungen zu verhindern.

Die Mundpflege

Das Zähneputzen sollten Sie mit einer neuen, weichen Zahnbürste durchführen, die während der Aplasiaphase jede Woche gewechselt werden sollte. Wenn die Zellen wieder ansteigen bis zum Absetzen der Immunsuppressive empfehlen wir ein zweiwöchentliches Wechseln der Zahnbürsten.

Wegen des erhöhten Blutungs- und Verletzungsrisikos bitten wir Sie keine Zahnseide zu verwenden. Falls es trotz weicher Zahnbürste zu Zahnfleischbluten kommt, bieten wir extra weiche Zahnbürsten oder Zahnschwämmchen zur Zahn- und Mundreinigung an. Wir empfehlen Ihnen mit Beginn der Konditionierungstherapie regelmäßige Mundspülungen durchzuführen.

Für die Mundspülungen erhalten Sie täglich ein frisches Glas. Verwenden Sie zum Zähneputzen oder Mundspülen das klinikinterne Mineralwasser. In der Zeit der Umkehrisolierung bekommen Sie täglich eine neue Wasserflasche. Sollten Sie Zahnprothesen haben, so empfehlen wir diese für die Mundpflege zu entfernen. Dies ermöglicht eine bessere Mundpflege und Inspektion des Mundes.

Haar-, Nagel- und Hautpflege

Verzichten Sie aufgrund des erhöhten Verletzungs- und Blutungsrisikos auf Nassrasur, und verwenden Sie einen elektrischen Rasierer. Da nach der Chemotherapie die Haare langsam beginnen auszufallen, empfehlen wir Ihnen, sich frühzeitig eine „Kurzhaarfrisur“ zuzulegen. Während des stationären Aufenthaltes besteht die Möglichkeit, sich die Haare vom Pflegepersonal auf wenige Millimeter kürzen zu lassen. Dies ist aus hygienischen Gründen bei starkem Haarausfall in Folge der Chemotherapie sehr zu empfehlen. Ein Weiterführen des «Haarewaschens» auch ohne Haaren tut der Kopfhaut und den nachkommenden Haaren gut.

Sie sollten vor der Chemotherapie noch einmal eine gründliche Nagelpflege durchführen und die Nägel kürzen. Aufgrund Ihres erhöhten Verletzungs- und Infektionsrisikos bitten wir Sie, die Nägel in der Aplasiephase möglichst nur noch abzufeilen und Schmuckstücke wie Finger-, Ohr-, Piercing- oder sonstige Ringe zu entfernen.

Bitte cremen Sie Ihre Haut täglich ein. Sobald die Umkehrisolierung aufgehoben wird und Sie wieder ins Freie dürfen, benutzen Sie bitte die zur Verfügung gestellte Sonnenschutzlotion. Alle dem Sonnenlicht ausgesetzten Körperstellen sollten Sie eincremen. Bitte halten Sie sich trotz Sonnenschutzcreme nicht direkt in der Sonne auf und tragen Sie entsprechende körperschützende Kleidung.

Eine geschlossene, intakte Haut, ebenso wie intakte Schleimhaut, stellt eine Schutzbarriere des Körpers gegen äußere Einflüsse dar. Deshalb ist es wichtig diese Schutzfunktion zu erhalten. Bei Verletzungen der Haut, zum Beispiel Hautrisse infolge trockener Haut, können Krankheitserreger in den Körper eindringen und Infektionen auslösen. Sonnenlicht belastet die Haut, eine angemessene Sonnencreme und Kleidung schützen Ihre Haut.

Weiter Hygieneempfehlungen

Während der Umkehrisolierung empfehlen wir, das Zimmer nur mit korrekt sitzender FFP2- Maske zu verlassen. Auch das Versorgungsteam wird Ihr Zimmer nur noch mit Mund-Nasen-Schutz/FFP2 Maske betreten. Aufgrund der derzeitigen Vorgaben infolge der Corona Pandemie (Stand 02.2022) sollten Sie sich auch nach Beendigung der Umkehrisolierung nur mit FFP2-Maske außerhalb Ihres Zimmers bewegen.

Der Fußboden gilt grundsätzlich als „schmutzig und keimbelastet“, heben Sie deshalb nichts vom Fußboden auf. Sollten Sie dennoch einmal etwas aufheben müssen, desinfizieren Sie dann unmittelbar danach den Gegenstand und Ihre Hände. Sie sollten den Boden nicht mit bloßen Füßen betreten. Bewahren Sie nach Möglichkeit die Kleidung, welche Sie außerhalb der Station und diejenige, die Sie im Zimmer bzw. auf der Station tragen, getrennt auf. Bitte legen Sie sich nicht mit Ihrer „Ausgekleidung“ auf Ihr Bett. Generell müssen alle Gegenstände, welche in Ihr Zimmer kommen, mit Alkohol abgewischt werden. Bitte bringen Sie keine Plüschtiere mit.

Urinbecher, Urinflaschen oder Ähnliches nicht direkt auf den Boden stellen. Benutzen Sie die hierfür vorgesehenen Abstellmöglichkeiten und achten Sie darauf, dass ein Tuch darunterliegt.

Wischen Sie zu Ihrer eigenen Sicherheit den Spülknopf und die Toilettenbrille vor und nach der Benutzung mit den bereitstehenden Desinfektionsmöglichkeiten ab. Durch das Spülen des Wassers können Keime in der Umgebung verteilt werden, schließen Sie deshalb den Toilettendeckel vor dem Spülen.

Während der Umkehrisolierung wird Ihr Bett einmal pro Woche komplett bezogen. Sollte einmal ein Kopfkissen auf den Boden gefallen sein, bitten wir Sie, es auf keinen Fall ins Bett zurückzulegen. Teilen Sie uns dies mit, damit wir es neu beziehen können.

Während der Isolationsphase, je nach Krankheit auch schon davor, ist die Infektabwehr stark eingeschränkt oder nicht mehr vorhanden. Deshalb ist es wichtig, dass keine krankheitsauslösenden Keime in Ihren Körper eindringen können.

Husten oder niesen Sie in die Ellenbeuge. Sollten Sie dennoch einmal in die Hand husten oder niesen, führen Sie danach eine Händedesinfektion durch.

Durch das Einhalten dieser Maßnahmen können Sie und Ihre Angehörigen und Besucher wesentlich dazu beitragen, dass keine zusätzlichen Infektionen auftreten. Achten Sie deshalb immer auf eine korrekt durchgeführte Händedesinfektion, da über die Hände viele Krankheitserreger übertragen werden.

Was Sie sonst noch selber tun können...



... für den Mund

Führen Sie täglich vier bis sechs Mundspülungen nach den Mahlzeiten und vor dem Zubettgehen durch. Dafür können Sie entweder die zur Verfügung gestellte Mundspüllösung oder unser klinikinternes Mineralwasser verwenden. Wichtig ist, dass Sie die Spülungen durchführen. Hierdurch können Sie die Gefahr der Entstehung einer Mundschleimhautentzündung verringern.

... für die Augen

Um möglichen Reizungen der Bindehäute entgegenzuwirken, bekommen Sie Augentropfen. Diese bringen Sie bitte dreimal täglich mit je einem Tropfen in die Augen ein. Verwenden Sie ein Fläschchen maximal 6 Wochen.

....für die Nase

Um ein Austrocknen der Nasenschleimhäute zu vermeiden, erhalten Sie von uns eine Nasencreme. Diese können Sie mehrmals täglich in die Nase einbringen.

... für die Lunge

Wir empfehlen regelmäßige Atemübungen. Sie haben die Möglichkeit mit dem sogenannten Cliniflo® Atemübungen zu machen. Sie erhalten dazu eine persönliche Anleitung von uns. Sie können aber auch mehrfach täglich fünf bewusste, tiefe Atemzüge am Bettrand durchführen. Atmen Sie hier maximal ein, sodass der Brustkorb richtig gedehnt wird, zur Unterstützung können Sie Ihre Arme beim Einatmen nach oben und dann beim Ausatmen wieder nach unten bewegen.

... für den Kreislauf, die Muskeln und das Wohlbefinden

Es wäre gut, wenn Sie nach Möglichkeit mehrfach täglich körperlich aktiv sind und das Bett verlassen. Sie können auf dem Stationsflur laufen, ein Fahrrad ins Zimmer bekommen oder eigenständig Gymnastik machen. Sie erhalten Physiotherapie ab dem 1.Tag nach Ihrer Transplantation. Die Therapeut*innen führen mit Ihnen ebenfalls Atemübungen sowie ein Muskelhaltungstraining durch oder machen mit Ihnen Entspannungsübungen. Während der Umkehrisolierung findet die Physiotherapie in Ihrem Zimmer statt. Später dann auch auf dem Stationsflur, im Trainingsraum, in der Sporthalle oder im Klinikpark. Einschränkungen bei der Physiotherapie können infolge zu niedriger Blutwerte allerdings notwendig sein.

... zur Verhinderung einer Thrombose

Bewegungsübungen dienen nicht nur der Muskelhaltung, sondern senken auch das Risiko einer Thromboseentstehung (Bildung von Blutgerinnseln in Blutgefäßen). Natürlich wird gleichzeitig auch noch eine medikamentöse Thromboseprophylaxe durchgeführt. Auch sehr niedrige Thrombozytenzahlen machen eine Thromboseprophylaxe nicht überflüssig.

...zur Erkennung von Nebenwirkungen/Komplikationen

Eine regelmäßige Selbstbeobachtung ist während Ihres Aufenthaltes sehr wichtig und unterstützt ein frühzeitiges Erkennen von Komplikationen wie das Auftreten einer Mundschleimhautentzündung oder Blutungen. Am einfachsten ist das während der Körperpflege. Schauen Sie sich Ihre Haut von Kopf bis Fuß an. Gibt es Blutungszeichen oder können Sie sonstige Auffälligkeiten feststellen? Lassen Sie sich Zeit bei der Mundpflege und inspizieren Sie Ihren Mund auch selber. Gibt es Veränderungen? Wichtig sind auch die Körperrausscheidungen. Gibt es Blutbeimengungen? Können Sie Veränderungen wie Schmerzen, Krämpfe oder Ähnliches feststellen? Teilen Sie uns mit, was Ihnen auffällt, damit wir Maßnahmen einleiten können. Bei Unklarheiten und Unsicherheiten können Sie das Versorgungsteam immer fragen.

Diese vorbeugenden Maßnahmen sollen ebenso wie die Hygieneempfehlungen verhindern, dass Krankheitserreger in den Körper gelangen oder sich schon im Körper befindliche Keime eine Infektion auslösen.

Vor allem die Lungen sind nach der vorausgegangenen Therapie ein sehr anfälliges Organ für Infektionen. Hier kann man mit den relativ einfachen Atemübungen die Infektionsrate deutlich senken.

Führen Sie bitte auch die Bewegungsübungen, so gut es Ihnen möglich ist, durch. Diese halten nicht nur den Kreislauf in Schwung, sondern können auch zur Thromboseprophylaxe beitragen. Nutzen Sie bitte hierzu auch das Angebot an Hilfsmitteln wie Fahrrad und „Stepper“.

Ernährung

Während Ihrer Zeit auf Station Löhr erhalten Sie eine spezielle Kostform, die sogenannte ATK-Kost (Allogene-Transplantations-Kost). Dieses Essen ist keimarm und wird mit besonderer Sorgfalt von der Küche zubereitet. Rohe Lebensmittel (z.B. Honig, Salami, geräucherter Lachs) und Schimmelkäse können wir Ihnen in dieser Zeit nicht anbieten. Einzelne rohe Obstsorten sind gut gewaschen, auch in der Aplasiephase erlaubt. Diese Kostform ist speziell für Patient*innen vor und nach einer allogenen Transplantation zusammengestellt. Deshalb kommt es zu Einschränkungen in der Wahl der Nahrungsmittel.

Nutzen Sie das Angebot einer Ernährungsberatung um einen individuellen Speiseplan zusammenstellen zu können. Ein*e Diätassistentin*in wird vor Ihrer Entlassung noch ein ausführliches Informationsgespräch mit Ihnen führen, da es auch zu Hause noch Dinge zu beachten gibt.

Sie sollten generell jedoch kein Leitungswasser und keinen Kaffee aus dem Kaffeematen trinken, sondern Kaffee nur mit abgekochtem Wasser zu bereiten. Trinkgläser erhalten Sie morgens oder bei Bedarf frisch.

Falls Sie einmal keinen Appetit auf Ihr Essen haben, können Sie etwa Salzstoffs, Kompott, Pudding, Kekse, Zwieback und Trinknahrung probieren. Angebrochene Getränke oder Trinknahrung spätestens nach 24 Stunden verwerfen. Wenn Sie außerhalb der Essenszeiten Ihre Mahlzeiten einnehmen möchten, können die Mahlzeiten auch problemlos zu einem späteren Zeitpunkt mit einem Mikrowellengerät aufgewärmt werden. In der „Patient*innenküche“ können Sie sich gerne selbst mit Getränken versorgen. Beachten Sie vor dem Benutzen der Patient*innenküche bitte unsere Hygieneempfehlungen (Schild Händedesinfektion!).

Bitte achten Sie auch selber darauf, dass Sie nur geeignete Lebensmittel erhalten, also keine rohen Lebensmittel oder Schimmelkäse. Das Mitbringen von Lebensmitteln und Speisen durch Ihre Angehörigen ist in Ausnahmefällen erlaubt, muss aber besprochen werden. Es besteht die Möglichkeit, diese in Ihrem Kühlschrank im Nachtschränkchen in einer verschlossenen Box kurzfristig zu lagern.

Zwingen Sie sich nicht dazu große Mengen zu essen, ein paar Löffel Joghurt oder Kompott reichen aus, um Ihren Darm aktiv zu halten. Um Ihren Energiebedarf auch in Phasen, in denen Ihnen das Essen schwerfällt, decken zu können, stehen Infusionslösungen bereit, die bei Bedarf vorübergehend eingesetzt werden können.

Bedingt durch die medikamentöse Therapie und auch durch Immunreaktionen, kann es zu Belastungen des Verdauungssystems kommen. Deshalb ist es wichtig, neben den hygienischen Aspekten, den Magen-Darm-Trakt durch eine geeignete Ernährungsweise zu schonen. Eine „keimreduzierte“ Ernährung wird auch für die ersten Monate nach der Transplantation empfohlen. Nutzen Sie die abschließende Ernährungsberatung durch unsere Diätassistentinnen.

Mögliche Komplikationen nach der Transplantation

Die Transplantat-gegen-Empfänger-Reaktion (GvHD)

Nach Regeneration der transplantierten (Knochenmark-) Blutstammzellen, mit Anstieg der Leukozyten, entwickelt sich auch das Immunsystem aus den Zellen der Spender*innen. Diese Zellen (Lymphozyten) können Ihr Körpergewebe als fremd erkennen und gegen dieses reagieren. Diese Reaktion wird Transplantat-gegen-Wirt- oder Empfänger-Reaktion genannt (GvHD). Das Risiko, eine GvHD-Reaktion zu bekommen, ist sehr variabel.

Vor allem Zellen Ihrer Haut, der Leber und des Verdauungstraktes (Mund, Speiseröhre, Magen und Darm) können von diesen Lymphozyten als fremd erkannt werden. Diese Reaktion entspricht einer akuten Entzündung. Grundsätzlich unterscheidet man zwei Arten von GvHD, die akute und die chronische Form:

Die akute GvHD

Sie tritt üblicherweise in den ersten drei Monaten auf und betrifft in der Regel die Haut, den Darm oder die Leber. Eine massiv ausgeprägte akute GvHD kann lebensbedrohlich werden und muss stationär behandelt werden. Daher gilt es, erste Zeichen früh zu erkennen und sofort mit Medikamenten dagegen zu steuern. Wie können Sie erste Anzeichen erkennen?

- Haut-GvHD: In milder Form geht sie mit einer leichten Hautrötung, ähnlich einer Allergie oder einem Sonnenbrand, einher. Bei schweren Verlaufsformen kann es das Erscheinungsbild einer Verbrennungskrankheit annehmen.
- Darm-GvHD: Die Zeichen können Übelkeit, Erbrechen und/oder Durchfälle sein. Diese können unterschiedlich stark ausgeprägt sein.
- Leber-GvHD: Zeichen können eine Gelbfärbung der Haut und besonders der Augen sein. Es kann zu massiven Störungen der Leberfunktion kommen.

Die chronische GvHD

Diese kann noch Monate nach der Transplantation auftreten. Es können verschiedene Organe betroffen sein, wie zum Beispiel Augen, Speicheldrüsen oder die Lunge. Am häufigsten sind aber Haut, Darm und Schleimhäute wie die Mundschleimhaut betroffen. Die chronische GvHD kann ein leichtes Problem darstellen, sie kann sich aber auch zu einem sehr ernsten Erkrankungsbild entwickeln. Deshalb muss eventuell eine Therapie mit Immunsuppressiva erfolgen. In diesem Fall ist es notwendig, die Medikamente langfristig einzunehmen. Eine gute Selbstbeobachtung durch Sie ist daher auch noch Monate nach der Transplantation wichtig.

Vorbeugung der GvHD durch Immunsuppressiva

Um eine starke Ausprägung einer GvHD zu vermeiden und die Gewöhnungsphase der neuen Stammzellen in ihrer neuen Umgebung zu begleiten, erhalten Sie schon vor, aber auch nach der Transplantation mehrere Medikamente, die diese Reaktion unterdrücken sollen. Das sind die sogenannten Immunsuppressiva, zum Beispiel Cyclosporin A oder Everolimus. Ein Teil dieser Medikamente wird anfänglich intravenös, nach einigen Wochen dann als Tabletten, Kapseln oder Saft verabreicht. Bei den Immunsuppressiva ist eine regelmäßige Einnahme alle 12 Stunden wichtig, um einen konstanten Medikamentenspiegel im Blut zu erreichen (z.B. 9:00 und 21:00). Zu Beginn wird die einzunehmende Dosis anhand von Blutspiegelmessungen bestimmt und in Ihren Medikamentenpass eingetragen. Wichtig ist, dass Sie diese Medikamente immer pünktlich und dosisgenau einnehmen!

Nach circa 100 Tagen beginnen wir, die Dosis langsam zu reduzieren. Sie wird im Verlauf der Monate immer weiter reduziert, bei Auftreten einer GvHD eventuell wieder erhöht. Die Einnahme der Immunsuppressiva ist für Sie über Monate hinweg sehr wichtig, trägt zu einer weiter bestehenden Abwehrschwäche gegenüber Bakterien, Viren und Pilzsporen bei. Solange Sie diese Medikamente bekommen, speziell noch in hoher Dosierung, haben Sie eine verminderte Abwehr und 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 Abwehr zu stärken, bekommen Sie je nach Blutspiegel Immunglobuline intravenös übertragen. Ferner ist zur Vermeidung von Infektionen,

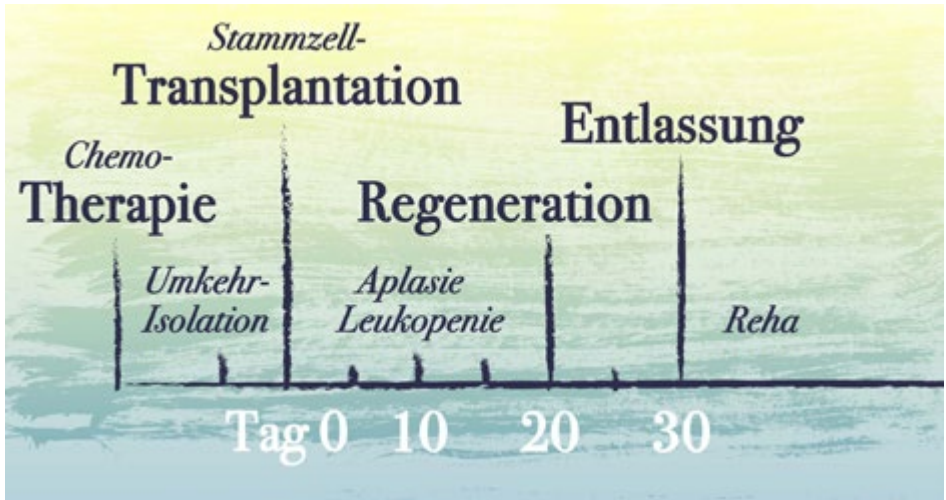
insbesondere der Lunge, durch Keime wie zum Beispiel *Pneumocystis jiroveci*, eine regelmäßige Einnahme von Antibiotika erforderlich. Viele Menschen haben sich im Laufe ihres Lebens mit dem Cytomegalievirus (CMV) infiziert ohne zu erkranken und tragen das Virus lebenslang im Körper. Sind Sie oder die Spender*innen mit diesem Virus in Berührung gekommen, werden regelmäßige Blutuntersuchungen auf die Aktivität des Virus durchgeführt. Sollte sich eine Aktivität des Virus bei diesen Untersuchungen zeigen, werden wir eine vorbeugende Behandlung einleiten, um das Ausbrechen einer CMV-Infektion zu vermeiden.

Pilzinfektionen im Magen-und-Darm-Trakt und in 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.

Im Gegensatz zur Nieren- oder Herztransplantation kann bei der allogenen Stammzelltransplantation langfristig ganz auf die Gabe von Immunsuppressiva verzichtet werden, da das transplantierte Blut und Immunsystem der Spender*innen gegenüber dem/der Empfänger*in tolerant wird. Dann können die Maßnahmen zur Infektionsvermeidung auch nach und nach gelockert werden.

Erholungsphase nach der Aplasie

Wenn sich Ihr Immunsystem stabilisiert hat und Sie sich etwas erholt haben, wird Ihre Entlassung geplant. Eine Rehabilitation/Anschlussheilbehandlung (AHB) wird allen Patient*innen angeboten und von unserem Sozialdienst organisiert. Eine Reha/AHB kann Ihnen dabei helfen wieder Muskulatur aufzubauen, regelmäßig Medikamente einzunehmen, Ernährungsempfehlungen in Kochkursen praktisch umzusetzen und vieles mehr. Eine umfassende Information über angebotene Veranstaltungen erhalten Sie in der jeweiligen AHB-Einrichtung.



Zusätzliche unterstützende Angebote während des Aufenthaltes

Psychologische Begleitung

Ihre Erkrankung und die Behandlung sind sowohl mit körperlichen als auch mit seelischen Belastungen verbunden. Die Verarbeitung einer Erkrankung ist ein über längere Zeit andauernder Prozess. Immer wieder müssen Körper und Seele mit zahlreichen Veränderungen und Unsicherheiten umgehen. Unter dieser Belastung können Stimmungsschwankungen, Ängste und Konflikte auftreten, die nicht leicht zu verarbeiten sind. Auch in Ihrer Familie oder im Freundeskreis können durch die Erkrankung Veränderungen und Spannungen entstehen, die für alle Beteiligten eine große Herausforderung darstellen.

Ein offenes Gespräch hilft in der Regel, mit belastenden Situationen besser umgehen zu können. In persönlichen Beratungsgesprächen oder einer längerfristigen Begleitung können Probleme, die sich im Krankheitsverlauf ergeben, besprochen und bearbeitet werden. Möglicherweise treten Gefühle von Hilflosigkeit und Ohnmacht auf. Für viele Patient*innen stellen sich Fragen zu den unterschiedlichsten Themen: Wie kann das Leben auch mit körperlichen Einschränkungen aussehen? Welche Auswirkungen ergeben sich durch die Erkrankung auf die berufliche Zukunft? Wie wirkt sich die Erkrankung auf Ihre persönlichen Beziehungen aus? Die Beschäftigung mit diesen und anderen Themen im vertrauensvollen Gespräch wirkt Belastungen entgegen und trägt zu einer höheren Lebensqualität bei. Psycholog*innen stehen Ihnen und Ihren Angehörigen als Gesprächspartner*innen hierfür zur Verfügung. Während Ihres stationären Aufenthaltes werden wir Sie auf dieses Angebot ansprechen. Wir empfehlen Ihnen, diese sinnvolle Ergänzung des Behandlungsangebotes in Anspruch zu nehmen.



Beratung und Information durch den Sozialdienst

Im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung und deren Behandlung können sich weitere Fragen zu Ihrer veränderten Lebenssituation stellen. Informationen zu finanzieller Absicherung, Unterstützungsmöglichkeiten und Rehabilitationsleistungen erhalten Sie durch die Mitarbeiter*innen des Sozialdienstes im Haus. Der Sozialdienst informiert, berät, vermittelt und gibt Hilfestellung bei:

- der Klärung in sozialrechtlichen Angelegenheiten (Kranken-, Pflege-, Rentenversicherung, Schwerbehindertenausweis)
- der Beantragung von Hilfen aus dem Härtefonds der Deutschen Krebshilfe in finanziellen Notlagen
- der Organisation von Familienhilfe bei zu versorgenden Kindern
- der Suche nach Kurzzeitpflege-, Pflegeheim-, sowie Hospizplätzen
- Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen
- Vorsorgevollmacht/ Betreuungsrecht
- der Klärung der Weiterversorgung im häuslichen Umfeld
- der Organisation von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation oder Anschlussheilbehandlung

Grundsätzlich empfehlen wir eine Anschlussheilbehandlung, daher setzen sich die Mitarbeiter*innen des Sozialdienstes mit Ihnen nach der Transplantation in Verbindung. Natürlich können Sie auch von sich aus oder über die Station den Sozialdienst kontaktieren.

Wieder zu Hause

Bevor Sie nach Hause gehen, erhalten Sie ein ausführliches Entlassvorbereitungsgespräch mit unseren Ärzt*innen und Pflegeexpert*innen. Dabei werden wir versuchen, alle wichtigen Aspekte mit Ihnen zu besprechen und auch individuelle Lösungen für zu Hause zu finden.

Hier ein paar allgemeine Informationen für Sie:

In der ersten Zeit nach der Entlassung werden Sie häufig noch zu Kontrollen in die KMT-Ambulanz kommen müssen. Zusätzlich können noch weitere Untersuchungen bei Ihren Onkolog*innen oder Hausärzt*innen nötig sein. Wenn alles gut verläuft, werden die Abstände der Kontrolluntersuchungen immer größer. Bei Fragen oder Problemen können Sie uns selbstverständlich auch zwischen den Kontrollterminen kontaktieren.

Bitte melden Sie sich sofort bei uns, wenn Sie eines der folgenden Zeichen bei sich feststellen:

- **Temperatur > 38,0 Grad Celsius und Schüttelfrost, nachts bitte umgehend in der Notaufnahme vorstellen**
- **Husten, Atemnot, Auswurf, Luftnot**
- **starke Abgeschlagenheit**
- **Hautveränderungen, Juckreiz, Blutergüsse**
- **Blutungen (Nase, Mund, Zahnfleisch, Urin, Stuhlgang)**
- **Durchfall, Übelkeit, Erbrechen**
- **wenn Sie nicht genügend essen oder trinken können und rasch an Gewicht verlieren**

Besser, Sie rufen einmal zu viel, als einmal zu wenig an!

Unter dieser Nummer sind wir wochentags zwischen

🕒 8 und 17 Uhr erreichbar:

📞 0761 270-34989

🕒 Zwischen 17 und 20 Uhr und am

🕒 Wochenende von 8 bis 20 Uhr bitte auf Station Löhr anrufen.

Nachts bei einem Notfall bitte in die nächste Notaufnahme fahren.



Der Notfall

Sollte es Ihnen an Ihrem Heimat- oder Urlaubsort akut schlecht gehen, sind Ihre Hausärzt*innen oder das zuständige Krankenhaus vor Ort Ihr Ansprechpartner*innen. Begeben Sie sich zügig in Behandlung. Wir bitten um Information durch die Sie behandelnden Ärzt*innen und stehen für Fragen jederzeit zur Verfügung. Bitte nehmen Sie immer den aktuellsten Arztbrief mit, wenn Sie vorstellig werden.



Allgemeine Regeln für zu Hause

Pflegen Sie Ihre Haut, sie trocknet leicht aus. Benutzen Sie eine Sonnencreme mit sehr hohem Lichtschutzfaktor (≥ 30), Sie können so Komplikationen vermeiden. Meiden Sie im ersten Jahr die direkte Sonne, sie kann eine Haut-GvHD auslösen. Bedecken Sie die Haut durch leichte Kleidung und vermeiden Sie Sonnenbäder.

Vermeiden Sie in den ersten Monaten Menschenansammlungen oder größere Veranstaltungen, bei denen Sie engen Menschenkontakt haben. Auch der Kontakt mit ansteckend kranken Menschen in Ihrer Umgebung sollte vermieden werden. Denken Sie daran, dass Kindergartenkinder Infektionen mit in die Familie bringen. Sollten eigene Kinder noch im Kindergarten sein, so müssen diese nicht zu Hause bleiben, außer es treten besonders ansteckende Erkrankungen auf wie Scharlach und Windpocken; dann bitten wir um Rücksprache.

Gegebenenfalls müssen Sie prophylaktisch Medikamente (Scharlach: Penicillin, Windpocken: Aciclovir) einnehmen. Vermeiden Sie anfänglich den direkten Kontakt mit Tieren, auch Haustiere wie Hunde, Katzen, Vögel. Gründliches Händewaschen ist erforderlich, falls Kontakt erfolgte. Vermeiden Sie auch Tätigkeiten, die mit Staubbelastung oder Aerosolbildung einhergehen wie Staubsaugen, Laub fegen, Maurerarbeiten oder Reinigung von zum Beispiel Gartenmöbeln mit einem Hochdruckreiniger. Auch Arbeiten im Garten sollten Sie anfänglich nicht nachgehen.



Medikamente

Ihr Arzt bespricht vor der Entlassung mit Ihnen, welche Medikamente Sie weiterhin einnehmen müssen. Bitte nehmen Sie die von uns angegebenen Medikamente nach Plan ein. Speziell bei den Medikamenten zur Immunsuppression ist die tägliche und regelmäßige Einnahme sehr wichtig. Fordern Sie frühzeitig ein neues Rezept an. Jede Änderung der Medikation, auch wenn Sie alternative, komplementäre Heilmedikamente zusätzlich nehmen möchten, sollten Sie zuvor mit uns besprechen.

Operative Wahleingriffe (Metallentfernung, Zahnextraktion, Parodontosebehandlung oder Wurzelbehandlung) sollten mit uns abgesprochen werden und gegebenenfalls unter Antibiotikaprophylaxe erfolgen. Jede akute Operation (Blinddarmoperation) ist natürlich jederzeit möglich. Wir bitten aber um Information durch die Klinik.

Weitere Informationen zu verschiedenen Lebensbereichen ...



Beruf und Schule

Wie angegeben, wird die Immunsuppression im Laufe der Monate nach der Transplantation reduziert. Das Infektionsrisiko wird dadurch auch immer geringer. Eine Rückkehr zu einer beruflichen Tätigkeit ist möglich, aber abhängig davon, inwieweit Sie mit schwerer körperlicher Arbeit oder einem erhöhten Infektionsrisiko an Ihrem Arbeitsplatz zu tun haben. Sprechen Sie mit Ihrem Arbeitgeber, ob eine langsame Integration mit Teilzeitarbeit oder auch Home-Office möglich ist.



Impfungen

Impfungen sind frühestens nach drei bis sechs 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 zwei Jahren möglich, wenn keine Immunsuppression und GvHD besteht. Diesbezüglich besteht auch eine Einschränkung von Fernreisezielen, für die Impfungen erforderlich sind. Nach 3 bis 6 Monaten erhalten Sie ein Informationsblatt über Impfungen und den empfohlenen Durchführungsterminen von uns in der Ambulanz ausgehändigt. Die Impfungen können dann durch den Hausarzt entsprechend der Empfehlungen durchgeführt werden. Impfungen gegen Influenza und SARS-CoV2 empfehlen wir bereits früher. Bitte sprechen Sie hierzu mit uns in der Ambulanz.



Freizeitaktivitäten und Sport

Im ersten halben Jahr sind Sie besonders anfällig für Infektionen. Bäder, Swimmingpools, Sauna oder Whirlpool bieten eine Quelle für Infektionen. Während der Einnahme von Immunsuppressiva empfehlen wir auf Schwimmen im Hallenbad, See oder Flüssen zu verzichten. Sprechen Sie uns an, wenn Sie unsicher sind.

Allerdings ist regelmäßige körperliche Aktivität und Sport sehr wichtig bei der Wiederherstellung Ihrer körperlichen Fitness und kann auch dazu beitragen, eine möglicherweise bestehende Müdigkeit und Erschöpfung zu reduzieren. 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 erhal-

ten und wenn möglich zu verbessern. Besprechen Sie die jeweiligen Sportarten vorher mit uns. Sie sollten nicht versuchen, ein Hochleistungssportprogramm aufzubauen. Sie benötigen Zeit, um Ihre Ausdauer langsam wiederaufzubauen. Spazierengehen und Radfahren hilft Ihnen dabei. Anfänglich sollten Sie Jogging, Schnellauf oder Sportarten mit großem Risiko einer Verletzung, wie Basketball oder Fußball, vermeiden. Gerne können Sie sich auch in unserer Sportonkologie beraten lassen, wir geben Ihnen gerne einen Flyer dazu mit.



Haus- und Gartenarbeit

Gartenarbeit und die Verarbeitung von Heu genauso wie Baustellen oder Tierställe sollten Sie wegen einer möglichen Pilzinfektion in den ersten Monaten mit hoher Immunsuppression vermeiden. Zimmerpflanzen können Sie in Ihrer Wohnung belassen, auch gießen, jedoch nicht umpflanzen. Gegen leichte Hausarbeit ist nichts einzuwenden. Staubsaugen und Müll raus bringen, sollten Sie vermeiden. Überanstrengen Sie sich anfangs jedoch nicht. Planen Sie in Ihren Tagesablauf mehrere Pausen ein.



Körperpflege

Wenn Ihre Haare wieder anfangen zu wachsen, sind diese meist sehr fein und dünn. Es kann sich von der Farbe des ursprünglichen Haares unterscheiden. Zur Pflege sollten Sie ein mildes Shampoo benutzen. An Ihren Fingernägeln können Sie eventuell Veränderungen feststellen. Die Chemotherapie wirkt kurzfristig auf die Nagelwurzel, was den Nagel uneben machen kann. Außerdem kann eine Pigmentierung (Verfärbung) auftreten.

Auch nach der Transplantation sind die Mundschleimhaut und das Zahnfleisch noch sehr sensibel und anfällig für Infektionen. Deshalb ist es wichtig, auch weiterhin eine sorgfältige Mundpflege zu betreiben. Für die Hautpflege benutzen Sie am besten pH-neutrale Pflegemittel ohne Konservierungsstoffe.



Reisen

Die erste Zeit sollten Sie nicht in „exotische“ Länder reisen. Wenn dennoch der Wunsch besteht, halten Sie bitte mit uns Rücksprache. Bereisen Sie vorwiegend Länder mit einem vergleichbaren Hygienestandard.

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 Ihrer Partnerin oder Partner. Anfangs ist unter der Immunsuppression eine erhöhte Anfälligkeit für Infektionen gegeben. Achten Sie deshalb auf eine gute Sexualhygiene bzw. verwenden Sie Kondome um eine Übertragung von Keimen zu verhindern. Bei verminderter Thrombozytenzahl besteht eine erhöhte Gefahr von Blutungen. Nach der Entlassung sollten Frauen Ihre Frauenärzt*innen aufsuchen. Ein dauerhaftes Ausbleiben der Menstruationsblutung ist wahrscheinlich. Es können Symptome wie Hitzewallungen, Schweißausbrüche oder Schwindelgefühle auftreten. Durch Chemotherapie und Bestrahlung ist die Scheidenschleimhaut trockener als zuvor. Besprechen Sie deshalb mit Ihrem Arzt geeignete Maßnahmen. Eine dauerhafte Sterilität ist wahrscheinlich, aber nicht sicher. Speziell nach Transplantationen mit einer toxisitätsreduzierten Konditionierung ist unter Umständen eine Schwangerschaft möglich. Besteht kein Kinderwunsch, sollten sichere Verhütungsmaßnahmen angewendet werden. Grundsätzlich empfehlen wir eine konsequente Verhütung mindestens ein Jahr nach Transplantation, besser zwei Jahre.

Tiere

Schränken Sie den Umgang mit Haustieren (Hunde, Vögel, Katzen und Hamster) ein. Dies bedeutet keinen engeren Körperkontakt. Überlassen Sie das Säubern der jeweiligen Behausungen Familienangehörigen oder Freunden. Die Hände sollten nach jedem Tierkontakt gewaschen werden. Lassen Sie Ihre Haustiere nicht in Ihrem Bett schlafen. Sollten Sie von Ihrem Haustier gekratzt werden bevor Ihre Impfungen aufgefrischt wurden, kontaktieren Sie uns bitte.

Glossar

Allogene Stammzelltransplantation

Unter Stammzelltransplantation (SZT) versteht man die Übertragung von Blutstammzellen von Spender*innen zu Empfänger*innen. Wenn es sich bei Spender*in und Empfänger*in um unterschiedliche Personen handelt, spricht man von einer allogenen Stammzelltransplantation. Spender*in kann ein Bruder oder eine Schwester sein (familiär), ein Zwilling (syngen) oder eine fremde, nicht verwandter Person.

Antibiotika

Sind Medikamente zur Behandlung bakterieller Infektionskrankheiten. Vor, während und nach der Transplantation werden diverse Antibiotika eingesetzt zur Vorbeugung und Behandlung von bakteriellen Entzündungen.

Antikörper

Sind spezielle Medikamente, die sich an Zellen des Tumors oder des Immunsystems anbinden und sie auf diese Weise zerstören. Da sie vor allem auf Lymphozyten wirken, ist unter einer solchen Behandlung das Infektionsrisiko erhöht; sie wirken sehr gezielt, die bekanntesten Beispiele sind Rituximab® oder ATG-F®.

Antimykotika

Sind Medikamente, die gegen Pilze wirken. Vor, während und auch noch nach der Transplantation kommen Sie zum Einsatz und dienen der Vorbeugung und Behandlung von Pilzinfektionen (Amphotericin, Fluconazol, Posaconazol, Voriconazol).

Aplasie

Nach Beendigung der Chemotherapie sinken die Blutzellen: zunächst die Leukozyten, dann auch Thrombozyten und Erythrozyten. Zu diesem Zeitpunkt ist das Immunsystem nicht funktionstüchtig, sodass es in dieser Phase häufig zu Infektionen durch Bakterien, Pilze oder Viren kommen kann.

ATG

Steht für Anti-T-Zell-Globulin und wird eingesetzt, um die Immunsysteme von Spender*in und Empfänger*in besser aufeinander abzustimmen. Zum einen soll die zelluläre Transplantatabstoßung verhindert werden und zum anderen wird es zur Prophylaxe einer Graft-versus-Host-Disease (GvHD/Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit) verabreicht.

Autologe Stammzelltransplantation

Unter Stammzelltransplantation (SZT), versteht man die Übertragung von blutbildenden Stammzellen von einem Spender*innen zu einem Empfänger. Wenn es sich bei Spender*innen und Empfänger um ein und dieselbe Person handelt, spricht man von einer autologen Stammzelltransplantation.

Chemotherapie

Ist eine medikamentöse Therapie von Krebserkrankungen. Dabei handelt es sich um Stoffe, die das Zellwachstum hemmen und bösartige Zellen abtöten. Bei der Behandlung bösartiger Tumorerkrankungen nutzen die meisten dieser Stoffe die schnelle Teilungsfähigkeit der Tumorzellen, da diese empfindlicher als gesunde Zellen auf Störungen der Zellteilung reagieren. Auf gesunde Zellen mit ähnlich guter Teilungsfähigkeit üben sie allerdings eine ähnliche Wirkung aus, wodurch sich Nebenwirkungen wie Haarausfall, Schleimhautentzündung oder Durchfall einstellen können.

CMV

Steht für Cytomegalievirus. Das Cytomegalievirus gehört zur Familie der Herpesviren. Es kann in dem Körper eines Menschen für lange Zeit bestehen ohne krank zu machen. Bei transplantierten Menschen kann es infolge der Immunsuppression jedoch Auslöser für zum Beispiel eine Lungenentzündung sein. Aus diesem Grund wird nach der Transplantation das Blut regelmäßig auf CMV untersucht und dann Medikamente gegeben wie Valcancyclovir (Cymeven[®], Valcyte[®]), Foscavir (Foscarnet[®]), Cidofovir (Vistide[®]).

Cotrimoxazol

Ist ein Antibiotikum, welches im Zusammenhang mit der Transplantation zur Vorbeugung von Infektionen mit *Pneumocystis jiroveci* gegeben wird, einem Erreger gefährlicher Lungenentzündungen.

Ciclosporin A (CyA/CSA)

Ciclosporin (Handelsname Sandimmun optoral[®]) unterdrückt die Immunabwehr und wird nach der Transplantation gegeben, um einer Graft-versus-Host-Disease (GvHD) vorzubeugen. Ciclosporin besitzt einen engen therapeutische Rahmen (Spektrum zwischen Unwirksamkeit und Überdosierung), sodass regelmäßige Blutspiegelkontrollen erforderlich sind. Zu Beginn wird es als Infusion gegeben und dann kurz vor der Entlassung auf Kapseln umgestellt. Nach einer Stammzelltransplantation muss es einige Monate eingenommen werden, jedoch nicht ein Leben lang wie bei einer Organtransplantation.

Die häufigsten Nebenwirkungen sind leichte Unruhe, Zittern der Hände, Erhöhung des Blutdruckes sowie möglicherweise Kopfschmerzen. Es kann aber auch zu einem brennenden Gefühl an Händen und Füßen kommen. Dies ist speziell bei der intravenösen Gabe am Anfang möglich. Ihre Nierenfunktion kann etwas eingeschränkt werden. Nach Reduktion des Ciclosporin erholt sich diese wieder.

Ciclosporin erhalten Sie anfänglich täglich als zweimalige intravenöse Infusion. 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. Ebenfalls müssen die Kapseln bis zur Einnahme lichtgeschützt verpackt bleiben, da sonst die Wirkungsweise vermindert werden kann. 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 Blutab-

nahme das Sandimmun Optoral einnehmen. Als günstigste Einnahmezeiten haben sich 9.00 Uhr und 21.00 Uhr bewährt.

Erythrozyten

Sind rote Blutkörperchen. Ihre Aufgabe ist es, Sauerstoff im Blut zu transportieren.

Everolimus (Certican®)

Wird ebenfalls zur GvHD-Vorbeugung und deren Behandlung eingesetzt. Der mögliche Einsatz wird durch die Erkrankung und die aktuelle Situation bestimmt. Ebenso wie beim Ciclosporin ist eine pünktliche Einnahme wichtig. Die Nebenwirkungen unterscheiden sich ein wenig. Es kann zu Entzündungen der Mundschleimhaut, Müdigkeit, Kurzatmigkeit, Geschmacksveränderungen und Appetitlosigkeit kommen.

Fatigue

Bei Fatigue handelt es sich um eine andauernde körperliche und geistige Erschöpfung in Form von Schwäche und Müdigkeit. Dieser Zustand tritt unabhängig von Anstrengung auf und verschwindet nach größeren Ruhepausen nicht. Viele Menschen fühlen sich durch Fatigue in ihrem Leben sehr eingeschränkt.

GvHD

Meint Graft-versus-Host-Disease oder Spender*innen-gegen-Empfänger-Krankheit. Wenn die neuen Zellen angewachsen sind, können sie in unterschiedlichem Ausmaß auf den Körper reagieren, weil das neue Immunsystem Zellen produziert, die die Empfänger*in als fremd erkennen. Hierbei handelt es sich um ein immunologisches Phänomen (vom Immunsystem ausgehendes), welches in gewissem Ausmaß auch als effektive Waffe gegen die Grunderkrankung gewünscht ist, ab einem bestimmten Grad jedoch Krankheitswert besitzt und behandlungsbedürftig wird. Es werden eine akute und eine chronische Form der GvHD unterschieden.

Haarverlust

Tritt bei zahlreichen Chemotherapien oder nach einer Strahlentherapie auf. Normalerweise beginnen die Haare nach einiger Zeit wieder zu wachsen.

Hämoglobin (Hb)

Ist ein wichtiger Bestandteil der roten Blutkörperchen (Erythrozyten). Es verleiht dem Blut seine rote Farbe. Die Hauptaufgabe von Hämoglobin ist es Sauerstoff zu transportieren. Sinkt der Hb-Wert zu tief ab, kann sich dies in schnellerem Puls, schnellerer Atmung und Müdigkeit äußern, da nicht mehr so viel Sauerstoff transportiert werden kann, sodass unter Umständen eine Bluttransfusion erforderlich werden kann.

Immunglobuline

Sind Eiweißstoffe im Blut, welche auch für die Infektabwehr zuständig sind. Sollten diese Eiweiße im Blut verringert sein, erhalten Sie eine Infusion mit Immunglobulinen.

KMP

Eine Knochenmarkpunktion dient der Beurteilung der Blutbildung und der Diagnose oder Ausbreitungsdiagnostik von Erkrankungen. Die Punktion erfolgt nach örtlicher Betäubung mithilfe einer Hohlnadel am hinteren Beckenkamm. Es werden Blut und ein Stückchen Knochen entnommen.

Knochenmarktransplantation (KMT)

Dabei wird den Spender*innen mithilfe dünner Punktionsnadeln und Spritzen eine größere Menge Knochenmark direkt aus dem Beckenknochen entnommen und den Empfänger*innen gegeben. Diese Art der Stammzellgewinnung wird nicht mehr sehr häufig gemacht.

Konditionierung

Unter dem Begriff Konditionierung wird die zur Stammzelltransplantation vorbereitende Strahlen- und Chemotherapie verstanden. Die Konditionierungstherapie besteht aus einer Chemotherapie, auch in Kombination mit einer Ganzkörperbestrahlung.

Leukapherese

Werden die Stammzellen aus dem Blut gewonnen, so braucht es einen Blutzellen-Separator, welcher das Blut der Spender*innen in seine Bestandteile auftrennt. Zuvor erhalten die Spender*innen fünf Tage lang einen hormonähnlichen Stoff (G-CSF), der die Produktion von Stammzellen anregt. Bei einer autologen Transplantation erhält der/die Patient*in selber diesen Wirkstoff, da er/sie die eigenen Zellen zurück erhält. Dieser Vorgang der Stammzellsammlung wird ein- bis zweimal wiederholt und dauert je etwa vier Stunden.

Leukozyten

Sind die weißen Blutkörperchen. Ihre Hauptaufgabe ist die Abwehr von Krankheitserregern und stellt im Körper gewissermaßen die „Blutpolizei“ dar. Sie machen Krankheitserreger unschädlich und schützen so den Körper vor Infektionen.

Die weißen Blutkörperchen werden unterteilt in: neutrophile Granulozyten, eosinophile Granulozyten, basophile Granulozyten, Monozyten, Lymphozyten. Neutrophile Granulozyten sind überwiegend für die Abwehr von Bakterien und Pilzen zuständig, Lymphozyten für Viren.

Mukositis

Ist die vorübergehende Entzündung im Mund-, Rachen- und Speiseröhrenbereich. Sie kann durch die Konditionierungstherapie verursacht werden.

Mycophenolat-Mofetil (Cell-Sept®, Myfortic®)

Dieses Medikament kann zusätzlich zur GvHD-Vorbeugung und deren Behandlung eingesetzt werden. Der mögliche Einsatz wird durch die Erkrankung und die aktuelle Situation bestimmt.

Periphere Blutstammzelltransplantation (PBSZT)

Dabei wird den Spender*innen kein Knochenmark entnommen. Die zur Transplantation benötigten Stammzellen werden durch ein Medikament (G-CSF) aus dem Knochenmark in die Blutbahn ausgeschwemmt. Nun können mit einfachen physikalischen Verfahren die Stammzellen vom restlichen Blut getrennt werden. Auch die Blutstammzelltransplantation kann mit eigenem (autologem) oder fremdem (allogem) Blut durchgeführt werden.

Regeneration

Fähigkeit der neuen Stammzellen, sowohl das blutbildende System als auch das Immunsystem zu erneuern. Das kann je nach Alter, Erkrankung und Vortherapien unterschiedlich lange dauern. Beginn der Regeneration etwa zehn bis 16 Tage nach der Transplantation.

Sandimmun®, Sandimmun Optoral®: Siehe Cyclosporin A

Thrombozyten

Sind Blutplättchen, auch „Thrombos“ genannt. Es ist die kleinste Form der Blutkörperchen, deren Hauptaufgabe in der Aufrechterhaltung der Blutstillung liegt. Normwerte liegen zwischen 140.000 und 400.000 pro Mikroliter Blut. Thrombozyten leben normalerweise nur fünf bis neun Tage. Alte Thrombozyten werden in der Milz und der Leber abgebaut.

TBI

Abkürzung für Total Body Irradiation, Ganzkörperbestrahlung. Die Ganzkörperbestrahlung ist in manchen Konditionierungsprotokollen enthalten. Sie ist eine Therapie, die Tumorzellen zerstört und das Immunsystem unterdrückt, um eine Abstoßung des neuen Knochenmarks zu vermeiden.

TK

Steht für Thrombozytenkonzentrat. Wenn die Werte der Blutplättchen zu tief sinken oder Blutungszeichen wie Nasenbluten auftreten, werden TKs verabreicht.

Wichtige Telefonnummern:

Spende- Such- und Transplant-Koordination:

Petra Isele-HiB, Sermin Kleist

☎ 0761 270-34950

📠 0761 270-96-36670

✉ med1-transplantkoordination@uniklinik-freiburg.de

Pflegeexpert*innen Team

Stammzelltransplantation:

Dr. Lynn Leppla und Anja Schmid

🕒 Mo-Fr 8:00-16:00

☎ 0761 270-34190

✉ pfl.pflegeexperten.onkologie@uniklinik-freiburg.de

OPAL (onkologische Patient*innen-Aufnahmeleitstelle):

☎ 0761 270-33000

✉ opal@uniklinik-freiburg.de

Transplantationsstation Löhr:

🕒 Mo-Fr. 17:00-20:00 Uhr und Wochenende/Feiertag 8:00-20:00

☎ 0761 270-34940 (Pflegestützpunkt)

☎ 0761 270-34980 (Arztzimmer)

📠 Telefax: 0761 270-96-34990

Nachsorge Telefon Transplant-Ambulanz:

🕒 Mo-Fr 8:00-17:00 Uhr

☎ 0761 270-34989

Ambulanz ITZ

🕒 Mo-Fr 8:00 – 15:00 Uhr

☎ Termine und Rezepte: 270 -35555

Prof. Dr. Jürgen Finke

Leiter Sektion allogene Stammzelltransplantation

☎ 0761 270-33640

📠 0761 270-96-36580

✉ juergen.finke@uniklinik-freiburg.de

Prof. Dr. Robert Zeiser

Leiter der Abteilung für Tumorimmunologie und Immunregulation

☎ 0761 270-34580

📠 0761 270-9636580

✉ robert.zeiser@uniklinik-freiburg.de

Dr. Claudia Wehr

Fachärztin

☎ 0761-270-36000

✉ claudia.wehr@uniklinik-freiburg.de

Freiburger Stammzelldatei:

☎ 0761 270-35290

📠 0761 270-9635850

✉ stammzelldatei@uniklinik-freiburg.de

🌐 www.freiburger-stammzelldatei.de

PLATZ FÜR IHRE NOTIZEN

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

JEDE SPENDE HILFT!

Viele unserer Angebote für Krebspatienten und deren Angehörige, die wir zusätzlich zur Regelversorgung anbieten, werden nicht durch die Krankenkassen getragen, sondern müssen durch eigene Mittel finanziert werden.

Wir sind daher immer wieder um Spenden bemüht, damit unsere Angebote aufrechterhalten werden können. Dazu zählen neben dem Kinder- und Jugendangebot „Tigerherz“ und Teilkosten für die Brückenpflege und Stammzelldatei zum Beispiel auch Patienteninformationstage oder Patientenbroschüren über verschiedene Tumorarten.

Wir würden uns freuen, wenn Sie unsere Angebote mit einer Spende – gleich in welcher Höhe – unterstützen könnten. Sie helfen damit den Betroffenen sehr.

Spenden:

Universitätsklinikum Freiburg
Deutsche Bank Freiburg
IBAN: DE22 6807 0030 0030 1481 00
BIC: DEUTDE6F

Verwendungszweck:

1020 7819 02 – Krebsforschung
(bitte unbedingt angeben)

www.tumorzentrum-freiburg.de

Mehr Informationen
hier scannen:

