



Dortmunder Centrum für **ZELLTRANSPLANTATION**

Eine gemeinsame Einrichtung von
St. Johannes Hospital & Klinikum Dortmund gGmbH



**Informationsbroschüre für Patienten vor
allogener Knochenmark-/
Blutstammzelltransplantation**

VERANTWORTLICHE

Autorin:

Eva Schulte,
Oberärztin der Klinik für Innere Medizin II

St. Johannes Hospital
Dortmunder Centrum für Zelltransplantation
Klinik für Innere Medizin II
Programmdirektor: PD Dr. med. R. G. Meyer

Johannesstraße 9-13
44137 Dortmund

Herausgeber:

St. Johannes Hospital, Dortmunder Centrum für Zelltransplantation
Klinik für Innere Medizin II

Programmdirektor: PD Dr. med. R. G. Meyer
Johannesstraße 9-13, 44137 Dortmund

Telefon: 0231-1843-35250

Telefax: 0231-1843-35209

E-Mail: inneremedizin2@joho-dortmund.de

Auflage Juni 2021

© Copyright Dortmunder Centrum für Zelltransplantation

Inhalt

VERANTWORTLICHE	2	Beruf und Schule	47
EINFÜHRUNG	4	Allgemeine Aktivitäten	47
Stammzelltransplantation	6	Sexualität	47
(Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation) ...	6	Sport	47
Allogene Stammzelltransplantation:	6	Haus- und Gartenarbeit	48
Das Blutsystem	8	Tiere	48
Was sind Stammzellen?	8	Reisen	48
Die Blutbildung	8	Impfungen	48
Das Immunsystem	10	Körperpflege	48
Ablauf der HLA-Testung,	13	Glossar	50
Spendersuche	13	allogene Stammzelltransplantation	50
Zellspende, Spenderuntersuchung	14	Antibiotika	50
Die periphere Blutstammzellspende	15	Antikörper	50
mittels Leukapherese	15	Antimykotika	50
Die Knochenmarkentnahme	16	Aplasie	50
Wartezeit und vorbereitende	17	ATG	50
Maßnahmen	17	autologe Stammzelltransplantation	50
Rauchen	17	BCNU (Carmustin)	50
Aufnahme auf Station	18	Blutstammzelltransplantation	50
Der stationäre Aufenthalt	20	Busulfan (Busilvex®)	50
Station G5	22	Chemotherapie	51
Das Team	23	CMV	51
Ärzte	24	Cotrimoxazol	51
Psychoonkologie	26	CRP	51
Physiotherapie	26	Ciclosporin A (CyA/CSA)	51
KMT-Nachsorge	27	(Sandimmun optoral®)	51
KMT-Koordination	27	Cyclophosphamid (Endoxan®)	51
Zimmerausstattung	29	EK	52
Körperpflege	30	Erythrozyten	52
Das Zähneputzen	31	Etoposid® (VP 16)	52
Hygiene	32	Fatigue	52
Was Sie selber tun können...	33	Fludarabin	52
(siehe auch To-Do Liste in ihrem Zimmer)	33	GvHD	52
Ernährung	34	Haarverlust	52
Sonstiges	34	Hämoglobin (Hb)	52
Aufenthalt	35	Immunglobuline	52
Psychologische Betreuung	36	KMP	52
Beratung und Information durch den Sozialdienst	37	KMT – Knochenmarktransplantation	52
Besuch	37	Konditionierung	53
Tipps für Angehörige auf einen Blick	38	Kortison	53
Besuch	38	Leukapherese	53
Mitbringsel	38	Leukozyten	53
Wäsche	38	Melphalan	53
Die Phase der Transplantation	40	Methotrexat (MTX)	53
Die Konditionierung	40	Mukositis	53
Die Transplantation	41	Mycophenolat-Mofetil (Cell-Cept®, Myfortic®)	53
Die Aplasiephase	41	Neupogen®	53
Folgen der Transplantation	42	PBSZT/PBSCT	53
Die Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (GvHD)	42	Regeneration	53
Es gibt zwei Arten von GvHD:	42	Sandimmun®, Sandimmun Optoral®	53
Die chronische GvHD	43	Sirolimus (Rapamune®), Everolimus	53
Erholungsphase und Ende der	44	(Certican®)	53
Isolation	44	Thiotepa (Tepadina®)	54
Allgemeine Regeln für zu Hause	44	Thrombozyten	54
Medikamente	45	TBI	54
Operative Wahleingriffe	45	TK	54
Der Notfall	45	Treosulfan (Ovastat®)	54
Allgemeine Aktivitäten	47	Notizen	55
		Die wichtigsten Telefonnummern	55



EINFÜHRUNG

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

bei Ihnen oder Ihrem Angehörigen ist eine so genannte allogene Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation geplant oder Sie suchen aus anderen Gründen Informationen zu diesem Thema. Wir möchten Ihnen mit dieser Broschüre allgemeine Informationen und eine Orientierung in unserem Transplantationszentrum geben.

Eine allogene Blutstammzelltransplantation bedeutet, dass nach einer Vorbehandlung die Blutbildung eines anderen Menschen – eines Verwandten oder eines Fremdspenders übertragen wird. Diese Form der Therapie kommt daher häufig bei Erkrankungen des Blutes oder des Immunsystems zum Einsatz. Diese Thera-

pie ist seit vielen Jahren ein Behandlungsstandard. Man benötigt aber gewisse organisatorische, räumliche und fachliche Voraussetzungen, da das Wechseln auf und Leben mit einer Spenderblutbildung trotz ständiger Verbesserungen der Therapie zu körperlichen und/oder psychischen Belastungen führen können, denen man begegnen muss. Wir werden Sie und Ihre Angehörigen daher in dieser Zeit sowohl auf der Station als auch in der Vorbereitung und Nachsorge engmaschig unterstützen. Wir sind ein Team von Ärzten, Krankenschwestern und -pflegern, Arzthel-



fer:Innen, Physiotherapeut:Innen, Ernährungsberater:Innen, Apotheker;Innen, Sozialarbeiter:Innen, Seelsorger:Innen, und Psycholog:Innen. Um Ihnen in dieser Zeit gerecht zu werden, benötigen wir auch Ihre aktive Mitarbeit und Rückmeldung, damit wir Komplikationen früh erkennen bzw. verhindern können und Gefahren in Ihrer persönlichen Lebenssituation im Vorfeld begegnen können. Diese Informationsschrift soll Sie bei der Vorbereitung auf und für die Zeit nach der Trans-

plantation unterstützen. Natürlich stehen wir Ihnen für alle Fragen zur Verfügung. Sprechen sie uns gerne an. Am Ende der Broschüre haben wir für Sie noch ein Glossar der gängigen Fachbegriffe erstellt, die im Zusammenhang mit der Transplantation häufig verwendet werden.

Ihr KMT-Team des DCZ-JoHo

Stammzelltransplantation (Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation)

Allogene Stammzelltransplantation:

Bei der Stammzelltransplantation unterscheidet man zwei Formen: die autologe und die allogene Transplantation. Bei der allogenen Transplantation werden die Blutstammzellen oder Knochenmarkstammzellen eines anderen Menschen – eines Angehörigen oder eines passenden Fremdspenders gewonnen. Die Blutstammzellen ermöglichen das Anwachsen der Blutbildung des Spenders im Körper des Empfängers. Die durch Zellteilung entstehenden „Nachkommen“ der Stammzellen entwickeln sich zur roten und weißen Blutkörperchen und Blutplättchen. Wir vergleichen das gerne mit dem Anwachsen eines Bienenvolks aus den Nachkommen einer Königin und haben daher auch die Bienenkönigin in unser Logo aufgenommen.

In Deutschland sind über 7 Millionen Stammzellspender re-

gistriert. Weltweit sind über 11 Millionen Spender registriert und über die nationalen Register verfügbar (Zentrales Knochenmark-spende-Register Deutschland, ZKRD). Das ZKRD hat dabei Zugriff auf alle Spender in Deutschland und weltweit – unabhängig davon, wo ein Spender sich registriert hat. Es spielt also keine Rolle, ob sich ein Spender bei einer Spendeaktion, z.B. der DKMS oder der Stephan-Mohr-Stiftung oder z.B. dem amerikanischen ASBMT registriert hat.



Wenn der Spender passt, finden wir ihn für unsere Patienten über das ZKRD.

Entscheidend für den Erfolg der Transplantation ist die Übertragung einer ausreichenden Zahl von Stammzellen. Viele Jahre wurde nur das direkt aus dem Beckenknochen gewonnene Knochenmark zur Transplantation (KMT) verwendet. Seit den 1990er-Jahren wurde die Methode der peripheren Blutstammzellentnahme (PBSZT) entwickelt und hat die Stammzellentnahme aus dem Knochenmark weitgehend ersetzt. Dabei wird nicht mehr das Knochenmark mit den Blutvorläuferzellen aus dem Beckenknochen entnommen, sondern

nach Gabe von Wachstumsfaktoren (G-CSF) werden mittels der Blutstammzellen Spezialverfahren (Leukapherese) über die Armvenen gewonnen.

Die kontinuierlichen Verbesserungen der allogenen Stammzelltransplantation haben in den Jahren zu einer breiteren Anwendung dieser Behandlungsmethode geführt. Trotz der Heilungschancen für immer mehr Patienten kann es, je nach Erkrankung, allerdings auch zu einem Rückfall oder – trotz aller vorbeugenden Maßnahmen – zu lebensbedrohlichen Nebenwirkungen durch die Therapie selbst kommen. Entsprechend Ihrer Erkrankung wird mit Ihnen und Ihren Angehörigen die bestmögliche Transplantationsform eingehend besprochen.



Das Blutsystem

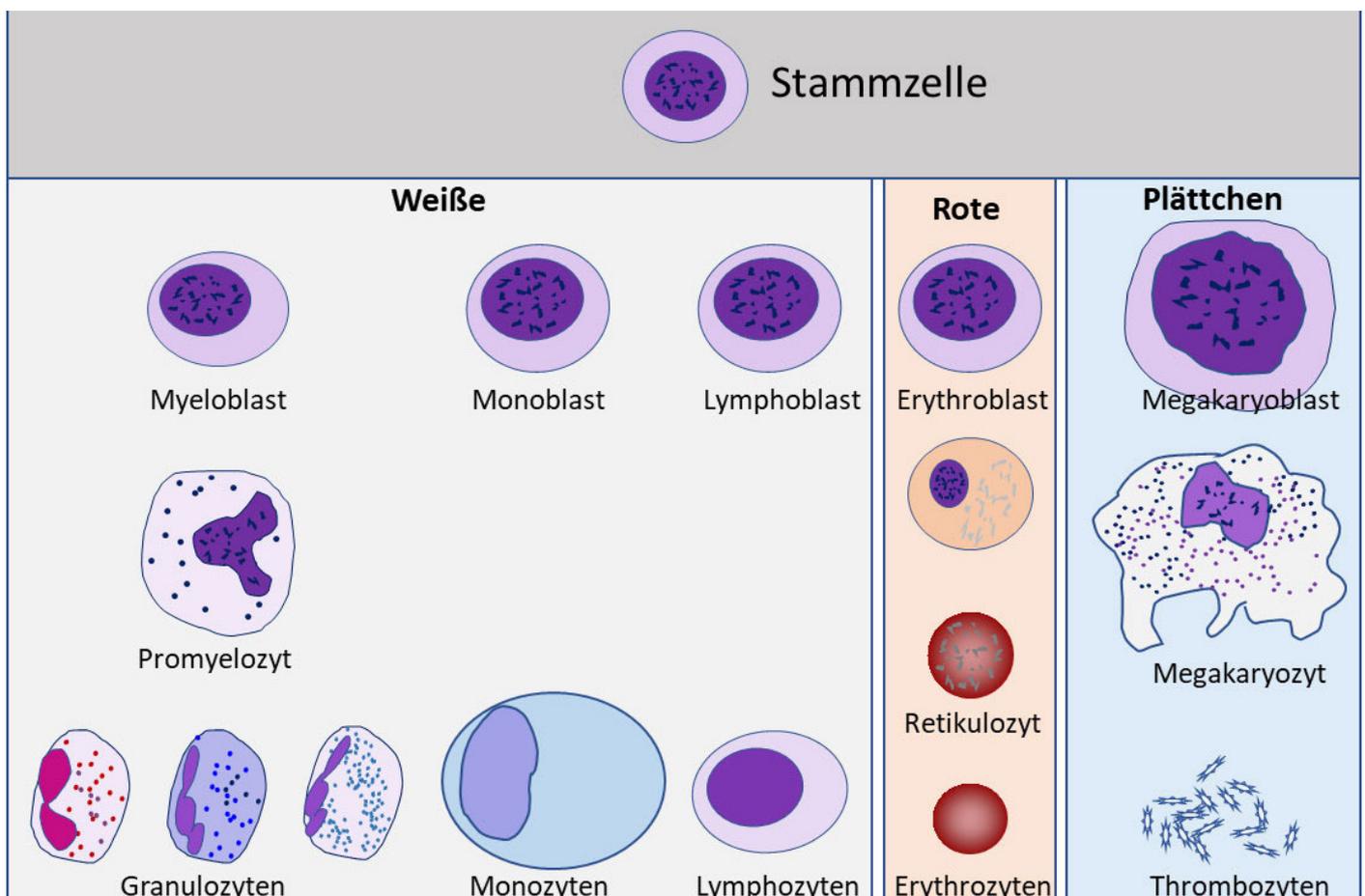
Die blutbildenden Stammzellen wachsen im Inneren der großen Knochen (Knochenmark). Der Knochen mit der größten Menge Knochenmark ist das Becken, daher wird dort auch das Knochenmark untersucht. Alle verschiedenen Zellen des Blutsystems entwickeln sich aus den sogenannten Stammzellen.

Was sind Stammzellen?

Stammzellen sind Körperzellen, die die Fähigkeit besitzen, sich zu verschiedenen Zelltypen zu entwickeln. Sie sind in der Lage, Tochterzellen hervorzubringen, die nach der Teilung selbst wiederum Zellen mit unterschiedlicher Funktionen entwickeln können. Blutstammzellen können somit je nach Bedarf rote Blutkörperchen (Erythrozyten) unterschiedliche weiße Blutkörperchen (Leukozyten) oder Blutplättchen (Thrombozyten) generieren. Blutstammzellen sind in der Lage, die zerstörte oder erkrankte Blutbildung eines Menschen wieder neu entstehen zu lassen (zu „regenerieren“). Man nutzt diese Fähigkeit bei Bluterkrankungen in unterschiedlicher Art- und Weise zur Therapie.

Die Blutbildung

Bei der Blutstammzelltransplantation wird zunächst durch eine Chemotherapie mit oder ohne Bestrahlung die eigenen Blutstammzellen und die Blutzellen in ihrer Funktion und ihrer Entwicklung gehemmt und zerstört. Die gesunden Spenderstammzellen ersetzen dann die Blutbildung Patienten. Bis diese Blutbildung sich entwickelt hat, kommt es zum Mangel an Leukozyten, Erythrozyten und Thrombozyten. Dieses wird als Leukopenie, Anämie und Thrombozytopenie bezeichnet. Leukozyten sind für die Abwehr von Krankheitserregern zuständig. Daher sind Sie während der Leukopenie besonders anfällig für



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 bei Infektionen auch durch einfache Infektionserreger besteht. In dieser Phase, und auch schon zuvor, werden wir Sie deshalb durch spezielle Maßnahmen vor Infektionen schützen.

Erythrozyten und das Hämoglobin sind für den Sauer-

stofftransport zuständig. Eine Anämie (Blutarmut) beschreibt den Mangel an Erythrozyten und kann Symptome wie Schwäche, Schwindel, Müdigkeit, niedrigen Blutdruck und schnellen Puls hervorrufen. Um diese Komplikationen zu lindern, werden Ihnen rote Blutkörperchen in Form von Erythrozytenkonzentraten verabreicht, sobald ein individueller Grenzwert unterschritten wird. Da die Thrombozyten für die Blutstillung zuständig sind, ist die Hauptgefahr der Thrombozytopenie die Blutung. Als frühes Zeichen können sogenannte Petechien auftreten, dies sind punktförmige Blutungen speziell

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 festgelegten kritischen Wert gehalten.



Das Immunsystem

Eine wichtige Funktion des Blutes, insbesondere der weißen Blutkörperchen, ist die Vermittlung von Immunität. Sie bilden die Grundlage unseres Immunsystems. Das bedeutet, dass mit der Blutbildung des Spenders auch ein neues Immunsystem übertragen wird. Dies hat die Eigenschaften des Spenders und gewöhnt sich innerhalb von Monaten an Ihren Körper (Toleranz). Die Lymphozyten des Spenderimmunsystems vermitteln einen wesentlichen therapeutischen Effekt. Sie können noch vorhandene Blutzellen und damit auch die bösartigen Zellen im Körper des Patienten erkennen und vernichten. Man nennt dies die „Transplantat-gegen-Leukämie/Lymphomreaktion“ (Graft-versus-Leukemia/Lymphoma-Reaktion), GVL, die wesentlich dazu beiträgt, dass das Risiko eines Rückfalls (Rezidiv) Ihrer Erkrankung deutlich verringert wird. Dieser GVL-Effekt kann in besonderen Fällen durch zusätzliche Spenderlymphozyten-Infusionen (Donor Lymphocyte Infusion, DLI) in der Zeit nach der Transplantation in bestimmten Fällen unterstützt werden. Nicht jeder Mensch kann für jeden anderen Stammzellen spenden. Auf den Blut- und Gewebezellen existieren Merkmale, die bei jedem Menschen unterschiedlich zusammengesetzt sind. Das Immunsystem ist in der Lage, fremdes von eigenem Gewebe zu unterscheiden. Die Gewebeverträglichkeit zweier Menschen hängt von sogenannten Gewebeverträglichkeits-Merkmalen ab. Diese sind bei eineiigen Zwillingen identisch. Für die Transplantation wesentlich sind die Haupt-Gewebeverträglichkeitsmerkmale (Major Histokompatibilitäts-Komplex, MHC), die beim Menschen auch „Humane Leukozyten-Antigene“ (HLA) genannt werden. Für die Transplantation werden in der Regel 5 verschiedene dieser HLA-Merkmalgruppen untersucht (HLA-A, -B, -C, DR, DQ), von denen jeweils ein Untermerkmal vom Vater und eins von der Mutter stammt (also ein väterliches HLA-A und ein mütterliches HLA-A etc.). Ein Spender gilt als passend (vollständiges Match) wenn er in allen zehn Merkmalen übereinstimmt. Es können aber auch Spender verwendet werden, deren HLA-Merkmale nicht komplett übereinstimmen. Manchmal muss dafür aber die Behandlung vor und nach der Transplantation entsprechend angepasst werden. Es gibt weitere Kriterien, die bei der Spenderauswahl eine Rolle spielen. Interessanterweise spielt die Blutgruppe keine bzw. nur eine untergeordnete Rolle. Es ist daher häufiger der Fall, dass sich nach der Transplantation die Blutgruppe ändert.





 Kath. St. Paulus Gesellschaft
St. Johannes Hospital Dortmund

Volker Tielke
Oberarzt
Klinik für Innere Medizin II

Ablauf der HLA-Testung, Spendersuche

Nach Ihrer HLA-Typisierung (Blutentnahme) erfolgt zunächst die Abklärung, ob unter den Geschwistern ein HLA-kompatibler Spender ermittelt werden kann. Das DRK West benötigt von jedem Geschwister für die HLA-Testung eine Blutprobe von 20 Millilitern (kein Knochenmark), die auch mit der Post eingehen kann. Diese HLA-Verträglichkeitstestung dauert etwa ein bis zwei Wochen. Trotz HLA-Kompatibilität kann es passieren, dass ein möglicher Geschwisterspender auf Grund des Alters oder bei bestimmten Vorerkrankungen, nicht spenden darf. Wenn das bereits vorher fest steht, sollte man auf dessen Testung verzichten. Findet sich unter Ihren Geschwistern kein möglicher Spender, wird eine Suche nach einem unverwandten Spender durch die KMT-Koordination eingeleitet und koordiniert. Diese Suche in den weltweiten Stammzellspenderregistern dauert in der Regel zwei bis sechs Wochen. Sobald ein HLA-identer Spender gefunden wird, werden wir Sie informieren. Wenn in Frage kommende Spender gemeldet sind, werden diese kontaktiert und die Verträglichkeit noch einmal geprüft. Sobald wir dann einen Spender ausgewählt haben, werden mögliche Stammzellentnahmetermine und der Transplantationstermin festgelegt. Unsere KMT-Koordination nimmt Kontakt mit dem Zentrum der Spenderdatei auf und koordiniert die Stammzellspende. Dieser Prozess dauert drei bis vier Wochen. In dieser Zeit können Untersuchungsergebnisse beim Patienten und beim Spender noch zu Änderungen des Ablaufs führen. Auch wenn wir versuchen, dies zu vermeiden, steht die größtmögliche Sicherheit hier im Vordergrund und erfordert gelegentlich Maßnahmen, die zu einer Änderung des Termins führen können.

Zellspende, Spenderuntersuchung

Wenige Wochen vor der geplanten Spende erfolgt bei familiären Transplantationen eine eingehende Spendervoruntersuchung im jeweiligen Apheresezentrum. Bei nicht familiären Transplantationen werden diese Spendervoruntersuchungen über das jeweilige Spenderzentrum durchgeführt. Neben einer körperlichen Untersuchung werden eine Reihe von Blutuntersuchungen durchgeführt sowie bildgebende Diagnostik. Ferner erfolgt eine intensive Aufklärung über die geplante Zellentnahme. Die Sicherheit des Spenders hat oberste Priorität. Wenn sowohl Spender und Empfänger einverstanden sind, ist nach zwei Jahren ein persönlicher Kontakt möglich. Bis dahin kann anonym per Brief Kontakt zum Spender aufgenommen werden. Die KMT-Koordination stellt diesen Kontakt her und leitet Briefe an den Spender weiter.





Die periphere Blutstammzellspende mittels Leukapherese

Die Blutstammzellen (s.o.), aus denen sich Erythrozyten, Leukozyten und Thrombozyten entwickeln, wachsen normalerweise im Knochenmark und befinden sich nicht in der Blutbahn. Durch Gabe von Wachstumsfaktoren (G-CSF, Filgrastim) wird das Knochenmark zur Produktion dieser Zellen angeregt und viele dieser Vorläuferzellen werden in das Blut ausgeschwemmt. Diese Stamm- oder Vorläuferzellen sind für die Transplantation entscheidend.

Ist eine periphere Blutstammzelltransplantation geplant, so erhält der Spender an mehreren aufeinanderfolgenden Tagen ambulant diesen Wachstumsfaktor ein- bis zweimal pro Tag subkutan (s. c.: unter die Haut) gespritzt. Mögliche vorübergehende Effekte der Wachstumsfaktorgabe beim Spender sind ein 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 gesunde Spender zur Stammzellspende zugelassen. 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. Diese kontinuierliche Sammlung von weißen Blutkörperchen und Stammzellen, Leukapherese genannt, dauert in der Regel vier bis sechs Stunden und erfolgt durchschnittlich an ein bis zwei aufeinanderfolgenden Tagen. Aus dem Blut filtert die Maschine die zur Transplantation nötigen Zellen heraus. Ansonsten entsteht kein Blutverlust, denn die übrigen Blutbestandteile werden wieder zurückgegeben. Der Spender kann nach Abschluss der Leukapherese wieder nach Hause.



Die Knochenmarkentnahme

Die Knochenmarkentnahme erfolgt bei dem Spender in Vollnarkose unter sterilen Bedingungen im Operationssaal, da am Beckenknochen mehrfach punktiert werden muss, um einen Teil des Knochenmarkblutes zu entnehmen. Diese Punktion und das Gewinnen des Knochenmarks wären ohne Narkose zu schmerzhaft. Die Stabilität des Knochens wird nicht beeinträchtigt. Es werden dabei dem Spender ungefähr zehn bis fünfzehn Prozent seines eigenen Knochenmarks entnommen, das sich aber innerhalb der nächsten 14 Tage rasch nachbildet. Dies entspricht ungefähr einem Blutvolumen von zwei Blutspenden (800 bis 1200 Milliliter). Der Spender wird am Tag vor der Entnahme stationär aufgenommen und kann am Tag nach der Entnahme bereits wieder die Klinik verlassen. Dieses findet nicht bei uns im Krankenhaus statt, sondern wird koordiniert durch das Apherese-Zentrum. Inzwischen wird die Knochenmarkentnahme deutlich seltener durchgeführt als die periphere Blutstammzellspende.

Wartezeit und vorbereitende Maßnahmen

Sobald ein Spender gefunden und die Erkrankung gut kontrolliert ist, wird bei Ihnen während eines ambulanten Termins, etwa zwei bis drei Wochen vor Aufnahme auf die Transplantationsstation, eine Reihe von Untersuchungen erfolgen. Diese Termine werden durch unsere KMT- Koordination vergeben. Wir bitten Sie vorab bei Ihrem Zahnarzt eine eingehende zahnärztliche Untersuchung durchführen zu lassen. Insgesamt finden zwei unabhängige Aufklärungsgespräche statt, in der Regel von jeweils verschiedenen Transplantateuren. Es ist sinnvoll, wenn Angehörige bei dem Gespräch mit anwesend sind. In der Regel dürfen auch mehrere Angehörige anwesend sein. Aufgrund von Maßnahmen zur Infektionsprophylaxe (z.B. während der COVID-Pandemie) kann die Anzahl aber begrenzt sein. Dann kann man ggf. die Anwesenheit von mehreren Personen über ein Video-Portal ermöglichen. Zudem stellen wir Patienten, die bisher noch nicht auf unserer Station behandelt wurden, eine Vorstellung auf der Transplantationsstation G5 an. Dort werden Ihnen im Vorfeld schon einige Abläufe auf Station durch die Pflege erklärt.

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. Überlegen Sie, was bisher in Ihrem Leben hilfreiche Kraftquellen waren und wie Sie diese während Ihres Krankenhausaufenthaltes nutzen können. Angeleitete Entspannungsübungen und Gespräche zur Unterstützung bieten Ihnen der psychoonkologische Dienst und die Seelsorge an.

Rauchen

Rauchen ist ungesund – das nimmt man als Raucher wissend in Kauf. Im Zusammenhang mit der Blutstammzelltransplantation kommen aber noch ein paar Risiken hinzu. Im Tabak sind nämlich für immungeschwächte gefährliche Infektionserreger enthalten – zum Beispiel Schimmelpilze. Diese werden beim Rauchen tief in die Lunge eingeatmet und können dort schwere Infektionen auslösen. Da man zum Rauchen zudem das Gebäude verlassen muss, ist es nicht zu jedem Zeitpunkt der Transplantation möglich. Daher ist es eine gute Vorbereitung auf die Transplantation, wenn Sie das Rauchen einstellen. Das verringert Ihr Risiko vor, während und nach der Transplantation. Wir helfen Ihnen gerne bei der Entwöhnung!

Aufnahme auf Station

Die Aufnahme auf Station G5 erfolgt zwischen einer und zwei Wochen vor der geplanten Transplantation. Sie sollten sich im vormittags Bereich auf der Station melden. Die genaue Uhrzeit wird Ihnen zuvor mitgeteilt. Es erfolgen am Tag der Aufnahme noch einige Untersuchungen und die Anlage 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/die Blutstammzellen zu transplantieren und eventuell Ernährungslösungen zu geben. Der ZVK ermöglicht auch die gleichzeitige Gabe von Medikamenten über mehrer Kanäle. Daher ersetzt in dieser Phase ein Port nicht den ZVK.



Dinge, die Sie sich schon vorab für den stationären Aufenthalt besorgen können, sind:

- vier bis sechs weiche Zahnbürsten (eine pro Woche)
- eine frische Tube Zahnpasta
- ein Paar Badesandalen, ein Paar feste Schuhe (Turnschuhe)
- ein Paar Hausschuhe
- ausreichend Unterwäsche, die bei 60°C waschbar ist
- für jeden Tag ein neues T-Shirt/Nachthemd/Schlafanzug, die bei 60°C waschbar sind
- eventuell ein paar schöne Bilder oder Fotos zum Aufhängen im Zimmer
- ein elektrischer Rasierapparat bei Bedarf
- ein Bademantel bei Bedarf
- eventuell Laptop, I Pad, MP3-Player oder anderes Musikgerät
- ausreichend Lesestoff (möglichst neue Bücher)

Die Transplantation im zeitlichen Überblick:

- Die Konditionierung dauert mehrere Tage (in der Regel eine Woche)
- Die Transplantation erfolgt wie eine Bluttransfusion und dauert nur Minuten bis zu einer Stunde.
- Die Aplasiaphase/Isolation dauert 2-4 Wochen
- Die vollständige Regeneration des Blutbilds kann Wochen bis Monate dauern
- Die immunologische Erholung dauert Monate bis Jahre
- Die Nachsorgephase dauert lebenslang

Der stationäre Aufenthalt dauert in der Regel 5 bis 7 Wochen – abhängig vom Verlauf. Der schwierigste Teil der Transplantation ist dann geschafft. Aber da die vollständige Erholung des Blutbilds und das Anpassen an das neue Immunsystem auch danach nicht abgeschlossen sind, bleiben Sie ambulant bei uns überwacht – zunächst engmaschig und dann in immer größeren Abständen. Da das Leben mit einem neuen Immunsystem immer mal wieder zu besonderem Vorgehen führt, bleiben Sie lebenslang in unserer Nachsorge – z.B. einmal jährlich. Wenn Sie den Wohnort wechseln, suchen wir mit Ihnen entsprechende Ansprechpartner vor Ort. Aber wenn irgendetwas unklar sein sollte: Wir bleiben immer Ihre Ansprechpartner!!



Der stationäre Aufenthalt

Der Tagesablauf:

6.00 Uhr

Schichtübergabe an den Frühdienst

7.00 Uhr

Erste Kontrollmessungen und Inspektion der Mundhöhle durch die Mitarbeiter des Frühdienstes. Blutentnahme aus dem zentralen Venenkatheter, Kontrolle der Vitalzeichen (Blutdruck, Puls, Temperatur), Bett wird frisch bezogen.

Nach den Messungen werden Sie kurz von den Infusionen befreit. Bei Sandimmungabe erst nach Ende der Infusion ab 10.00 Uhr.

7.30-14.00 Uhr

In dieser Zeitspanne werden die meisten pflegerischen Tätigkeiten wie Verbandswechsel oder Bettwäschewechsel durchgeführt.

Hier sollte unbedingt die Phase: Abstöpseln, nach Möglichkeit Bewegung auf dem Flur oder an den Geräten, Duschen, neu einkleiden und zurück ins neu gemachte Bett eingefügt sein. Das muss mit dem Team auch noch einmal so klar besprochen werden!





8.15 Uhr

Kurze ärztliche Untersuchung

ab 8.00 Uhr

Frühstück

9.30 Uhr

Ausführliche ärztliche Visite

12.00 Uhr

eventuelle Kontrollmessungen

ab 12.00 Uhr

Mittagessen

13.30 Uhr

Übergabe an den Spätdienst

15.00 Uhr

Kontrollmessungen + Infusionsgaben

ab 18.00 Uhr

Abendessen

21.30 Uhr

Übergabe an den Nachtdienst

22.00 Uhr

Kontrollmessungen nach Bedarf + Infusionsgaben

2x/ Woche oberärztliche Visite, tgl. oberärztliche Kontrollen.

Regelmäßige Chefarztvisite

Der Situation angepasste Änderungen sind immer möglich, die Infusionstherapie findet den ganzen Tag und die Nacht über statt.

Station G5

Die Transplantationsstation G5 befindet sich im Gartentrakt des Johanneshospitals in der 5. Etage. Vor der eigentlichen Station ist eine Schleuse. Bevor sie diese betreten, müssen Sie zuvor bitte klingeln. Die Türen werden automatisch geöffnet, bitte versuchen Sie nicht, diese selber zu öffnen. Die Schleusenfunktion beinhaltet, dass die zweite Tür erst geöffnet werden kann, wenn die Eingangstür ins Schloss gefallen ist. Bereits in der Schleuse wird die Luft durch einen Hepa-Filter gereinigt. Diese Luftreinigung ist auf der gesamten Station vorhanden. Die Schleuse hält Keime von der Station und ermöglicht auch in der Transplantation den gefahrlosen Aufenthalt auf dem Stationsflur. Die Station G5 besitzt insgesamt 13 Zimmer, davon 8 Doppelzimmer und 5 Einzelzimmer. Vor den Zimmern ist eine zusätzliche Schleuse eingebaut. Hier erfolgt auch das Anziehen der Schutzkleidung. Die Fenster können auf der gesamten Station nicht geöffnet werden. Dies ist für die Funktion der Filteranlage notwendig und dient ihrem Schutz. Die Vergabe der Einzelzimmer hängt von der Erkrankung, der Therapie, der zu erwartenden Immunschwäche und einer möglichen Infektiösität ab. Zusätzlich gibt es auf der Station verschiedene Arbeitsplätze für die Pflege als auch für die zuständigen Ärzte. Desweiteren ist eine Küche und auch ein Aufenthalts-/ sowie Gymnastikraum mit verschiedenen Geräten vorhanden.



Stammzelltransplantation



Das Team

Unser Team ist interdisziplinär aufgestellt. Die Pflege, zum Teil mit onkologischer Weiterbildung, arbeitet im 3-Schicht System. Die Station wird betreut von 2-3 Assistenzärzten, zusammen mit 2 Oberärzten. Außerhalb des Regeldienstes ist ein Dienstarzt vor Ort sowie ein Oberarzt im Hintergrund. Es finden tägliche Visiten statt, auch an Wochenenden und Feiertagen. Zusätzlich werden unsere Patienten von Physiotherapeuten, dem Sozialdienst, dem Ernährungsteam und der Psychoonkologie mit betreut. Falls es erforderlich ist, erhalten wir auch Unterstützung vom Palliativteam unserer Abteilung sowie der Seelsorge des Hauses.



Leitung

Priv. Doz. Dr. med. Ralf-Georg Meyer

Chefarzt

Internist, Hämatologie u. internistische Onkologie,
Qualifikation Blutstammzelltransplantation DAG-KBT

Telefon: (0231) 18 43 - 35 211

E-Mail: miriam.rehkopp@joho-dortmund.de

Ärzte

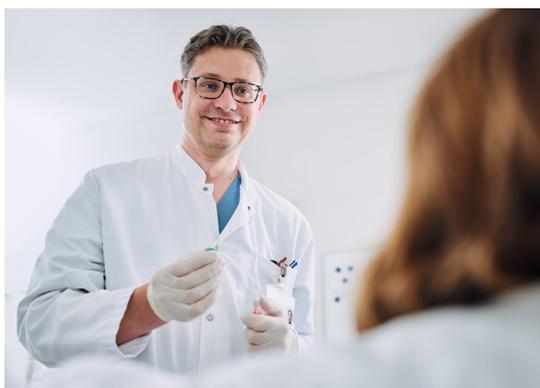


Dr. med. Heidrun Hindahl

Oberärztin
Innere Medizin, Hämatologie u. internistische
Onkologie

Telefon: (0231) 18 43 - 35 260

E-Mail: heidrun.hindahl@joho-dortmund.de

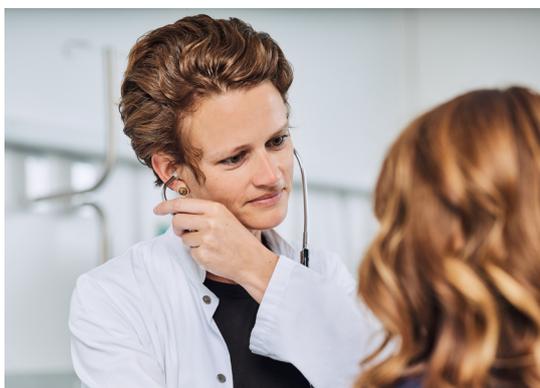


Volker Tielke

Oberarzt
Innere Medizin,
Hämatologie / Onkologie

Telefon: (0231) 18 43 - 35 260

E-Mail: volker.tielke@joho-dortmund.de



Eva Schulte

Oberärztin
Innere Medizin und Hämatologie/Onkologie und
Palliativmedizin
Qualitätsmanagementbeauftragte (TÜV Nord)
Risikomanagerin (TÜV Süd)

Telefon: (0231) 18 43 - 35200

E-Mail: eva.schulte@joho-dortmund.de



David Schwiertz

Facharzt für Innere Medizin

E-Mail: david.schwiertz@joho-dortmund.de



Maria Sanning
Assistenzärztin

E-Mail: maria.sanning@joho-dortmund.de



Nursel Canli-Ergün
Assistenzärztin

E-Mail: nursel.canli-erguen@joho-dortmund.de



Nathan Budiman
Assistenzarzt

E-Mail: nathan.budiman@joho-dortmund.de



Adelina Boeddinghaus
Assistenzärztin

E-Mail: adelina.boeddinghaus@joho-dortmund.de

Pflegeleitung



Annika Zumdick-Rattay
Stationsleitung



Svenja Berghoff
Stv. Stationsleitung

Sozialdienst



Doris Potthoff
Sozialdienst JOH

Telefon: 0231 / 1843 - 31894

Fax: 0231 / 1843 - 7-31894

0231 / 1843 - 31895

E-Mail: Doris.Potthoff@joho-dortmund.de

Psychoonkologie



Dr. Alexandra Bourrat

E-Mail: alexandra.bourrat@joho-dortmund.de



Sabine Schulte-Albrink

E-Mail: sabine.schulte-albrink@joho-dortmund.de

Physiotherapie



Michael Hoffmann

Telefon: 0231 / 1843 - 7-37671

Fax: 0231 / 1843 - 37679

E-Mail: michael.hoffmann@joho-dortmund.de

KMT-Nachsorge



Dr. med. Darina Kodzhabasheva

Oberärztin

Innere Medizin, Hämatologie / Onkologie,
Palliativmedizin

Telefon: (0231) 18 43 - 38 550

E-Mail: darina.kodzhabasheva@joho-dortmund.de



Radoslava Georgieva

Fachärztin Innere Medizin

E-Mail: radoslava.georgieva@joho-dortmund.de

KMT-Koordination



Stefanie Kreutzer

Ansprechpartnerin allogene
Blutstammzelltransplantation

Telefon: (0231) 1843 35250

E-Mail: stefanie.kreutzer@joho-dortmund.de



Kathrin Bahrs

Ansprechpartnerin autologe
Blutstammzelltransplantation

Telefon: (0231) 1843 35216

E-Mail: kathrin.bahrs@joho-dortmund.de

Qualitätsmanagement



Eva Schulte

Oberärztin
Innere Medizin und Hämatologie/Onkologie und Pallia-
tivmedizin
Qualitätsmanagementbeauftragte (TÜV Nord)
Risikomanagerin (TÜV Süd)

Telefon: (0231) 18 43 - 35200

E-Mail: eva.schulte@joho-dortmund.de



Susanne Heck

ZB Qualitätsmanagement JG

0231 / 1843 - 31055

Susanne.Heck@joho-dortmund.de

Zimmerausstattung

Zu Ihrem Schutz wird die gesamte Transplantationsstation mit hochgereinigter Filterluft versorgt. Dies dient der Vermeidung von Infektionen, die über die Luft übertragen werden können wie Pilzinfektionen der Atemwege. Damit nur gefilterte Luft in Ihre Zimmer kommen kann, dürfen die Fenster nicht geöffnet werden. Die Zimmer sind mit einer separaten Nasszelle mit Dusche und Toilette ausgestattet. Im Zimmer selbst befinden sich Schränke sowie ein Kühlschrank. Für Wertsachen ist ein Safe vorhanden. Des Weiteren stehen ein Telefon mit Radiofunktion und ein Fernseher sowie ein kostenloser Internetanschluss zur Verfügung. In jedem Zimmer kann eine Monitorüberwachung gewährleistet werden.



Körperpflege

Unsere Wasserhähne und Duschköpfe sind mit Filtern ausgestattet, welche Sie vor Wasserkeimen schützen. Diese Filter werden regelmäßig gewechselt. Daher dürfen Sie dieses Wasser auch ohne Sorge zum Zähneputzen, Gurgeln oder sogar Trinken verwenden. Duschen oder waschen Sie sich bitte täglich. Füllen Sie nie Wasser in das Waschbecken. Im Waschbecken können sich Keime befinden, die Ihnen schaden. Benutzen Sie fließendes Wasser oder eine frische Waschschiüssel. 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. Eine hautschonende, milde Wasch- und Körperlotion erhalten Sie von uns. Bei Unverträglichkeit können wir Ihnen Alternativen anbieten. Nach dem Abtrocknen werden Sie die Handtücher und Waschlappen bitte direkt in den Wäschesack und desinfizieren sich anschließend die Hände.

Bitte beachten Sie bei der Körperpflege Ihre Haut so genau wie möglich. Teilen Sie uns mit, wenn Veränderungen wie blaue Flecken, Wunden oder Hautveränderungen entstanden sind. Bitte cremen Sie sich nach dem Duschen oder Waschen immer ein – gerne auch mehrfach am Tag. Damit halten Sie die Haut intakt, vermeiden Einrisse und schützen sich somit vor Infektionen. Trotz aller Maßnahmen zur Keimreduktion, ist der Fußboden in den Zimmer nie keimfrei. Daher empfehlen wir beim Duschen Badesandalen zu verwenden. Wenn Sie Gegenstände vom Boden aufheben, desinfizieren Sie sich anschließend bitte die Hände und den Gegenstand. Sämtliche Handtücher werden einmal am Tag gewechselt. Bitte lassen Sie sich daher frische Handtücher regelmäßig mitbringen. Sie können gerne Ihre eignen Nachthemden oder Schlafanzüge tragen. Sie sollten aber ebenso wie die Unterwäsche täglich gewechselt werden und bei 60 °C waschbar sein.

Eine regelmäßige Pflege der Schleimhäu-

te senkt das Risiko von Verletzungen und somit von Blutungen und Infektionen. Alle unsere Schleimhäute sind gut durchblutet. Aus diesem Grund sollten Sie mindestens zwei- bis dreimal täglich eine Lippen- und Nasenpflege mit den dafür vorgesehenen Salben durchführen. Die Nase nur sehr vorsichtig schnäuzen, um Blutungen zu vermeiden.

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.



Das Zähneputzen

Das Zähneputzen sollten Sie mit einer neuen, weichen Zahnbürste durchführen, die alle vier Wochen ausgewechselt werden muss. Während des stationären Aufenthalts zur Transplantation sollte ein wöchentlicher Wechsel erfolgen. Wegen des erhöhten Blutungs- und Verletzungsrisikos bitten wir Sie, keine Zahnseide oder elektrische Zahnbürsten zu verwenden. Falls es trotz weicher Zahnbürste zu Zahnfleischbluten kommt, können Sie Zahnschwämmchen zur Zahn- und Mundreinigung bekommen. Elektrische Zahnbürsten sind aufgrund der eingeschränkten Auswahl an Bürstenaufsätzen und hoher Rotationsgeschwindigkeit nicht zu empfehlen.

Für die Mundspülungen benutzen Sie täglich ein frisches Glas. Verwenden Sie zum Zähneputzen oder Mundspülen das klinikinterne Wasser. Sollten Sie Zahnprothesen haben, so empfehlen wir diese zeitweise zu entfernen, auch wenn dies unangenehm ist. Ohne Prothese gelingt die Mundpflege besser und es erleichtert die Inspektion des Mundes.



Hygiene

Da die meisten Keime, die Ihnen schaden können, über die Hände übertragen werden, sollten Sie das Händeschütteln vermeiden. Wenn Sie doch einmal versehentlich Hände geschüttelt haben, führen Sie unbedingt eine Händedesinfektion durch. Die korrekte Händedesinfektion wird Ihnen zu Beginn Ihres stationären Aufenthaltes gezeigt und geübt werden. Die Händedesinfektion ersetzt nicht das Händewaschen.

Bitte führen Sie eine Händedesinfektion durch:

- nach jedem Toilettengang
- nach dem Lesen von Büchern oder Zeitschriften(die von Ihnen als Erstleser genutzt werden)
- vor dem Essen oder der Medikamenteneinnahme
- vor und nach der Benutzung von Gemeinschafts-einrichtungen

Verzichten Sie aufgrund des erhöhten Verletzungs- und Blutungsrisikos auf Nassrasur und verwenden Sie einen elektrischen Rasierer. Sie sollten vor der Chemotherapie noch einmal eine gründliche Nagelpflege durchführen. Aufgrund Ihres erhöhten Verletzungs- und Infektionsrisikos bitten wir Sie, die Nägel nur noch abzufeilen und nicht zu schneiden. Schmuckstücke wie Finger-, Ohr-, Piercing- oder sonstige Ringe sollten Sie entfernen. Auf Grund von möglichen Wassereinlagerungen kann es ansonsten passieren, dass wir die Ringe am Finger im Notfall aufsägen müssen.

Der Fußboden gilt grundsätzlich als „schmutzig und keimbelastet“. Sollten Sie einmal etwas aufheben müssen, desinfizieren Sie dann unmittelbar danach den Gegenstand und Ihre Hände. Wie oben schon erwähnt, sollten Sie den Boden nicht mit bloßen Füßen betreten.

Während der Isolationszeit empfehlen wir, das Zimmer nur mit korrekt sitzendem Mundschutz (FFP2) zu verlassen. Auch

beim Verlassen der Station G5 oder auf anderen Stationen müssen Sie nach der Transplantation einen Mundschutz tragen.



Generell müssen alle Gegenstände, welche in Ihr Zimmer kommen, mit Alkohol abgewischt werden. Wenn Ihnen Ihre Familie ein Plüschtier als Maskottchen mitgeben möchte, achten Sie darauf, dass man auch dieses in der Maschine waschen kann

Urinbecher, Urinflaschen oder Ähnliches nicht direkt auf den Boden stellen. Benutzen Sie die hierfür vorgesehenen Abstellmöglichkeiten. Unter den Becher gehört ein Tuch.

Wischen Sie die Toilettenbrille vor und nach der Benutzung mit den bereitstehenden Desinfektionsmöglichkeiten ab. Bitte werfen Sie die Desinfektionstücher in den Mülleimer und nicht in die Toilette. Durch das Spülen des Wassers können Keime in der Umgebung gelangen, schließen Sie deshalb den Toilettendeckel vor dem Spülen. Sorgen Sie nach dem Toilettengang immer für Ihre Händehygiene.

Bewahren Sie nach Möglichkeit die Kleidung, welche Sie außerhalb des Patientenzimmers und diejenige, die Sie im Zimmer tragen, getrennt auf. Sobald Sie wieder in Ihrem Zimmer sind, wechseln Sie die Kleidung. Bitte legen Sie sich nicht mit Ihrer „Ausgehkleidung“ auf Ihr Bett. Während Ihrer Zeit auf Station G5 wird Ihr Bett täglich komplett bezogen. Das Stecklaken wird ebenfalls täglich erneuert. 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 es neu bezogen wird.

Was Sie selber tun können... (siehe auch To-Do Liste in ihrem Zimmer)

... für den Mund

Führen Sie täglich vier bis sechs Mundspülungen nach den Mahlzeiten und vor dem Zubettgehen durch. Dafür verwenden Sie die zur Verfügung gestellte Mundspüllösung. 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. Gerne kann Ihnen dabei geholfen werden.

... für die Lunge

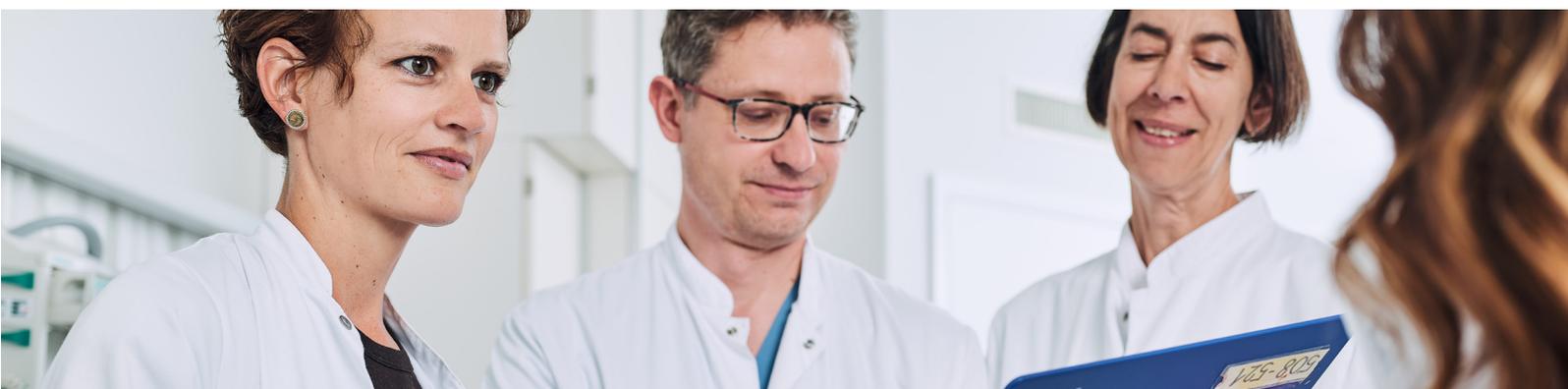
Die Lunge ist in der Therapie ein sehr anfälliges Organ für Infektionen. Sie können mit einfachen Atemübungen die Infektionsrate deutlich senken: Für die Atemübungen stellen wir Ihnen einen sogenannten Triflu® zur Verfügung. Sie erhalten dazu eine persönliche Anleitung von uns. Zwischendurch sind auch andere Atemübungen zu empfehlen, die Ihnen unser Physiotherapie-Team erklärt.

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

Bewegung ist wichtig – auch in der Aphasiephase. Sie sollten nach Möglichkeit öfter am Tag das Bett verlassen und etwas umherlaufen. Mahlzeiten sollten so lange wie möglich am Tisch einnehmen. Zur Unterstützung und Anleitung begleiten Sie unsere Physiotherapeut:Innen. Neben Atemübungen unterweisen Sie sie bei Übungen zum Muskelerhalt und bei Entspannungsübungen. Während der Aphasiephase findet die Physiotherapie in Ihrem Zimmer statt. Die Luft auf der KMT-Station ist aber auch auf dem Flur gefiltert, so dass Sie mit entsprechender Überkleidung das Zimmer in jeder Phase der Therapie verlassen und sich auf dem Stationsflur bewegen dürfen. Da man hierfür von den Infusionsleitungen getrennt werden muss, nutzen Sie vor allem die Zeiten des morgendlichen Wechsels für einen Gang auf dem Flur oder auch für die Nutzung des Gymnastikraums. Dort können Sie auch Übungen mit einem Rudergerät oder dem Ergometer durchführen. Falls Sie unsicher sind, sprechen Sie uns hierzu gerne an.

... zur Verhinderung einer Thrombose

Bewegungsübungen dienen nicht nur der Muskelerhaltung, sondern senken auch das Risiko einer Thromboseentstehung (Bildung von Blutgerinnseln in Blutgefäßen). Natürlich wird gleichzeitig auch noch eine medikamentöse Thromboseprophylaxe durchgeführt. Bei sehr niedrigen Thrombozytenzahlen wird ggf. die medikamentöse Thromboseprophylaxe pausiert. Sie werden bei der morgendlichen Untersuchung auf Blutungszeichen hin untersucht.



Ernährung

Während Ihrer Zeit auf Station G5 erhalten Sie eine spezielle Kostform, die sogenannte IP-Kost (Infektionsprophylaxe-Kost). Dieses Essen ist keimarm und wird mit besonderer Sorgfalt von der Küche zubereitet. Es sind keine rohen Lebensmittel (außer Banane) und kein Schimmelkäse in dieser Kostform enthalten. Diese Kostform ist speziell für Patienten vor und nach einer allogenen Transplantation zusammengestellt.

Sie sollten daran denken, dass es daher Einschränkungen in der Wahl der Nahrungsmittel gibt. Sie erhalten am Anfang und am Ende des stationären Aufenthaltes zusätzlich eine Ernährungsberatung. Die Ernährungsberaterin wird vor Ihrer Entlassung noch ein ausführliches Informationsgespräch mit Ihnen führen, da es auch zu Hause noch Dinge zu beachten gibt.

Angebrochene Getränke spätestens nach 24 Stunden verwerfen. Trinkgläser erhalten Sie morgens oder bei Bedarf frisch.

Wenn Sie Ihre Mahlzeiten außerhalb der Essenszeiten einnehmen möchten, können diese auch problemlos zu einem späteren Zeitpunkt mit einem Mikrowellengerät aufgewärmt werden.

Unsere Küche ist sehr aufmerksam, wenn es um Ihre IP-Kost geht. Dennoch können Tablett fehlerhaft bestückt werden. Bitte achten Sie daher auch selber darauf, dass Sie nur geeignete Lebensmittel erhalten, also keine rohen Lebensmittel, kein Schimmel- oder Rohmilchkäse und keinen grünen oder ungeschälten Salat. Das Mitbringen von Lebensmitteln und Speisen durch Ihre Angehörigen ist grundsätzlich möglich, muss aber mit dem Arzt zuvor besprochen werden, zudem sollte die Pflege auf Station das ‚Mitgebrachte‘ zuvor einmal begutachten.

Eine vorübergehende Ernährung über Infusionslösungen kann je nach Verlauf notwendig werden. Gerade bei einer „Mucositis“ (Schleim-

hautentzündung) kann dieses nötig sein.

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.

Sonstiges

Wenn Sie bei uns auf Station ankommen, werden Sie von der Stationssekretärin begrüßt. Sie erfahren, welches Zimmer Sie bekommen werden und erhalten weitere Informationen bezüglich Untersuchungsterminen. Am ersten Tag Ihres Aufenthaltes findet sowohl ein pflegerisches als auch ein ärztliches Aufnahmegespräch statt.



Aufenthalt

Eine regelmäßige Selbstbeobachtung ist während Ihres Aufenthaltes sehr wichtig und unterstützt uns sehr. Am einfachsten ist dies 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 Körperausscheidungen. 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 Team der Station G5 immer fragen.

Wir freuen uns, wenn Sie den Feedback-Bogen, den Sie auf der Station erhalten, ausfüllen und in den dafür vorgesehenen Briefkasten am Gymnastik Raum einwerfen.



Psychologische Betreuung

Ihre Erkrankung und die Behandlung bringen auch seelische Belastungen mit sich, und der Verarbeitungsprozess ist auch nach der Entlassung noch lange nicht abgeschlossen. Auch in Ihrer Familie oder in Ihrem Freundeskreis können durch die Erkrankung Veränderungen auftreten, die für alle Belastungen mit sich bringen. Es ist daher nur natürlich, dass gelegentlich Ängste verschiedenster Art, Stimmungsschwankungen und Konflikte auftreten, die nicht leicht zu verarbeiten sind. Auch Spannungen im familiären Bereich können vorkommen. Das offene Gespräch über schwierige Themen wie Angst und Traurigkeit hilft in der Regel, die Situation besser zu bewältigen. Psychonkologen stehen Ihnen und Ihren Angehörigen als geschulte Ansprechpartner zur Verfügung. In Gesprächen oder einer längerfristigen Begleitung können Probleme, die sich während der Krankheitsverarbeitung ergeben, intensiv besprochen werden, auch nach der Entlassung. Wir werden Sie während Ihres stationären Aufenthaltes auf die verschiedenen Angebote ansprechen. Scheuen Sie sich bitte nicht, diese sinnvolle Ergänzung des Behandlungsangebotes in Anspruch zu nehmen. Sollten Sie vor der stationären Aufnahme einen Termin wünschen, wenden Sie sich bitte an die Station G5 (0231-1843-38550).



Beratung und Information durch den Sozialdienst

Informationen zu finanzieller Absicherung, Unterstützungsmöglichkeiten und Rehabilitationsleistungen erhalten Sie durch die Mitarbeiterin des Sozialdienstes im Haus.

Der Sozialdienst informiert, vermittelt und gibt Hilfestellung bei:

- der Klärung in sozialrechtlichen Angelegenheiten (Kranken-, Pflege-, Renten-versicherung, Schwerbehindertenausweis)
- der Beantragung von Hilfen in finanziellen Notlagen
- der Organisation von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation oder Anschlussheilbehandlung

Wenn Ihnen von Ihren behandelnden Ärzten eine Anschlussheilbehandlung empfohlen worden ist, wird die Mitarbeiterin des Sozialdienstes informiert und setzt sich mit Ihnen in Verbindung. Natürlich können Sie auch von sich aus den Sozialdienst kontaktieren.

Besuch

Auf der Station G5 gibt es feste Besuchszeiten. Diesbezüglich fragen sie bitte das Personal auf der Station, da diese gelegentlich angepasst werden müssen.

Es gibt natürlich die Möglichkeit von Ausnahmen, wo außerhalb dieser Zeiten ein Besuch möglich ist. Dieses wird dann zuvor mit dem Stationsarzt abgesprochen.

Grundsätzlich kann Ihr Besuch bei Ihnen im Zimmer sein. In Zweibettzimmern bitten wir um Rücksichtnahme auf Ihre Mitpatienten. Es ist generell maximal 1 Besucher gleichzeitig pro Zimmer erlaubt.

Bei dem ersten Besuch benötigen Besucher eine Einweisung in die Hygiene-maßnahmen durch das Pflorgeteam. Bei weiteren Besuchen ist dies nicht mehr erforderlich.

Sofern Ihre Blutwerte stabil sind, können Sie sich mit Ihrem Besuch natürlich auch im Patientenaufenthaltsraum treffen.

Da Kinderkrankheiten in diesem Zustand sehr gefährlich für Sie sein können, sind Besuche von Kindergarten- und Grundschulkinder (unter zwölf Jahren) nicht auf Station erlaubt. Wenn Sie selber Kinder unter 12 Jahren haben, sprechen Sie uns an. Wir bemühen uns ggf. Treffen mit den Kindern außerhalb der Station zu ermöglichen.

Für Ihre Besucher gelten Regeln zu Ihrem Schutz und dem Ihrer Mitpatienten. Besucher mit aktuellen Infektionserkrankungen sollten die Station nicht betreten und Sie nicht besuchen. Die Toilette im Zimmer ist nur für Patienten. Ein Besucher-WC befindet sich auf der Station und ist ausgeschildert. Ihre Besucher sollten nicht auf dem Patientenbett sitzen und direkter Körperkontakt zwischen Ihnen möglichst vermieden werden. Mitbringsel müssen mit Desinfektionsmittel abwischbar sein. Pflanzen sind leider generell nicht erlaubt. Im Zweifelsfall bitten wir Sie, immer beim Pflorgeteam nachzufragen.

Natürlich können Sie Zeitschriften und Zeitungen erhalten. Diese sollten aber aus der Mitte eines Stapels neu gekauft sein. Bücher sollte man nach Möglichkeit eingeschweißt gekauft und nicht aus Bibliotheken geliehen werden.



Tipps für Angehörige auf einen Blick

Besuch

Unsere KMT-Station G5 ist mit einer Schleuse geschützt. Bei Ihrem Besuch bitten wir Sie, am Eingang zu klingeln. Die Schleuse stellt zum einen auch auf dem Stationsflur die keimarme Belüftung sicher. Zum anderen regelt sie den Zutritt für diesen sensiblen Bereich. Wenn Sie klingeln, wird Ihnen die Außentür geöffnet. Sie können dann den Schalter zum Öffnen der inneren Schleusentür betätigen, aber die Tür öffnet sich erst, wenn die Eingangstür sich hinter ihnen geschlossen hat. Beim Verlassen der Station ist es ebenso.

Beim ersten Besuch erfolgt zunächst eine kurze Einführung in die Hygienemaßnahmen. Es kann vorkommen, dass Sie gebeten werden, während pflegerischer oder ärztlicher Maßnahmen das Zimmer kurz zu verlassen. Bei Erkältung und anderen Infektionskrankheiten bitten wir Sie von einem Besuch abzusehen.

Mitbringsel

Bitte halten Sie Rücksprache mit dem Pflegepersonal, wenn Sie etwas mitbringen möchten. Wischen Sie alle Getränkeflaschen mit Alkohol ab, bevor Sie sie ins Zimmer bringen. Kaffee oder Tee nur mit kochendem Wasser aufgießen.

Wäsche

Da ein täglicher Wäschewechsel vorgesehen ist, würden Sie, als Besucher, es sehr unterstützen, wenn Sie bei ihrem Besuch frische Wäsche mitbringen und die benutzte Wäsche mitnehmen würden. Zu Hause diese mindestens bei 40 Grad waschen. Gewünscht sind eher 60 Grad. Für Bett- und Unterwäsche/Schlafanzüge sollte ein 60° Programm gewählt werden. Ein Hygienespüler ist nicht erforderlich.



Die Phase der Transplantation

Die Konditionierung

Konditionierung wird die eigentliche Therapie vor der Transplantation genannt. Hier wird durch Chemo- oder/und Strahlentherapie der größte Anteil der bösartigen Zellen vernichtet. Außerdem wird Platz im Knochenmarkraum für das neue blutbildende System der transplantierten Stammzellen geschaffen. Ferner wird Ihr eigenes Immunsystem unterdrückt, damit die Spenderzellen anwachsen können. Die Therapiekombination wird abhängig von Ihrer Erkrankung, Ihrem Allgemeinzustand und Alter festgelegt. Sie werden darüber explizit aufgeklärt. Die Konditionierungstherapie dauert normalerweise fünf bis sieben Tage. Die Verträglichkeit beziehungsweise die Nebenwirkungen konnten mittlerweile deutlich verbessert und reduziert werden. Trotzdem können Nebenwirkungen vorübergehend auftreten wie z.B. Übelkeit/Erbrechen. Sie werden deshalb entspre-

chende Medikamente vorbeugend erhalten.

Alle Blutzellen werden im Knochenmark gebildet. Da die Therapie dort wirkt, hat es den Abfall aller drei Zellreihen zur Folge. Bei Bedarf erhalten Sie Thrombozyten- und Erythrozytentransfusionen, um eine schwere Blutung zu vermeiden und den Kreislauf stabil zu halten. Zudem besteht ein erhöhtes Infektionsrisiko, so dass frühzeitig mit einer Antibiotikatherapie begonnen werden muss. Dauerhafte Sterilität (Unfähigkeit Kinder zu bekommen oder zu zeugen), vorübergehender Haar- ausfall und reversible Hautveränderungen sind wahrscheinlich. Die Nebenwirkungen der einzelnen Chemotherapeutika werden im Abkürzungsverzeichnis aufgeführt. Außerdem erhalten Sie 2 separate Aufklärungsgespräche.



Die Transplantation

Die Transplantation erfolgt durch Transfusion der Blutstammzellen oder des Spenderknochenmarks über einen zentralvenösen Venenzugang 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 zehn 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 im Rahmen eines Monitorings.

Die Aplasiephase

Wenn nach der Konditionierungstherapie die Anzahl der Blutzellen sinkt, besteht ein erhöhtes Risiko von Infektionen. Bei Auftreten von Fieber, bei Zeichen einer Infektion oder Erhöhung von Entzündungswerten erhalten Sie Medikamente gegen Bakterien, Viren und Pilze. Dies ist während der Aplasiephase nichts Ungewöhnliches. Nahezu alle Patienten benötigen diese Medikamente.

Während der Aplasiephase werden Sie sich voraussicht-

lich müde fühlen. Diese Müdigkeit ist bei einer Tumortherapie normal und wird Fatigue genannt. Bauen Sie in den Tagesablauf bewusst abwechselnd Ruhephasen und Aktivitätsphasen ein und sprechen Sie uns auf dieses manchmal sehr einschränkende Symptom an.

Sollte der Hämoglobinwert (roter Blutfarbstoff, Hb) absinken, werden wir Ihnen individuell Blutkonserven (Erythrozytenkonzentrate, EK) übertragen. Auch die Zahl der Thrombozyten (Blutplättchen) wird deutlich fallen. Zur Vermeidung einer Blutung werden diese durch Gabe von Thrombozytenkonzentrate (TK) ersetzt.

Je nach Art der Konditionierungstherapie kann sich bei Ihnen unter Umständen eine vorübergehende Entzündung im Mund- und Speiseröhrenbereich ausbilden. Sprechen und Schlucken können eingeschränkt und schmerzhaft sein. Sie erhalten dann entsprechend kontinuierlich schmerzlindernde Medikamente, die nach Abklingen der Beschwerden, abgesetzt werden können. Die Gefahr einer Schmerzmittelabhängigkeit besteht nicht. Gegebenenfalls erhalten Sie Ernährungsinfusionen für die Zeit.

Die Leukozyten steigen circa 10 bis 20 Tage nach der Transplantation an. Wenn

ein Wert von $> 1000/\mu\text{l}$ erreicht ist, ist die Aplasiephase beendet. Vereinzelt kommt es vor, dass die Aplasiezeit länger als 20 Tage dauert, dieses ist von mehreren Faktoren abhängig und zunächst nicht besorgniserregend.

Folgen der Transplantation

Die Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (GvHD)

Nach Regeneration der transplantierten Stammzellen entwickeln sich außer Spen-derblutbildung auch die Zellen des Immun-system vom Spender. Diese Zellen (Lympho-zyten) können Ihr Körpergewebe als fremd erkennen und gegen dieses reagieren. Diese Reaktion wird Transplantat-gegen-Wirt- oder Empfängerreaktion genannt (GvHD). Das Ri-siko, 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 wer-den. Diese Reaktion entspricht einer akuten Entzündung. Um eine überschießende Reakti-on zu vermeiden, erhalten Sie schon vor, aber auch nach der Transplantation mehrere Me-dikamente, die diese Reaktion unterdrücken sollen. Dies sind die sogenannten Immunsup-pressiva. Diese werden anfänglich intravenös, nach einigen Wochen dann als Tabletten, Kap-seln oder Saft verabreicht. Die richtige Dosis muss zunächst ebenfalls individuell einge-stellt werden und wird im Verlauf der Monate immer weiter reduziert, bei Auftreten einer GvHD eventuell wieder erhöht. Im Gegensatz zur Nieren- oder Herztransplantation kann bei der allogenen Stammzelltransplantation langfristig auf die Gabe von Immunsuppres-siva verzichtet werden, da das transplantierte Blut und Immunsystem des Spenders gegen-über dem Empfänger tolerant wird mit der Zeit.

Es gibt zwei Arten von GvHD:

Die akute GvHD tritt üblicherwei-se in den ersten drei Monaten auf.

- Haut-GvHD: In milder Form geht sie mit einer leichten Hautrötung, ähnlich einer Allergie oder einem Sonnenbrand einher. Bei schwe-ren Verlaufsformen kann es das Erscheinungs-bild einer Verbrennungskrankheit annehmen.

- Verdauungstrakt-GvHD: Die Zeichen können Übelkeit, Erbrechen oder Durchfälle sein. Diese

können unterschiedlich stark ausgeprägt sein.

- Leber-GvHD: Zeichen können eine Gelbfär-bung der Haut und besonders der Augen sein. Die Leber GVHD spiegelt sich vor allen in den Laborwerten wieder. Es kann zu massiven Stö-rungen der Leberfunktion kommen. Eine mas-siv ausgeprägte GvHD kann lebensbedrohlich werden und muss stationär behandelt werden.

Alle Arten der GVHD sollten zunächst zügig punktiert und damit histolo-gisch gesichert werden, nur bei der Le-ber GVHD kann darauf verzichtet werden.

Die chronische GvHD

Diese kann in den ersten Jahren nach der Transplantation auftreten. Es können verschiedene Organe betroffen sein, wie zum Beispiel Augen, Speicheldrüsen, Muskeln oder die Lunge. Die GvHD kann sich diskret 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. Gemeinsam führen alle diese Medikamente neben der Vermeidung der GvHD zu einer Reduktion Ihrer Abwehr gegenüber Infektionen. Solange Sie diese Medikamente bekommen, sind Sie Infekt anfällig gegenüber Bakterien, Viren und Pilzen. Sie sollten deshalb den Kontakt mit Menschen, die einen akuten Infekt haben, meiden und bei sich auf Anzeichen von Infektionen (Unwohlsein, Temperaturerhöhung, Husten, Auswurf, Nasenlaufen, Kopfschmerzen) besonders achten.

Um Ihre Infektabwehr zu stärken, bekommen Sie je nach Blutspiegel Immunglobuline intravenös übertragen. Ferner ist zur Vermeidung von Infektionen, insbesondere der Lunge durch Keime wie zum Beispiel *Pneumocystis jiroveci*, eine regelmäßige Einnahme von Antibiotika nötig.

Viele Menschen haben sich im Laufe ihres Lebens mit dem Cytomegalievirus (CMV) infiziert ohne zu erkranken und tragen dann das Virus lebenslang im Körper. Sind Sie oder der Spender mit diesem Virus in Berührung gekommen, werden regelmäßige Blutuntersuchungen auf die Aktivität des Virus durchgeführt. Daher kann es passieren, dass 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. Zur Vermeidung erhalten Sie vorbeugend Medikamente

Erholungsphase und Ende der Isolation

Wenn die Aphasiezeit vorbei ist und Sie sich körperlich etwas erholt haben, wird Ihre Entlassung geplant. Eine Anschlussheilbehandlung (AHB) wird jedem Patienten angeboten und von unserer Sozialarbeiter/-innen organisiert. Eine umfassende Information über angebotene Veranstaltungen erhalten Sie in der jeweiligen AHB-Einrichtung.

Gegen Ende des stationären Aufenthaltes wird eine erneute Ernährungsberatung stattfinden, um Ihnen und Ihrer Familie Sicherheit bezüglich des Essens zu Hause zu geben.

Wichtig für Ihre Entlassung ist eine sichere Medikamenteneinnahme sowie eine ausreichende Trinkmenge am Tag von circa 2-3 Litern.

Jede Änderung der Medikation, auch wenn Sie alternative, komplementäre Heilmittel zusätzlich nehmen möchten, sollten Sie zuvor mit uns besprechen. In der ersten Zeit nach der Entlassung werden Sie wöchentlich zu Kontrollen in die KMT-Ambulanz kommen müssen. 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 °C und Schüttelfrost
- 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

Allgemeine Regeln für zu Hause

Pflegen Sie Ihre Haut, sie trocknet leicht aus. Benutzen Sie eine Sonnencreme mit sehr hohem Lichtschutzfaktor (≥ 50), 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.

In den ersten Monaten sollten Menschenansammlungen vermieden werden oder größere Veranstaltungen, bei denen Sie engen Menschenkontakt haben.

Vermeiden Sie den Kontakt mit ansteckend kranken Menschen in Ihrer Umgebung. 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.

Vermeiden Sie anfänglich den direkten Kontakt mit Tieren, auch Haustiere wie Hunde, Katzen, Vögel. Ein Aquarium oder ein Gartenteich sollte nicht von Ihnen gepflegt werden. Gründliches Händewaschen ist erforderlich, falls Kontakt erfolgte. Vermeiden Sie auch Tätigkeiten, die mit Staubbelastung einhergehen wie Staubsaugen, Laub fegen, Maurerarbeiten oder Ähnliches. Auch Arbeiten im Garten sollten Sie anfänglich nicht nachgehen, keine Kompostbehälter füllen oder leeren, kein Rasen mähen oder Blumen umtopfen.

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. Ein Medikamentenplan steht Ihnen zusätzlich zur Verfügung. Speziell bei den Medikamenten zur Immunsuppression ist die tägliche und regelmäßige Einnahme sehr wichtig.

Die Medikamente erhalten Sie im Rahmen der Nachsorge in der KMT-Ambulanz. Diesbezüglich rufen Sie 2 Tage vor Ihrem Termin dort an, falls neue Medikamente benötigt werden. So können diese bestellt werden und es kommt zu keinen Wartezeiten am Nachsorgetag.

Operative Wahleingriffe

(Metallentfernung, Zahnextraktion, Parodontosebehandlung oder Wurzelbehandlung) sollten mit uns abgesprochen werden und gegebenenfalls unter Antibiotikaprophylaxe erfolgen. Jede akute Operation (Blinddarmoperation) ist natürlich möglich. Generell empfehlen wir auch da eine kurze Rücksprache mit uns.

Der Notfall

Sollte es Ihnen an Ihrem Urlaubsort akut schlecht gehen, ist Ihr Hausarzt oder das zuständige Krankenhaus vor Ort Ihr Ansprechpartner. Begeben Sie sich zügig in Behandlung. Wir bitten um Information durch die Sie behandelnden Ärzte und stehen für Fragen jederzeit zur Verfügung. Generell ist es zu empfehlen einen Arztbrief zur Sicherheit mit in den Urlaub zu nehmen, damit die Kollegen vor Ort Informationen haben.



Allgemeine Aktivitäten, Beruf und Sport

Allgemeine Aktivitäten

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 möglich ist

Allgemeine Aktivitäten

Im ersten halben Jahr sind Sie besonders anfällig für Infektionen. Bäder, Schwimmbecken, Sauna oder Whirlpool bieten eine Quelle für Infektionen. Fragen Sie deshalb einen der betreuenden Ärzte, wann Sie wieder schwimmen gehen können.

Sexualität

Ihr Sexualleben braucht nicht eingeschränkt zu werden. Eine anfängliche Verminderung der Libido ist normal und sollte Sie nicht beunruhigen. Besprechen Sie dies offen mit Ihrem Partner. Anfangs ist unter der Immunsuppression eine erhöhte Anfälligkeit für Infektionen gegeben. Achten Sie deshalb auf eine gute Sexualhygiene. Bei verminderter Thrombozytenzahl besteht eine erhöhte Gefahr von Blutungen. Nach der Entlassung sollten Frauen Ihren Frauenarzt 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. Es sollten sichere Verhütungsmaßnahmen angewendet werden.

Sport

Sie sollten regelmäßig etwas Sport treiben. Eine gute Mischung aus Erholungsphasen und körperlicher Tätigkeit ist wünschenswert. Gesamtziel sollte es sein, langsam und stetig mit einem intensiven, konstanten Sportprogramm entsprechend Ihren Neigungen Ihre Ausdauer und Stärke zu erhalten und wenn möglich zu verbessern. Besprechen Sie die jeweiligen Sportarten vorher mit uns. Sie sollten nicht versuchen, ein Hochleistungssportprogramm aufzubauen. Anfänglich sind Spazierengehen und Radfahren empfehlenswert. Anfänglich sollten Sie Jogging, Schnellauf oder Sportarten mit großem Risiko einer Verletzung, wie Basketball oder Fußball, vermeiden.

Haus- und Gartenarbeit

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

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.

Reisen

Die erste Zeit sollten Sie nicht in „exotische“ Länder reisen. Wenn dennoch der Wunsch besteht oder diese Reise notwendig ist, halten Sie bitte mit uns Rücksprache.

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. Im Rahmen der Nachsorge wird das Thema Impfungen mit Ihnen zusammen besprochen.

Körperpflege

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

Sobald Sie wieder ins Freie dürfen, benutzen Sie bitte eine Sonnenschutzlotion (50+). 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.

Glossar



Glossar

allogene Stammzelltransplantation

Unter Stammzelltransplantation, hämatopoetische Stammzelltransplantation (HSZT), versteht man die Übertragung von Blutstammzellen von einem Spender zu einem Empfänger. Wenn es sich bei Spender und Empfänger um unterschiedliche Personen handelt, spricht man von einer allogenen Stammzelltransplantation. Der Spender kann ein Bruder oder eine Schwester sein (familiär), ein Zwilling (syngen) oder ein nicht verwandter Spender.

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 und Empfänger besser aufeinander abzu-

stimmen. Zum einen soll die zelluläre Transplantatabstoßung verhindert werden und zum anderen wird es zur Prophylaxe einer Graft-versus-Host-Disease (GvHD/Spendergegen-Empfänger-Krankheit) verabreicht.

autologe Stammzelltransplantation

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

BCNU (Carmustin)

ist ein Zytostatikum mit breiter Wirkung gegen Tumoren, welches hauptsächlich in der Hochdosistherapie bei Transplantation eingesetzt wird. Während das Medikament als Infusion einläuft, kann es zu einem „Betrunkenheitsgefühl“ kommen, da der Wirkstoff in hochprozentigem Alkohol gelöst ist.

Blutstammzelltransplantation

Dabei wird dem Spender 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 (allogenem) Blut durchgeführt werden.

Busulfan (Busilvex®)

ist ein Zytostatikum, das hauptsächlich benutzt wird, um noch bestehende Tumorzellen zu vernichten. Busulfan wird als Infusion verabreicht. Wie alle anderen hoch dosierten Chemotherapien zerstört es auch Ihre normalen gesunden Knochenmarkzellen und führt zu einem ausgeprägten Abfall aller Blutzellen mit dem Risiko von Infektionen und Blutungen. Hochdosis-Busulfan kann das Nervensystem während der Einnahme vorübergehend beeinflussen und selten epileptische Krampfanfälle auslösen. Um Anfälle zu vermei-

den, erhalten Sie vorbeugend Medikamente.

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. Bei transplantierten Menschen kann es Auslöser für eine Lungenentzündung sein. Aus diesem Grund wird nach der Transplantation das Blut regelmäßig auf CMV untersucht und dann Medikamente gegeben wie Valcan-cyclovir (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.

CRP

C-reaktives Protein ist ein Bluteiweiß, dessen Wert bei Entzündungen ansteigt. Dieser Marker ist unspezifisch, das heißt, dass wir bei einem Anstieg davon ausgehen, dass eine Entzündung im Gange ist. Ob diese nun von Darm, Lunge oder anderen Körperteilen ausgeht, kann der CRP nicht sagen. Bei manchen hämatologischen Erkrankungen, vor allem Lymphomen, kann dieser Wert als Effekt der Erkrankung erhöht sein.

Ciclosporin A (CyA/CSA) (Sandimmun optoral[®])

unterdrückt die Immunabwehr und wird nach der Transplantation gegeben, um eine Graft-versus-Host-Disease (GvHD) zu vermeiden.

Ciclosporin besitzt eine enge therapeutische Breite (Rahmen 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 Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation 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. Dies ist speziell bei der intravenösen Gabe am Anfang möglich. Ihre Nierenfunktion kann etwas eingeschränkt werden. Nach Reduktion des Sandimmuns erholt sich diese wieder. Sandimmun erhalten Sie anfänglich täglich als zweimalige intravenöse Infusion. Nach Regeneration des Knochenmarks und ausreichender normaler Ernährung wird auf Sandimmun als Saft oder Kapseln umgestellt. Da die Kapseln mit Gelatine überzogen sind, dürfen diese erst kurz vor Gebrauch der Durchdrückfolie entnommen werden. Sonst besteht die Gefahr, dass die Kapseln austrocknen und die Wirkung des Medikamentes leidet. Beim Einnehmen des Saftes halten Sie sich bitte genau an die Informationen, die dem Medikament beiliegen. Die richtige Dosis des Präparates wird mittels Blutspiegelmessung festgelegt. Wenn Sie zur Nachkontrolle in die Ambulanz kommen, bitte erst nach der Blutabnahme das Sandimmun einnehmen. Als günstigste Einnahmezeiten haben sich 9.00 Uhr und 21.00 Uhr bewährt.

Cyclophosphamid (Endoxan[®])

ist ein Zytostatikum, das hoch dosiert in der Transplantation verwendet wird, um noch bestehende Tumorzellen zu entfernen und um Platz für die Spenderzellen zu schaffen. Endoxan[®] wird als Infusion verabreicht. Um Nebenwirkungen von Cyclophosphamid an Nieren und Harnblase zu vermeiden ist es wichtig, den Urin bei einem pH-Wert über sieben zu halten. Das heißt, er ist im alkalischen Bereich, also nicht sauer. Zur Vermeidung der akuten Schädigung der Harnblase erhalten Sie kontinuierlich intravenös ein Medikament. Ferner ist eine hohe Flüssigkeitsmenge not-

wendig, um einen hohen Harnfluss zu gewährleisten, durch den die Blasenschleimhaut schädigenden Abbaustoffe schnellstmöglich ausgeschieden werden. Um einer eventuell später auftretenden Blasenentzündung vorzubeugen, sollten Sie in den nächsten Monaten zweieinhalb bis drei Liter täglich trinken.

EK

steht für Erythrozytenkonzentrat. Sinkt der Hb-Wert zu tief ab, kann sich dies in schnellerem Puls, schnellerer Atmung und Müdigkeit äußern und eine Blut-transfusion eines Erythrozytenkonzentrates kann erforderlich werden. Ohne Symptome hat sich eine Bluttransfusion erst bei einem Hb von acht und niedriger bewährt.

Erythrozyten

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

Etoposid® (VP 16)

ist ein Zytostatikum, das hoch dosiert in der Transplantation eingesetzt wird, um Resttumorzellen zu vernichten. Es wird in Infusionsform verabreicht.

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.

Fludarabin

wird zur Therapie von Lymphomerkrankungen eingesetzt. Seine sehr gute Wirkung im Rahmen der allogenen Transplantation ist die Reduktion des Empfänger- und Patienten-Immunsystems, sodass die neuen Spender-Stammzellen und das Spender-Immunsystem vom Körper des Patienten angenommen werden. Fludarabin wird als Infusion verabreicht.

GvHD

meint Graft-versus-Host-Disease oder Spen-

der-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 den Empfänger 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.

KMT – Knochenmarktransplantation

Dabei wird dem Spender mithilfe dünner Punktionsnadeln und Spritzen eine größere Menge Knochenmark direkt aus dem

Beckenknochen entnommen und dem Empfänger 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.

Kortison

unterdrückt das Immunsystem und wird vor allem zur Behandlung einer GvHD eingesetzt.

Leukapherese

Werden die Stammzellen aus dem Blut gewonnen, so braucht es einen Blutzellen-Separator, welcher das Blut des Spenders in seine Bestandteile auftrennt. Zuvor erhält der Spender fünf Tage lang einen hormonähnlichen Stoff (G-CSF), der die Produktion von Stammzellen anregt. Bei einer autologen Transplantation erhält der Patient selber diesen Wirkstoff, da er seine eigenen Zellen zurückerhält. 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.

Melphalan

ist ein Zytostatikum, das hoch dosiert in der Transplantation verwendet wird, um noch bestehende Tumorzellen zu entfernen und Platz für die Spenderzellen zu schaffen. Melphalan wird als Infusionslösung verabreicht.

Methotrexat (MTX)

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

Mukositis

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

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

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

Neupogen®

auch G-CSF (Granulozyten-Kolonie stimulierender Faktor) genannt, mobilisiert die Stammzellen und somit auch die Blutbildung. Die Injektion dieses Wachstumsfaktors führt zu einem Anstieg der weißen Blutkörperchen.

PBSZT/PBSCT

periphere Blutstammzelltransplantation, Peripheral Blood Stem Cell Transplant

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 CSA

Sirolimus (Rapamune®), Everolimus (Certican®)

Auch diese Medikamente können zur GvHD-Vorbeugung und deren Behandlung eingesetzt werden. Der mögliche Einsatz wird durch die Erkrankung und die aktuelle Situation bestimmt.

Thiotepa (Tepadina®)

ist ein Zytostatikum, das in der Hochdosischemotherapie eingesetzt wird, um Resttumorzellen zu zerstören. Es wird als Infusion verabreicht. Der Wirkstoff wird zum Teil über die Haut ausgeschieden und kann diese dabei reizen. Sie sollten deshalb an den „Thiotepa-Tagen“ auch am Abend nochmals eine kurze Körperwaschung durchführen.

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.

Treosulfan (Ovastat®)

wird in der Konditionierungschemotherapie eingesetzt und wirkt gegen Tumorzellen und Zellen des Immunsystems. Die Gabe erfolgt intravenös.

Die wichtigsten Telefonnummern

Transplant-Koordination	0231/1843-35250
Transplantationsstation G5	0231/1843-38550
KMT Nachsorge Ambulanz	0231/1843-35271
Sozialdienst	0231/1843-31894
Ernährungsberatung	0231/1843-31740
Psychoonkologie	0231/1843-38342

Notizen



Dortmunder Centrum für
ZELLTRANSPLANTATION

Eine gemeinsame Einrichtung von
St.-Johannes-Hospital & Klinikum Dortmund gGmbH



Kath. St. Paulus Gesellschaft
St. Johannes Hospital Dortmund

Parken

Es stehen Ihnen **458 Parkplätze** in unserem neuen Parkhaus zur Verfügung. Zu einem Tarif von 1,00€ ro Stunde (max. 8,00€ pro Tag) kann dort **24 Stunden täglich** geparkt werden.

St.-Johannes-Hospital Dortmund

Johannesstraße 9-15
44137 Dortmund
Telefon: 0231 - 1843-0
Telefax: 0231 - 1843-2207
E-Mail: info@joho-dortmund.de
www.st-johannes.de

