

# Allogene Knochenmarktransplantation

## Was sollten Sie wissen?

Information für Patienten und Angehörige

### Herausgeber

Prof. Dr. Reinhard Andreesen, Direktor der Abteilung Hämatologie und internistische Onkologie

Prof. Dr. Ernst Holler, Leiter der Knochenmarktransplantation

Dr. med. Joachim Hahn, Funktionsoberarzt der Knochenmarktransplantation

Universitätsklinikum Regensburg

Franz-Josef Strauß Allee 11

93053 Regensburg

<http://www.haematologie-regensburg.de>

### Medizinische Betreuung

Prof. Dr. Ernst Holler

### Text

Silke Gesinn, Dipl. Päd. (Univ.)

### Gestaltung

GAS Graphik Art Studio Michael Gröbke

### Mit freundlicher Unterstützung von

Leukämiehilfe Ostbayern e.V., [www.leukämiehilfe-ostbayern.de](http://www.leukämiehilfe-ostbayern.de)

Hofmann La Roche AG

## Liebe Patientin, lieber Patient,

eine allogene Blutstammzell- oder Knochenmarktransplantation (Stammzelltransplantation) bringt Ihnen die besten Aussichten auf die Heilung Ihrer Erkrankung.

Mit dieser Informationsbroschüre wollen wir es Ihnen ermöglichen, sich optimal auf die Transplantation vorzubereiten und uns kennen zu lernen.

Wie auch bei anderen kräftezehrenden Tätigkeiten kann sich eine gute Vorbereitung positiv auf diesen langen Behandlungsweg auswirken. Wir möchten Ihnen die bestmögliche Vorbereitung anbieten, die wir uns für Sie vorstellen können. Wir wollen Sie dazu ermutigen, mit uns zusammen an der Behandlung Ihrer Erkrankung zu arbeiten, denn wir brauchen dafür Ihre Mitarbeit.

Deshalb werden wir Ihnen hier die grundlegenden Informationen über die medizinischen und behandlingstechnischen Vorgänge vorstellen und Ihnen unseren Stationsalltag näher bringen. Wir informieren Sie über medizinische und psychosoziale Belastungen, die auf Sie zukommen könnten und geben Ihnen Verhaltensempfehlungen für die einzelnen Phasen der Behandlung.

Sie werden viele Fremdwörter entdecken und sich vielleicht auch manchmal mit den Erklärungen schwer tun. Deswegen haben wir in Kapitel 7 einige Fachbegriffe erklärt, die Sie vielleicht zum besseren Verständnis beim Lesen benötigen.

Bitte fragen Sie bei uns nach, wenn Sie etwas nicht verstehen.



In Kapitel 8 sind wichtige Kontaktadressen aufgelistet, die Sie immer wieder im Behandlungsverlauf benötigen werden.

Wichtige Erläuterungen sollen Ihnen durch folgende Symbole sofort ins Auge stechen.



Checkliste



Hinweis,  
Merksatz



Tipp,  
Vorschlag

Nehmen Sie sich bitte ausreichend Zeit zum Durchlesen dieser Broschüre. Besprechen Sie sich auch zusätzlich mit einem Ihrer Angehörigen. Wir sind davon überzeugt, dass Sie viel über die allogene Stammzelltransplantation wissen sollten, denn je besser Ihre Kenntnisse über Ihre Therapie sind, desto einfacher wird es für Sie sein, diese Zeit mit uns und Ihren Angehörigen zu bewältigen.

**Information hilft Ängste abbauen!**

Sollte Sie Fragen haben, wenden Sie sich bitte an uns, wir werden unser Möglichstes tun, um Ihre Unklarheiten aus dem Weg zu räumen.

Die Transplantation wird Ihnen viel Geduld, Mut, eine anhaltende Disziplin und einen starken Willen abverlangen. Wir brauchen Ihre Mitarbeit während der gesamten Behandlung. Wir hoffen, dass Sie durch diese Informationsbroschüre Zuversicht und Vertrauen gewinnen und sich Sie bei uns aufgehoben fühlen.

**Ihr Behandlungsteam**

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b><u>GRUNDLEGENDE INFORMATIONEN</u></b>	<b>8</b>
1.1	WIE WIRD DAS BLUT AUS DEN STAMMZELLEN GEBILDET?	8
1.2	WELCHE BÖSARTIGEN ERKRANKUNGEN UND WELCHE ERKRANKUNGEN MIT KNOCHENMARKVERSAGEN GIBT ES, BEI DENEN EINE ALLOGENE STAMMZELLTRANSPLANTATION MÖGLICH IST?	9
	LEUKÄMIEN	10
	MYELOYDYSPLASTISCHES SYNDROM	11
	APLASTISCHE ANÄMIE ODER IMMUNDEFEKTE	11
<b>2</b>	<b><u>VORBEREITENDE THERAPIEN UND MAßNAHMEN</u></b>	<b>12</b>
2.1	WAS VERSTEHT MAN UNTER INDUKTIONSTHERAPIE?	12
2.2	WAS VERSTEHT MAN UNTER EINER AUTOLOGEN TRANSPLANTATION?	12
2.3	WAS KANN MIR BEI DER VORBEREITUNG HELFEN?	14
	INFORMATION	16
	GESPRÄCHE	16
	KRAFTQUELLEN	18
	TEAMARBEIT	19
2.4	WAS SOLLTE ICH VOR EINER ALLOGENEN TRANSPLANTATION ERLEDIGEN?	20
	ZUR MEDIZINISCHEN SITUATION	20
	ZUR HÄUSLICHEN SITUATION	21
<b>3</b>	<b><u>SPENDERSUCHE UND STAMMZELLGEWINNUNG</u></b>	<b>23</b>
3.1	WELCHE VORUNTERSUCHUNGEN FINDEN STATT?	23
	VORUNTERSUCHUNGEN BEI MIR	23
	VORUNTERSUCHUNGEN BEIM SPENDER	24
3.2	WIE WERDEN DIE STAMMZELLEN FÜR DIE ALLOGENE TRANSPLANTATION GEWONNEN?	24
	KNOCHENMARKSPENDE	24
	BLUT-STAMMZELLSPENDE	25
3.3	WIE KANN ICH KONTAKT MIT MEINEM SPENDER AUFNEHMEN?	25
<b>4</b>	<b><u>DER STATIONÄRE AUFENTHALT</u></b>	<b>27</b>

<b>4.1 WAS GESCHIEHT VON MEDIZINISCHER SEITE VOR THERAPIEBEGINN?</b>	<b>27</b>
HICKMANKATHETER	27
VENENKATHETER	28
<b>4.2 WAS SOLLTE ICH ÜBER DIE KONDITIONIERUNG WISSEN?</b>	<b>28</b>
CHEMOTHERAPIE	29
BESTRAHLUNG	30
<b>4.3 WAS SOLLTE ICH ÜBER DIE TRANSPLANTATION WISSEN?</b>	<b>31</b>
VORSORGE GEGEN DIE GvHD	31
ALLOGENE TRANSPLANTATION	33
<b>4.4 WAS BEDEUTET APLASTISCHE PHASE?</b>	<b>34</b>
<b>4.5 WAS BEDEUTET „TAKE“?</b>	<b>36</b>
<b>4.6 WAS BEDEUTET GvHD?</b>	<b>37</b>
MEDIKAMENTÖSE THERAPIE	39
EXTRAKORPORALE PHOTOPHERESE	40
KOMPLIKATIONEN	41
GvL	41
<b>4.7 WAS KANN ICH BEI BESTIMMTEN NEBENWIRKUNGEN TUN?</b>	<b>42</b>
BEI ABWEHRSCWÄCHE UND INFEKTIONSGEFAHR	43
BEI BLUTUNGEN	43
BEI MUKOSITIS	44
BEI ÜBELKEIT	44
BEI VERDAUUNGSPROBLEMEN	45
BEI LEBER- UND NIERENSCHÄDEN	47
<b>4.8 WAS GIBT ES ZUR STATION 21 ZU SAGEN?</b>	<b>47</b>
UMKEHRISOLATION	48
BETRETEN DER STATION UND DES PATIENTENZIMMERS	52
TYPISCHER TAGESABLAUF	52
ERNÄHRUNG	53
PATIENTENKÜCHE	54
AUFENTHALTSRAUM	54
MITBRINGEN VON PERSÖNLICHEN GEGENSTÄNDEN	54
INFORMATIONEN FÜR BESUCHER	57
<b>4.9 WELCHE WEITEREN EINRICHTUNGEN KANN ICH AUF DER STATION 21 IN ANSPRUCH NEHMEN?</b>	<b>58</b>
ATEM- UND PHYSIOTHERAPIE	59
SOZIALDIENST	59
PSYCHOONKOLOGISCHER DIENST	60

BRÜCKENPFLEGE	60
SEELSORGE	61
PATIENTENFÜRSPRECHERIN	62
PATIENTENBESUCHSDIENST	62
SELBSTHILFEGRUPPE	62
LEUKÄMIEHILFE OSTBAYERN E.V	63
<b>4.10 WANN KANN ICH ENTLASSEN WERDEN?</b>	<b>63</b>
VORBEREITUNGSMAßNAHMEN FÜR ZU HAUSE	65
REHABILITATION (REHA)	65
<b><u>5 DIE ZEIT DANACH</u></b>	<b>67</b>
<b>5.1 WIE ENTWICKELT SICH DAS IMMUNSYSTEM?</b>	<b>67</b>
PHASEN DER ERHOLUNG DES IMMUNSYSTEMS	67
IMPFUNGEN	69
REZIDIV	70
<b>5.2 AUF WELCHE DINGE SOLLTE ICH ANFANGS ACHTEN?</b>	<b>71</b>
AMBULANZTERMINE UND UNTERSUCHUNGEN	71
KÖRPERPFLEGE	72
VERHALTENSREGELN	73
ERNÄHRUNG	73
SEXUALITÄT	74
BERUFLICHE WIEDEREINGLIEDERUNG	75
SONSTIGES	75
<b>5.3 WAS SIND MÖGLICHE SPÄTFOLGEN?</b>	<b>78</b>
AUGENTROCKENHEIT	78
MUNDTROCKENHEIT	78
STÖRUNGEN IM GESCHMACKSEMPFINDEN	78
KRÄMPFE	79
STÖRUNGEN DER MERK- UND ERINNERUNGSFÄHIGKEIT	79
ERSCHÖPFUNG, ANTRIEBSLOSIGKEIT (FATIGUE)	79
CHRONISCHE GvHD	81
IMMUNDEFEKTE	82
LINSENTRÜBUNG (KATARAKTE, GRAUER STAR)	82
CHRONISCHE LUNGENPROBLEME	82
OSTEOPOROSE UND NICHTENTZÜNDLICHE KNOCHENNEKROSE	83
SEXUELLE STÖRUNGEN	83
UNFRUCHTBARKEIT (INFERTILITÄT)	83

ZWEITMALIGNOME	84
<b><u>6 KLINISCHE STUDIEN UND DATENDOKUMENTATION</u></b>	<b>85</b>
<b><u>7 ERKLÄRUNGEN VON FACHAUSDRÜCKEN</u></b>	<b>86</b>
<b><u>8 WICHTIGE KONTAKTADRESSEN</u></b>	<b>89</b>

## 1 Grundlegende Informationen

Ihre behandelnden Ärzte haben Sie darüber aufgeklärt, dass für Sie eine allogene Stammzelltransplantation eine Therapiemöglichkeit wäre. Hier im ersten Kapitel informieren wir Sie über das Blutsystem und dessen unterschiedliche Erkrankungen, damit Sie die Zusammenhänge der Behandlung besser verstehen können.

Wenn Sie detailliertere Informationen benötigen, fragen Sie bitte unser medizinisches Personal.



### 1.1 Wie wird das Blut aus den Stammzellen gebildet?

Unser Blut besteht aus gelösten Bluteiweißen und Blutzellen. Sie übernehmen wichtige Funktionen für den gesamten Organismus. Die roten Blutkörperchen (**Erythrozyten**) sind vor allem für den Sauerstofftransport zuständig. Dieser erfolgt über den in den Erythrozyten enthaltenen Blutfarbstoff (**Hämoglobin**). Die Blutplättchen oder **Thrombozyten** haben wichtige Funktionen bei der Blutgerinnung. Sie dichten Verletzungen der Gefäßwände ab. Die weißen Blutkörperchen oder **Leukozyten** sind entscheidend für die Abwehr und Bekämpfung von Infektionen. Sie unterteilen sich in Granulozyten, Monozyten und Lymphozyten. Jede dieser Zellarten hat spezielle Aufgaben. Granulozyten sind für die rasche Zerstörung und Abwehr von Bakterien zuständig. Monozyten sind spezialisierte Fresszellen, die aus dem Blut in das Gewebe auswandern. Lymphozyten wehren Virusinfektionen ab und bilden Antikörper gegen Krankheitserreger. Die Blutzellen besitzen entsprechend ihrer Funktion nur eine begrenzte Lebensdauer und müssen deshalb ständig erneuert werden, dies geschieht im Knochenmark.

Der Ort der Blutbildung ist das Knochenmark. Aus Stammzellen werden alle Formen der Blutzellen neu gebildet.



Das **Knochenmark** ist in den Hohlräumen der Knochen des gesamten Körpers verteilt und in ständigem Austausch mit dem Blut. Im Knochenmark werden aus wenigen Vorläufer- oder Stammzellen durch zahlreiche Zellteilungen und Reifungsschritte alle Formen der Blutzellen in großer Zahl neu gebildet. Sobald sie ausgereift sind, treten sie ins Blut über. Manchmal ist die Knochenmark-/ Blutschranke durchlässig und schwemmt Vorstufen der Blutbildung oder sogar Stammzellen ins Blut aus.

## 1.2 Welche bösartigen Erkrankungen und welche Erkrankungen mit Knochenmarkversagen gibt es, bei denen eine allogene Stammzelltransplantation möglich ist?

Nachfolgend erhalten Sie knappe Erklärungen zu den Krankheitsbildern, bei denen häufig allogene transplantiert werden kann. Sollten Sie ausführlichere Informationen benötigen, fragen Sie bitte bei uns nach.

Auf jeder Stufe der Blutbildung kann es zur Entartung der Zellen kommen.



Gesunde Zellteilung, die zum Wachstum oder zum Ersatz alter oder geschädigter Zellen notwendig ist, verläuft planvoll und gesteuert. Wird die vorgegebene Wachstumsgrenze erreicht, hören gesunde Zellen auf sich zu teilen. Bei entarteten Zellen ist dies anders. Sie unterliegen nicht mehr der Feinregulation des normalen Wachstums der Blutzellen, sondern vermehren sich unkontrolliert.

Die Einteilung der Erkrankungen erfolgt entsprechend der Entwicklungsebene, auf welche die Entartung zurückzuführen ist und der Geschwindigkeit des Wachstums der kranken Zellen.



Die unkontrollierten Zellteilungen verdrängen die gesunden Zellen der Blutbildung. Anzeichen einer Fehlfunktionen des Knochenmarks sind eine Abwehrschwäche mit nachfolgenden Infektionen, Fieber oder Blutungsneigungen. Die Leukozytenwerte im Blut können dabei stark erhöht oder auch stark verringert sein.

## Leukämien

Von Leukämie spricht man dann, wenn Leukozyten oder ihre Vorstufen sich unkontrolliert im Knochenmark vermehren. Aufgrund der vielfältigen Reifungs- und Teilungsschritte der Blutbildung gibt es entsprechend vielfältige Unterformen der Leukämie. Diese erfordern alle eine ganz individuelle Behandlung, welche Sie ausführlich mit Ihrem Arzt besprechen sollten. Leukämien mit dramatisch rascher Zellvermehrung nennt man **akut**, solche mit langsamer, sich über Monate hinziehender Zellvermehrung bezeichnet man als **chronisch**. Wenn die Granulozyten oder Monozyten und ihre Vorstufen betroffen sind, so nennt man die Leukämie **myeloisch**. Wenn die Leukämie die Lymphozyten des Blutes oder Knochenmarks betrifft, so heißt die Leukämie **lymphatisch**. Wir unterscheiden deswegen akute myeloische Leukämie (AML), chronisch myeloische Leukämie (CML), akute lymphatische Leukämie (ALL) und chronisch lymphatische Leukämie (CLL).

Bei den akuten Leukämien erfolgt eine rasche und ausgedehnte unkontrollierte Zellteilung der Blutzellen. Dabei werden viele **funktionsunfähige Vorläuferzellen** gebildet. Die bösartigen Zellen verdrängen die gesunden funktionsfähigen Blutzellen. Betrifft dieses unkontrollierte Wachsen die Granulozyten oder Monozyten, spricht man von einer akuten myeloischen Leukämie (**AML**). Sind die Lymphozyten betroffen, handelt es sich um eine akute lymphatische Leukämie (**ALL**). Innerhalb dieser Obergruppen gibt es weitere unterschiedliche Untergruppen. Diese sind oft nicht miteinander vergleichbar. Deswegen lassen Sie sich die bei Ihnen vorliegende Form von Ihrem Arzt genau erklären.

Bei der chronischen Leukämie sind die Blutzellen in der Lage auszureifen, **wachsen** aber dennoch **unkontrolliert**. Das unkontrollierte Wachstum verläuft langsamer als bei akuten Leukämien. Bei der chronisch myeloischen Leukämie (**CML**) sind Granulozyten oder Thrombozyten von dieser unkontrollierten Zellteilung betroffen. Anzeichen einer CML sind häufig Knochenschmerzen, eine Vergrößerung der Leber oder der Milz. Bei der (**CLL**) chronischen lymphatischen Leukämie sind die Lymphozyten krankhaft entartet. Sie können häufig keine Abwehrstoffe (Antikörper) bilden, so dass eine erhöhte Infektgefahr bestehen kann.

## **Lymphom**

Ein Lymphom ist dann vorhanden, wenn sich entartete Lymphozyten unkontrolliert vermehren und zu einer Vergrößerung der Lymphknoten führen. Wir unterscheiden zwischen zwei großen Gruppen an Lymphomen, die Hodgkin-Lymphome und die Non-Hodgkin-Lymphome, die etwa beide gleich häufig vorkommen. Während die Hodgkin-Lymphome zunächst durch ausschließliche Chemotherapie sehr gut zu behandeln sind, besteht bei den Non-Hodgkin-Lymphomen häufiger die Notwendigkeit zur Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation.

Es gibt sehr viele Unterformen der Non-Hodgkin-Lymphome, die alle spezifisch behandelt werden müssen: Häufiger treten die von den B-Lymphozyten abstammenden B-Zell-Lymphome auf; seltener trifft man auf die T-Zell-Lymphome. Je nach Wachstumsverhalten wird bei den B-Zell-Lymphomen noch zwischen niedrig malignen, follikulären und hochmalignen Lymphomen unterschieden.

## **Myelodysplastisches Syndrom**

Geht die Entartung der Knochenmarkszellen mit einer Wachstumsstörung der Blutzellen und einem daraus resultierenden Knochenmarksversagen einher, dann spricht man vom myelodysplastischen Syndrom (**MDS**). Dies ist eine mit der Leukämie verwandte Erkrankung. Beim MDS gibt es ebenfalls verschiedene Unterformen: Während bei den gutartigen Formen eine hartnäckige Blutarmut (Anämie) der entscheidende Befund ist, können bei aggressiveren Formen alle Reihen der Blutbildung gestört sein. Es kann sogar ein fließender Übergang zur Leukämie vorliegen.

## **Aplastische Anämie oder Immundefekte**

Neben den bösartigen Erkrankungen der Blutbildung kann es aber auch zu einem Ausfall der Neubildung von Blutzellen aus dem Knochenmark kommen. Die wichtigsten Erkrankungen sind hier die aplastische Anämie oder schwere Immundefekte.

## 2 Vorbereitende Therapien und Maßnahmen

Die Behandlungsmöglichkeiten der einzelnen Krankheitsbilder sind sehr unterschiedlich. Unterhalten Sie sich bitte ausführlich mit Ihrem Arzt über Ihre verschiedenen Therapiemöglichkeiten. Wir wollen Ihnen hier die Therapiemöglichkeiten vorstellen, welche häufig vor einer allogenen Stammzelltransplantation liegen und Ihnen Vorbereitungsmöglichkeiten aufzeigen.

### 2.1 Was versteht man unter Induktionstherapie?

Bei einer akuten Leukämie verdrängen bösartige Zellen die gesunden Zellen des Knochenmarks. Deshalb kommt es beispielsweise zu Infektionen, Blutarmut und Blutungsneigung. In dieser Situation sind die vorrangigen Therapieziele, die kranken Zellen zu zerstören, damit sich die verdrängten gesunden Zellen erholen können. Dazu wird eine starke Chemotherapie eingesetzt. In der Regel sind hierzu mehrere Zyklen dieser intensiven Chemotherapie notwendig.

Die ersten beiden Zyklen dieser Chemotherapie werden **Induktionstherapie** genannt.



Bei einigen Patienten, abhängig von der Unterform der Leukämie, reicht diese Behandlung aus, um eine Rückbildung der Leukämie (**Remission**) zu erreichen. Häufig überleben aber selbst bei Erreichung einer Remission und der vollständigen Normalisierung des Blutbildes noch einzelne Leukämiezellen. Diese beginnen irgendwann wieder zu wachsen und verursachen einen Rückfall (Rezidiv, Relaps). Deshalb muss sich an die begonnene Therapie (Induktionstherapie) eine weitere Behandlung anschließen, deren Stärke vom Rückfallrisiko abhängt. Bei vielen Patienten reichen eine oder mehrere weitere Chemotherapien aus, welche dann als **Konsolidierungs-** und **Erhaltungstherapie** bezeichnet werden.

Bei bestimmten Unterformen von Leukämie weiß man aus Erfahrungswerten, dass nur eine zeitlich beschränkte Remission eintritt. Hier versucht man, durch eine abschließende hochdosierte Chemotherapie und eine Transplantation die Chance der Heilung der Leukämie maximal zu erhöhen.

### 2.2 Was versteht man unter einer autologen Transplantation?

Bei vielen unserer Patienten führen wir zunächst oder sogar ausschließlich eine Hochdosischemotherapie mit anschließender autologer Stammzellentransplantation durch. Meist

sind dies Patienten mit Lymphomen, Plasmozytomen oder anderen Tumorerkrankungen, weniger sind es Patienten mit Leukämien. Nach einer Chemotherapie und der Gabe von knochenmarkstimulierenden Faktoren wie Neupogen® oder Granozyte® werden in der Erholungsphase die eigenen Stammzellen des Patienten gesammelt. Da die Stammzellen durch diese Behandlung aus dem Knochenmark ausgeschwemmt und ins Blut freigesetzt werden, nennt man diese Chemotherapie häufig **Mobilisierungstherapie** und den ganzen Vorgang **Stammzellmobilisierung**.

Etwa ab dem 10. - 11. Tag nach dieser Chemotherapie tauchen die Stammzellen im Blut auf. Die Werte werden dann täglich von uns kontrolliert. Bei Überschreiten eines bestimmten Stammzellwertes im Blut können die Blutzellen mit den enthaltenen Stammzellen in der Transfusionsmedizin gesammelt werden. Sie können sich über das Verfahren unter dem Gliederungspunkt „Blut-Stammzellspende“ informieren. Sobald die gesammelte Stammzellzahl ausreicht, werden die Stammzellen eingefroren (kryokonserviert). Manchmal benötigt man allerdings dafür mehrere Sammlungen über mehrere Tage.

Für eine autologe Transplantation werden die körpereigenen Stammzellen aus dem Blut abgesammelt.



Für die Transplantation werden Sie ungefähr 2 bis 4 Wochen nach erfolgreicher Stammzellsammlung wieder auf der Station 21 zur Hochdosischemotherapie aufgenommen. Manchmal wird diese Chemotherapie auch mit einer Ganzkörperbestrahlung kombiniert. Sollten das bei Ihnen der Fall sein, können Sie in dem Kapitel 4.2 „Bestrahlung“ Näheres dazu erfahren. Denn die Ganzkörperbestrahlung für die autologe Transplantation gleicht der Bestrahlung bei der allogenen Transplantation. Für die eigentliche Transplantation erhalten Sie nach Abschluss dieser Vorbehandlungen Ihre eigenen Stammzellen zurück. Diese werden auf Ihrem Zimmer aufgetaut und Ihnen dann rasch infundiert.

Bei einer autologen Transplantation erhalten Sie nach einer Chemotherapie und manchmal einer Bestrahlung Ihre körpereigenen Stammzellen zurück.



Für die nächsten Tage (im Durchschnitt 10 – 11) befinden Sie sich in der aplastischen Phase. In dieser Zeit ist Ihre Immunabwehr geschwächt und die Blutzellen aller Systeme sind verringert. Diese Phase ist häufig etwas kürzer als bei der allogenen Transplantation. Es können aber die selben Nebenwirkungen der Chemo- und Strahlentherapie auftreten wie bei der allogenen Stammzelltransplantation. Sie können sich genauer über die aplastische Phase unter dem Gliederungspunkt „Was bedeutet aplastische Phase?“ informieren.

Im Unterschied zur allogenen Stammzelltransplantation kommen **keine gefährlichen und komplizierten Immunreaktionen** dazu, da Ihr Körper seine eigenen Stammzellen erkennt und

nicht dagegen vorgeht. Sie benötigen keine Immunsuppressiva. Ihre Blutwerte erholen sich rascher und Ihr Befinden normalisiert sich schneller als bei der allogenen Transplantation. Da die gefährliche Immunreaktion bei der autologen Transplantation wegfällt, ist die Komplikationsrate wesentlich geringer. Bei vielen Erkrankungen reicht die Behandlung mit einer autologen Stammzelltransplantation aus. Allerdings benötigen einige Erkrankungen die Immunreaktion der fremden Stammzellen gegen den Tumor oder das Lymphom, um eine anhaltende Remission erreichen zu können. In der Regel entscheiden wir in Abhängigkeit von der Grunderkrankung und der Wahrscheinlichkeit, wie gut die Erkrankung durch Hochdosischemotherapie geheilt oder zumindest längerfristig zurückgedrängt werden kann, bei welchen Patienten wir die deutlich weniger gefährlichere autologe Transplantation empfehlen und wo wir auf jeden Fall meinen, dass ein Spenderimmunsystem für den Kampf gegen den Tumor benötigt wird. Manchmal werden wir Ihnen auch eine geplante Abfolge einer ersten Transplantation mit autologen Stammzellen zur Tumorreduktion und einer zweiten allogenen Transplantation zur Verfestigung des Ergebnisses und zur Einleitung einer Spender-Gegen-Tumor-Reaktion empfehlen. Die Argumente dafür und dagegen werden wir ausführlich mit Ihnen und Ihren Angehörigen diskutieren.

Nach der autologen Transplantation ist das Immunsystem in der Regeln vor allem in den ersten 3 Monaten geschwächt. Sie sollten besonders auf Infektionen achten und sich bei Beschwerden rasch in ärztliche Behandlung begeben.

Darüber hinaus kann es unabhängig von der Grunderkrankung notwendig sein, auch nach der autologen Transplantation den Impfschutz wieder zu erneuern. Bitte erkundigen Sie sich bei Ihrem Hämatologen.

Eine aufmerksame Selbstbeobachtung in den ersten 3 Monaten kann Ihnen helfen schneller Beschwerden zu entdecken und Ihren Ärzten zu melden.



Vor allem **Plasmozytompatienten müssen vorsichtig sein**. Bei Ihnen kann zusätzlich noch ein Mangel an Abwehrproteinen bestehen, der dann durch Immunglobulingabe behoben werden muss. Bitte erkundigen Sie sich bei Ihrem Hämatologen, welche speziellen Regeln bei Ihnen gelten.

### 2.3 Was kann mir bei der Vorbereitung helfen?

Die Notwendigkeit zur Knochenmarktransplantation wird in ausführlicher Absprache zwischen Ihren behandelnden Ärzten und den Ärzten des Transplantationsteams festgestellt. Dabei werden für Ihre ganz individuelle Krankheitssituation die Heilungschancen und Risiken anderer Therapiemöglichkeiten mit denen der autologen und allogenen Transplantation abgewogen. In einem **medizinischen Erstgespräch** informieren wir Sie über unsere Empfehlung und besprechen in einer ausführlichen Anamnese Ihre Krankheitsgeschichte. Wir wollen keinerlei Gründe für oder gegen eine Transplantation übersehen.

Teilen Sie uns bitte auch Ihre persönlichen Gedanken zur Transplantation mit.



Zusätzlich zum medizinischen Aufklärungsgespräch bieten wir Ihnen **Gespräche mit** den Mitarbeiterinnen **der psychosozialen Ambulanz sowie der Brückenpflege** an. Hier werden organisatorische und pflegerische Aspekte besprochen und wir besichtigen mit Ihnen die Station 21. Sie sollen genügend Zeit bekommen um Ihre Fragen zu klären oder Belastungen mit uns besprechen zu können. Der psychoonkologische Dienst und die Brückenpflege halten einen engen Kontakt zu den Patienten und stehen Ihnen als kontinuierliche Ansprechpartner vor, während und nach der allogenen Stammzelltransplantation zur Verfügung.

- Gesprächstermine mit Prof. Holler oder Dr. Hahn vereinbaren Sie bitte über das Sekretariat.
- Sollten Sie Gespräche beim psychoonkologischen Dienst oder der Brückenpflege wünschen, können Sie diese mit den Mitarbeitern/ -innen persönlich vereinbaren.



**Wir können es nur befürworten, wenn Sie zu unseren Gesprächen eine Ihnen nahestehende Person mitbringen.** Mit Ihrem Gesprächsbegleiter/-in können Sie nach dem Gespräch aufgrund des gemeinsamen Wissens viel effektiver für Sie wichtige Aspekte durchsprechen.

Vier Ohren hören mehr als zwei!



Das Behandlungsteam ist gerne bereit, Ihnen und Ihren Angehörigen alles genau zu erklären. Wenn Sie sich für eine Transplantation entschieden haben, dann werden Sie wissen, dass diese Maßnahme für Sie eine große Heilungschance darstellt. Sie werden aber auch erkennen, dass eine lange, schwere und potentiell auch risikobehaftete Behandlung auf Sie zukommt. Durch diese Gedanken können Ängste entstehen, bei Ihnen können Zweifel und Sorgen auftauchen.

Es wäre hilfreich, wenn Sie und Ihre Angehörigen sich ausreichend Zeit für die Vorbereitung auf die Transplantation nehmen würden und **wenn Sie zusammen darüber sprechen, wie Sie sich gegenseitig helfen können.**



Gerne unterstützt Sie der psychoonkologische Dienst. Im folgenden Abschnitt wollen wir Ihnen einige Maßnahmen nennen, die sich bei der Vorbereitung bewährt haben.

## Information

Je genauer Sie über ein Problem Bescheid wissen, je konkreter die Vorstellungen darüber sind, desto eher werden Sie das Gefühl haben, auch selber etwas beitragen zu können. Erzwungene Untätigkeit aufgrund mangelnder Information und die sich daraus ergebende Unsicherheit und Hilflosigkeit verstärken Ängste und depressive Verstimmungen.

**Information und Orientierung helfen Ängste abbauen.**



Wir können Ihnen verschiedene Informationsquellen empfehlen und Informationen zur Verfügung stellen.

- Gespräch mit den Hämatologen
- Gespräch mit der Psychosozialen Ambulanz
- Gespräche mit der Brückenpflege
- Gespräch mit dem Sozialdienst
- Infobroschüren und Informationen aus anderen Medien, (z.B. geeignete Adressen im Internet; Buchempfehlungen)
- Gespräche mit Beratungsstellen (z.B. Psychosoziale Beratungsstelle der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.)
- Erfahrungsaustausch mit der Selbsthilfegruppe und Patienten nach KMT



Auf diese Weise sollen sich Ihre Fragen klären und Sie sollen eine umfassende Sichtweise auf die Stammzelltransplantation bekommen. Vielleicht haben Sie auch, trotz der eingeholten Information, noch Fragen, dann wenden Sie sich bitte an uns. Für viele Patienten ist es sinnvoll nicht alle Informationen sofort zu bearbeiten, da Sie sich dadurch leicht überfordern könnten. Setzen Sie Prioritäten und fangen Sie frühzeitig an, damit Sie genügend Zeit haben um die Informationen aufnehmen zu können.

Lassen Sie sich von uns beraten, wenn Sie sich unsicher sind, was Sie zuerst lesen sollen, damit alles auf einmal nicht zu viel für Sie wird.



## Gespräche

Gerade in Ihrer Situation haben die Arzt-Patienten-Gespräche eine enorme Bedeutung. Erfahrungsgemäß empfinden Patienten die Visitingespräche als zu kurz. Bis sie die neuen Informationen verarbeitet haben und sich gesammelt haben, um eine Frage zu formulieren, ist das

Gespräch schon wieder woanders. Der Wunsch nach einem ausführlichen Gespräch ist groß. Aber auch Sie selbst können einen beachtlichen Teil dazu beitragen, den Gesprächszeitraum möglichst gut zu nutzen. Vielleicht probieren Sie unsere Tipps schon bei den nächsten Arztgesprächen einmal aus.

### Vorbereitungsmöglichkeiten

- Bei medizinischen Gesprächen informieren Sie sich nach Möglichkeit vor dem Gespräch über medizinische Zusammenhänge (z.B. Ratgeber).
- Legen Sie sich einen Zettel und Stift in Ihre Nähe und notieren Sie sich alle Fragen, die Ihnen so am Tag durch den Kopf gehen.
- Bringen Sie diese Liste kurz vor dem Gespräch in eine Reihenfolge, die Ihnen sinnvoll erscheint, z.B. Fragen
  - zur Diagnostik und Therapie (z.B. Heilungsaussichten),
  - zum Befinden (z.B. Schmerzen, Angst),
  - zu sozialrechtlichen Angelegenheiten (z.B. Hilfsmittel).
- Wenn Sie ein längeres Gespräch brauchen, vereinbaren Sie mit Ihrem Gesprächspartner (z.B. Arzt) einen Gesprächstermin, damit ausreichend Zeit für Ihre Fragen ist.
- Vielen Patienten hilft es nicht, alleine zu wichtigen Gesprächen zu gehen. Nehmen Sie sich eine Vertrauensperson mit. Häufig zeigt sich, dass vier Ohren mehr hören als zwei. Sie können auch den psychoonkologischen Dienst ansprechen, wenn Sie Unterstützung benötigen.



### Hilfestellungen im Gespräch

- Wenn Sie etwas nicht verstehen, fragen Sie konsequent nach, bis die Informationen bei Ihnen angekommen sind.
- Machen Sie sich Notizen, wenn Sie denken, dass Ihnen ansonsten Informationen verloren gehen.
- Lassen Sie sich unbekannte Fremdwörter erklären (oft merkt das medizinische Personal gar nicht, wenn es Fachwörter verwendet, die nicht allgemein verständlich sind).
- Versuchen Sie sich klar und deutlich auszudrücken.
- Lassen Sie Ihren Gesprächspartner ausreden und fordern Sie das auch für sich selbst ein.
- Teilen Sie Ihrem Gesprächspartner mit, wenn Sie seine Ansichten zu einem gewissen Problem nicht teilen.
- Beschreiben Sie Ihrem Arzt nicht nur körperliche Beschwerden, sondern auch Ihren psychischen und seelischen Zustand. Dadurch ist der Arzt eher bei Wahlmöglichkeiten in der Lage einzuschätzen, was für Sie besser geeignet ist.



- O Wenn möglich, lassen Sie sich die Behandlung immer bildlich darstellen, zum Beispiel die Lage kranker Organe oder die Vorgänge bei bestimmten medizinischen Behandlungen (Punktion, Hickman Katheter). Oft kann man dadurch Zusammenhänge besser verstehen.
- O Prüfen Sie am Ende eines Gesprächs, ob alle Ihre Fragen beantwortet wurden.
- O Prüfen Sie, ob Ihr Gesprächspartner Ihre Fragen verstanden hat und darauf eingeht. Wiederholen Sie gegebenenfalls die Fragen und fragen Sie Ihren Gesprächspartner, ob Sie seine Antworten richtig verstanden haben.
- O Wenn Sie sich nicht sicher sind, ob Sie die Informationen Ihres Gesprächspartners richtig verstanden haben, wiederholen Sie das, was Sie verstanden haben in Ihren eigenen Worten und fragen Sie nach, ob es von Ihnen richtig verstanden wurde.
- O Wenn Sie Schwierigkeiten haben eine Entscheidung, etwa für eine Untersuchung oder Behandlung, zu treffen, erbitten Sie Bedenkzeit.
- O Bitte sagen Sie Ihrem Arzt offen, wenn Sie auf seine Vorschläge nicht eingehen können oder wollen. Nur dann ist er in der Lage darauf zu reagieren und er kann Ihnen vielleicht einen Vorschlag machen, der besser zu Ihnen passt.

Es hat sich gezeigt, dass sich durch diese Verhaltensweisen einige Missverständnisse vermeiden lassen und Sie schnell an die gewünschten Informationen gelangen. Sie haben ein Recht darauf zu verstehen, was mit Ihnen geschehen soll!

### **Kraftquellen**

Innere und äußere Freiräume können Ihnen helfen, sich besser auf Ihr Vorhaben zu konzentrieren. Sich Freiräume zu schaffen, ist nicht immer einfach, es kostet Energie und wird durch viele persönliche, familiäre und berufliche Probleme erschwert. Meist sind wir so in unserem Alltag verfangen, dass uns zu persönlichen Freiräumen gar nichts mehr einfällt.

Vielleicht überlegen Sie mal, was Ihnen früher Freude bereitet hat, oft ist das ein guter Anknüpfungspunkt für die Suche nach persönlichen Freiräumen.



Solche Freiräume können Ihnen Kraft und Zuversicht geben. Menschen aus Ihrer Familie oder Ihrem Freundeskreis können Sie dabei unterstützen.

In so einer schweren Zeit ist das einfordern von Hilfe bei Angehörigen und Freunden wichtig! Scheuen Sie sich nicht, sondern sagen Sie den



anderen was Sie brauchen.

Auch wir werden Sie zu unterstützen versuchen, indem wir mit Ihnen zusammen im Gespräch die für Sie bestmöglichen Hilfen aufspüren wollen. Nachfolgend noch ein paar Tipps, die sich schon bei einigen unserer Patienten bewährt haben, um Kraft zu tanken.

- körperliche Bewegung**
- frische Luft**
- Entspannungsübungen** (wie Autogenes Training oder Progressive Muskelrelaxation von Jacobsen)
- Visualisationsübungen**
- Meditation**
- Oft sind Ihre **Hobbys** eine gute Möglichkeit, um Kraft zu tanken. Wenn Ihnen nicht sofort etwas einfällt, überlegen Sie doch mal, was Ihnen früher Freude bereitet hat.
- Der **Austausch** mit **Angehörigen oder Freunden** kann Ihnen auch Kraft geben.



Gehen Sie auf sich und Ihre Bedürfnisse ein und versuchen Sie herauszufinden, was Ihnen Freude bereitet und gut tut.

### Teamarbeit

Wir sehen Sie als unseren wichtigsten Partner im Behandlungsteam an. Wir wollen mit Ihnen zusammen den für Sie idealen Behandlungsweg finden und dafür brauchen wir Ihre aktive Mitarbeit. Folgende Erklärungen und Vorschläge zur Gestaltung einer solchen gemeinsamen Arbeit sollen Ihnen und uns helfen ein möglichst gut funktionierendes Team zu bilden.

Mit der stationären Aufnahme begeben Sie sich in eine meist sehr fremde Umgebung mit ihren eigenen Spielregeln und unterschiedlichen Funktionen. Wir haben festgestellt, dass viele Patienten durch diese neue Situation verunsichert sind und Ihre persönlichen Verhaltensweisen oder Einstellungen nicht sichtbar machen oder formulieren. Sie fragen beispielsweise sehr wenig nach oder bringen kaum Wünsche zum Ausdruck. Aber Patient zu sein bedeutet nicht, seine Individualität für diesen Aufenthalt zu unterdrücken. Sicherlich sind Einschränkungen in der persönlichen Freiheit im Krankenhausalltag unumgänglich, aber gerade wenn es um Einstellungen zur Krankensituation, um persönliche Fragen oder um bestimmte Wertvorstellungen geht, sollten Sie Ihre Individualität deutlich zeigen. Wir wollen, soweit es uns möglich ist, auf Sie eingehen.

Bitte informieren Sie uns über Ihre Vorstellungen und Anschauungen,



insbesondere was die Beziehung zwischen Ihnen und unseren einzelnen Fachkräften betrifft.

Überlegen Sie sich jetzt schon, was Ihnen in der Situation vielleicht helfen könnte, beispielsweise ob Sie gerne viele Informationen vom Arzt wünschen oder lieber nur wenige. Teilen Sie uns dies mit, damit wir uns darauf einstellen können.

Sagen Sie uns und besonders Ihrem behandelnden Arzt deutlich, was Ihnen persönlich wichtig ist.



Im Verlauf der Behandlung können sich solche Einstellungen auch verändern, bitte korrigieren Sie dann Ihre Vorstellungen und sprechen Sie die neuen Anschauungen erneut mit dem Behandlungsteam ab. Bitte sagen Sie Ihrem Arzt offen, wenn Sie auf seine Vorschläge nicht eingehen können oder wollen. Nur dann ist er in der Lage darauf zu reagieren. Er kann Ihnen vielleicht einen weiteren Vorschlag machen, der besser zu Ihnen passt. Wenn Sie eine Teamarbeit mit Ihrem Arzt anstreben, dann sollten Sie ihn über alles Wichtige informieren, so wie auch Sie von Ihrem Arzt erwarten können, ausreichend informiert zu werden.

Nur diejenigen Beschwerden, Ängste, Wahrnehmungen und Wünsche, die Sie äußern, können von Ihrem Arzt berücksichtigt werden.



## 2.4 Was sollte ich vor einer allogenen Transplantation erledigen?

### Zur medizinischen Situation

Auch medizinische Vorbereitungen müssen vor der stationären Aufnahme getroffen werden. Wir empfehlen Ihnen folgende Angelegenheiten zu erledigen. Alle Aufgaben werden jedoch bei den Voruntersuchungen noch einmal in der KMT-Ambulanz abgesprochen.

### Medizinische Aufgaben

- O Sie sollten Ihren **Zahnarzt aufsuchen** und Ihre Zähne auf Vordermann bringen lassen. Vielleicht entschließen Sie sich sogar dazu die Zähne zu versiegeln, da Sie auf der Station 21 eine Zeit lang ohne das übliche Zähneputzen auskommen müssen. Das Putzen erhöht die Blutungsgefahr im Mundraum und wird deswegen vermieden. Besprechen Sie die Notwendigkeit einer Versiegelung mit Ihrem Zahnarzt.
- O Eine **Samen-/Eizellenspende** könnte, falls bei Ihnen ein Kinderwunsch besteht und die Krankheitssituation es zulässt, ebenfalls notwendig werden. Nach einer Ganzkörperbestrahlung sind ebenso wie nach hochdosierter Chemotherapie in der Regel die



Zeugungsfähigkeit bei Männern und die Fruchtbarkeit bei Frauen beeinträchtigt. Wenn Sie sichergehen wollen, fragen Sie uns unter welchen Bedingungen und wo eine Samen- /Eizellenspende möglich oder sinnvoll ist.

### Zur häuslichen Situation

Sobald Sie sich für die KMT entschieden haben, kommen einige organisatorische Aufgaben auf Sie zu. Damit Sie diese nicht vergessen, haben wir noch einmal die wichtigsten Dinge für Sie aufgelistet. Wir empfehlen Ihnen die Erledigungen abzuhaken, die Sie schon verrichtet haben.

### Organisatorische Aufgaben vor der KMT

- Melden Sie sich vor der stationären Aufnahme bei unserem **Sozialdienst**. Sie sollten dort besprechen, welche sozialrechtlichen Themen im Vorfeld geklärt werden könnten, z.B. die Erstattung von Fahrtkosten, Kinderbetreuung, Schwerbehindertenausweis.
- Eine **Bankvollmacht** kann sinnvoll sein für die Zeit, in der Sie durch Ihren stationären Aufenthalt zu Hause abwesend sind.
- Auch eine **Kinderbetreuung** oder **Haushaltshilfe** könnten Sie aufgrund Ihrer Abwesenheit organisieren müssen.
- Versuchen Sie, sich das **Rauchen** abzugewöhnen. Zu Hause ist es sicherlich noch einfacher zu schaffen, als wenn Sie während den ohnehin körperlichen und seelischen Anstrengungen der Therapie damit zu kämpfen haben. Auf der Station ist das Rauchen verboten. Sollten Sie Hilfestellungen benötigen, sprechen Sie bitte mit dem psychoonkologischen Dienst.
- Beschaffen Sie sich eventuell eine **Perücke**. Die Kosten übernimmt auf ärztliches Rezept die Krankenkasse. Sie können auch eine Mütze oder eine andere Kopfbedeckung wählen.
- Kürzen Sie Ihre **Fuß- und Fingernägel** vor dem stationären Aufenthalt, da Sie dies in der aplastischen Phase nicht machen sollen.
- Überlegen Sie sich, welche **persönlichen Gegenstände** Sie mit auf die Station nehmen wollen. Machen Sie sich ruhig eine Liste.
- Überlegen Sie sich, wen Sie gerne als **Besuch** auf der Station sehen würden und informieren Sie diese Person über Ihren Wunsch. (Oft trauen sich Freunde oder Bekannte nicht danach zu fragen.)
- Überlegen Sie sich, ob Sie eine **Patientenverfügung** ausfüllen möchten. Der psychoonkologische Dienst hat Informationen dazu. Bitte sprechen Sie dies auch immer mit einem Arzt Ihres Vertrauens ab.
- Überlegen Sie sich, **wer Ihnen nach der Transplantation in der ersten Zeit zu Hause zur Hand gehen kann**. Bitte besprechen Sie das auch mit der Brückenpflege.



Sie können sich durch die Erledigung dieser Dinge später vollends auf die Behandlung konzentrieren und müssen sich keine unnötigen Sorgen um organisatorische Aufgaben machen.

**In der Regel vermittelt Ihnen eine geordnete häusliche Situation Sicherheit und Ruhe.**



### 3 Spendersuche und Stammzellgewinnung

Für die allogene Transplantation muss ein Spender für Sie gefunden werden. Dazu benötigen wir einige Voruntersuchungen bei Ihnen.

#### 3.1 Welche Voruntersuchungen finden statt?

Zunächst werden bei Ihren Geschwistern und Eltern, die Gewebemerkmale untersucht und verglichen (**HLA-Typisierung**). Die Untersuchung der weitläufigeren Verwandtschaft (z.B. Cousins) ist im Allgemeinen nicht Erfolg versprechend und wird nur in besonderen Fällen veranlasst. Diese Typisierung erfolgt aus Blutproben, die entweder hier im Klinikum abgenommen werden oder der Hausarzt durchführt und ans Klinikum schickt. Dazu werden Spezialröhrchen benötigt, die wir Ihnen mitgeben. Wenn sich dabei kein passender Spender finden lässt, besteht die Möglichkeit eine Fremdspendersuche einzuleiten. Heute gibt es sehr große und weltweite Spenderdateien, in denen die Gewebemerkmale möglicher Spender vermerkt sind, so dass wir für die große Mehrzahl unserer Patienten Spender finden. Diese Merkmale können per Computer mit den Merkmalen des Patienten verglichen werden. Wenn die im Computer festgehaltenen Merkmale eines Spenders mit den Ihren übereinstimmen, muss die Übereinstimmung durch eine nochmalige gleichzeitige Feintypisierung von frischem Spenderblut und ihren Zellen bestätigt werden.

Da meist 3 bis 4 Spender getestet werden, bis ein komplett passender Spender gefunden wird, kann diese Phase der Suche einige Wochen (im Schnitt 6 bis 8 Wochen) dauern.

Für eine Fremdspendersuche benötigen wir Ihre Einwilligung. Im Verlauf der Fremdspendersuche ist es meist mehrmals erforderlich, Blut von Ihnen zur Nachtypisierung einzusenden, dafür werden wir jeweils Kontakt mit Ihnen aufnehmen. Falls Ihnen etwas unklar ist, wenden Sie sich an uns, wir fühlen uns für Ihre Fragen zuständig.

#### **Voruntersuchungen bei mir**

Sobald die Indikation zur allogenen Knochenmarktransplantation oder Stammzelltransplantation festgestellt ist, beginnen wir bei Ihnen mit Voruntersuchungen. Denn sowohl bestimmte Vorerkrankungen (wie beispielsweise Leber- und Lungenschäden) als auch versteckte und nicht ausgeheilte Infektionen (z.B. der Nebenhöhlen oder Zähne oder eine unerkannte infektiöse Leberentzündung/Hepatitis) können sich negativ auf die Transplantation auswirken und müssen vorher abgeklärt sein.

Wenn wir bei den Untersuchungen Infektionsherde feststellen, müssen wir diese vor der Transplantation behandeln. Allerdings müssen nicht alle Untersuchungen im Uniklinikum durchgeführt werden. Wir werden dies mit Ihnen genau besprechen und planen. Sollte eine Knochenmarkspunktion schon längere Zeit zurückliegen, können Sie davon ausgehen, dass sie erneut notwendig ist.

### Voruntersuchungen beim Spender

Sobald ein Fremd- oder Familienspender gefunden ist, wird dieser zu Voruntersuchungen einbestellt. Bei Familienspendern erfolgen diese in der Regel in unserer Ambulanz. Die Untersuchungen beim unverwandten Spender werden für den Spender wohnortnah bei der Spenderdatei durchgeführt, bei welcher auch die Stammzellspende erfolgen würde. Wir stehen dann in engem Kontakt mit dieser Spenderdatei. Verantwortlich für den Kontakt mit der Spenderdatei ist an jedem Transplantations-Zentrum der Fremdspenderkoordinator.

### Funktionen der Voruntersuchungen beim Spender

- Übertragbare Infektionen müssen ausgeschlossen werden.
- Die Vorgeschichte (Anamnese) muss erhoben werden.
- Der Spender muss sorgfältig medizinisch untersucht werden, um Risiken für den Spender auszuschließen.



Falls Sie mehrere identische Spender besitzen, so wird bei der Voruntersuchung auch der am besten geeignete Spender ausgewählt. Dies bedeutet, dass weniger wichtige Faktoren wie das Geschlecht, die Blutgruppe oder der Kontakt mit bestimmten Viren bei der Entscheidung mit berücksichtigt werden. Im Rahmen der Spendervorbereitung erfolgt auch ein ausführliches Aufklärungsgespräch über die Knochenmarkentnahme oder Stammzellgewinnung. Spender werden nur dann um eine Spende gebeten, wenn die Voruntersuchungen absolut keine medizinischen Risiken für den Spender nachweisen und der Spender glaubwürdig zu einer Spende bereit ist.

Der Spender muss seine schriftliche Einwilligung in die erforderlichen Maßnahmen und die spätere Stammzellspende abgeben.



## 3.2 Wie werden die Stammzellen für die allogene Transplantation gewonnen?

Grundsätzlich gibt es zwei Möglichkeiten Stammzellen der Blutbildung zu gewinnen. Die Entnahme aus dem Knochenmark ist ein Weg und die Spende peripherer Blutstammzellen ein weiterer.

### Knochenmarkspende

Bei der Knochenmarkspende wird das Knochenmark am Rücken aus dem Beckenkamm entnommen. Der Ablauf gleicht dem einer diagnostischen Knochenmarkpunktion, nur viele Male hintereinander. Da diese Prozedur sehr schmerzhaft wäre, entnimmt man dem Spender das Knochenmark unter Vollnarkose im Operationssaal.

Der Spender verliert bei der Gewinnung von Knochenmark Blut, deshalb wird bei diesen Voruntersuchungen auch gleich ein Termin für die Entnahme einer Eigenblutkonserve vereinbart. Mit dieser Eigenblutkonserve kann der Blutverlust nach der Spende einfach ausgeglichen werden,

ohne dass eine Gefährdung durch eine Fremdbluttransfusion auftritt. Der Aufenthalt für die Knochenmarkspende dauert in der Regel 3 Tage (2 Übernachtungen). Am 1. Tag erfolgt nochmals die Vorstellung beim Narkosearzt, am 2. Tag morgens die Knochenmarkentnahme im OP. Der Spender kann am Abend nach der Knochenmarkentnahme wieder aufstehen und darf am nächsten Tag nach Hause gehen. Nach der Entlassung wird der Spender gegebenenfalls noch für wenige Tage krankgeschrieben.

### **Blut-Stammzellspende**

Im normalen Blut befinden sich nur vereinzelt Stammzellen, die aus dem Knochenmark dorthin ausgeschwemmt wurden. Zur Absammlung dieser Stammzellen ist deshalb zuerst eine Mobilisation notwendig. Dies lässt sich durch die Gabe von natürlichen blutbildenden Wachstumsfaktoren (G-CSF), die dem Spender ein- bis zweimal täglich für 4 bis 5 Tage unter die Haut gespritzt werden, erreichen.

Die Stammzellen werden dann durch eine Leukapherese aus dem Blut abgesammelt. Bei der Leukapherese wird dem Spender aus der Vene eines Armes kontinuierlich Blut entnommen. Das Blut fließt durch eine Maschine, die gezielt die kernhaltigen Zellen und die darin enthaltenen Stammzellen heraussammelt. Das übrige Blut wird dem Spender sofort am anderen Arm zurückgegeben. Auch für die Stammzellspende werden die Spender bisher noch stationär aufgenommen. In der Regel wird der Spender am 3. Tag der G-CSF-Therapie einbestellt, um die Leukozytenzahlen, die Milzgröße und eventuelle Nebenwirkungen zu kontrollieren. Am 4. und 5. Tag der G-CSF-Gabe, (2. und 3. stationären Tag) werden jeweils morgens Blutzählungen durchgeführt und die Zahl der Stammzellen im Blut bestimmt. Nach diesen Werten wird festgelegt, wann die Sammlung erfolgt. Wir versuchen immer, auch eine ausreichende Menge an Stammzellen für eine eventuelle Reservetransplantation zu gewinnen. Deswegen wird meist an 2 aufeinanderfolgenden Tagen gesammelt. Sobald eine ausreichende Stammzellzahl zurückgelegt ist, beenden wir die G-CSF Behandlung. Bei gutem Befinden kann der Spender noch am gleichen Tag entlassen werden. Eine Woche nach der Stammzellgewinnung sollte nochmals eine Blutbildkontrolle durchgeführt werden. Sie kann aber auch beim Hausarzt erfolgen und wird dann von uns telefonisch abgefragt.

### **3.3 Wie kann ich Kontakt mit meinem Spender aufnehmen?**

Nach der Transplantation können Sie anonym über die Fremdspenderkoordinatorin Kontakt mit dem Spender bekommen. Sie können beispielsweise anonym einen Brief schreiben, der dann von unserer Fremdspenderkoordinatorin an die Spenderdatei weitergegeben wird. Nach zwei Jahren werden Sie und der Spender von der Spenderdatei gefragt werden, ob Sie direkt miteinander Kontakt aufnehmen wollen. Bei gegenseitiger Einwilligung werden die Adressdaten an Sie beide übergeben.



## 4 Der stationäre Aufenthalt

Sie werden in der Regel 12 bis 14 Tage vor dem geplanten Transplantationstermin auf die Station 21 oder 20 aufgenommen. Vor der Transplantation findet eine genau geregelte Vorbehandlung statt, diese Vorbereitung wird auch Konditionierung genannt. Spätestens während der Vorbehandlung werden Sie auf die Station 21 verlegt.

**Rechnen Sie mit mindestens 6 bis 8 Wochen stationärem Aufenthalt.**



Es ist besser, Sie stellen sich auf den längeren Zeitraum ein. Denn die Enttäuschung darüber, nicht in den erwünschten 6 Wochen entlassen zu werden, ist oft schlimmer, als die Auseinandersetzung mit der Vorstellung, mehr Zeit auf der Station verbringen zu müssen.



### 4.1 Was geschieht von medizinischer Seite vor Therapiebeginn?

Der erste Behandlungsschritt auf Station ist die Anlage eines zentralen Venenkatheters, d.h. einer dauerhaften Verbindung zu einer großen Vene. Sie ermöglicht die Gabe von intravenöser Ernährungstherapie, Flüssigkeit, Medikamenten zur Konditionierung und allen anderen nötigen Medikamenten. Grundsätzlich gibt es dafür zwei Möglichkeiten, wobei wir bei guten Thrombozytenwerten und geringer Blutungsneigung den Hickmankatheter bevorzugen.

#### Hickmankatheter

Der Hickmankatheter wird durch die Ärzte der Herzchirurgie gelegt. Diese suchen unter lokaler Betäubung die Schlüsselbeinvene rechts oder links unterhalb des Schlüsselbeins auf. Nach Punktion und unter Sicht schieben sie den Katheter in die Schlüsselbeinvene. Das Katheterende wird dann durch einen Tunnel im Unterhautgewebe über dem Brustbein ausgeleitet. Die Einführungsstelle und die Austrittsstelle werden vernäht und können so verheilen. Dadurch liegt der Katheter geschützt unter der Haut.

Die Vorteile des Hickmankatheters bestehen zum einen darin, dass Sie sich mit ihm wesentlich besser bewegen können, da der Hals frei bleibt (allerdings sollten Sie dies nicht am ersten Tag nach der Anlage tun, der Katheter ist noch nicht richtig angewachsen.) Zum anderen verrutscht dieser Katheter sehr selten. Nach der Entlassung können Sie ihn ohne Probleme mit nach Hause nehmen und wir ersparen Ihnen bei den folgenden Ambulanzterminen oder einem erneuten kurzzeitigen stationären Aufenthalt großteils weiteres Stechen. Unser Pflegeteam leitet Sie rechtzeitig an, wie Sie den Katheter gegebenenfalls regelmäßig verbinden und spülen können.

### Venenkatheter

Für die zweite Form des Katheters, den normalen **ZVK**, ist nur eine Punktion und kein direkter Hautschnitt erforderlich. Er wird direkt durch eine Kanüle in die große Halsvene von den Ärzten auf der Station gelegt. Der Eingriff ist also geringer und kann auch bei schlechten Thrombozyten durchgeführt werden. Allerdings ist dieser Katheter nur durch den Verband geschützt und kann wegen der Gefahr des Herausrutschens nicht mit nach Hause genommen werden. Er wird vor der Entlassung auf jeden Fall entfernt. Sollte nach der Entlassung noch eine Infusionstherapie nötig sein, muss dazu ein sogenannter Prot-Katheter angelegt werden.

## 4.2 Was sollte ich über die Konditionierung wissen?

Konditionierung heißt die Chemo- und Strahlentherapie vor der Transplantation. Im Gegensatz zur normalen Chemotherapie hat sie bei der allogenen Transplantation nicht nur den Sinn, die eigene Blutbildung mit den darin vielleicht noch enthaltenen Leukämie- oder Krebszellen auszuschalten, sondern soll Ihr eigenes Immunsystem unterdrücken, um eine Abstoßung des Transplantats zu verhindern. Deshalb unterscheiden sich die Medikamente manchmal von denen, die Sie von der Leukämieherapie her kennen. Auch die Ganzkörperbestrahlung wirkt besonders gut immunsuppressiv und wird deshalb häufig eingesetzt.

Durch die Konditionierung wird das Immunsystem des Patienten so stark unterdrückt, dass das Transplantat unbehindert anwachsen kann.



Während wir früher davon ausgingen, dass eine möglichst hochdosierte Konditionierung bei allen Patienten erforderlich ist, um einen optimalen Effekt gegen die Leukämie zu erreichen, wissen wir heute, dass die Immunreaktion der Spenderzellen gegen die Leukämie- oder Krebszellen (die **GvL**- oder **GvT**-Reaktion) bei einigen Erkrankungen wesentlich stärker zur langfristigen Heilung beiträgt als die Konditionierung.

Neben der Konditionierung können auch Effekte einer Graft-versus-Leukämie (GvL) oder eines Graft-versus-Tumor (GvT) den Heilungsprozess fördern.



Aus diesem Grunde kann man seit einigen Jahren in manchen Fällen auf die starke, sogenannte **Standardkonditionierung** verzichten. Besonders ältere Patienten oder Patienten, bei denen Risikofaktoren vorliegen, profitieren davon. Aber auch bei bestimmten Erkrankungsarten können wir eine **dosis-reduzierte** Konditionierung für die Transplantation verwenden. Die reduzierte Konditionierung wird vom Patienten akut wesentlich besser vertragen und führt zur deutlichen Reduktion der Nebenwirkungen in der aplastischen Phase.

Das extreme Beispiel für eine dosis-reduzierte Konditionierung ist die sogenannte **nicht-myeloablative** Konditionierung. Dabei wird das Knochenmark nicht mehr vollständig unterdrückt, sondern erst allmählich durch Spenderzellen ersetzt. Es besteht allerdings die Gefahr des Nichtanwachsens der Spenderzellen, so dass dieses Verfahren nur unter bestimmten, besonderen Bedingungen zum Einsatz kommt. Ihre behandelnden Ärzte werden mit Ihnen besprechen, welche Form der Konditionierung bei Ihnen in Frage kommt und Sinn macht.

Alle hochdosiert eingesetzten Zytostatika sind potentiell selbst nach vielen Jahren krebserzeugend, vor allem im Knochenmark. Die transplantierten Knochenmarkszellen sind aber von dieser Nebenwirkung nicht betroffen, da sie ja erst nach der Konditionierung gegeben werden. Auch für die anderen Körpergewebe bleibt zu hoffen, dass sich die Dosisreduktion positiv auswirkt. Alle Konditionierungen führen, wenn auch manchmal verzögert, zum vorübergehenden Haarausfall. Langfristig schädigen alle zur Konditionierung eingesetzten Substanzen die Keimzellen, so dass es zur Unfruchtbarkeit kommt. Ob sich nach der reduzierten Konditionierung wieder eine Normalisierung der Keimzellfunktion ergibt, ist gegenwärtig noch nicht klar. Die Erholung der Hormonwerte wird aber in jedem Fall bei den Nachsorgeuntersuchungen überwacht. Detaillierte Informationen finden Sie im Kapitel „Was sind mögliche Spätfolgen?“.

Wir müssen immer zwischen potentiellen Vor- und Nachteilen der Stärke der Konditionierung abwägen, die einerseits von Ihrem Alter und Ihren Begleiterkrankungen abhängen, andererseits von der Hartnäckigkeit der bei Ihnen vorliegenden Bluterkrankung.

### Chemotherapie

Eine Chemotherapie ist eine systemische Therapie, die Ihre Wirkung im ganzen Körper entfalten kann. Bei einer Chemotherapie werden Medikamente (Zytostatika) verwendet, welche die Zellteilung hemmen und sich schnell teilende Zellen zerstören.

Durch eine Chemotherapie werden Krebszellen systemisch im Körper zerstört.



Krebszellen sind entartete Zellen, deren Kontrollmechanismen nicht mehr richtig funktionieren und die sich deswegen unkontrolliert vermehren und schnell teilen. Hier können Zytostatika meistens gut greifen. Der Unterschied zwischen entarteten Zellen und gesundem Gewebe reicht aber nicht ganz aus, um durch eine Chemotherapie nur Krebszellen zu erreichen. Auch gesunde Zellen werden bei dieser Therapie geschädigt. Jedoch betrifft dies hauptsächlich Körpergewebe, welche eine erhöhte Teilungsaktivität besitzen, wie das Blutbildende System, Keimzellen, Darm- und andere Schleimhautzellen, Haut und Haare. Diese Körpergewebe können sich leichter wieder von der Behandlung erholen als Krebszellen.

Die Chemotherapie der Konditionierung soll das Knochenmark unterdrücken und ausschalten.



Häufig bei der Konditionierung eingesetzte Medikamente sind das BCNU®, das Busulfan®, das Melphalan®, oder das Treosulfan®, um nur ein paar Namen anzusprechen. Manche Medikamente unterdrücken das Immunsystem und das Knochenmark wie das sehr häufig angewandte Endoxan® und das Fludarabin®. Fludarabin® setzen wir vor allem bei der dosisreduzierten Konditionierung ein.

Zytostatika können auf unterschiedliche Weise verabreicht werden, z.B. als Tablette, als Spritze oder als Infusion. Während der Konditionierung werden Ihnen bei uns überwiegend Infusionen verabreicht. Um die Zytostatika wieder aus dem Körper auszuschwemmen erhalten Sie zusätzlich viel Kochsalzlösung. So werden Sie in dieser Zeit für mehrere Stunden, häufig auch durchgehend, an Infusionen angehängt sein.

Während der Endoxantherapie sollten Sie mindestens alle zwei Stunden Ihre Blase entleeren, um die Abbauprodukte des Zytostatikums rasch aus der Blase zu entfernen.



Bei den akuten Nebenwirkungen der Chemotherapie handelt es sich vor allem um Übelkeit und Erbrechen, gelegentlich auch um Durchfälle. Gegen diese Nebenwirkungen erhalten Sie Medikamente. Dadurch verringern sich viele Beschwerden oder heben sich sogar ganz auf. Bitte teilen Sie uns mit, wenn Sie trotz der Medikamente noch unter Übelkeit, Erbrechen oder Durchfall leiden. Oft stehen uns weitere Präparate zur Verfügung, die Ihnen vielleicht besser helfen. Mittelfristige Nebenwirkungen wie die Schleimhautentzündung von Mund, Rachen und Darm (Mukositis) können ebenfalls vorkommen. Sie sind erfahrungsgemäß bei dosisreduzierter Vorbehandlung deutlich niedriger. Allerdings gibt es auch individuelle Veranlagungen mit Mukositis zu reagieren. Die Mukositis kann, muss aber nicht schmerzhaft sein.

Falls Sie Schmerzen haben, sollten Sie sich unbedingt mit Schmerzmitteln von uns helfen lassen.



Schmerzen machen meist müde und rauben Ihnen so unnötig Energie. Zusätzlich erschweren Ihnen Schmerzen Ihre Mitarbeit wie bei der Medikamenteneinnahme. Deswegen haben Sie bitte in dieser Zeit keine Scheu vor Schmerzmitteln und sprechen Sie mit uns über Ihre Bedenken. Je weniger Schmerzen Sie haben, desto besser können Sie mitarbeiten und beispielsweise Ihre Mundspülungen und die Atemgymnastik erledigen.

### **Bestrahlung**

Grundsätzlich ist die Bestrahlung genauso wie die Chemotherapie eine Form der Zerstörung der Erbsubstanz (DNA) von Zellen.

Die Bestrahlung hat im Prinzip alle Wirkungen und Nebenwirkungen der Zytostatika, verteilt sich jedoch gleichmäßiger im Körper.



Die Tatsache, dass die Bestrahlung nicht sichtbar ist, wirkt auf die Patienten leider häufig bedrohlicher. Die Bestrahlung wird ebenfalls wegen der gleichzeitigen knochenmark- unterdrückenden und immunsuppressiven Wirkung gern zur Vorbehandlung eingesetzt. Auch hier verwenden und untersuchen wir die vorsichtige Reduktion der Ganzkörperdosis. Bevor Sie zur Bestrahlung gehen, werden Sie noch mal von den Strahlentherapeuten aufgeklärt. Fragen Sie bitte nach, wenn Ihnen noch etwas bezüglich der Bestrahlung oder der Bestrahlungsbedingungen wie Räumlichkeit, Liegeposition etc. unklar ist oder Sie etwas wissen möchten.

Am ersten Bestrahlungstag kann es bei einigen Patienten einen sogenannten Strahlenkater mit Fieber, Glieder- und Kopfschmerzen geben. Falls das bei Ihnen der Fall ist, machen Sie sich bitte keine Sorgen. Sagen Sie uns Bescheid, damit wir Ihnen helfen können. Die Haut wird bei der Bestrahlung stärker als bei der Chemotherapie gereizt. Diese Hautreizung ist manchmal nach der Bestrahlung deutlich sichtbar, aber schmerzfrei. Auch hier müssen Sie sich nicht beunruhigen, die Hautfärbung verschwindet bald wieder.

- An den Bestrahlungstagen sollten Sie sich nur nach Rücksprache mit der Pflege waschen. Vermeiden Sie an Bestrahlungstagen alle hautreizenden Lösungen.
- Bitte entfernen Sie auf der Haut keine von den Strahlentherapeuten angezeichneten Lokalisationslinien, die sind für die Einstellung der Strahlenquelle wichtig.
- Der meist auch am ersten Tag auftretenden Reizung der Ohrspeicheldrüsen können Sie durch regelmäßiges Kauen von Kaugummi entgegenwirken.



### 4.3 Was sollte ich über die Transplantation wissen?

#### Vorsorge gegen die GvHD

Nach Abschluß der Konditionierung werden meistens schon vor der Transplantation erste Maßnahmen zur Vorsorge gegen die GvHD-Reaktion eingeleitet. GvHD ist eine Abkürzung für die englische Bezeichnung Graft versus host disease, auf Deutsch: Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung. Dabei zeigt das gespendete Transplantat eine Abwehrreaktion gegen das Empfängergewebe wie die Haut, die Leber und Schleimhäute des Magen-Darm-Traktes. Das gespendete Transplantat erkennt das Empfängergewebe als fremd und greift diese Organe an.

Bei einer GvHD erkennt das Spender-Transplantat das Empfängergewebe als fremd an und greift deswegen die Empfängerorgane an.



Tritt eine GvHD in den ersten hundert Tagen nach der Knochenmarktransplantation auf, spricht man von einer **akuten GvHD**. Setzt eine derartige Reaktion später ein, spricht man von einer **chronischen GvHD**.

Um die GvHD zu verhindern, benötigt jeder Patient bei der allogenen Transplantation zunächst vorbeugende Medikamente. Diese hemmen eine überschießende Aktivierung der frisch transplantierten Spenderzellen. Sie wirken am besten, wenn Sie bereits vor der eigentlichen Transplantation mit ausreichend hohen Spiegel im Körper verfügbar sind. Darum beginnen wir die Prophylaxe in der Regel in den Tagen vor, bzw. um die Transplantation. Als Basismedikamente setzen wir heute Medikamente ein, die relativ gezielt die Lymphozyten als Träger der GvHD hemmen, jedoch die anderen Abwehrzellen wenig unterdrücken. Dadurch können wir Ihre Infektgefährdung verringern. Zu unseren eingesetzten Medikamenten gehören das **Sandimmun®**, das Cyclosporin® oder ein sehr ähnliches Präparat wie das **Prograf®** oder FK506®. Sie werden vor der Transplantation in der Regel als Dauerinfusion im Perfusor gegeben. Sobald Ihnen das Schlucken möglich ist, erhalten Sie diese Medikamente als Lösungen oder Kapseln. Trotz ihrer recht gezielten Wirkung haben auch diese Medikamente einige Nebenwirkungen: Sie können beispielsweise die Niere schädigen, den Blutdruck erhöhen, die Gefäße reizen und auch die Leber schädigen. Deswegen müssen wir Ihre Nierenfunktion und Ihre Leberwerte engmaschig durch Laboruntersuchungen überwachen. Auch regelmäßige Blutspiegeluntersuchungen sind notwendig, um eine ausreichende Dosis der Medikamente festzustellen. Achten Sie bitte selbstständig bei Ihrer oralen Einnahme von Sandimmun® oder Prograf® darauf, dass Sie am Tag der Spiegelkontrolle das Medikament erst nach der Blutentnahme einnehmen, da wir immer die Spiegel vor Einnahme als Messpunkt wählen.

Am Tag der Spiegelkontrolle von Sandimmun® oder Prograf® nehmen Sie das Medikament bitte erst nach der Blutabnahme ein.



Sandimmun® oder Prograf® reichen alleine zunächst nicht aus, um die GvHD in der Frühphase optimal zu unterdrücken. Diese Medikamente kombinieren wir deswegen entweder mit Gaben von **Methotrexat® (MTX®)**, am 1., 3. und 6. Tag manchmal auch am 11. Tag nach Transplantation oder mit **Cellcept®** an den Tagen 1 bis 21 (oder bis 30) nach Transplantation. Das MTX® kann die Schleimhautentzündung durch die Konditionierung verstärken. Bestimmte Mundspülungen sollen dem entgegenwirken. Da die Empfindlichkeit aber genetisch bedingt unterschiedlich ist, reagieren manche Patienten mit geringerer und manche mit stärkerer Mukositis. Das MTX® ist das länger erprobte Medikament, im Gegensatz zu Cellcept®. Cellcept® hat diese Nebenwirkung nicht, kann jedoch die Übelkeit verstärken. Im Rahmen von Studien wird es häufiger eingesetzt.

Als drittes prophylaktisches Medikament wird bei der Fremdspender-Transplantation (manchmal auch bei der Familienspender-Transplantation) das sogenannte „**Kaninchenserum**“ eingesetzt. Dafür werden Kaninchen mit menschlichen Lymphozyten- oder Thymuszellen geimpft. Aus deren

Serum werden dann Antikörper gewonnen, die man Globuline nennt. Das Serum heißt deshalb **Anti-Lymphozyten-Globulin® (ALG®)** oder **Anti-Thymozyten-Globulin® (ATG®)**. Diese Antikörper reagieren sehr effektiv bei allen Lymphozyten und sind deshalb sehr wirksame Immunsuppressiva. Durch die Gabe von ATG® an 3 aufeinanderfolgenden Tagen unmittelbar vor der Fremdspondertransplantation werden Lymphozyten zerstört, welche die Konditionierung überlebt haben und die Fremdsponderstammzellen abtöten könnten. Da Antiseren aber für 14 Tage und länger im Körper bleiben, reagiert das ATG® zusätzlich auch gegen die danach transplantierten Lymphozyten des Spenders. Diese Spenderlymphozyten könnten eine besonders frühe und starke GvHD auslösen. Durch die Antiseren ist die Fremdsponder-Transplantation genauso verträglich geworden wie die Familiensponder-Transplantation. Das ATG® hat einige spezifische Nebenwirkungen, gegen die spezielle Vorsorge getroffen werden kann: So kann es sehr selten gegen das tierische Eiweiß eine potentiell gefährliche allergische Reaktion geben. Das passiert meist nur dann, wenn Sie intensiven Kontakt mit Kaninchen gehabt haben.

Bitte teilen Sie uns mit, wenn Sie Kontakt mit Kaninchen hatten.



Diese schwere Allergie tritt, wenn überhaupt, nur in den ersten Minuten der ATG®-Gabe und nur am ersten Tag auf. Deshalb ist bei uns immer ein Arzt zu Beginn der Infusion anwesend und kann Ihnen dann, falls nötig, sofort Gegenmittel geben. Durch die Zerstörung der Lymphozyten können nach ein bis zwei Stunden Entzündungsstoffe aus den Lymphozyten freigesetzt werden. Diese können Fieber, Schüttelfrost, manchmal auch Atemnot auslösen. In diesem Fall würden wir die Infusion sofort unterbrechen und Cortison als entzündungshemmendes Mittel verabreichen. Wenn sich die Symptome bessern, können wir die Infusion fortführen. Meist tritt diese Reaktion nur am 1. Tag der ATG®-Behandlung auf.

Grundsätzlich wird bereits vor Aufnahme zur Transplantation festgelegt, welche Art der Prophylaxe für Sie am besten erscheint. Dies richtet sich nach der Art des Spenders, aber auch nach HLA-Übereinstimmung, Alter und Grunderkrankung.

Welche GvHD-Prophylaxe für Sie am Besten geeignet ist, hängt von der Art des Spenders, von der HLA-Übereinstimmung, vom Alter und der Grunderkrankung ab.



### **Allogene Transplantation**

Meist sind unsere Patienten vom eigentlichen Transplantationsvorgang eher enttäuscht. Der Eingriff ist, im Gegensatz zum tatsächlich stattfindenden Prozess im Körper, sehr unspektakulär. Die Stammzellen werden in der Regel frisch zu Ihnen auf das Zimmer gebracht und in einem Blutbeutel innerhalb von 1 bis 2 Stunden über den ZVK oder den Hickman-Katheter infundiert.

Sie suchen sich dann selbständig im Körper ihren Weg ins Knochenmark, siedeln sich dort an und beginnen zu wachsen.

Bei einer allogenen Transplantation werden Ihnen die Stammzellen über Ihren Katheter infundiert.



Trotz des einfachen Vorgangs ist für die meisten unsere Patienten dieser Tag ein ganz besonderer. Gerne können Ihre Angehörigen zu diesem Zeitpunkt zu Besuch sein. Es kommt vor, dass das Knochenmark oder die Blutstammzellen eine andere Blutgruppe als Sie haben. Mit Unverträglichkeitsreaktionen, denen wir medikamentös vorbeugen können, müssten Sie nur bei größeren Blutanteilen rechnen. Zu Ihrer Sicherheit werden Sie trotzdem während der Transplantation mit Monitor und Blutdruckmessung überwacht.

Vor allem bei der Fremdspondertransplantation müssen Sie wissen, dass die Stammzellen häufig einen langen Weg vor sich haben. Sie werden am Morgen am Spenderzentrum entnommen, mittags oder nachmittags vom Kurier unseres Zentrums abgeholt und dann in die Klinik gebracht. Teilweise kann es nötig sein das Transplantat aufzuteilen, was einen erneuten Zeitaufwand bedeutet. **Deshalb kann die Transplantation manchmal erst spät abends erfolgen**, eben je nach Entfernung und Aufwand. Zu Ihrer Beruhigung teilen wir es Ihnen gerne mit, sobald die Stammzellen in der Klinik angekommen sind. Bei Interesse fragen Sie bitte nach.

Sind aus irgendeinem Grund die Spenderstammzellen bereits früher abgesammelt und eingefroren worden, müssen die Stammzellen im Zimmer steril aufgetaut werden. Damit sie beim Auftauen nicht zerstört werden, infundieren wir sie Ihnen sehr rasch. Durch die rasche Infusion der kalten Lösung, mit ihren entsprechenden Begleitstoffen können vor allem Kreislaufreaktionen auftreten. Deswegen überwachen wir Sie dabei sehr genau und geben Ihnen vorbeugende Medikamente. Diese Form der Transplantation wirkt häufig spektakulärer, weil mehrerer medizinische Fachkräfte (technische Assistentinnen, der Arzt und die Schwester ) steril gekleidet im Zimmer mitarbeiten. Tatsächlich passiert nicht viel anderes als bei der frischen Gabe des Transplantats. Viele Patienten berichten, dass der Geschmack des Gefrierschutzmittels vor allem im Mund für sie spürbar ist. Die Angehörigen und Betreuenden bemerken einen starken „Knoblauch“-ähnlichen Geruch, der durch die Abatmung des Gefrierschutzmittels entsteht und meist nach einem Tag wieder verschwunden ist.

#### 4.4 Was bedeutet Aplastische Phase?

Auch wenn die Stammzellen wenige Tage nach der Chemotherapie infundiert werden, brauchen sie ein bis zwei Tage, bis sie ihren Weg ins Knochenmark gefunden haben. Sie müssen dort viele Teilungsschritte durchlaufen, bis sie wieder reife Blutzellen bilden können. Im Mittel dauert es etwa 12 bis 14 Tage, bis aus Blutstammzellen wieder reife weiße Blutkörperchen gebildet werden. Bei Knochenmark dauert es oft einige Tage länger. Da die Konditionierung Ihre eigenen Stammzellen

zerstört hat, fallen Ihre Blutwerte meist im Laufe der Chemotherapie, spätestens aber 5 bis 7 Tage nach der Transplantation bis auf nicht mehr nachweisbare Werte ab.

Die Phase, in der das alte Knochenmark nicht mehr und das neue noch nicht funktioniert, nennen wir die aplastische Phase.



Die vielfältigen **Isolationsmaßnahmen** (Schleusen auf Station, Luftfilterung, keimfreie Ernährung, Händedesinfektion ...) und die Gabe prophylaktischer Medikamente gegen Pilze und Darmbakterien sollen Sie in dieser Phase umfassend vor **Infektionen** schützen. Oft erleben wir, dass gerade in dieser Phase diese wichtigen Maßnahmen eine große Belastung für unsere Patienten darstellen. Denn sie leiden unter Übelkeit oder entzündeten Schleimhäuten und können so Medikamente schlecht schlucken oder fühlen sich zu schlapp zum Mitarbeiten. Bitte sprechen Sie mit uns über Probleme bei Ihren täglichen Aufgaben, wir haben häufig Hilfsmöglichkeiten.

Die Einnahme der Medikamente ist ein sehr wichtiger Beitrag zu Ihrem Schutz, den Sie unbedingt mit wahrnehmen sollten.



Neben dem Fehlen der Leukozyten stellt die **Schleimhautentzündung** durch die Konditionierung eine zusätzliche Gefahrenquelle für Sie dar. Ihr Maximum kann Sie um den 5. bis 10. Tag nach Transplantation erreichen. Sie kann eine Eintrittspforte für Infektionen sein. Auch aus diesem Grund ist die prophylaktische Medikamenteneinnahme und Mundpflege eine ganz entscheidende Maßnahme für Ihre Infektionsprophylaxe. Zusätzlich sind regelmäßiges körperliches Training und Atemgymnastik eine sinnvolle Leistung Ihrerseits, um dem Muskelabbau und möglichen Lungenentzündungen vorzubeugen.

Sehen Sie diese Maßnahmen als einen entscheidenden Beitrag zur Komplikationsprophylaxe an und helfen Sie hier im Team aktiv mit!



Auch bei optimaler Prophylaxe kommt es dennoch bei etwa 50% der Patienten in der aplastischen Phase zu Fieber, auf welches wir mit Antibiotika reagieren müssen. Erhalten wir beim Röntgen oder Computertomogramm der Lunge (CT) einen Hinweis auf eine mögliche Pilzinfektion, beginnen wir umgehend mit der Gabe von Pilzmitteln. Mit Hilfe dieser Maßnahmen der Prophylaxe sind heute die lebensgefährlichen Infektionen in der aplastischen Phase sehr selten geworden.

Neben dem Fehlen der Leukozyten sinken auch Ihre Thrombozytenwerte ab. Es kann zur **Blutungsneigung** kommen, was Sie beispielsweise am Nasenbluten erkennen könnten. Auch die Mundschleimhaut kann blutig sein. Bitte melden Sie sich, wenn Sie hier irgendwelche

Veränderungen beobachten. Sie erhalten dann bei Bedarf Thrombozytenkonzentrate, die meist die Blutung reduzieren und gefährliche Blutungen ganz verhindern können.

Eine zunehmende **körperliche Schwäche** signalisiert Ihnen das Abfallen der Menge der roten Blutkörperchen und des Hämoglobinwertes, des sogenannten Hb-Wertes. Unterschreitet dieser Wert eine bestimmte untere Grenze, erhalten Sie Erythrozytenkonzentrate.

**Selten** können neben Fieber und Infektionen in der aplastischen Phase auch **Organkomplikationen** auftreten wie Leberentzündungen, Blasenentzündungen oder eine Einschränkung der Nierenfunktion. Wir werden Sie im Einzelnen darüber informieren, wenn wir Veränderungen beobachten. Gegen bestimmte Formen der Leberschädigung können wir heute auch prophylaktische Infusionen geben, auch dies werden wir mit Ihnen gesondert besprechen.

Wir unterscheiden, je nach der Infektionsgefährdung, zwischen „großer“ und „kleiner“ Isolation. In der Regel erfolgt die „große“ Isolation bei voll oder nahezu voll dosierter Ganzkörperbestrahlung.

#### 4.5 Was bedeutet „Take“?

Meist merken die Patienten ab dem 10. Tag, dass sich ihr Zustand bessert. Die Mundschleimhautbeschwerden lassen nach und eventuell geht das Fieber zurück. Oft sind dies die Vorboten des Anwachsens der Spenderzellen, da die neugebildeten Leukozyten zuerst an entzündete Stellen wandern und dort ihre Arbeit aufnehmen. Erst ein bis zwei Tage später sehen wir dann im Blut auch den Anstieg der weißen Blutkörperchen. Erreicht die Zahl der Fresszellen (**Granulozyten**) **mehr als 500**, nennen wir diesen Zeitpunkt „Take“.

Unter „Take“ verstehen wir das Anwachsen des Transplantates (mehr als 500 Granulozyten).



Der „Take“ erfolgt meist bei der Gabe von **Blutstammzellen** um den **14. bis 16. Tag**. Bei der Gabe von **Knochenmark** liegt er zwischen dem **16. und 18. Tag** nach der Transplantation. Der Zeitpunkt wird aber durch viele andere Faktoren mit beeinflusst. Manchmal kann es bis zu 3 Wochen und mehr dauern, ohne dass wir uns Sorgen um das Anwachsen machen müssen. Falls Sie zum Beispiel eine Erkrankung haben, bei der eine Vernarbung des Knochenmarks (Fibrose) vorliegt, kann der „Take“ noch sehr viel später kommen. Wenige Tage nach den Leukozyten steigt dann auch die Menge der Blutplättchen an, und wieder mit etwa einer Woche Verzögerung erholen sich auch die roten Blutkörperchen. Untersucht man die Blutzellen zu diesem Zeitpunkt, ähnlich wie in der Kriminologie, mit DNA-Methoden, so können wir erkennen, dass diese vom Spender abstammen. Wir nennen den Zustand des Nebeneinander von Blutzellen des Spenders und Ihren eigenen Körperzellen einen **Chimärismus**, benannt nach dem griechischen Fabelwesen. Durch die Chimärismusanalyse bestätigen wir um die 3. bis 4. Woche den Transplantationserfolg. Eine erste Knochenmarkuntersuchung wird gelegentlich gleichzeitig zu diesem Zeitpunkt durchgeführt. Die Chimärismusanalysen werden zur Überwachung des Transplantats alle 3 Monate, auch in der

Ambulanz, weiter durchgeführt. Knochenmarkskontrollen erfolgen regelmäßig nach 3 und 6 Monaten und dann jährlich. Der Abstand hängt auch von der bei Ihnen vorliegenden Grunderkrankung ab.

Mit dem „Take“ verlassen Sie die erste kritische Phase der Transplantation.



Nach dem „Take“ sollen Sie sich weiter erholen und wieder zunehmend essen können. Wir versuchen langsam Ihre intravenösen Medikamente auf orale Medikamente (d.h. zu schluckende Medikamente) umzustellen. Es ist eine wichtige Voraussetzung für die Entlassung, dass Sie ausreichend essen, trinken und Ihre Medikamente nehmen können. Bitte sprechen Sie mit uns über dabei auftretende Probleme, damit wir uns gemeinsam Unterstützungsmöglichkeiten überlegen können. Viele Patienten unterschätzen die Bedeutung von regelmäßiger ausreichender Kost und Tabletteneinnahme. Parallel dazu können sich in diesen Wochen langsam Ihre Blutwerte erholen.

Eine wichtige Voraussetzung für Ihre Genesung ist eine regelmäßige ausreichende Kost (Essen und Trinken) und die regelmäßige vorgeschriebene Tabletteneinnahme.



#### 4.6 Was bedeutet GvHD?

GvHD ist eine Abkürzung für die englische Bezeichnung Graft versus host disease, auf Deutsch: Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung. Dabei zeigen die im Transplantat enthaltenen Immunzellen des Spenders eine Abwehrreaktion gegen das Empfängergewebe.

Bei einer GvHD erkennt das Spender-Transplantat das Empfängergewebe als fremd an und greift deswegen die Empfängerorgane an.



Bevorzugte Organe der GvHD sind die Haut, der Darm und die Leber. Das gespendete Transplantat erkennt das Empfängergewebe als fremd und greift diese Organe an. Tritt eine GvHD in den ersten hundert Tagen nach der Knochenmarktransplantation auf, spricht man von einer **akuten GvHD**. Setzt eine derartige Reaktion später ein, spricht man von einer **chronischen GvHD**. Mit dem Anwachsen der Stammzellen breiten sich auch die Immunzellen des Spenders aus. In der Phase des „Take“ können deshalb die ersten Zeichen einer GvHD (Graft versus host disease) auftreten.

Mit dem „Take“ können erste GvHD-Symptome auftreten.



Bei der häufigsten Form, der **Haut-GvHD**, kommt es zu einem juckenden Hautausschlag, der meist an Händen und Füßen oder am Rücken sowie im Bereich des Halses und des Dekolletees beginnt. Von dort kann er sich über den ganzen Körper ausbreiten. Die Haut-GvHD kann mit Juckreiz und Bläschenbildung einhergehen. In ihrer leichten Form des Hautausschlags kann sie recht unangenehm sein, aber wenig gefährlich.

Am Darm äußert sich die GvHD mit zunehmenden, häufig wässrigen Durchfällen, denen Darmkrämpfe vorausgehen können. Manchmal sind auch Magenschmerzen und erneute Übelkeit Signale. Zur Diagnose einer **Darm-GvHD** führen wir zunächst eine Ultraschalluntersuchung durch, die im positiven Fall verdickte und entzündete Darmwände ergibt. Gegebenfalls muss am Darm ebenso wie an der Haut die Diagnose der GvHD durch eine Gewebeprobe abgesichert werden. Denn auch Infektionen können vergleichbare Symptome auslösen, müssen aber ganz anders behandelt werden. Für die Biopsie machen wir beim Darm eine Magen- oder Darmspiegelung. Durch eine entsprechende Gabe von beruhigenden Medikamenten werden die Untersuchung von unseren Patienten gut toleriert.

Manchmal benötigen wir eine Gewebeprobe um sicher zu stellen, dass die Symptome zu einer GvHD gehören und nicht zu einer Infektion.



An der **Leber** äußert sich die **GvHD** durch einen Anstieg der Leberwerte, den Sie meist gar nicht bemerken, außer es steigt auch der Gallenfarbstoff (Bilirubin) an, dann kann es zu einer deutlichen und eben auch sichtbaren Gelbsucht (Ikterus) kommen. Neben Haut, Darm und Leber können auch andere Organe wie die Lunge betroffen sein. Ihre Stationsärzte beurteilen in der Phase des „Take“ und den darauffolgenden Wochen und Monaten regelmäßig das GvHD-Stadium und den GvHD-Grad, der sich aus dem Ausmaß der Veränderungen, der Zahl der beteiligten Organe sowie ihrem Allgemeinbefinden ergibt. Diese Festlegung des GvHD-Grades ist wichtig, weil er einerseits Grundlage der Entscheidung für die Einleitung einer zusätzlichen GvHD-Therapie ist und andererseits im Verlauf benötigt wird, um das Ansprechen auf eine GvHD-Behandlung zu beurteilen.

Kommt es trotz der prophylaktischen Gabe von Immunsuppressiva zu stärkeren Zeichen der GvHD, so müssen wir zusätzlich zu der Gabe von Sandimmun weitere Immunsuppressiva einsetzen, sonst schreitet die GvHD fort.

Kommt es trotz unserer vorübergehenden Maßnahmen zu stärkeren GvHD-Zeichen, müssen wir weitere Immunsuppressiva einsetzen, sonst schreitet die GvHD fort.



Diese Immunsuppressiva sind in der Regel starke Medikamente, die neben der GvHD auch gesunde Immunzellen unterdrücken. Die Infektabwehr ist daher eingeschränkt und die Infektgefahr

steigt! Während einer solchen Therapie müssen wir deshalb unsere Patienten noch stärker als üblich auf Infektionen überwachen. Zusätzlich brauchen wir dringend die Mitarbeit des GvHD-Patienten. Er muss seine Medikamente zur Infektionsprophylaxe weiter oder wieder einnehmen. Bitte helfen Sie gegebenenfalls durch Ihre zuverlässige Medikamenteneinnahme mit!

### **Medikamentöse Therapie**

Das immer noch am besten wirksame Medikament zur GvHD-Behandlung ist das **Cortison**, welches von uns als Prednison® oder Solu-Decortin® (SDH®) zunächst intravenös gegeben wird. Später können wir es auch zum Schlucken verordnen. Cortison muss in hohen Dosen und ausreichend lang eingesetzt werden, sonst besteht die Gefahr, dass die GvHD nicht anspricht oder nach kurzem Ansprechen wieder kommt. Bitte halten Sie sich unbedingt an die abgesprochene Dosierung, falls Sie Cortison einnehmen müssen. Wir wissen, dass bei Cortisoneinnahme Nebenwirkungen auftreten. Ein erneuter Ausbruch der GvHD wäre jedoch auch mit starken Auswirkungen für Sie verbunden.

Eine GvHD ist bedeutend schwerer für den Gesundheitszustand zu werten als die Nebenwirkungen des Cortison, welche nach Absetzen des Medikaments wieder vollständig verschwinden.



Das Cortison hat leider eine Reihe von Nebenwirkungen, so erhöht es den Blutdruck, kann zur Blutzuckererhöhung führen, die häufig behandelt werden muss, kann innere Unruhe hervorrufen, kann Fettanlagerungen bedingen und mittelfristig eine ausgeprägte Muskelschwäche verursachen. Langfristig wird auch der Knochenaufbau gehemmt, deswegen würden Sie von uns immer auch prophylaktische Medikamente gegen Osteoporose erhalten. Ferner erhöht Cortison die Infektgefährdung, vor allem für Pilze, auch im Mundbereich. Bitte nehmen Sie die Regeln zur Infektvorbeugung bei einer GvHD-Therapie sehr ernst!

Persönlich beklagen viele Patienten bei Cortisoneinnahme Fetteinlagerung, erkenntlich zum Beispiel durch ein Vollmondgesicht. Sie empfinden sich als entstellt. Wir können Ihnen im Falle einer solchen GvHD-Therapie die Auswirkungen leider nicht ersparen. Auch bezüglich des Zeitraums müssen wir von einigen Wochen ausgehen, bis die Tagesdosis Cortison unter eine Schwelle von 15 - 20 mg pro Tag gelangt und damit alle Nebenwirkungen nachlassen bzw. aufgehoben sind. Sicher ist aber, und daran sollten Sie sich gegebenenfalls festhalten: Wenn die Dosis unter diese Schwelle fällt, verschwinden Ihre Nebenwirkungen!

Bei einer Tagesdosis von weniger als 15 – 20 mg Cortison verschwinden alle Nebenwirkungen der Cortison-Behandlung.



Umgekehrt ist Cortison in der Behandlung der akuten GvHD so aktiv, dass 60% bis 70% der Patienten mit GvHD ansprechen. Die GvHD-Symptome gehen im Verlauf von Tagen bis wenigen

Wochen zurück, und die tägliche Cortisondosis kann alle 2 Tage um 10% reduziert werden. Unter einer Dosis von etwa 70 bis 80 mg wird die Dosis dann langsamer reduziert, damit es nicht zum Rückfall in die GvHD kommt.

Wenn Cortison alleine nicht den erwünschten Effekt ergibt, können wir eine Reihe weiterer, noch stärkerer Immunsuppressiva einsetzen. Sie werden entweder infundiert oder unter die Haut gespritzt. Dazu zählen wir beispielsweise das ATG®, aber auch andere Antikörper gegen Lymphozyten wie das Thymoglobulin® oder die Zenapax-Antikörper®. Häufig setzen wir auch den Entzündungsblocker Enbrel® ein, der sonst ein sehr effektives Rheumamedikament ist. In der Regel werden diese Medikamente in sogenannten Therapieblöcken von 5 bis 7 Tagen verabreicht, manche Medikamente auch länger, z.B. 2 mal pro Woche.

### **Extrakorporale Photopherese**

Neben der medikamentösen GvHD-Therapie ist die extrakorporale Photopherese, ECP genannt, eine weitere Behandlungsmöglichkeit bei mittelschwerer GvHD. Dieses Verfahren nimmt den Lymphozyten ihre Aggressivität durch eine **UV-Bestrahlung**. Dazu werden die Lymphozyten mittels **Zellapherese** aus dem Blut gewonnen und dann in einem Gerät außerhalb des Körpers (deshalb extra-korporal) mit UV-Licht bestrahlt. Die Zellapherese funktioniert ähnlich wie die Leukapherese bei der Stammzellabsammlung. Sie können dies unter dem Gliederungspunkt „Blut-Stammzellspende“ nachlesen. Wenn die bestrahlten Lymphozyten zurück infundiert sind, können sie den Effekt auch auf andere Lymphozyten übertragen und somit insgesamt das Immunsystem beruhigen.

Bei der extrakorporalen Photopherese wird den aggressiven Lymphozyten durch UV-Bestrahlung Ihre Aggressivität genommen.



Die ECP wird in der Regel am Anfang 2 x pro Woche gemacht und kann bis zu 6 Monate lang durchgeführt werden, auch ambulant. Die Behandlung findet in der Transfusionsmedizin statt, da dort die Apheresemaschine steht. Wir führen diese Behandlung also in Absprache mit dem Transplantationsarzt durch.

Die Behandlung einer GvHD, welche nicht auf Cortison anspricht, ist in jedem Fall eine langwierige Therapie. Auf Grund der GvHD-Symptome ist sie zusätzlich eine sehr kraft- und energieraubende Therapie, z.B. wegen anhaltender Durchfälle. Kommen Sie in eine solche Situation, so ist es häufig sehr schwer, sich immer wieder zum Durchhalten zu motivieren. Sie brauchen hier alle Hilfen der Begleitung.

Bitte nehmen Sie Hilfen an und überlegen Sie schon vorher, was Ihnen in einer kräftezehrenden Situation wohl am besten Mut machen könnte. Denken Sie ruhig an Unterstützungen, die Ihnen bei bisherigen schwierigen Lebensstationen geholfen haben.



### Komplikationen

Eine GvHD-Therapie, die schlecht einzudämmen ist, kann schwere lebensbedrohliche Komplikationen auslösen wie schwere Lungenentzündungen und -schäden sowie Pilzinfektionen, die an der Lunge, aber auch an anderen Organen, auftreten können.

Eine schwere GvHD kann lebensbedrohlich sein.



Bei diesen Komplikationen können Organfunktionen so stark beeinträchtigt sein, dass diese nur mit Hilfe einer **intensivmedizinischen Therapie** wie künstliche Beatmung oder Dialyse aufrechterhalten werden können. Eine Weiterbehandlung auf der Intensivstation würden wir in einem solchen Fall mit Ihnen und Ihren Angehörigen besprechen müssen. Unter intensivmedizinischer Therapie kann aber der Zustand auch nur bei einem Teil der Patienten wieder verbessert werden. Sollte sich während der Intensivbehandlung herausstellen, dass die Wiederherstellung der Organfunktionen sehr unwahrscheinlich ist, dann kann sich die Frage des medizinisch und menschlich noch Sinnvollen stellen. Eine Intensivtherapie ohne Aussicht auf wirklich Hilfe ist für Sie und Ihre Angehörigen oft sehr belastend. Eine Patientenverfügung ist in einem solchen Extremfall manchmal hilfreich.

Sie sollten sich vor der Transplantation einmal zu Ihrer Einstellung bezüglich dieser Therapiemaßnahmen befragen, Ihre Fragen dazu mit uns diskutieren und gegebenenfalls diese in einer Patientenverfügung festhalten.



Unterlagen dazu können Sie jederzeit bei uns, zum Beispiel über den Psychoonkologischen Dienst, bekommen. Auf jeden Fall werden in einer solchen Grenzsituation die behandelnden Ärzte und die Ärzte der Transplantation sehr genau abwägen, was sinnvoll und zumutbar ist. Sollte es Ihnen in einer solchen Situation nicht mehr möglich sein, mit uns zu sprechen, dann würden wir mit Ihren Angehörigen Kontakt halten und gemeinsam mit ihnen, in Ihrem Sinn, versuchen herauszufinden, welche Maßnahmen sinnvoll durchgeführt und welche auch gegebenenfalls unterlassen werden sollen. Wir werden immer versuchen, die für Sie wichtigen persönlichen Aspekte zu berücksichtigen.

### GvL

In den letzten 10 Jahren der Entwicklung der Stammzelltransplantation hat man erkannt, dass bei der GvHD auch eine weitere mit dem Heilungserfolg eng verbundene Immunreaktion stattfinden kann. Bei dieser Reaktion richten sich die Spenderimmunzellen gegen die Leukämie (GvL) oder die

jeweilige bösartige Erkrankung des Patienten (GvTumor, GvLymphom, GvMyelom ...). Sie helfen mit die bösartigen Zellen zu zerstören. Diese Reaktion arbeitet, im Gegensatz zur Chemotherapie oder Bestrahlung, nicht nur kurzweilig (während der Gabe und einige Tage danach) gegen die malignen Zellen. Die GvL-Reaktion erhält im Körper längerfristig einen heilsamen Kampf der Spenderimmunzellen gegen die malignen Zellen aufrecht.

Es hat sich gezeigt, dass beim völligen Entfernen der Lymphozyten des Spenders aus dem Transplantat, zwar die GvHD ausbleibt und der Patient mit deren Nebenwirkungen keine Probleme hat, aber sich dadurch auch die Rezidivwahrscheinlichkeit dramatisch erhöht. Wie wichtig die GvL-Reaktion ist, haben wir auch aus der erfolgreichen Behandlung eines Rückfalls (Rezidiv) nach allogener Transplantation gelernt. Dabei infundieren wir ausschließlich Spenderimmunzellen. Diese Spenderimmunzellgabe ist bei einigen Erkrankungen eine ausreichende Behandlung um die Leukämie vollständig zurück zu drängen (siehe auch im Kapitel 5.1 „Rezidiv“). Wir nehmen heute an, dass der GvL-Effekt zu mehr als der Hälfte zum Langzeiterfolg der allogenen Transplantation beiträgt.

Das Ziel bei der allogenen Transplantation ist es deshalb, möglichst die richtige Balance zwischen schädlicher GvHD und nützlicher GvL-Reaktion zu finden. Dies ist oft nicht leicht. Wir versuchen deshalb meist, die schwere GvHD durch prophylaktische Medikamente zu unterdrücken. Beim vollständigen Ausbleiben einer GvHD allerdings reduzieren wir rasch die prophylaktischen Medikamente, um den Spendereffekt gegen die Leukämie (GvL) zuzulassen.

## 4.7 Was kann ich bei bestimmten Nebenwirkungen tun?

Durch Chemotherapie und Bestrahlung kann es zu einigen Nebenwirkungen kommen. Die meisten Nebenwirkungen sind nur vorübergehend zu spüren und verschwinden dann wieder. Nebenwirkungen, die dauerhafte Beeinträchtigungen nach sich ziehen können werden unter dem Gliederungspunkt „Was sind mögliche Spätfolgen?“ erläutert.

**Nebenwirkungen können auftreten, müssen es aber keineswegs.**



Wir wollen Ihnen hier einige Tipps geben, mit denen Sie etwas gegen vorübergehende Nebenwirkungen tun können.

Bitte informieren Sie bei Beschwerden **immer auch** Ihre Ärzte und Pfleger.



Die folgenden Vorschläge sollen für Sie eine Ergänzung zur medizinisch therapeutischen Intervention darstellen.

### Bei Abwehrschwäche und Infektionsgefahr

Durch die Therapie ist Ihre körpereigene Abwehr geschwächt. Diese Abwehrschwäche entsteht zunächst dadurch, dass im Knochenmark zu wenig weiße Blutkörperchen gebildet werden. Sie sind die Polizei des Körpers und fangen beispielsweise Viren, Bakterien oder Pilze ab, die ins Körperinnere gelangt sind und machen diese unschädlich. Nach erfolgreichem Anwachsen des Transplantats können der erst allmähliche Aufbau des Immunsystems, aber auch die GvHD und ihre Behandlung zur Abwehrschwäche führen.

Infektionen treten besonders häufig an den Atemwegen, im Mund, im Darm, im Unterleib und Harntrakt oder auf der Haut und den Schleimhäuten auf.

### Tipps bei Abwehrschwäche und Infektionsgefahr

- O Bei Fieber, und wenn Sie Fieberveränderungen erkennen, benachrichtigen Sie Ihren Arzt und Ihren Pfleger. Warten Sie nicht über mehrere Stunden, bis Sie sich bei uns melden.
- O Achten Sie auf sorgfältige Körper- und Mundhygiene. Spülen Sie Ihren Mund mit den zur Verfügung gestellten Mitteln. Die Beläge in der Mundschleimhaut müssen mechanisch, durch das Spülen entfernt werden. Die Beläge sind der Nährboden für Krankheitserreger.
- O Versuchen Sie, Verletzungen der Schleimhäute und der Haut zu vermeiden, weil auf diesem Weg viele Keime in den Körper kommen können.
- O Führen Sie regelmäßig Ihre atemgymnastischen Übungen aus.
- O Versuchen Sie sich täglich fit zu halten, z.B. durch Radfahren auf dem Fahrradergometer im Zimmer und durch Krankengymnastik.



### Bei Blutungen

Chemo- und Strahlentherapie, aber auch ein vermehrter Verbrauch von Blutplättchen (Thrombozyten) v.a. in der Phase der GvHD können dafür verantwortlich sein, dass Blutungen (insbesondere Nasenbluten) entstehen, denn sie beeinträchtigen die Bildung neuer Blutzellen im Knochenmark. Die Thrombozyten (Blutplättchen) haben die Aufgabe eine Blutung zum Stillstand zu bringen. Die Blutplättchen lagern sich an der beschädigten Stelle innen am Blutgefäß an und dichten diese ab. Kreisen zu wenige Blutplättchen im Blut, so blutet jede Verletzung stärker und länger als gewöhnlich.

Blutungen treten häufig im Mund, der Nase oder am After auf. Aber auch Verletzungen können Anlass für eine Blutung sein. Eine Blutungsneigung erkennen Sie daran, dass Sie winzige punktförmige Hauteinblutungen an den Unterschenkeln oder Unterarmen entdecken.

Bitte achten Sie, in der Zeit in der Sie unter einem Thrombozytenmangel leiden, auf Kopfschmerzen und melden Sie diese beim Pflegepersonal.



### Tipps bei Blutungsneigung

- Bei Kopfschmerzen oder neu aufgetretenen stärkeren Sehstörungen informieren Sie bitte Ihren Arzt und Ihren Pfleger.
- Vermeiden Sie Blutungen, indem Sie keine harten oder scharfkantigen Nahrungsmittel zu sich nehmen.
- Vermeiden Sie Blutungen, indem Sie reichlich über den Tag verteilt trinken, um ein Austrocknen der Schleimhäute zu vermeiden.
- Vermeiden Sie Blutungen, indem Sie Lippen, Mundwinkel und Naseninnenräume mit Salben geschmeidig halten. Fragen Sie Ihren Pfleger nach geeigneten Salben.
- Vermeiden Sie Blutungen, indem Sie zur Pflege der Finger- und Fußnägel eine Feile statt einer Schere benützen.
- Vermeiden Sie Blutungen, indem Sie sich nicht heftig schnäuzen.
- Vermeiden Sie Blutungen, indem Sie beim Stuhlgang nicht pressen.



### Bei Mukositis

Durch Chemotherapie und Bestrahlung wird auch gesundes Gewebe, in dem häufig Zellteilungen stattfinden, in Mitleidenschaft gezogen. Ein solches Gewebe mit hohem Zellumsatz ist die Mund- und Rachenschleimhaut. Hier zeigen sich meist Bläschen und Geschwüre. Auch Mundtrockenheit, Schluckbeschwerden und Veränderungen des Geschmacksempfindens treten auf.

### Tipps bei Mukositis

- Führen Sie regelmäßig Ihre Mundspülungen durch, damit sich die Keime an den offenen Stellen nicht halten können.
- Nehmen Sie vom Arzt verordnete Arzneimittel gegen Pilzinfektionen regelmäßig ein.
- Vermeiden Sie scharf gewürzte Speisen.
- Essen und Trinken Sie weder kochend heiß, noch eiskalt.
- Schneiden Sie feste Nahrung ganz klein.
- Kauen Sie gegen Mundtrockenheit zuckerfreie Kaugummis, dies regt die Speichelproduktion an.



### Bei Übelkeit

Übelkeit ist eine relativ häufige Nebenwirkung von Zytostatika, die früher sehr gefürchtet war. Die Menschen reagieren sehr verschieden auf ein und dasselbe Medikament, deshalb lassen sich nur

schwer Voraussagen über das Ausmaß von Übelkeit und Erbrechen treffen. Heute haben Übelkeit und Erbrechen jedoch viel von ihrem Schrecken verloren, denn man kann sie durch wirksame Medikamente weitgehend unterdrücken.

**Sie bekommen bei uns Medikamente gegen Übelkeit.**



Die Übelkeit bei der Chemotherapie geht nur teilweise vom Magen-Darm-Trakt aus. Hauptsächlich entsteht sie im Gehirn, wo es bei jedem Menschen ein „Breachzentrum“ gibt. Dieses Zentrum wird durch die Zytostatika zu vermehrter Aktivität angeregt. Wenn das Brechzentrum aktiv wird, steigen Übelkeit und Erbrechen auf, auch ohne dass im Magen irgendein schädlicher Stoff oder eine Infektion nachweisbar wäre.

Durch das Zytostatikum werden Magen- und Darm-Schleimhautzellen geschädigt. Diese setzen daraufhin einen Botenstoff frei, der über einen Nerv das Brechzentrum reizt. Heute tritt die Übelkeit weniger oft auf, da kurz vor der Chemotherapie ein Medikament verabreicht wird, welches die Übelkeit bekämpft.

Tipps bei Übelkeit

- Warten Sie nicht von Beginn der Chemotherapie an auf Übelkeit.
- Nehmen Sie rechtzeitig die Medikamente, die Ihnen gegen Übelkeit verordnet wurden.
- Konzentrieren Sie sich nicht auf die Übelkeit, sondern lenken Sie sich durch Musik, Gespräche, Lesen, Fernsehen usw. ab.
- Wenden Sie Entspannungsübungen an, auch wenn Ihnen schon übel ist.
- Meiden Sie scharf gewürzte, sehr süße oder fettige Speisen.
- Probieren Sie aus, was Sie vertragen, erfahrungsgemäß sind dies eher saure als süße Speisen.
- Bevorzugen Sie eventuell kalte Gerichte. Meist löst der Geruch Übelkeit aus.
- Gehen Sie starken Gerüchen aus dem Weg, viele Frauen kennen dieses Problem aus der Schwangerschaft, verhalten Sie sich wie damals.
- Spülen Sie gelegentlich den Mund mit Zitronenwasser aus.



### **Bei Verdauungsproblemen**

Auch die Zellen der Darmschleimhaut gehören zu denjenigen Zellen, die sich besonders häufig teilen und deswegen durch Chemotherapie geschädigt werden. Das liegt daran, dass die Schleimhaut sehr viel leisten muss und sich daher ständig erneuert.

Der Darm muss beispielsweise Nährstoffe und Wasser aufnehmen und ins Körperinnere weiterleiten. Er ist mit seinen zahllosen Falten die größte Kontaktfläche des Körpers zur Außenwelt, mit einem Vielfachen der Hautoberfläche. Während jedoch die Haut durch eine Hornschicht geschützt ist, treffen im Darm alle Schadstoffe, Keime und Reize direkt auf die empfindliche Schleimhaut. Hinzu kommt der mechanische Reiz, der bei der Zerkleinerung, Aufspaltung und Ausscheidung der Nahrung entsteht. Die Darmschleimhaut muss sich deswegen einer ständigen Verjüngungskur unterziehen und viele Zellteilungen durchführen. Gerät diese Erneuerung ins Stocken, so können Verdauungsstörungen auftreten.

Viele Patienten reagieren daher mit Durchfall. Zwei bis drei Wochen nach Ende der Behandlung hat sich der Darm dann wieder von den durch die Vorbehandlung und das Fehlen der Leukozyten bedingten Schäden erholt und die Verdauung funktioniert wieder normal. Allerdings kann diese Phase des Durchfalls nach dem Anwachsen des Transplantats auch durch GvHD-bedingten Durchfall abgelöst werden.

### Tipps bei Durchfall

- Essen Sie viele kleine Mahlzeiten.
- Trinken Sie reichlich, um den Flüssigkeitsverlust zu ersetzen.
- Trinken Sie wenig Kaffee, schwarzen Tee oder Cola.
- Essen Sie häufig fettarmen Käse.
- Verzehren Sie häufig Reis, Gries, Nudeln, Kartoffelbrei und Pudding.
- Tauschen Sie Vollkornbrot gegen Weißbrot und Toast aus.
- Wählen Sie geeignete Früchte wie Bananen, Äpfel.
- Essen Sie kein Obstkompott.



Bestimmte Zytostatika, aber auch starke Schmerzmittel, können zu Verstopfung führen, weil sie die Nerven beeinträchtigen, die für die Steuerung der Darmtätigkeit verantwortlich sind.

### Tipps bei Verstopfung

- Essen Sie genau das Gegenteil wie bei Durchfall. Viele Ballaststoffe, reichlich Obst und Gemüse. Beachten Sie aber unsere Ernährungsvorschriften.
- Meiden Sie Käse und Weißbrot, denn beide legen die Verdauung lahm.
- Trinken Sie viel, möglichst 8 - 10 Gläser pro Tag.
- Bewegen Sie sich soviel wie möglich.
- Gehen Sie auch bei nur geringem Stuhldrang auf die Toilette, pressen Sie jedoch nicht.



- O Fragen Sie Ihren Arzt nach Abführmitteln.

### Bei Leber- und Nierenschäden

Einige Organe wie Leber und Nieren sind von den Nebenwirkungen betroffen, weil sie die Zytostatika abbauen oder ausscheiden. Die Nebenwirkungen an Leber und Nieren werden Ihnen selbst weniger bewusst als z.B. Übelkeit oder Verdauungsstörungen, weil sie in der Regel keine Beschwerden verursachen. Der Arzt erkennt mit Hilfe der Laborwerte, ob die Therapie bei Ihnen zu einer Beeinträchtigung der Leber- und Nierenfunktion führt und ergreift Gegenmaßnahmen. Aber auch Sie können mithelfen.

### Tipps bei Leber- und Nierenschädigungen

- O Vermeiden Sie zusätzliche Belastungen der Leber durch fettes Essen.
- O Trinken Sie sehr viel, um den Nieren genügend „Spülflüssigkeit“ zur Verfügung zu stellen.
- O Meiden Sie alkoholische Getränke und größere Mengen Kaffee und Tee, weil diese den Flüssigkeitshaushalt des Körpers beeinträchtigen.



## 4.8 Was gibt es zur Station 21 zu sagen?

Auf der Station 21 stehen 16 Zimmer für allogene und autologe Transplantationen zur Verfügung. Die Station 21 besitzt eine Patientenküche und einen Aufenthaltsraum. Erklärungen dazu finden Sie in den folgenden Kapiteln.

Ihr Zimmer selbst ist mit einer **Klimaanlage** und mit Luftfiltern ausgestattet, die eine **Überdruckbelüftung** ermöglichen. Dadurch können von außen keine Krankheitserreger durch Zugluft eingeschleppt werden. Der erhöhte Luftdurchsatz wird häufig am Anfang von unseren Patienten als unangenehm empfunden, er ist aber zur Sicherung einer keimfreien Luft nötig. Nach ein paar Tagen gewöhnen sich die meisten Patienten gut daran. Wir möchten Sie bitten, trotz des erhöhten Luftdurchsatzes, nicht die Luftauslässe in den Zimmern zu verhängen, damit würden Sie die gewünschte Wirkung einschränken. Zur Sicherung der keimfreien Luft können auch die Fenster nicht geöffnet werden. Sie erhalten ausreichend frische Luft über die Klimaanlage. Die Wasserhähne im Bad sind mit Filtern versehen, um das **Wasser keimfrei** zu bekommen. Das Leitungswasser sollten Sie nicht trinken. Leider dürfen Sie auf unserer Station auch nicht duschen. Denn durch den Duschvorgang können mit den Wasserspritzern Keime vom Gully der Duschkabine in Ihre Atemwege oder an offene Stellen gelangen und schwere Infektionen hervorrufen.

Wenn Sie Hilfe benötigen, können Sie uns über die **Ruf- und Sprechanlage** erreichen. Nicht so dringliche Wünsche oder Mitteilungen an unser Personal sollten Sie lieber sammeln und notieren,

denn beim häufigen Ein- und Ausschleusen von Personen, können auch Keime eingeschleppt werden. Aus diesem Grund versuchen auch wir unsere Tätigkeiten gut zu koordinieren.

Bitte verzichten Sie **nur dann** auf das Läuten, wenn es **im Moment** für Sie wirklich eher unwichtig ist!



### Umkehrisolation

Auf der Station 21 werden Patienten mit Leukämien behandelt und es werden autologe und allogene Transplantationen durchgeführt. Die Station zeichnet sich durch ihre Umkehrisolation aus. Die Umkehrisolation schützt Sie in der Zeit, in der Sie aufgrund der Krankheit oder der Behandlungsauswirkungen abwehrgeschwächt sind. Durch besondere Vorkehrungen sollen von Ihnen Krankheitserreger von außen wie Pilzsporen oder Viren ferngehalten werden. Dazu müssen Sie und Ihre Besucher einige Dinge beachten. Kurz bevor Sie umkehrisoliert werden, wird sich eine Pflegekraft mit Ihnen zusammensetzen und Ihnen die wichtigsten Veränderungen erklären.

Durch die Umkehrisolation sollen Krankheitserreger, die von außen auf Sie einwirken können, von Ihnen ferngehalten werden.



Wir unterscheiden zwischen „**großer**“ und „**kleiner**“ **Umkehrisolation**. Die nachfolgenden Hinweise gelten für die „große“ und die „kleine“ Umkehrisolation. Ergänzende Maßnahmen für die „große“ Umkehrisolation werden etwas weiter hinten extra aufgelistet.

Jedes Patientenzimmer wird grundsätzlich nur mit Mundschutz betreten, der über Nase und Mund zu tragen ist. Zusätzlich müssen Sie sich immer auch die Hände beim Betreten eines Patientenzimmers desinfizieren. Bitte achten Sie dabei immer auf eine ausreichend lange Einwirkzeit von mindestens 30 Sekunden. Die Türklinkenbenutzung bedeutet immer ein Kontaminationsrisiko. In jedem Zimmer finden Sie deswegen an der Wand einen Desinfektionsspender. Wenn Sie das Zimmer verlassen, tragen Sie innerhalb der Station eine Feinstaubmaske. Falls Sie die Station verlassen müssen, zum Beispiel für wichtige Untersuchungen oder Behandlungen, ziehen Sie zusätzlich einen weißen Kittel an. Feinstaubmaske und Kittel erhalten Sie vom Stationspersonal. Die Feinstaubmaske ist zum mehrmaligen Gebrauch geeignet, allerdings nur in einem Zeitraum bis zu 72 Stunden. Wenn Sie wieder auf die Station 21 zurückkehren, legen Sie den weißen Kittel in der Schleuse ab und desinfizieren sich dort Ihre Hände. Zusätzlich desinfizieren Sie sich Ihre Hände noch mal beim Betreten eines Patientenzimmers.

**Besonders wichtig ist die gründliche Händedesinfektion, immer wenn Sie das Krankenzimmer verlassen oder betreten.**



Generell ist es Ihnen als Patient nur in Absprache mit den Ärzten erlaubt die Station 21 zu verlassen. Viele unserer Patienten sind die meiste Zeit „klein“ umkehrisoliert und können somit Ihr Krankenzimmer verlassen und sich auch auf dem Stationsgang bewegen oder den Patientenaufenthaltsraum nutzen. In gewissen Zeiten wie zum Beispiel kurz nach der Aufnahme kann auch noch keine Umkehrisolation vorliegen, dann gelten einige der hygienischen Bedingungen nicht für Sie. Wir wissen, dass die hygienischen Maßnahmen sehr umfangreich sind. Jedoch dienen Sie Ihrem Schutz! Bitte informieren Sie auch Ihre Angehörigen darüber. Wir werden alle anstehenden Änderungen Ihrer Isolationsbedingungen zuvor umfassend mit Ihnen besprechen. Achten Sie als Besucher auf die Schilder, die an jeder Patientenzimmertür angebracht sind. Die Zeichnungen auf dem Schild geben Ihnen Auskunft darüber, welche zusätzlichen hygienischen Maßnahmen einzuhalten sind. Es kann sein, dass Sie zusätzlich einen Schutzkittel oder Handschuhe benötigen. Alle abgebildeten Dinge, die nicht durchgestrichen sind, müssen angezogen werden. Diese Gegenstände befinden sich gegebenenfalls vor dem Zimmer.

**Bei einem gelben Schild fragen Sie bitte noch einmal im Schwesternzimmer nach, bevor Sie das Zimmer betreten!**



Da Sie nicht nur durch Krankheitserreger von außen gefährdet sind, sondern auch durch Bakterien, Pilze und Viren, die Sie in Ihrem Körper haben, benötigen Sie zusätzlich **Hygienemaßnahmen**, welche die Keimbesiedelung Ihres Körpers verringern oder einer erneuten Besiedelung vorbeugen. Diese Keimbesiedelung ist völlig normal, doch in der Phase der Abwehrschwäche können von der Besiedelung Gefahren ausgehen.

Zusätzliche Hygienemaßnahmen sollen die Keimbesiedelung Ihres Körpers verringern.



Dazu gehören Maßnahmen der allgemeinen und persönlichen Hygiene, die Einnahme von Tabletten und Suspensionen sowie die Inhalation von Lösungen zur Verminderung der Bakterien- und Pilzmenge auf den Schleimhäuten. Auch Atem- und Bewegungstherapie zur Vorbeugung von Lungenentzündungen und Muskelabbau und die Beachtung von besonderen Richtlinien bei der Ernährung sollen Ihren Organismus schützen.

Regelmäßige Hygienemaßnahmen

- angeordnete Einnahme von Tabletten und Suspensionen.
- Inhalation der verordneten Lösungen.
- Durchführung der Atem- und Bewegungstherapie.
- Einhaltung unserer Ernährungsrichtlinien.



Diese Maßnahmen beginnen mit der Umkehrisolation und werden Ihnen dann noch mal ausführlich erklärt.

**Bitte informieren Sie uns über Veränderungen Ihres körperlichen Befindens. Melden Sie bitte immer Verletzungen, Druckstellen, Juckreiz, Brennen und Ausschlag.**



#### Zahnpflege und Mundpflege

Sie bekommen von uns zur Zahnpflege **Einmalzahnbürsten**, die Sie nach dem Zähneputzen wegwerfen sollen. Während der Phase der Zytopenie, wenn die Zahl Ihrer Thrombozyten weniger als 10 000 betragen oder wenn Sie unter schwerer Mundschleimhautentzündung leiden, sollten Sie ganz auf die Zahnbürste verzichten. Sprechen Sie mit Ihrer zuständigen Pflegekraft über milde Zahnreinigungsmethoden.

Sie erhalten von uns **Mundspüllösungen**, die Sie vier- bis sechsmal täglich verwenden sollen. Vor Ihrer ersten Anwendung werden wir Ihnen persönlich alles ganz genau erklären.

**Wenn Sie die Mundspülungen nicht vertragen, wenn Sie Zahnfleischbluten bekommen oder wenn Sie Schmerzen haben, wenden Sie sich bitte an Ihr Pflegepersonal.**



#### Körperpflege

Einmal täglich waschen Sie am Waschbecken den ganzen Körper ab. Dabei sollten Sie besonders gründlich Ihren Genital- und Analbereich reinigen. Sie erhalten dafür von uns spezielle Reinigungsmittel.

**Während der Bestrahlung waschen Sie sich bitte nur nach Rücksprache mit dem Pflegepersonal.**



Jeden Abend sollten Sie Ihren Intimbereich nochmals mit speziellen Reinigungsmitteln waschen. Leider ist es in den Patientenzimmern nicht möglich, sich zu duschen. Einmal pro Woche sollten Sie Ihre Haare mit unseren Reinigungsmitteln waschen (bitte wenden Sie sich vor der ersten Haarwäsche an die Pflegekräfte). Nach jedem Waschen achten Sie bitte darauf, sich gründlich abzutrocknen, vor allem in den Hautfalten und zwischen den Zehen, damit keine feuchten Kammern entstehen können (Nährboden für Keime). Nach dem Abtrocknen sollten Sie sich mit der Ihnen zur Verfügung gestellten Körperlotion eincremen, um ein Austrocknen zu vermeiden. Bei besonders trockenen und rissigen Hautstellen wenden Sie sich bitte an Ihre zuständige Pflegekraft.

Rissige Lippen können Sie mit Vaseline oder Bepanthen geschmeidig halten.



Zweimal täglich tragen Sie bitte mit zwei sterilen Watteträgern oder Einmalhandschuhen Antibiotikasalbe auf die Harnröhre und den Anus auf.

**Nach der Hauptwäsche, dem Abtrocknen und Eincremen wechseln Sie bitte Ihre Kleidung.**



Toilettengang

Nach jedem Stuhlgang sollten Sie nach gründlicher Reinigung die Antibiotikasalbe entweder mit zwei sterilen Watteträgern oder mit Einmalhandschuhen auf den Anus auftragen. Nach jedem Toilettengang waschen Sie sich mit unseren Reinigungsmitteln die Hände, trocknen diese gut ab und desinfizieren Sie bitte gründlich, um eine Verschleppung von Darmkeimen auf andere Regionen zu vermeiden.

**Bitte melden Sie sich bei Entzündungen im Intimbereich. Sie können eine Quelle für gefährliche Infektionen sein.**



### „Große“ Umkehrisolation

Am ersten Tag der „großen“ Umkehrisolation gehen Sie bitte ungewaschen ins Bad. Dort werden wir gegebenenfalls von Ihnen **mikrobiologische Abstriche** an der Nase, in den Achseln, in der Leiste und im Intimbereich nehmen. Dieser bakteriologische und virologische Abstrichstatus soll eine mögliche Keimbesiedelung erkennen lassen. Danach führen Sie bitte eine gründliche Körperpflege nach Isolationsstandard durch. Wir werden Sie über alles Notwendige informieren.

Für die Dauer der „großen“ Umkehrisolation können Sie das Zimmer nicht mehr verlassen. Die Ausnahme stellen sehr wichtige Untersuchungen dar. Sollten Sie in so einem Fall das Zimmer oder auch die Station verlassen müssen, benötigen Sie einen weißen Kittel, eine Feinstaubmaske und Handschuhe.

**Bitte verlassen Sie Ihr Zimmer während der „großen“ Umkehrisolation nur, wenn die Ärzte damit einverstanden sind.**



Ihre Bettwäsche wird während der „großen“ Umkehrisolation täglich vom Personal gewechselt. Verbände am Hickmankatheter oder am zentralen Venenkatheter werden täglich gewechselt und desinfiziert. Auch die Inhalationsgeräte und deren Lösungen werden täglich gewechselt.

### Betreten der Station und des Patientenzimmers

Die folgenden Informationen gelten nicht nur für die Patienten, sondern auch für Besucher der Station 21.

Wenn Ihre **Straßenschuhe** sichtbar verschmutzt sind, müssen Sie diese vor der Station gegen die vorhandenen Hausschuhe austauschen (befinden sich im Durchgang zu den Stationen 20 und 21 bei den Spinden). Saubere Straßenschuhe können Sie anlassen.

**Jacken und Taschen** sollten Sie nicht mit auf die Station 21 nehmen. Sie können diese in den Spinden (befinden sich im Durchgang zu den Stationen 20 und 21) aufbewahren. Dazu benötigen Sie ein 2 € Stück, welches Sie nach der Aufbewahrung wieder zurück bekommen.

Die Station 21 betreten Sie über eine **Schleuse**. Türöffner sind an der Wand etwa 2 Meter vor der Schleuse angebracht. Die äußere Tür öffnet sich nur, wenn die Innere geschlossen ist und umgekehrt. In der Schleuse desinfizieren Sie sich bitte Ihre Hände, bevor Sie den Türöffner für die Innentüre betätigen. Falls Ihre Kleidung verschmutzt ist, nehmen Sie sich einen weißen Mantel aus dem Innenschrank und ziehen diesen über. Mit desinfizierten Händen und gegebenenfalls mit Mantel, können Sie die Schleuse passieren. Die Türöffner befinden sich in der Schleuse (Pfeile beachten).

**Wenn Sie zum ersten Mal auf die Station 21 kommen oder sich nicht auskennen, informieren Sie auf jeden Fall eine Pflegekraft, die Ihnen behilflich ist (Türklingel vor der Schleuse).**



### Typischer Tagesablauf

Damit Sie sich eine Vorstellung vom Stationsalltag machen können, stellen wir Ihnen einen typischen Tagesablauf auf der Station 21 vor. Die Zeitangaben können aufgrund einzelner Arbeitsvorgänge etwas variieren. Auch die Therapien können nicht in ein festes Zeitschema eingefügt werden. Chemotherapien, Blutprodukte, Kurzinfusionen und alle weiteren medizinisch notwendigen Versorgungen laufen nicht nach Tagesplan, sondern nach medizinischer Notwendigkeit.

Uhrzeit	Vorgänge
ab 4.00	morgendlicher Rundgang der Pflegekräfte vom Nachtdienst
6.00	
ab 7.00	Blutentnahme, Messungen (Wiegen, ZVD, Temperatur, Puls, Blutdruck ...), Tablettenausgabe durch den Frühdienst
ab 8.00	Frühstück wird ausgeteilt. Frühdienst, Physiotherapie ist auf der Station (bis 16.30).
ab 9.00	Körperpflege und hygienische Maßnahmen, Visite (zwischen 9.00 und 12.00),

	Aufnahme der Essensbestellung für den nächsten Tag (ab 9.30), Frühdienst
ab 10.00	Psychoonkologischer Dienst ist auf der Station.
11.00	
12.00	Mittagessen wird ausgeteilt (ab 12.15 Uhr). Frühdienst, nach dem Essen Mundspülungen, Atemgymnastik, eventuell Physiotherapie
13.00	
14.00	
ab 15.00	Messungen (Temperatur, Puls, Blutdruck ...) durch den Spätdienst
16.00	
17.00	
ab 18.00	Abendessen wird ausgeteilt. Spätdienst
ab 19.00	abendlicher Rundgang durch den Spätdienst, Körperpflege und hygienische Maßnahmen
20.00	
21.00	
ab 22.00	Rundgang durch den Nachtdienst alle 2 Std., Nachtruhe bis 5 Uhr morgens

Während Ihres stationären Aufenthalts müssen Sie damit rechnen, dass Sie häufig durch Infusionen ans Zimmer oder sogar ans Bett gebunden sind. Nach jeder Chemotherapie beispielsweise müssen wir Ihnen zusätzlich Infusionen zum Wässern anhängen, damit die Chemotherapie auch wieder aus Ihrem Körper herausgespült wird. Wir werden alles versuchen, um Sie so oft wie möglich von den Infusionskabeln freizumachen.

**Bitte haben Sie Verständnis, wenn an manchen Tagen ein ausgedehntes  
Infusionsprogramm stattfinden muss.**



Achten Sie bitte immer auch selbst mit darauf, dass Ihre Infusionskabeln nicht am Boden liegen.

### **Ernährung**

Alle Speisen und Getränke sollten so bald wie möglich von Ihnen konsumiert werden. Sie dürfen maximal bis zu 24 Std. nach dem Öffnen verzehrt werden. Ihr Geschirr sollten Sie auch keinesfalls länger als 24 Std. verwenden, bitte achten Sie darauf! Um Infektionen des Magen-Darm-Traktes durch Pilze, Bakterien oder Viren zu verringern, ist Ihre Kost einigen Regeln unterworfen. Vor allem auf Frischkost wie Salat werden Sie verzichten müssen. Die Ernährungsregeln entsprechen den Ernährungsregeln für die Nachsorge. Bitte entnehmen Sie die Informationen der zusätzlichen Broschüre, die Sie über das Personal erhalten können. Sollten Sie Fragen haben, wenden Sie sich an Ihr medizinisches Personal.

**Bitte halten Sie sich an unsere Ernährungsvorschriften! Sie können durch diese Mitarbeit selbst etwas zu Ihrem Schutz beitragen.**



Das Mitbringen von selbstgekochten Speisen ist für Sie nach Rücksprache mit den Ärzten oder der Pflege erlaubt. Für mitgebrachte Speisen gelten ebenfalls unsere Ernährungsregeln. Zusätzlich müssen diese vor dem Verzehr mindestens 3 min. in der Mikrowelle der Patientenküche erhitzt werden.

### **Patientenküche**

Auf der Station 21 steht Ihnen eine Patientenküche zur Verfügung. Hier finden Sie Tee, Kaffee, Wasser, Zucker, Geschirr und Besteck. Zwei Herdplatten und eine Mikrowelle dienen Ihnen zum Erwärmen von mitgebrachten Speisen und ein Kaffeeautomat kann ebenfalls von Ihnen genutzt werden. Im Kühlschrank können Sie Ihre persönlichen Nahrungsmittel aufbewahren. Bitte bedenken Sie, dass wir für alle Patienten nur einen Kühlschrank zur Verfügung haben und bringen Sie deswegen nicht zu viele persönliche Lebensmittel mit.

**Bitte beschriften Sie Ihre persönlichen Nahrungsmittel und achten Sie darauf diese vor dem Verderb oder bei der Entlassung wieder aus dem Kühlschrank zu entfernen.**



### **Aufenthaltsraum**

Um Ihnen den Aufenthalt auf der Station 21 etwas angenehmer zu gestalten, steht Ihnen im Aufenthaltsraum ein Angebot an Unterhaltungsmöglichkeiten (Bücher, Zeitschriften, DVD-Spieler, Hörspiel-CDs und diverse Malutensilien) zur Verfügung. Die Leukämiehilfe Ostbayern e.V. hat diese Utensilien für Sie eingekauft.

**Beachten Sie bitte die im Aufenthaltsraum ausgehängten Benutzerbedingungen und tragen Sie beim Umgang mit sämtlichen Materialien Handschuhe.**



### **Mitbringen von persönlichen Gegenständen**

Die nachfolgenden Informationen sollen Ihnen helfen, nichts zu vergessen und Ihren persönlichen Bedarf so zu überprüfen, dass Sie ihn ohne Beanstandung mit auf die Station 21 nehmen können.

Grundsätzlich ist das Zimmer mit Fernsehgerät, Telefon, Internetanschluß und Radio ausgestattet. Fernsehen und Telefonieren ist kostenpflichtig. Die Tagesgebühr für das Telefon beträgt 0,40 € und für die Gesprächseinheit zusätzlich 0,10 €. Die Tagesgebühr für das Fernsehen kostet 0,50 € und pro 10 Minuten 0,08 €.

Auf der Station 21 stehen Ihnen kostenfrei 5 Surfables zur Verfügung. Die Leukämiehilfe Ostbayern e.V. übernimmt die Kosten für den Einsatz dieser Geräte. Mit einem Surfable können Sie das Internet nutzen und zum Beispiel Ihre E-Mails lesen oder schreiben; Sie können auch kleinere Programme anwenden.

Ein Surfable kann Ihnen den Kontakt nach Außen erleichtern. Sie können Ihr Interesse bei der Stationssekretärin auf der Station 21 anmelden.



Falls Sie während Ihres stationären Aufenthalts Interesse an einem Surfable haben, wenden Sie sich bitte an die Stationssekretärin der Station 21. Sie koordiniert die zur Verfügung stehenden Surfables.

Falls Sie Ihren eigenen Lap Top mitbringen wollen, ist dies auch möglich. Sie benötigen dann allerdings ein Netzkabel, um ins Internet zu gelangen.

Einige Dinge müssen Sie unbedingt von zu Hause selbst mitbringen.

### Wäsche und Körperhygiene

- ein Paar **neue Hausschuhe**, möglichst Vollgummi zur besseren Desinfektion
- ausreichend **Unterwäsche und Bekleidung** für einen täglichen Wäschewechsel (Baumwolle, auf 60 °C waschbar)
- einen **Jogginganzug oder eine Jogginghose und T- Shirts** (möglichst auf 60 °C waschbar)
- Zahncreme**, aber keine Zahnbürste, denn diese erhalten Sie von uns.
- Für Ihre tägliche Rasur verwenden Sie bitte **einen Trockenrasierer**. Bei der Nassrasur haben Sie ein zu großes Verletzungsrisiko.



Die eigene **Wäsche** sollte zu Hause von Ihren Angehörigen bei mind. **60 °C gewaschen** und nach dem Bügeln **extra in eine Tasche verpackt** werden. Bitte bringen Sie ausreichend Wäsche für einen täglichen Wäschewechsel mit. Generell sollten Sie nur Baumwollwäsche tragen. Handtücher und Waschlappen erhalten Sie täglich von uns neu.

Alle persönlichen Gegenstände müssen vor dem Betreten des Zimmers mit Desinfektionsmittel gereinigt werden, vor allem große Gegenstände wie Fernseher und Radio. Sollten Sie große Gegenstände mitnehmen wollen, empfiehlt es sich am Tag Ihrer Anreise noch mal auf der Station 21 anzurufen und nachzufragen, ob Sie direkt auf der 21 aufgenommen werden oder eventuell erst

auf die Station 20 kommen. Auf der Station 20 befinden sich ausschließlich Doppelzimmer, große Gegenstände behindern deswegen übermäßig den Stationsablauf und können nicht mitgebracht werden.

### Persönliche Gegenstände

- O Bei **Büchern und Zeitschriften** müssen Sie darauf achten, dass Sie diese in einem möglichst **druckfrischen** Zustand mitnehmen.
- O Auch **Unterhaltungsspiele, Computer, Fernseher, Radiogeräte, Videorecorder** und **Bilder** sind zulässig, sollten jedoch mit Desinfektionslösung abgewischt werden können.
- O **Schmuck und Eheringe** bitten wir Sie abzulegen.
- O Außerdem empfehlen wir Ihnen, nur ein **Minimum an Bargeld** oder anderen Zahlungsmitteln im Zimmer aufzubewahren.
- O **Topfpflanzen oder Schnittblumen** dürfen auf keinen Fall mitgenommen oder mitgebracht werden, da diese zu viele Keime enthalten. Sie können Ihr Zimmer aber gerne mit Bildern schmücken.



So lange die hygienischen Bestimmungen eingehalten werden und Sie sich auf die wesentlichen Dinge beschränken, können Sie sich gerne persönliche Utensilien zu Ihrem Zeitvertreib mitbringen. Wichtig ist, dass im Zimmer noch genügend Platz bleibt, damit das Reinigungspersonal und die Pflege ihre Arbeit sorgfältig verrichten können. Allerdings müssen auch die persönlichen Gegenstände regelmäßig vom Staub befreit werden. Bitte übernehmen Sie selbst oder Ihre Angehörigen diese Reinigung, die Station stellt Ihnen gerne dafür Desinfektionstücher zur Verfügung.

Gebrauchsgegenstände, die Ihnen zu Boden fallen, heben Sie bitte nicht selbst auf, sondern warten Sie, bis wir diese wieder desinfiziert haben.



- O Notieren Sie sich doch einmal, was Sie gerne mitnehmen wollen, im Überblick fällt es Ihnen vielleicht leichter zu entscheiden, was für Sie wichtig und was eher unwichtig ist.
- O Manchmal macht es Sinn sich eine Aufgabe für den stationären Zeitraum auszudenken (z.B. Photos sortieren, Tagebuch führen etc.). Überlegen Sie sich doch einmal eine Nebenbeschäftigung, die Ihnen die Zeit vertreiben könnte.
- O Einige Patienten lassen sich auch Ihre lokale Tageszeitung durch Abonnement zuschicken, bei den meisten Tageszeitungen ist dies möglich, erkundigen Sie sich vorher.



Bitte sprechen Sie spezielle Vorstellungen mit dem Behandlungsteam ab, damit eventuell hygienische Einwände besprochen werden können.

Bei Beschädigung oder Verlust von persönlichen Gegenständen übernimmt die Klinik keine Haftung.



### Informationen für Besucher

Um Ihnen den Aufenthalt in der Umkehrisolation so angenehm wie möglich zu machen, bestehen bei den Besuchszeiten keine wesentlichen Einschränkungen. Es dürfen sich allerdings nicht mehr als maximal 2 Besucher gleichzeitig im Patientenzimmer aufhalten. Sollten es mehr Besuchspersonen sein, können Sie bei der „kleinen“ Umkehrisolation den Patientenaufenthaltsraum nutzen.

**Bitte planen Sie Ihre Besuche so, dass Sie nicht mehr als 2 Besucher im Zimmer haben, oder bitten Sie Ihre Besucher sich abzuwechseln.**



Zu Ihrem Schutz und zum Schutz anderer Patienten dürfen Personen mit ansteckenden Erkrankungen die Station 21 nicht betreten. Dies gilt auch für akute Erkältungskrankheiten oder Husten. Fernen dürfen keine Haustiere oder Pflanzen mitgenommen werden. Kindern unter 10 Jahren ist der Besuch auf Station ebenfalls nicht gestattet. Bei Kindern ist nicht jeder Infekt offensichtlich und es besteht die Gefahr, dass dadurch eine virusbedingte „Kinderkrankheit“ auf die Station eingeschleppt wird, die für unseren Patienten sehr gefährlich sein kann.

Für Patienten mit Kindern unter 10 Jahren ist dies ein großer Verzicht, der sehr schwer fällt. Unsere psychosozialen Mitarbeiterinnen haben aufgrund Ihrer langen Erfahrung dazu einige Hilfen gefunden. Sie können sich gerne beraten lassen.



### Kein Zutritt für:

- erkrankte Besuchspersonen
- Kinder unter 10 Jahren



Wenn Ihr Besuch zum ersten Mal auf die Station 21 kommt, soll er sich vor der Schleuse das Informationsschild durchlesen und bei der Pflege melden (Türklingel vor der Schleuse). Auf der Station angekommen geben Ihm die Schilder an jeder Patientenzimmertür die notwendigen Informationen zum richtigen Betreten des Patientenzimmers. Die Zeichnungen informieren darüber, welche zusätzlichen hygienischen Maßnahmen einzuhalten sind. Es kann sein, dass zusätzlich ein Schutzkittel oder Handschuhe benötigt werden. Alle abgebildeten Dinge, die nicht

durchgestrichen sind, müssen angezogen werden. Diese Gegenstände befinden sich gegebenenfalls vor dem Zimmer.

**Bei einem gelben Schild sollte Ihr Besuch immer im Schwesternzimmer nachfragen, bevor Ihr Besuch das Zimmer betritt!**



Aus hygienischen Gründen darf Ihr Besuch die Toilette in Ihrem Zimmer nicht mitbenutzen. Er sollte sich von allen Geräten und Medikamenten fernhalten. Ihr Besuch sollte ebenso wenig wie Sie Dinge vom Boden aufheben und auf Ihren Nachttisch legen. Bitte desinfizieren Sie und Ihr Besuch sich grundsätzlich die Hände, wenn der Boden berührt wurde. Speisen oder Getränke darf Ihr Besuch in Ihrem Zimmer nicht zu sich nehmen.

Trotz dieser vielen Hinweise halten wir eine Begleitung durch vertraute Personen für sehr sinnvoll.



Eine Begleitung kann Ihnen oft an Tagen, an denen Sie sich nicht so gut fühlen, eine große Hilfestellung sein. Wenn die hygienischen Voraussetzungen von Ihrem Besuch beachtet werden, spricht von medizinischer Seite nichts gegen Besuche.

Bei Besuchen außerhalb der üblichen Zeiten (8.00 Uhr bis 20.00 Uhr) wäre es nett, wenn Sie dies mit dem Pflegepersonal absprechen. Da unser Klinikum einen weiten Einzugsbereich besitzt, kommt es immer wieder vor, dass Angehörige einen langen Anreiseweg haben. Deswegen hat sich die Leukämiehilfe Ostbayern e.V. dafür eingesetzt den Angehörigen eine sehr günstige Unterbringungsmöglichkeit bereitzustellen.

Die Leukämiehilfe Ostbayern e.V. hat eine Angehörigenwohnung angemietet, die über das Sekretariat von Prof. Andreessen gebucht werden kann.



Die Angehörigenwohnung der Leukämiehilfe besteht aus drei Schlafzimmern, einem Gemeinschaftswohnzimmer, einer Gemeinschaftsküche und einem Gemeinschaftsbad. Die Übernachtung kostet 10,- € und kann im Sekretariat von Prof. Andreessen gebucht werden.

## **4.9 Welche weiteren Einrichtungen kann ich auf der Station 21 in Anspruch nehmen?**

Die Abteilung Hämatologie und internistische Onkologie und insbesondere die Station 21 verstehen sich als multiprofessionelles Team. Hier bilden Ärzteschaft, Pflege, Physiotherapie, Ernährungsberatung, Sozialdienst, Seelsorge, Brückenpflege und der psychoonkologische Dienst

eine Gemeinschaft, die mit Ihnen zusammen gegen die Erkrankung vorgehen will. Wir stellen Ihnen im Folgenden einzelne Einrichtungen vor. Die Kontaktadressen finden Sie unter dem Gliederungspunkt „Wichtige Kontaktadressen“.

### **Atem- und Physiotherapie**

Das Physiotherapie-Team führt mit Ihnen eine Atem- und Bewegungstherapie durch, die sich nach Ihrer aktuellen psychischen und physischen Verfassung richtet.

Die Atemtherapie wird befundorientiert durchgeführt. Sie lernen verschiedene Atemübungen mit und ohne Geräte. Nach einiger Zeit werden Sie in der Lage sein, die Übungen selbständig durchzuführen.

Die Atemtherapie dient zur Vorbeugung gegen Infektionen.



Zusätzlich wird durch tägliche Bewegungstherapie Ihre körperliche Leistungsfähigkeit erhalten. Dazu werden Ihnen verschiedene Möglichkeiten angeboten, beispielsweise ein individuelles onkologisches Trainingskonzept.

Außerdem können Sie mit Ihrem Therapeuten gezielte Übungen erlernen. Dazu stehen Ihnen Geräte wie Therabänder, Hanteln, Stepper, Fahrradergometer und Trampolin zur Verfügung. Ihre Bereitschaft ist auch hier Voraussetzung für einen erfolgreichen Verlauf.

Durch die Bewegungstherapie soll Ihre Leistungsfähigkeit erhalten bleiben.



Sie werden für bestimmte Untersuchungen das Zimmer oder die Station verlassen dürfen, aber für die krankengymnastische Behandlung im Krankenzimmer bleiben müssen. Das liegt daran, dass gewisse Untersuchungen für den Fortgang Ihrer Behandlungen unbedingt benötigt werden und nicht auf der Station erfolgen können, die physiotherapeutischen Behandlungen aber auch im Zimmer oder auf der Station durchgeführt werden können. Wir wollen kein zusätzliches Infektionsrisiko für Sie eingehen. Bitte haben Sie Verständnis, dass Sie die Station für die physiotherapeutischen Behandlungen nur verlassen können, wenn Ihr Infektionsrisiko es erlaubt.

Ihr Physiotherapeut wird die physiotherapeutische Behandlung Ihrer aktuellen körperlichen Situation anpassen. Bitte geben Sie ihm immer eine persönliche Rückmeldung über Ihr momentanes Befinden.



### **Sozialdienst**

Die MitarbeiterInnen des Sozialdienstes beraten Patienten in persönlichen und sozialen Fragen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung stehen.

Hilfsangebote

- Beratung in sozialen und **sozialrechtlichen Angelegenheiten**, z.B. Schwerbehinderung, Erwerbsminderungsrente
- Beratung bei **Pflegebedürftigkeit**
- Beratung über und Einleitung von **Rehabilitationsmaßnahmen (Anschlussheilbehandlung)**
- Beratung über Möglichkeiten der **Kinderbetreuung**
- Information über **Selbsthilfegruppen** und **Beratungsstellen**



In persönlichen und sozialen krankheitsbedingten Konfliktsituationen unterstützt der Sozialdienst die Patienten bei der Bewältigung. Er begleitet während der Therapie und steht für Gespräche bereit.

### Psychoonkologischer Dienst

Der psychoonkologische Dienst der Abteilung Hämatologie und internistische Onkologie hat es sich zur Aufgabe gesetzt Patienten und Angehörige während des gesamten Behandlungsverlaufs hier am Klinikum zu betreuen und kontinuierlicher Ansprechpartner für Sie zu sein. Der psychoonkologische Dienst begleitet Sie vor, während und nach der stationären Phase. Er kommt regelmäßig zu Ihnen ins Krankenzimmer und versucht Ihnen Hilfen anzubieten.

Hilfestellungen

- in Krisensituationen
- zur Krankheitsbewältigung
- durch Informationen (u.a. Broschüren, Literatur, Internet)
- durch Entspannungsübungen



Der psychoonkologische Dienst soll Ihnen eine Stütze sein, vor allem in schwierigen Behandlungsphasen. Die Mitarbeiterinnen vermitteln Sie auf Ihren Wunsch auch weiter an Psychologen, Psychotherapeuten und andere Beratungsstellen.

### Brückenpflege

Unsere Brückenpflege versucht den Übergang von der stationären Betreuung zur ambulanten Versorgung zu Hause zu erleichtern. Sie will eine Brücke schlagen, in der Teile der Betreuung aus der Klinik auch noch zu Hause weitergeführt werden. Die Brückenpflege ist ein ursprünglich durch Spenden der Leukämiehilfe Ostbayern e.V. finanziertes Projekt, das jetzt im Rahmen eines Modellprojekts zur integrierten Versorgung auch durch die AOK unterstützt wird. Es steht den

stammzelltransplantierte Patienten der Abteilung Hämatologie und internistische Onkologie zur Verfügung. Die Brückenpflege unterstützt unsere Patienten und deren Angehörige bereits während der Vorbereitung und des stationären Aufenthalts. Sie soll Ihnen durch eine weitere Begleitung die Behandlung und Versorgung nach der Entlassung zu Hause erleichtern. In enger Absprache mit der KMT-Ambulanz kann sie Ihre Versorgung zu Hause verbessern und Ihnen durch die Begleitung mehr Sicherheit geben.

### Hilfestellungen

- durch Informationen zu Verhaltensänderungen ( z.B. Ernährung und Hygiene) nach der Transplantation
- durch Schulung und Beratung zur Versorgung des ZVK (zentral venöser Katheter)
- durch Entlassungsplanung
- durch Hausbesuche
- durch Vermittlung zwischen Hausärzten, ambulanten Pflegediensten, anderen sozialen Diensten/ Einrichtungen und der KMT-Ambulanz



### Seelsorge

Die Seelsorge wird von der Evangelischen und der Katholischen Kirche getragen und vom staatlichen Träger der Klinik unterstützt. Sie ist ökumenisch aufgebaut.

Die ökumenische Kapelle befindet sich in der Eingangshalle im Erdgeschoss, neben dem Kiosk. Sie ist Tag und Nacht geöffnet und lädt ein zur Stille, zum Gebet und um Ruhe zu finden.

### Gottesdienste

Sonntag	9.30 Uhr Kath.
Dienstag	18.30 Uhr Kath.
Mittwoch	13.00 Uhr Ruhepunkt Evang.
Donnerstag	18.30 Uhr Kath.



Die Gottesdienste werden kostenlos auch über den Hörfunk (Kanal 1) und Bildschirm (Programm 0) übertragen.

Die Klinikseelsorge bietet Ihnen und Ihren Angehörigen eine regelmäßige Gesprächsbegleitung an.

### **Inhalte der Gesprächsbegleitung**

- Raum für Gefühle, welche die Krankheit und den Aufenthalt im Krankenhaus betreffen, z.B. Angst, Trauer, Wut ...
- Aufmerksamkeit und Wertschätzung für die Persönlichkeit und die Lebensgeschichte der Patienten
- Hilfen zum Verstehen und Bewältigen der gegenwärtigen Situation und Aktivierung der Kräfte, die zur Bewältigung beitragen können
- Hilfen aus dem Glauben, Gebete, Rituale, Sakramente (Krankensalbung, Kommunion, Abendmahl, Beichte)



### **Patientenfürsprecherin**

Unsere Patientenfürsprecherin ist neutral und vom Klinikum unabhängig tätig. Sie hat für Sie immer ein offenes Ohr, wenn Sie Ihre Anliegen im Klinikum nicht gut vertreten finden. Scheuen Sie sich bitte nicht, bei strukturellen Problemen unsere Patientenfürsprecherin als Ansprechpartnerin zu Rate zu ziehen.

### **Patientenbesuchsdienst**

Das Klinikum hat zusammen mit dem Bayerischen Roten Kreuz einen ehrenamtlichen Patientenbesuchsdienst organisiert. Die Damen des Patientenbesuchsdienstes kommen in der Regel immer am Donnerstag.

Sollten Sie einen Besuch wünschen, kleinere Erledigungen und besondere Wünsche auf dem Herzen haben, informieren Sie bitte Ihr Behandlungsteam oder wenden Sie sich direkt an den Patientenbesuchsdienst.

### **Selbsthilfegruppe**

Die Selbsthilfegruppe „Leukämie Regensburg IV“ untersteht der Bayerischen Krebsgesellschaft München.

Die von der Selbsthilfegruppe angebotenen Hilfen umfassen den regelmäßigen Austausch von Informationen, Erfahrungen und Hilfen zur Lebensbewältigung und somit zur Teilnahme am Leben der Gemeinschaft.

**Jeden 1. Donnerstag im Monat um 18.00 Uhr trifft sich die Selbsthilfegruppe im Uniklinikum Regensburg.**



Dort werden Erfahrungen und Informationen ausgetauscht. Gelegentlich stellen sich Experten zur Verfügung, um über gewünschte Themen Fachinformationen an die Mitglieder weiterzugeben. Einige Mitglieder der Selbsthilfegruppe wenden sich bei Patientenbesuchen auf der Station direkt an die Betroffenen. Die Mitglieder sollen durch diese Treffen an Erfahrungswerte gelangen und Mut und Kraft finden können, um eine gute Lebensqualität zu erlangen und ihre persönliche individuelle Krankheitsbewältigung voran zu treiben.

### Leukämiehilfe Ostbayern e.V

Die Leukämiehilfe Ostbayern e.V. will dazu beitragen, dass den Patienten und Angehörigen noch besser geholfen werden kann, durch Fortschritte in der Forschung, durch verträglichere Behandlungsmethoden, menschliche Zuwendung und Informationsmöglichkeiten.

#### Derzeit verwirklichte Maßnahmen

- **Forschung:** Es werden ganz spezielle Immunzellen gezüchtet, die einerseits eine starke Abwehrreaktion gegen Leukämiezellen entwickeln, andererseits aber möglichst wenig Abwehrreaktionen gegenüber dem gesunden Körperzellen des Patienten verursachen.
- **Angehörige:** Für den Zeitraum der stationären Behandlung des Patienten wurde eine **Angehörigenwohnung** vom Verein gemietet. Sie befindet sich nicht weit vom Uniklinikum entfernt. Zu Fuß benötigt man ungefähr 20 Minuten, es besteht aber auch die Möglichkeit den Bus zu nehmen. Die Kosten für die Übernachtung betragen pro Nacht 10 €.
- **Patientenaufenthaltsraum:** Die Leukämiehilfe Ostbayern e.V. bezahlte die Umgestaltung des Patientenaufenthaltsraums der Station 21.
- **Surfable:** Der Verein stellt den Patienten der Station 21 kostenfrei 5 Surfables zur Verfügung. Diese Geräte dienen der Internetnutzung und sind für unsere Patienten eine Kontaktmöglichkeit nach draußen.
- **Brückenpflege:** Vom Verein wurden Gelder bereitgestellt, um eine integrierte Versorgung transplantierter Patienten zu ermöglichen. Hierbei werden Patienten von der Brückenpflege nach der Entlassung zu Hause weiterbetreut.
- **Notfallhilfe:** Die Leukämiehilfe Ostbayern e.V. stellt unseren Patienten in gravierenden Notsituationen schnell finanzielle Hilfen zur Verfügung. Dadurch konnte schon einigen Patienten schnell geholfen werden.



## 4.10 Wann kann ich entlassen werden?

Der Zeitpunkt für eine Entlassung hängt von verschiedenen Voraussetzungen ab. Bei völlig komplikationslosem Verlauf kann er in einigen wenigen Fällen schon nach 3 - 4 Wochen eintreten oder in anderen extremen Fällen nach mehr als 8 Wochen liegen. Rechnen Sie lieber mit einem Zeitraum von ungefähr 8 Wochen und stellen Sie sich nicht zu fix auf einen bestimmten Entlassungstag ein. Oft ist die Enttäuschung darüber, nicht nach den erwünschten 4 Wochen nach

Hause zu kommen, schwerer zu ertragen, als sich im Vorfeld auf einen längeren stationären Zeitraum einzurichten.

Für eine Entlassung nach dem Transplantationsaufenthalt müssen wir eine ausreichende Erholung der Blutbildung voraussetzen ( $> 1000$  Leukozyten mit ausreichenden Fresszellen = Granulozyten, Thrombozytenwerte und ein Hämoglobinwert (Hb), die allenfalls nur noch 2 x pro Woche eine Transfusion erfordern). Die vollständige Normalisierung des Blutbildes muss hingegen nicht abgewartet werden, da sie Monate dauern kann. Daneben müssen Sie in der Lage sein, Ihre prophylaktischen Medikamente einzunehmen und die wichtigsten Alltagsverrichtungen aus eigener Kraft zu erledigen. Außerdem müssen Sie sich ausreichend durch Essen und Trinken mit Nahrung und Flüssigkeit versorgen können. Zusätzlich dürfen keine Zeichen einer unkontrollierten oder zunehmenden Infektion oder einer nicht beherrschten GvHD vorliegen. Kurz vor der Entlassung wird Ihr Arzt noch ein Gespräch mit Ihnen führen, in dem Sie noch offene Fragen und Probleme klären können.

Für eine Entlassung muss Ihr Blutbild ausreichend erholt sein, Sie müssen Ihre Medikamente ordnungsgemäß einnehmen können, Sie müssen sich ausreichend mit Essen und Trinken versorgen können und es dürfen keine Anzeichen für eine Infektion oder GvHD vorliegen.



Auch die Brückenpflege kommt auf Sie zu, um sich mit Ihnen über die notwendigen Vorbereitungen für zu Hause zu unterhalten. Es wäre schön, wenn diese Gespräche mit Ihren Angehörigen zusammen stattfinden könnten.

Der Hickman-Katheter bleibt Ihnen meist noch einige Wochen erhalten. Anfängliche Startschwierigkeiten wie zum Beispiel ein zu niedriger Hämoglobinwert (HB) können auf diese Weise schnell und problemlos durch eine Transfusion behandelt werden.

Warten Sie bitte, bis Sie Ihren Arztbrief und ein Rezept für die Medikamente bekommen haben, bevor Sie die Station 21 verlassen. Um Sie vor häufig auftretenden Infektionen nach KMT zu schützen und das Auftreten der GvHD zu verhindern, brauchen Sie die Medikamente.

**Ab dem Tag der Entlassung von der Station 21 werden Sie von der KMT-Ambulanz weiter betreut, in der Sie sich mehrmals wöchentlich einfinden müssen.**



Ihren ersten Ambulanz-Termin bekommen Sie gleich am Entlassungstag. Wir versuchen in Einzelfällen, die ambulanten Termine durch Besuche der Mitarbeiter der Brückenpflege bei Ihnen zu Hause zu reduzieren. Bitte besprechen Sie mit den Ärzten und dem Brückenpflegeteam, ob dies auch bei Ihnen möglich ist.

Bedingt durch Ihre immer noch vorhandene Abwehrschwäche und die Möglichkeit, dass es auch später zur GvHD kommen kann, kommt es nicht selten vor, dass Sie wegen einer Infektion oder GvHD erneut stationär aufgenommen werden müssen. Im ersten Jahr sind davon 40% bis 50% unserer Patienten betroffen. Es kommt also häufig vor und sollte Sie nicht zu sehr entmutigen oder gar erschrecken.

**Es kommt im ersten Jahr bei knapp der Hälfte der Patienten vor, dass sie noch mal stationär aufgenommen werden müssen.**



### Vorbereitungsmaßnahmen für zu Hause

Bevor Sie entlassen werden, wird man Sie ausführlich über alle notwendigen Vorbereitungen und Verhaltensweisen für zu Hause aufklären. Gerne wird sich auch die Brückenpflege mit Ihnen zusammensetzen und die notwendigen Vorbereitungen für zu Hause gründlich besprechen. Sie sollten gerade in den ersten Monaten auch zu Hause auf die Vorbeugung gegen und Vermeidung von Infektionen und Komplikationen achten.

### Vorbereitungsmaßnahmen

- Die Wohnung sollte gründlich geputzt sein, um Belastungen durch Staub und Pilzsporen zu reduzieren.
- Die Topfpflanzen sollten aus den Wohn- und Schlafräumen entfernt werden, da sich in der Blumenerde Pilzsporen und Bakterien sammeln, die Sie gefährden können.
- Tiere sollten aus den Wohn- und Schlafräumen ferngehalten werden. Wenn dies nicht organisierbar oder möglich ist, geben Sie Ihr Tier besser für die ersten 6 Monate nach der KMT außer Haus. Besonders wichtig ist die Einhaltung folgender Hygieneregeln:
  - kein Kontakt mit Tierspeichel
  - sich nicht abschlecken lassen
  - nach jedem Tierkontakt Hände waschen und desinfizieren
- Sie sollten Ihre älteren Teppichböden reinigen. Sie müssen diese nicht aus der Wohnung entfernen.
- Bei sehr alten Betten sollten Sie überlegen, ob Sie diese erneuern. Ansonsten ist es ausreichend die Betten zu reinigen.
- Bei sehr alten Matratzen sollten Sie überlegen, ob Sie diese erneuern. Ansonsten ist es ausreichend die Matratzen zu reinigen und einen Schonbezug zu verwenden.



### Rehabilitation (Reha)

Eine der medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen ist die sogenannte Anschlussheilbehandlung (AHB), die sich unmittelbar oder bis ca. zwei Wochen nach der Entlassung an einen Krankenhausaufenthalt anschließt. Die Dauer ist abhängig von der Indikation und dem

Rehabilitationsverlauf, sie beträgt meistens drei bis vier Wochen. Vor allem Patienten, die in der ersten Zeit nach Entlassung keine kontinuierliche Betreuung durch Angehörige oder Freunde haben, empfehlen wir diesen Aufenthalt. Wir werden mit Ihnen diese Möglichkeit am Ende der Behandlung besprechen. Bitte informieren Sie uns über Ihre persönlichen Gründe für oder gegen eine AHB. Ziel dieser Maßnahme ist bei der KMT die Wiedereinpassung des Patienten an die Belastungen des Alltags, die Wiedererlangung und/oder Kompensation verloren gegangener Funktionen und die Vermeidung oder Minderung von Pflegebedürftigkeit. Kostenträger ist die Rentenversicherung oder die Krankenversicherung, manchmal auch das Sozialamt.

#### Voraussetzungen

- Die AHB kann nur vom Krankenhaus, vor der Entlassung eingeleitet werden.
- Die Diagnose muss auf der AHB-Indikationsliste stehen.
- Der Arzt entscheidet zusammen mit Ihnen, ob eine stationäre oder ambulant Leistung erforderlich ist.
- Sie müssen früh mobilisiert, belastbar und motiviert sein, um in der Reha aktiv mitzuarbeiten.



Sollten die Voraussetzungen erfüllt sein, muss folgender Ablauf eingehalten werden.

- Der behandelnde Krankenhausarzt informiert den Sozialdienst und legt das voraussichtliche Entlassungsdatum fest.
- Der Sozialdienst informiert sich über den zuständigen Kostenträger und die in Frage kommenden Reha-Kliniken. Der Sozialdienst berät Sie und ist bei der Beantragung behilflich. Gegebenenfalls vereinbart er Termine.
- Der Arzt trägt die Befunde in den Antrag ein und der Stationsassistent versendet den Antrag.
- Der Kostenträger prüft und informiert den Patienten und die Reha-Klinik.



Die Nach- und Festigungskur ist eine weitere Form der Rehabilitation. Der eigentliche Unterschied zur AHB liegt im zeitlichen Zusammenhang. Die Nach- und Festigungskur hat keinen zeitlichen unmittelbaren oder engen Zusammenhang mit dem Krankenhausaufenthalt. Sie kann nur vom Hausarzt/ niedergelassenen Arzt eingeleitet werden. Sie kann ambulant oder stationär stattfinden, z.B. wenn es darum geht, Sie langsam wieder auf den Eintritt in das Berufsleben vorzubereiten. Sollten Sie Fragen zu diesem Thema haben, halten Sie bitte Rücksprache mit dem Sozialdienst.

## 5 Die Zeit danach

Gemeinsames Ziel all dieser Anstrengungen ist es, wieder gesund zu werden und in ein „normales“ Leben zurückkehren zu können. In den ersten vier bis sechs Monaten nach der Knochenmarktransplantation soll sich vor allem Ihr Immunsystem weiter regenerieren. Das Blutbild wird sich in diesem Zeitraum schon gut erholt haben.

In den Monaten sechs bis zwölf nach KMT werden Sie eine zunehmende Stabilisierung Ihres Gesundheitszustandes, Ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit und Ihres Allgemeinbefindens feststellen können.

Bitte denken Sie trotzdem in kleinen Schritten und bleiben Sie vorsichtig.

**Körperliche Symptome sollten Sie immer ernst nehmen!**



Wir werden Sie in regelmäßigen Abständen in unsere KMT-Ambulanz einbestellen, um frühzeitig Veränderungen erkennen zu können und Sie prophylaktisch oder therapeutisch zu behandeln. Zusätzlich wollen wir Sie auch in Ihrem Leben als Transplantierter beraten. Bitte binden Sie uns in Ihre Lebensvorstellungen mit ein, damit wir, im Rahmen des Möglichen, uns besser auf Sie einstellen können.

### 5.1 Wie entwickelt sich das Immunsystem?

In den ersten vier bis sechs Monaten nach der Knochenmarktransplantation soll sich vor allem Ihr Immunsystem weiter regenerieren. Das Blutbild wird sich in diesem Zeitraum schon gut erholt haben.

**Trotz normaler Leukozytenzahlen sind Sie in dieser Zeit noch vermehrt infektgefährdet.**



#### Phasen der Erholung des Immunsystems

Durch eine allogene Blutstammzelltransplantation wird auch Ihr eigenes Immunsystem komplett durch das des Spenders ersetzt. Ihr Körper muss das neue Immunsystem erst aufbauen. Dieser Aufbau dauert und verläuft schrittweise! Beim ungeborenen Baby beispielsweise rechnet man mit einem Zeitraum zwischen 4 und 6 Monaten, den das Immunsystem benötigt um einigermaßen seine Funktionen zu erlernen. Zusätzlich erhält ein Neugeborenes dann noch für einige weitere Monate Schutz über die Muttermilch. Für Sie kann der Aufbau Ihres neuen Immunsystems noch länger dauern, da die Immunsuppressiva darauf hemmend wirken und auch das Alter den Aufbau verzögert. Ab dem 20. Lebensjahr verringert sich die Flexibilität des Immunsystems. Wenn es Ihnen also einmal schwer fällt Geduld aufzubringen, zum Beispiel für die Einnahme Ihrer

prophylaktischen Medikamente oder das Einhalten der Verhaltensregeln, denken Sie vielleicht an die Babys und geben Sie Ihrem Körper ausreichend Zeit um zu genesen.

**Ihr Immunsystem baut sich schrittweise auf. Für diesen Aufbau müssen Sie mindesten 6 Monate bei sehr günstigem Verlauf veranschlagen.**



Mit dem Anwachsen der Blutzellen (Take), funktioniert nur die erste Abwehrreihe der Fresszellen, die Sie für den Schutz gegen Bakterien brauchen, während die für die Feinabstimmung wichtigen Abwehrzellen (Lymphozyten) erst nach 4 bis 6 Monaten einigermaßen funktionstüchtig werden. So lange besteht für Sie eine erhöhte Gefährdung, da diese Lymphozyten notwendig sind um Virus-, Pilzinfektionen und sogar bestimmte bakterielle Infektionen abzuwehren. Deshalb müssen wir bei Ihnen weiter prophylaktische Untersuchungen vornehmen und Ihnen solange die Einnahme prophylaktischer Medikamente wie Zovirax®/Acic®,/Bactrim® und andere empfehlen. Unsere Patienten empfinden die Medikamenteneinnahme oft als sehr lästig. Aber auch hier müssen wir darauf hinweisen, dass Sie sich durch diese Einnahme am besten vor Infektionen hüten können.

**Schützen Sie Ihr neugeborenes Immunsystem durch unsere prophylaktischen Medikamente wie eine Mutter Ihr Neugeborenes mit der Muttermilch behütet.**



Am langsamsten erholt sich die Feinproduktion von Antikörpern, die z.B. für die Impfantwort verantwortlich ist. Manchmal dauert dies einige Jahre, so dass die Antikörperbildung regelmäßig in der Ambulanz kontrolliert werden muss. Bei einem Mangel müssen gegebenenfalls Antikörper intravenös oder unter die Haut in regelmäßigen Abständen gegeben werden. Patienten mit einem Antikörpermangelsyndrom haben häufig Nebenhöhlenentzündungen und Bronchitis und brauchen hier leider sehr oft und lange Therapie mit Antikörpern und zusätzlich gegen den Infekt Antibiotika.

Braucht also die Feinerholung des Immunsystems schon im Regelfall eine lange Zeit, so verstärkt das Auftreten einer GvHD diese Abwehrschwäche und kann ihre Erholung weiter hinausschieben.

**Eine GvHD-Behandlung schiebt wegen der notwendigen Immunsuppression die Erholung des Immunsystems hinaus.**



Die Ärzte in der Ambulanz werden deshalb individuell mit Ihnen absprechen, wie lange Sie welche prophylaktischen Medikamente einnehmen müssen.

Wegen der Schwäche und Anfälligkeit Ihres Immunsystems möchten wir Ihnen auch hier nochmals den allerwichtigsten Grundsatz für die ersten Jahre nach der Transplantation ans Herz legen: **Bitte beobachten Sie sich sorgfältig!** Wenn Sie das Gefühl haben, eine Infektion zu bekommen, messen Sie regelmäßig Fieber. Ist das Fieber über 2 Std. höher als 38 °C, setzen Sie sich bitte mit

einem Arzt in der KMT oder bei gutem Kontakt mit Ihrem Hausarzt in Verbindung. Wir würden dann besprechen, ob Sie sofort untersucht werden müssen oder sogar rasch Antibiotika brauchen. Eine verspätete Kontaktaufnahme, ist in diesen Fällen extrem gefährlich, da Sie auf Grund Ihrer Abwehrschwäche noch sehr lange nach der Transplantation stärker als Gesunde auf bestimmte Erreger reagieren. Nur durch das Einhalten dieser Absprache konnten wir in den letzten Jahr bei den meisten entlassenen Patienten die früher regelmäßig aufgetretenen tödlichen Infektionen verhindern. Ihre sorgfältige Mitarbeit ist hier ein unschätzbare Schutz gegen tödliche Infektionen!

Solange Ihr Immunsystem noch nicht vollständig aufgebaut ist, sollten Sie bei Fieber (2 Std. höher als 38 °C) dringend die KMT-Ambulanz oder die Station 21 kontaktieren



### Impfungen

Durch die Transplantation verlieren Sie Ihren alten Impfschutz und müssen diesen wieder aufbauen. In der Regel beginnt das Impfprogramm nicht vor Ablauf des ersten Jahres nach KMT, bei GvHD eher später.

Durch die Transplantation haben Sie Ihren Impfschutz verloren, das neue Immunsystem muss erst wieder neu trainiert werden.



Wir geben Ihnen dazu genaue Hinweis für Ihren Hausarzt mit, falls Sie sich nicht in der KMT-Ambulanz impfen lassen. Nach einem Jahr kann mit einer Grundimmunisierung begonnen werden. Es dürfen jedoch zunächst nur Totimpfstoffe verwendet werden.

Bei einer Verletzung benötigen Sie einen passiven Tetanusschutz!



Empfohlen wird nach einem Jahr die Grundimmunisierung gegen Tetanus, Diphtherie und Keuchhusten. Zusätzlich soll gegen *Hämophilus influenzae B*, Hepatitis B, Influenza (im November) und Kinderlähmung (inaktiver Impfstoff nach Salk) immunisiert werden. Patienten mit einer chronischen GvHD zeigen unter Umständen keine Impfantwort. Erst nach zwei Jahren und nur bei Patienten ohne chronische GvHD und ohne Immunsuppression soll eine Impfung gegen Masern, Mumps, Röteln mittels attenuierter Lebendimpfstoffe durchgeführt werden. Andere Lebendimpfstoffe (Polio nach Sabin, Typhus, Gelbfieber etc.) sollten nicht verabreicht werden.

### Nach dem 1. Jahr

- Tetanus
- Diphtherie
- Keuchhusten
- *Hämophilus influenzae B*



- Pneumokokken
- Hepatitis B
- Virusgrippe
- Kinderlähmung (inaktiver Stoff nach Salk)

### Nach dem 2. Jahr (falls keine GvHD vorliegt)

- Masern
- Mumps
- Röteln



Zusätzlich empfehlen wir Ihnen und den in Ihrem Haushalt lebenden Erwachsenen im Herbst regelmäßig die Grippeimpfung, da Sie nach einer Knochenmarktransplantation für diese Infektionen anfälliger sind und die Grippe einen besonders schweren Verlauf nehmen kann.

### Rezidiv

Beim Auftreten einzelner bösartiger Zellen können wir nach der Transplantation häufig besser helfen als vorher. Wir haben nämlich einen wichtigen Verbündeten, das Spender-Immunsystem. Als erste wirksame Maßnahme können wir die **immunsuppressiven Medikamente reduzieren**, um eine GvL (Graft-versus-Leukämie) beziehungsweise GvT (Graft-versus-Tumor) bei anderen malignen Bluterkrankungen zu fördern. Da die GvL (oder GvT) eng mit der GvHD verknüpft ist, wird sie durch die reguläre Immunsuppression mitunterdrückt. Eine Reduzierung der Immunsuppression kann die GvL (oder GvT) anfachen. Sollte es noch nicht zur GvHD gekommen sein, können wir zusätzlich **Blutzelltransfusionen mit Spender-Lymphozyten** von Ihrem Stammzellspender geben, um das Spender-Immunsystem zu stärken (Spender-Lymphozyten-Transfusion). Wir beginnen meist mit kleinen Dosen dieser Lymphozyten und steigern diese Zelltherapie dann alle 8 bis 12 Wochen, um möglicherweise auftretende GvHD-Reaktionen besser abzufangen. Bei akuten Leukämien müssen wir häufig vor einer erneuten Spenderzellgabe nochmals eine Chemotherapie durchführen. Wir können dann statt Lymphozyten komplette Stammzellen einsetzen. Bei vielen Transplantationen haben wir die Möglichkeit von vornherein schon eine kleine Reserve an Stammzellen einzufrieren. Ansonsten müssten wir den Spender bitten, nochmals Zellen zu spenden. Diese Formen der Zelltherapie sind auf jeden Fall eine erneute Möglichkeit, die Leukämie- oder Lymphomzellen dauerhaft zu kontrollieren, selbst nach einem Rückfall. Die Stärke dieses Graft-versus-Leukämie-Effekts oder (GvT-Effekts) ist allerdings in Abhängigkeit von der Art der Leukämie oder Lymphomkrankung sehr unterschiedlich ausgeprägt. Wir würden Ihnen gegebenenfalls genau erklären wie eine optimale Abwägung zwischen erneuter Chemotherapie und Zelltherapie aussehen könnte, falls es zu einem Rückfall kommt.

Es bestehen auch bei einem Rezidiv aussichtsreiche Behandlungsmöglichkeiten. Die mit den Spenderzellen durchführbare



Immuntherapie ist eine sehr effektive Behandlungsform.

## 5.2 Auf welche Dinge sollte ich anfangs achten?

### Ambulanztermine und Untersuchungen

Mit dem Tag der Entlassung von der Station 21 werden Sie von der KMT-Ambulanz weiter betreut, in der Sie sich mehrmals wöchentlich einfinden müssen.

### Notwendigkeit der Besuche in der KMT Ambulanz

- Einstellung und Überprüfung Ihrer Medikation
- Überwachung der aktuellen Blutwerte und des Aufbaus der Spenderzellen
- Frühzeitige Erkennung von
  - GvHD Anzeichen
  - Infektionen
- Komplikationen



Gerade in den ersten Monaten ist es sehr wichtig, dass Sie diszipliniert zu Hause einige bestimmte Spielregeln einhalten.

### Spielregeln

- Sorgfältige Einnahme der verordneten Medikamente.
- Kein eigenständiges Absetzen von Medikamenten (außer in Rücksprache mit uns)
- Keine zusätzliche Medikamenteneinnahme (außer in Rücksprache mit uns)
- Sofortiger telefonischer Kontakt mit uns, auch nachts, fall Sie Fieber, Husten, Schnupfen, Hautausschlag oder Durchfall bekommen **Bitte melden Sie sich bei uns, rufen Sie lieber einmal zu viel als zu wenig an. Eine Verschleppung von hohem Fieber bis zum nächsten Morgen kann lebensgefährlich sein.**
  - **KMT Ambulanz:** 0941-9445507 (während der normalen Dienstzeiten)
  - **Schwesternstützpunkt:** 0941-9445521 (in Notfällen außerhalb der normalen Dienstzeiten)
  - **Arztzimmer** 0941-9445529 oder 0941-9445530 (in Notfällen außerhalb der normalen Dienstzeiten)



Bitte lassen Sie sich in jedem Fall von uns beraten, wenn Sie Probleme mit der Einnahme von Medikamenten haben oder eine Umstellung des Medikamentenplans wünschen. Sollten Sie einmal eine Medikamenteneinnahme vergessen haben, teilen Sie uns dies bitte mit. Ansonsten könnte es womöglich passieren, dass wir Ihre Werte falsch interpretieren und darauf aufbauend medizinische Maßnahmen ergreifen. Falls Sie oder Ihr Spender früher eine Infektion mit dem **Cytomegalievirus**

**(CMV)** durchgemacht haben, kann es zu einer Reaktivierung dieses Virus während der Zeit der Immunsuppression kommen. Finden sich darauf Hinweise, werden wir umgehend mit einer virustatischen Behandlung beginnen. Dieser Virusinfekt geht unbehandelt häufig mit einer Lungenentzündung einher. Behandelt man diese Virusinfektion konsequent, lassen sich schwerwiegende Komplikationen in der Regel vermeiden. Neben dem CMV-Virus gibt es eine Reihe anderer Viren und Erreger, bezüglich derer Sie überwacht werden müssen. Bitte haben Sie Verständnis, wenn für eine Virusbehandlung sogar eine stationäre Wiederaufnahme erforderlich wird.

Wir werden in gewissen Zeitabständen neben Blutbildkontrollen in der Ambulanz auch Blut- und Knochenmarkzellen auf ihre Herkunft untersuchen. Wir schauen, ob die Zellen vom Spender oder vom Empfänger stammen. Diese Untersuchungen nennen wir **Chimärismus-Untersuchungen**.

Im ersten Jahr nach Transplantation wird diese Untersuchung alle drei Monate stattfinden, später dann halbjährlich beziehungsweise jährlich.



Der Nachweis von 100% Spenderzellen zeigt uns an, dass das Transplantat vollständig die Blutbildung übernommen hat und kein Hinweis auf einen Rückfall besteht.

Ambulanzuntersuchungen haben auch das Ziel eine **GvHD zu erkennen** oder gegebenenfalls zu überwachen. Zusätzlich müssen die **Medikamenteneinstellungen** immer wieder geprüft werden und es wird versucht mögliche Folgeschäden (z.B. Nierenschäden) schnell zu erkennen.

### Körperpflege

Es gibt die verschiedensten Möglichkeiten, Ihrem Körper nach einer Transplantation etwas Gutes zu tun. Wir haben Ihnen hier einige Vorschläge aufgeführt. Sie sollten sich jedoch auch selbst Gedanken zum Thema Körperpflege machen. Sie kennen Ihren Körper am Besten und wissen, was ihm sonst noch gut tun kann. Bitte sprechen Sie Ihre Vorstellungen mit uns ab.

### Vorschläge

- Pflegen Sie Ihre Haut mit fetthaltigen Cremes.
- Verwenden Sie Ölbäder.
- Verwenden Sie Sonnencremes mit hohem Lichtschutzfaktor.
- Halten Sie sich vorwiegend im Schatten auf.
- Verwenden Sie schattenspendende Kleidungsstücke wie einen Sonnenhut.
- Reinigen Sie täglich Zähne und Zahnzwischenräume.
- Waschen Sie häufig Ihre Hände, eine Desinfektion ist normalerweise nicht notwendig. Vermeiden Sie Händeschütteln.



- O Sportliche Betätigung, insbesondere Gymnastik und Spaziergänge an der frischen Luft, können Ihnen helfen. Überfordern Sie sich jedoch nicht, sondern passen Sie die Belastung Ihrer aktuellen Leistungsfähigkeit an. Ihr Körper braucht Zeit, um sich von den Belastungen der Transplantation zu erholen.

### Verhaltensregeln

In den ersten sechs Monaten sollten Sie aufgrund der Infektionsgefährdung alle Situationen meiden, in denen Sie einem vermehrten Infektionsrisiko ausgesetzt sind.

### Maßnahmen zur Vermeidung von Infektionen oder Immunreaktionen

- O Meiden Sie alles, was bei Ihnen Allergien ausgelöst hat oder Allergien auslösen könnte.
- O Vermeiden Sie Menschenansammlungen, z.B. in öffentlichen Verkehrsmitteln, Restaurants .... Falls dies nicht möglich ist (z.B. KMT-Ambulanz), tragen Sie einen Mundschutz! Fragen Sie Ihre Ambulanzärzte, welche Art von Mundschutz Sie wo tragen sollen.
- O Vermeiden Sie den Umgang mit erkälteten oder kranken Personen. Ist dies in der Familie nicht durchführbar, so legen Sie bitte unter allen Umständen einen Mundschutz an und bitten Sie die erkrankte Person auch einen Mundschutz zu tragen. Vermeiden Sie dann Körperkontakt.
- O Fahren Sie nicht Auto. Durch die vielen Medikamente können wir eine Beeinflussung der Fahrtüchtigkeit nicht ausschließen.
- O Gehen Sie nicht ins Schwimmbad.
- O Vermeiden Sie eine direkte Sonnenbestrahlung der Haut, da die UV-Strahlung zu einer Aktivierung der GvHD in der Haut führen kann.
  - o Bedecken Sie Ihre Haut durch Kleidung. Tragen Sie einen Sonnenhut.
  - o Verwenden Sie Sonnenschutzcremes mit Lichtschutzfaktor 30 oder höher.
- O Halten Sie sich von Komposthaufen und Biomülltonnen fern. Vermeiden Sie Garten- und Erdarbeiten und halten Sie sich nicht in der Nähe von frischen Erdarbeiten auf.
- O Meiden Sie strikt den Kontakt mit kleinen Kindern, bei denen eine Impfung mit Lebendimpfstoffen durchgeführt wurde (z.B. Masern, Mumps, Röteln, Polio-Schluckimpfung). Es besteht sonst die Gefahr einer Impfinfektion.
- O Sollte eine Zahnbehandlung notwendig sein, halten Sie bitte mit Ihrem Zahnarzt und gegebenenfalls den KMT-Ambulanzärzten Rücksprache. Bei größeren Eingriffen ist eine Penicillin-Prophylaxe unbedingt notwendig.



### Ernährung

Sie erhalten ausreichend Informationsmaterial und Beratung zu den Ernährungsregeln in der ersten Zeit nach KMT. Bitte fragen Sie beim medizinischen Personal nach. Zumindest bis zum Absetzen der Immunsuppression sollten diese weitgehend eingehalten werden. Wenn keine Komplikationen vorliegen, können ungefähr nach 4 Monaten nach der Knochenmarktransplantation Schritt für Schritt diese Regeln gelockert werden. Besprechen Sie dies individuell mit Ihren Ambulanzärzten ab.

Auf jeden Fall sollten Sie ausreichend trinken, mindestens 3 Liter am Tag. Die Niere muss gut mit Flüssigkeit gespült werden, da einige Medikamente (z.B. das Sandimun) Ihrer Niere schaden.

Bitte bemühen Sie sich mindestens 3 Liter Flüssigkeit am Tag zu sich zu nehmen, um Ihre Niere gut zu spülen.



Wir werden uns ausreichend Zeit nehmen, um ganz gezielt mit Ihnen Ernährungsfragen und Einkaufshilfen abzusprechen. Sie können Informationen dazu aus der Ernährungsbroschüre zur KMT entnehmen und bei der Brückenpflege oder den Ambulanzärzten nachfragen.

Als grobe Richtlinie gilt für Sie im Zweifelsfall die Faustregel für Tropenreisende.

#### Faustregel

„Cook it, roast it, peel it or forget it“, zu Deutsch: **Kochen, braten, schälen oder vergessen.**



#### Sexualität

Bei sexuellem Verkehr sollten Sie besonders in den ersten 2 Jahren nach der Transplantation **Verhütungsvorkehrungen** treffen. Die Fähigkeit Kinder zu zeugen oder zu empfangen muss durch die Behandlung nicht dauerhaft verloren gegangen sein. In der Frühphase nach KMT könnte es bei einer Schwangerschaft aber zu Missbildungen kommen.

Eine mögliche Verhütungsmaßnahme ist die regelmäßige Einnahme der **Pille**. Wir empfehlen unabhängig von der Notwendigkeit zur Verhütung ab dem 3. Monat nach KMT die Einnahme der Pille, um den Hormonhaushalt zu stabilisieren und möglichen Spätfolgen eines Hormonmangels vorzubeugen. Ebenso sollten ab dem 3. Monat die regelmäßigen gynäkologischen Untersuchungen, mindestens 1x pro Jahr wieder aufgenommen werden. Eine mögliche Erholung der hormonellen Fähigkeit wird nach der Transplantation regelmäßig in der KMT-Ambulanz überwacht. Bitte fragen Sie Ihren Arzt nach Ergebnissen.

Bei sexuellem Verkehr sollten Sie, besonders in den ersten 2 Jahren nach der Transplantation, Verhütungsvorkehrungen treffen.



Bei Fragen zum Intimverkehr sprechen Sie bitte mit Ihrem betreuenden Arzt.

Bedingt durch Chemo-, Strahlentherapie und die Transplantation können Sie unter Beeinträchtigungen Ihres Sexuallebens leiden. Meist ist dies nur vorübergehend und zeigt sich

häufig durch Erschöpfung oder Lustlosigkeit, beim Mann eventuell durch Erektionsstörungen. Die Schleimhäute beispielsweise können sehr trocken sein und dadurch können Schmerzen beim Geschlechtsverkehr auftreten, dies hemmt viele Patientinnen.

Hier können Gleitmittel helfen.



Aber auch die psychischen Belastungen einer Transplantation können Sie erschöpfen, was Ihre Sexualität ebenfalls stören kann. Sogar der Partner kann bedingt durch die Trennung, die Anspannung und die Veränderungen sexuell beeinträchtigt sein.

Geben Sie sich gemeinsam Zeit, Ihre Sexualität wiederzugewinnen.



Bei weitergehenden individuellen Fragen können Sie sich gerne von unseren Mitarbeiterinnen des psychoonkologischen Dienstes beraten lassen.

### **Berufliche Wiedereingliederung**

Die berufliche Wiedereingliederung ist ein von uns erwünschtes und unterstütztes Ziel. Bei guter körperlicher Regeneration empfehlen wir unseren Patienten, die Arbeit frühestens nach neun Monaten aufzunehmen, dann ist in der Regel eine ausreichende Stabilisierung und körperliche Erholung eingetreten, um dem „Stress“ der Arbeitswelt wieder gewachsen zu sein. Bei einigen von Ihnen wird auch dieser Zeitpunkt aufgrund von weiterbestehenden gesundheitlichen Beschwerden zu früh sein. Wir werden mit Ihnen zusammen den individuell richtigen Zeitpunkt festlegen.

In manchen Fällen ist die körperliche oder psychische Belastung am Arbeitsplatz zu hoch (Chemikalien, Staubbelastungen, Schicht- oder Akkordarbeit), so dass über einen Arbeitsplatzwechsel innerhalb der Firma oder Umschulungsmaßnahmen nachgedacht werden muss. Auch hier werden wir versuchen, mit Ihnen zusammen geeignete Modelle auszuarbeiten.

Bitte nehmen Sie frühzeitig Kontakt mit unserem Sozialdienst auf, der Sie in diesen Fragen beraten und unterstützen kann.



### **Sonstiges**

Längerfristig betrachtet können Sie einiges für sich tun, um Stück für Stück ihren Lebensalltag neu zu gestalten. Wir möchten Ihnen einige Maßnahmen vorstellen, die Ihnen dabei helfen könnten.

Nach einer solchen schwerwiegenden Erkrankung bekommen viele unserer Patienten eine neue Einstellung zu den unterschiedlichsten Lebensbereichen. Sie definieren beispielsweise Ihre Rolle als Frau/ Mann, als Partnerin/ Partner, als Mutter/ Vater neu. Manchmal werden Sie auch durch die Auswirkungen der Behandlung dazu gezwungen Veränderungen zuzulassen, beispielweise wenn

ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt ist und sie Hilfe zur Verrichtung ihres Alltags annehmen müssen. **Lassen Sie Veränderungen zu** und geben Sie sich dafür Zeit. Auch nach der Transplantation können Sie noch nicht unmittelbar in Ihre alten Verhaltensweisen zurückkehren.

**Entspannungsübungen und Visualisationen** können sich positiv auf Ihr Befinden auswirken, denn in der Entspannung können Sie Kraft tanken.

Kalte und warme **Wechselduschen** können Sie in Ihren Alltag einbauen. Fangen Sie immer mit warmen Wasser an und enden Sie mit kaltem Wasser. Führen Sie den Wasserstrahl von unten nach oben.

Sport bringt das Immunsystem wieder in Schwung und wirkt sich positiv auf Ihr Befinden aus. Wir empfehlen ein intensives **Bewegungs- und Ausdauertraining**. Geeignet sind Sportarten wie Radfahren, Joggen, Walking, Skilanglauf, auch Schwimmen (Schwimmen aus hygienischen Gründen erst frühestens ein halbes Jahr nach KMT). Spazierengehen oder anstrengende Hausarbeit haben nicht den gleichen Effekt. Als Faustregel für die Pulszahl während des Trainings gilt 180 minus Lebensalter. Das Training sollte eine halbe Stunde dauern, die Herzfrequenz in dieser Zeit konstant bleiben. Es ist wichtig, dass Sie zunächst ein Aufwärmtraining machen, das heißt, auf jeden Fall langsam beginnen. Optimal sind 3 bis 4 Trainingseinheiten wöchentlich. Sprechen Sie bitte mit den Ambulanzärzten, wenn Sie mit dem Training beginnen möchten. Sport steigert die Abwehrkräfte, löst Verspannungen, hebt die Stimmung und beugt Krankheiten vor. Beachten Sie aber, dass ein Zuviel schadet. Hochleistungssport und erschöpfende Kraftanstrengung schwächen das Immunsystem! Halten Sie die Belastung gemäßigt und erhöhen Sie lieber die Häufigkeit der sportlichen Aktivitäten oder die Dauer des einzelnen Trainings.

In Rücksprache mit Ihren Ärzten können Sie auch **Saunagänge** nützen, um Ihr Immunsystem zu stärken. Allerdings sollten Sie frühestens 6 Monate nach der Transplantation damit beginnen.

Für Saunagänge müssen alle immunschwächenden Medikamente abgesetzt sein.



Sprechen Sie dies bitte vorher mit Ihrem Arzt ab. Beginnen Sie einen Saunagang nicht abgehetzt oder übermüdet, Sie sollten entspannt in eine solche Situation gehen. Wählen Sie dann einen Zeitraum von mindestens 8 Minuten und nicht länger als 15 Minuten.

#### Unterstützende Maßnahmen

- Veränderungen zulassen
- Entspannungsübungen und Visualisationen
- Kalte und warme Wechselduschen
- Sport
- Saunagänge (nicht in den ersten 6 Monaten)



Viele Krebspatienten berichten über die positive Wirkung von **immunstimulierenden Medikamenten** aus homöopathischen oder naturkundlichen Substanzen. Wir müssen Sie ausdrücklich davor warnen. Durch derartige Substanzen stacheln Sie eventuell Ihr Immunsystem auf für Sie gefährliche Weise an. Sie können jedoch Spurenelemente oder Vitamine in Maßen zu sich nehmen. Falls Sie genauer darüber Bescheid wissen möchten, sprechen wir gerne über alles mit Ihnen.

**Homöopathische und naturkundliche Medikamente können nach einer Transplantation sehr gefährlich sein. Wir empfehlen Ihnen die ersten 5 Jahre nach der Transplantation Abstand davon zu nehmen.**



### **Beratungs- und Selbsthilfeangebot**

Manchmal kommt es vor, dass nach einer Transplantation, wenn die ersten körperlichen Probleme in den Hintergrund getreten sind, psychische oder soziale Belastungen größer werden. Wir möchten Sie dazu ermutigen, sich auch in solchen Situationen Hilfestellung geben zu lassen. Sie können sich jederzeit an den psychoonkologischen Dienst wenden. Wir sind auch nach dem stationären Aufenthalt für Sie da.

Eine weitere Beratungsmöglichkeit steht Ihnen bei der **Psychosozialen Beratungsstelle der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. in Regensburg** zur Verfügung. Die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle möchten Erkrankten und Ihren Angehörigen in Ihrem Informations- und Gefühlschaos beistehen und ihnen konkrete Hilfen bei der Rückführung in den Alltag im sozialen, familiären und beruflichen Bereich aufzeigen. Außerdem stellen die Beraterinnen Kontakt zu Selbsthilfegruppen sowie Krebsnachsorgesportgruppen her und vermitteln bei Bedarf in finanziellen Notsituationen. Zur Unterstützung bei der Krebsbewältigung werden von der Beratungsstelle verschiedene Kurse wie Entspannungs- und Visualisierungskurse, Qi-Gong und Tanz- und Körpertherapiekurse für Menschen mit Krebs angeboten.

Die von der **Selbsthilfegruppe** angebotenen Hilfen umfassen den regelmäßigen Austausch von Informationen, Erfahrungen und Hilfen zur Lebensbewältigung und somit zur Teilnahme am Leben der Gemeinschaft.

**Jeden 1. Donnerstag im Monat um 18.00 Uhr trifft sich die Selbsthilfegruppe in der Uniklinik in Regensburg.**



Dort werden Erfahrungen und Informationen ausgetauscht. Gelegentlich stellen sich Experten zur Verfügung, um über gewünschte Themen Fachinformationen an die Mitglieder weiterzugeben.

### 5.3 Was sind mögliche Spätfolgen?

Wie schon bei der Konditionierung erwähnt, kann die Vorbehandlung, aber auch die Immunsuppression, langfristige Nebenwirkungen haben wie z.B. die Schädigung der Keimzellen. Andere Organe, an denen häufiger Schäden auftreten können, sind die Lunge oder die Augen.

An den Augen kann es, heute allerdings seltener als früher, zu Linsentrübungen (grauer Star) kommen. Dementsprechend werden wir in regelmäßigen Abständen bei Ihnen Kontrolluntersuchungen wie Lungenfunktionsuntersuchung und augenärztliche Untersuchungen veranlassen, ebenso sollten regelmäßige hautärztliche und gynäkologische Nachuntersuchungen durchgeführt werden.

Im Blut werden in größeren Abständen Hormonuntersuchungen und Untersuchungen der Nierenfunktion veranlasst. Wegen des möglichen Knochenabbaus sind ebenso sog. Knochendichtemessungen erforderlich. Diese regelmäßigen Untersuchungen dienen der Früherkennung von Komplikationen und Folgeschäden und der Kontrolle unserer vorbeugenden Maßnahmen und werden in der Regel nach 3 Monaten und dann langfristig einmal jährlich durchgeführt. Nur auf diese Weise lassen sich diese Schäden reduzieren oder der rechtzeitige Zeitpunkt zum Eingreifen (z.B. durch einen Linsenersatz beim grauen Star) erkennen.

Im Folgenden werden eventuell auftretende unterschiedliche Spätschäden nach einer allogenen Transplantation im Detail aufgeführt. Einige dieser Spätschäden können sich schon während der stationären Phase einstellen, andere können nach einigen Wochen, Monate oder Jahren auftreten.

Spätschäden können, müssen jedoch nicht zwangsläufig auftreten.



#### **Augentrockenheit**

Auf Grund mangelnder Tränenflüssigkeit bei chronischer GvHD kann es zu extremer Augentrockenheit kommen, wodurch Augenreizungen und Schwierigkeiten beim Umgang mit Kontaktlinsen auftreten können. Entsprechende Augentropfen können dabei Abhilfe schaffen.

#### **Mundtrockenheit**

Ebenso kann der Speichelfluss beeinträchtigt sein und das kann zur Mundtrockenheit führen oder es kann sich die Mundschleimhaut entzünden. Reichliches Trinken, Kaugummi kauen oder Bonbons lutschen hilft bei Mundtrockenheit. Bei stärkerer Schleimhautreizung müssen Virusinfektionen ausgeschlossen und ggf. Immunsuppressiva eingesetzt werden.

#### **Störungen im Geschmackempfinden**

Störungen des Geschmackempfindens können sich schon sehr früh einstellen, bedingt durch Bestrahlung und Chemotherapie, aber auch durch andere Medikamente. Eine Normalisierung des

Geschmacksempfindens kann bis zu 6 Monate nach Transplantation benötigen. Bitte geben Sie sich Zeit.

### **Krämpfe**

Für eine gewisse Zeit kann auch eine erhöhte Neigung zu Krämpfen auftreten. Diese Beschwerden zeigen sich besonders in den Händen und Füßen. Auch dies lässt mit der Zeit nach und verschwindet üblicherweise wieder ganz.

### **Störungen der Merk- und Erinnerungsfähigkeit**

Nach der KMT klagen viele Patienten über Erinnerungs- und Gedächtnisstörungen. Momentan ist man sich noch nicht sicher, worauf diese Störungen zurückzuführen sind. Denkblockaden können oftmals Folgen von Stress und Belastungen sein. Um zur Besserung dieser Situation beizutragen, können Sie selbstständig regelmäßig Übungen aus dem Bereich des Gehirnjoggings durchführen. Die Erfahrung zeigt, dass dies eine deutliche Verbesserung bringen kann.

- Sie können sich für Gehirnjogging-Kurse bei unterschiedlichen Bildungsträgern anmelden.
- Kreuzworträtsel und andere Rätselspiele trainieren ebenfalls.
- Auch Strategiespiele sind hilfreich.



### **Erschöpfung, Antriebslosigkeit (Fatigue)**

Der Begriff „Fatigue“ ist Ihnen sicherlich neu. Er wurde erst vor kurzer Zeit eingeführt, um eine besonders lähmende Mattigkeit Krebskranker von der „normalen“ Müdigkeit zu unterscheiden. Fatigue kann sich als Schwäche, Schläfrigkeit oder Lustlosigkeit bemerkbar machen. Der Unterschied zur Müdigkeit gesunder Menschen besteht darin, dass auch ein ausreichender Schlaf die Mattigkeit nicht verschwinden lässt und dass die Erschöpfung nicht von vorausgegangenen Anstrengungen abhängig ist.

Viele Patienten klagen nach KMT über Erschöpfung und Antriebslosigkeit. Diese Beeinträchtigung kann entweder als Folge verschiedener Behandlungsmaßnahmen oder aufgrund von Erkrankungen wie Infektionen, Leberschaden, Anämie etc. entstehen, sicher tragen auch psychische Aspekte ihren Teil dazu bei. Fatigue kann den ganzen Tag über anhalten und nimmt trotz ausreichender Schlaf- und Ruhepausen nicht ab. Die Erschöpfung ist für den Betroffenen deutlich spürbar, von außen aber, genau wie Schmerzen, nicht zu sehen und deswegen oft für das soziale Umfeld schwer zu verstehen. Lassen Sie sich trotzdem nicht entmutigen, wenn Sie schnell erschöpft sind und viel Ruhe benötigen. Es braucht Zeit, bis Sie wieder Kraft, Ausdauer und Konzentration aufbauen. Fatigue ist keine zwangsläufige Folge der Krebserkrankung und der anstrengenden Therapie und sie kann in vielen Fällen gebessert werden.

Bitte sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber.



Die beste Möglichkeit, etwas gegen die Müdigkeit zu tun, ist ausreichend Bewegung und eine vernünftige Einteilung der eigenen Kräfte. Die Abteilung für Physiotherapie des Klinikums der Universität Regensburg unterstützt Sie hierbei mit einem individuellen onkologischen Trainingskonzept. Es handelt sich um ein Konditionstraining, das speziell an Ihre derzeitige Leistungsfähigkeit angepasst wird. Ihr Physiotherapeut wird Ihnen bei der Umsetzung und Integration in den Alltag behilflich sein.

Sie sollten sich zusätzlich immer wieder Entspannungspausen gönnen, in denen Sie z.B. Musik hören, die Natur genießen oder Entspannungsübungen machen, um genügend Kräfte zu sammeln. Daneben empfiehlt es sich, so schnell wie möglich wieder einen geregelten Schlaf-Wach-Rhythmus herzustellen.

Delegieren Sie ermüdende Aktivitäten an andere und verwenden Sie für das, was Sie tun, energiesparende Techniken. (Duschen Sie im Sitzen.) Legen Sie außerdem Ihre Aktivitäten auf den Tageszeitpunkt, an dem Sie sich am kräftigsten fühlen.

### Weitere Tipps

- Planen Sie den folgenden Tag schon am Vorabend. Sprechen Sie sich mit Ihren Angehörigen ab.
- Bewegen Sie sich, versuchen Sie Ihren Körper zu trainieren. Machen Sie beispielsweise viele Spaziergänge an der frischen Luft.
- Sorgen Sie unbedingt für genügend Ruhepausen, besonders nach körperlichen Anstrengungen.
- Setzen Sie Entspannungsübungen ein, dadurch verringern Sie Ihre Muskelanspannung, die einen zusätzlichen Kraftaufwand bedeutet. Auch Schmerzen, die sich aufgrund von Anspannung einstellen können, werden damit behoben.
- Versuchen Sie einen geregelten Wach-Schlaf-Rhythmus herzustellen. Schlafen Sie tagsüber nicht zu viel, ruhen Sie sich lieber öfter aus.
- Spannen Sie möglichst oft andere Familienmitglieder oder Freunde im Haushalt ein, vor allem zum Wäsche Waschen und sauber Machen.
- Nutzen Sie Hilfsmittel für anstrengende Tätigkeiten, stellen Sie z.B. einen Stuhl in die Dusche oder bügeln Sie im Sitzen.
- Tragen Sie Kleidung, die sich vorne schließen lässt.
- Organisieren Sie den Haushalt so, dass Sie möglichst viel im Sitzen erledigen können und verlegen Sie anstrengende Tätigkeiten auf für Sie günstige Tageszeiten.
- Gehen Sie zu Zeiten einkaufen, zu denen wenig Betrieb in den Geschäften ist und meiden Sie das Tragen von schweren Taschen. Benutzen Sie lieber



einen Einkaufswagen.

- O Legen Sie die wichtigsten Aktivitäten des Tages auf die Zeit, zu der Sie sich erfahrungsgemäß am besten fühlen.
- O Ernähren Sie sich ausreichend, auch wenn Sie nur wenig Appetit haben. Reichern Sie z.B. die Gerichte mit Saucen an, so dass Sie mehr Kalorien zu sich nehmen. Trinken Sie bevorzugt kalorienreiche Getränke.

### Chronische GvHD

Neben der akuten GvHD, kann es auch zum Auftreten einer chronischen Transplantatreaktion kommen. Diese verläuft in der Regel langsamer und kann über Monate und Jahre fortauern. Sie kann sich sowohl schleichend aus einer akuten GvHD entwickeln als auch Monate nach der KMT auftreten.

Eine chronische GvHD kann Monate, manchmal leider auch Jahre anhalten.



Neben milden Verlaufsformen, die kaum einer Behandlung bedürfen, gibt es auch schwerwiegende Verläufe, die eine ständige Therapie mit Immunsuppressiva notwendig machen. In aller Regel ist die Behandlung ambulant möglich. Insbesondere bei der Haut zeigt sich die GvHD meist durch eine Verhärtung der Unterhaut oder einer vermehrten Rissigkeit und Neigung zur Geschwürbildung, aber auch Darm und Leber können von der chronischen GvHD betroffen sein. Auch die Augen- und Mundtrockenheit und gewisse Lungenveränderungen können eine Folge der GvHD sein.

Diese Reaktion ist letztlich Ausdruck einer noch nicht vollzogenen Anpassung des neuen Immunsystems an den Organismus des Empfängers, weswegen eine chronische GvHD stets mit einer **Abwehrschwäche** verbunden ist.

Eine chronische GvHD ist Ausdruck einer noch nicht vollzogenen Anpassung des neuen Immunsystems an den Organismus des Empfängers.



Um die Fehlreaktion des neuen Immunsystems zu unterdrücken, muss auch die chronische GvHD mit einer **Immunsuppression** behandelt werden. Die Medikamente hierfür sind in erster Linie Sandimmun® und Cortison, die dann länger als sechs Monate nach KMT gegeben werden müssen. Meist kommt es aber nach einiger Zeit unter immunsuppressiver Therapie zu einer Anpassung des Immunsystems, die GvHD schwächt sich ab und es kann schließlich ganz auf die Immunsuppression verzichtet werden.

Neben dieser systemischen Behandlung kann auch eine **lokale Lichttherapie**, die von Hautärzten durchgeführt wird, hilfreich sein.

Selbst ein langer Verlauf besagt nicht, dass eine Reaktion nicht mehr zum Stillstand kommt.



Allerdings besteht bei einer chronischen GvHD zusätzlich eine erhöhte Infektanfälligkeit. Bitte verhalten Sie sich deswegen vorsichtig.

### Immundefekte

Nach einer Bestrahlung kann es zu **Funktionsverlusten in der Milz** kommen. Sollte dies der Fall sein, besteht eine erhöhte Gefährdung für schwere bakterielle Infekte, insbesondere mit Pneumokokken. Ebenso kann die Bildung von bestimmten Untergruppen Ihrer Antikörper gestört sein, was dann ebenfalls den Körper für bestimmte bakterielle Infekte (insbesondere auch Pneumokokken) anfällig macht. Bei **Antikörpermangel** stehen vor allem Infekte mit Bakterien und Pilzen in der Lunge und in den Atemwegen im Vordergrund. Wenn eine solche vermehrte Infektionsgefährdung vorliegt, werden wir Ihnen die prophylaktische Einnahme von Penicillin® und gegebenenfalls eine regelmäßige Infusion von Immunglobulinen® verordnen. Beim Auftreten einer Gürtelrose oder Herpesinfektion muss mit Aciclovir® behandelt werden.

### Linsentrübung (Katarakte, Grauer Star)

Linsentrübungen können als Folge der Ganzkörperbestrahlung ca. ein bis sechs Jahre nach einer KMT auftreten. Auch hochdosierte Cortisontherapien unterstützen diese Spätschäden. Das Risiko für eine Linsentrübung liegt bei ca. 20%.

Sie sollten Ihre Augen regelmäßig untersuchen lassen, damit man Sie rechtzeitig über Behandlungsmöglichkeiten beraten kann.



### Chronische Lungenprobleme

Die Lunge ist besonders anfällig für Langzeitschäden und bestimmte Immundefekte nach Transplantation, so dass es bei einzelnen Patienten zur **chronischen Bronchitis** und **Nebenhöhlenentzündung** kommt, aber auch zu häufigeren **Lungenentzündungen** kommen kann. Wir versuchen, entsprechende Veränderungen durch regelmäßige Lungenfunktionsuntersuchungen zu erkennen. Sie sollten ganz besonders darauf achten, Ihre Lunge nicht zusätzlich, z.B. durch Rauchen, zu belasten. Bei Symptomen wie neu auftretendem oder über Stunden wiederholtem Husten sowie Atemnot melden Sie sich bitte rasch in der KMT-Ambulanz, da auch noch Jahre nach der Transplantation einfache Entzündungen sehr rasch zu einer schweren Lungenentzündung fortschreiten können.

Bei Symptomen wie Husten oder Atemnot melden Sie sich bitte rasch in der KMT-Ambulanz.



### **Osteoporose und nichtentzündliche Knochennekrose**

Eine weitere Spätfolge, die hauptsächlich Frauen betrifft, ist die Osteoporose. Deswegen wird einige Monate nach KMT Ihr Hormonprofil überprüft. Ihr Gynäkologe kann anhand dieser Werte ein passendes Hormonpräparat verordnen, mittels einer Hormonbehandlung, kombiniert mit Vitamin D und Calciumgabe, kann der Osteoporose effektiv entgegengewirkt werden. Die Hormonbehandlung muss in der Regel dauerhaft erfolgen. Allerdings sind Unterbrechungen sinnvoll, um zu überprüfen, inwieweit die eigene Hormonproduktion wieder in Gang gekommen ist. Zusätzlich erhalten Sie bei erhöhtem Osteoporoserisiko regelmäßig Infusionen mit knochenstabilisierenden Bisphosphaten (z.B. Aredia®).

Bei Männern empfiehlt sich die Einnahme von Medikamenten (Vitamine, Mineralstoffe) zur Osteoporoseprophylaxe.

Wichtigste vorbeugende Maßnahme ist ausreichend Bewegung!



Bei den selten auftretenden Knochennekrosen im Bereich der Hüftknochen kann in Einzelfällen auch die Versorgung mit einem künstlichen Hüftgelenk notwendig werden.

### **Sexuelle Störungen**

Viele Frauen klagen über Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Der Grund hierfür ist meist eine starke Trockenheit der Scheide, wobei jedoch der Einsatz eines Gleitmittels Abhilfe schaffen kann. Die Beschwerden bilden sich üblicherweise von selbst oder nach einer Hormonunterstützung wieder zurück.

Ungefähr 25% der Männer klagen über Erektions-, Ejakulationsstörungen oder Libidoverlust. Die Produktion männlicher Geschlechtshormone (Testosteron) kann vermindert sein. Ihre hormonelle Situation wird auf jeden Fall untersucht und bei Mangel werden Hormone zugesetzt.

Durch die KMT muss es nicht zur Impotenz oder zum Libidoverlust kommen.



Sollte sich etwas in Ihrer Sexualität ungünstig verändern, können sowohl körperliche als auch psychische Belastungen durch die Transplantation ursächlich sein. Bei individuellen Fragen können Sie sich gerne an unsere Ärzte oder an den psychoonkologischen Dienst wenden.

### **Unfruchtbarkeit (Infertilität)**

Infolge der intensiven Vorbehandlung mit Strahlen- und Chemotherapie kommt es bei Frauen zu einer Beeinträchtigung der Funktion der Eierstöcke, wodurch unterschiedliche Beschwerden auftreten können. So haben beispielsweise mehr als 95% der Frauen nach KMT keine Menstruation

mehr. Bei Frauen unter 30 Jahren, die keine Ganzkörperbestrahlung erhalten haben, kann sich die Eierstockfunktion wieder erholen.

Sie sollten unbedingt eine Untersuchung Ihrer Hormone beim Gynäkologen durchführen lassen und sich gegebenenfalls einer Hormonunterstützung unterziehen.



In Einzelfällen wurden Schwangerschaften einige Zeit nach KMT beschrieben. Deswegen sollten Sie bei sexuellem Verkehr in den ersten zwei Jahren verhüten.

Bezüglich der Wiederherstellung der Fruchtbarkeit nach dosisreduzierter Behandlung gibt es noch keine Langzeiterfahrung. Wir hoffen, dass sich der Anteil an Patientinnen erhöht, bei denen die Fruchtbarkeit wieder eintritt. Umso wichtiger ist aber auch dann in den ersten zwei Jahren eine Verhütung.

Bei Männern kommt es durch die Ganzkörperbestrahlung zu einer dauerhaften Schädigung der Keimzellen, wodurch keine Spermien mehr gebildet werden können. Dennoch wurde auch in sehr seltenen Fällen von einer Erholung der Zeugungsfähigkeit berichtet.

Um die Möglichkeit einer Schwangerschaft in der ersten Zeit auszuschließen, sollten Sie verhüten.



### **Zweitmalignome**

Nach Ganzkörperbestrahlung und Chemotherapie kann es mit größerer Häufigkeit als bei einem gesunden Menschen zum Auftreten von bösartigen Erkrankungen, sogenannten „Zweitmalignomen“, kommen. In einer großen Serie von Transplantationspatienten, die in den USA seit 1970 nachbeobachtet wurden, konnte aber nur bei einer kleinen Minderheit von ungefähr 1% das Auftreten eines Zweitmalignoms festgestellt werden. Somit ist das statistische Risiko zu erkranken zwar gegenüber der Normalbevölkerung erhöht, dies bedeutet aber keinesfalls, dass es zwangsläufig zu einer solchen Erkrankung kommt. Vielmehr ist das persönliche Risiko nach wie vor sehr gering. Eine besondere Häufung besteht bei Hauttumoren, deshalb sollten regelmäßige Nachuntersuchungen durch den Hautarzt (1x pro Jahr) erfolgen.

**Bitte achten Sie selbst auf Hautveränderungen und zeigen Sie diese frühzeitig Ihrem Arzt.**



## 6 Klinische Studien und Datendokumentation

Aus unseren Ausführungen haben Sie an vielen Punkten ersehen, dass die allogene Stammzelltransplantation ein aufwändiges Verfahren ist, dessen Risiken wir leider nicht komplett verhindern können. Da für solche Therapien sehr viele Erfahrungen und vor allem ein ständiger **Erfahrungsaustausch** nötig sind, haben sich alle Transplantationszentren weltweit verpflichtet, die Ergebnisse ihrer Transplantationen deutschland- und europaweit zu melden und ständig auszuwerten. Dies erlaubt eine raschere Kontrolle der Wirkung neuer Therapiestrategien und dient in ganz erheblichem Maß auch der **Qualitätskontrolle**, zu der wir als Krankenhaus und Ärzte verpflichtet sind. Sie werden deshalb auf jeden Fall um Zustimmung gebeten werden, dass wir Ihre Behandlungsdaten anonym an die entsprechenden Register weitergeben dürfen.

Neben dieser Form der Qualitätskontrolle werden aber auch alle **neuen diagnostischen und therapeutischen Ansätze** nicht nach Entscheidung des jeweiligen behandelnden Arztes, sondern nach ausführlicher Erstellung und Diskussion eines schriftlichen Konzepts und Überprüfung dieses Konzepts durch eine unabhängige Ethik-Kommission in Form sogenannter klinischer Studienprotokolle durchgeführt.

Klinische Studien dienen der medizinischen Qualitätskontrolle und helfen neue diagnostische und therapeutische Ansätze transparent zu machen und weltweit auf Ihre Wirkung zu überprüfen.



Gerade bei der Transplantation werden wir Sie in den Vorbereitungsgesprächen darum bitten an mehreren klinischen Studien teilzunehmen. Die Transplantation als komplizierte und langwierige Therapie kann nur in Teilschritten mit neuen Ansätzen verbessert werden. Dadurch werden viele kleinere Studien nötig. Wir werden Ihnen auf jeden Fall die Art der Studien genau erklären. Seien Sie sicher, dass Sie auch bei Nichtteilnahme die bestmögliche aktuelle Behandlung bekommen. Sie erhalten nur nicht die im jeweiligen Protokoll neu untersuchte Behandlung. Ihre Teilnahme oder Nichtteilnahme müssen Sie immer schriftlich erklären. Es ist uns sehr wichtig, dass Sie unsere Verpflichtung, die Behandlung mit Hilfe solcher Studien weiterzuentwickeln, verstehen und auch verstehen, dass diese Studien weniger Versuche als vielmehr Methoden sind, um in der Klinik die Qualität weiter zu verbessern.

Mit Hilfe von klinischen Studien kann die Stammzelltransplantation weiterentwickelt werden.



## 7 Erklärungen von Fachausdrücken

**Abwehrgeschwächt:** Das Immunsystem arbeitet nicht normal. Man ist sehr anfällig für Infektionen.

**Anamnese:** Erhebung der Vorgeschichte der Erkrankung nach Angaben des Kranken

**Antikörper:** Abwehrstoffe im Blut

**Autologe Stammzelltransplantation:** Das Transplantat besteht aus körpereigenen Stammzellen der Blutbildung. Es wird vom Patienten abgesammelt, dann eingefroren und dem Patienten zu einem späteren Zeitpunkt über eine Transfusion zurückgegeben.

**Allogen Stammzelltransplantation:** Das Transplantat besteht aus Stammzellen der Blutbildung von einem anderen Menschen. Es wird entweder von einem Familienmitglied oder von einer fremden Person abgesammelt, vergleichbar einer Bluttransfusion, bei der das Blut auch von freiwilligen gesunden Spendern stammt.

**Attenuiert:** abgeschwächt

**Biopsie:** Entnahme einer Gewebeprobe zur Untersuchung

**D N A:** Träger der Erbsubstanz

**Erhaltungstherapie:** siehe Kapitel 2.1

**Follikuläres Lymphom:** Das follikuläre Lymphom steht zwischen den niedrig- und hochmalignen Lymphomen. Ausdruck der Tatsache, dass die Lymphomzellen noch nicht aggressiv entartet sind, ist das Wachstum des Lymphoms in der ursprünglichen Lymphknotenstruktur, die man Keimzentrum oder Follikel nennt.

**Globuline:** Eiweißkörper

**GvHD:** Graft versus host disease, siehe Kapitel 4.3 „Vorsorge gegen die GvHD“ und Kapitel 4.6 „Was bedeutet GvHD?“

**GvL:** Graft versus Leukämie, eine Reaktion des Transplantats gegen die Leukämie, siehe Kapitel 4.6 „GvL“

**GvT:** Graft versus Tumor, eine Reaktion des Transplantats gegen die malignen Zellen

**HLA-Typisierung:** spezielle Untersuchung der Gewebemerkmale, siehe auch Kapitel 3

**Induktionstherapie:** siehe Kapitel 2.1

**Infundiert:** als Infusion gegeben, über die Vene in den Körper einfließen

**Immunglobuline:** Bezeichnung für alle Eiweiße, die Antikörpereigenschaften besitzen

**Immunsuppressiva:** Medikamente, die immunologische Reaktionen unterdrücken beziehungsweise abschwächen

**Konsolidierungstherapie:** siehe Kapitel 2.1

**Kryokonservierung:** Einfrieren von Stammzellen

**Leukapherese:** Absammeln der Stammzellen oder andere Blutzellen mit einer speziellen Maschine

**Mobilisation von Stammzellen:** Stammzellen werden aus dem Knochenmark in das zirkulierende Blut ausgeschwemmt.

**Mukositis:** Mundschleimhautentzündung

**Multiprofessionelles Team:** Das Behandlungsteam besteht aus Vertretern mehrerer Berufsgruppen, die miteinander arbeiten.

**Perfusor:** Gerät, dass dosiert Infusionsflüssigkeit abgibt

**Pneumokokken:** Erreger von Lungenentzündungen

**Prophylaktisch:** vorbeugend

**Relaps:** ein erneutes Auftreten der Erkrankung

**Remission:** ein teilweise oder komplettes Verschwinden der Krankheitssymptome

**Rezidiv:** ein erneutes Auftreten der Erkrankung

**Stammzellen:** Sie sind die Mutterzellen im Knochenmark, aus denen sich rote und weiße Blutkörperchen sowie Blutplättchen bilden. Stammzellen können aus dem Knochenmark ins Blut ausgeschwemmt werden.

**Stammzellmobilisierung:** siehe Kapitel 2.2

**Therapeutisch:** behandelnd

**Umkehrisolation:** Der Patient wird wegen seiner geschwächten Abwehrlage vor Infektionen von außen geschützt und abgeschirmt.

**Virustatische Behandlung:** Sie besteht meist aus einer Infusionsbehandlung mit Medikamenten, die Viren abtöten.

**Zellapherese:** Vorgang, bei dem Blutbestandteile aus dem Blut gefiltert werden können

**Zytopenie:** Das Knochenmark arbeitet noch nicht.

## 8 Wichtige Kontaktadressen

- **Leitstelle Häma/ Onko:** 0941-9445510
- **Prof. Andreesen:** 0941-9445500  
Frau Geißler (Sekretariat): 0941-9445501
- **Prof. Holler:** 0941-9445570  
Frau Mayrhofer (Sekretariat): 0941-9445542
- **KMT-Ambulanz:** 0941-9445507
- **Station 20:** 0941-9445520
- **Station 21:** 0941-9445521  
Angelika Schilling (Stationsassistentin): 0941-9445521
- **Fremdspenderkoordinatorin**  
Frau Mayrhofer: 0941-9445542
- **Brückenpflege**  
(Abt. Häma/ Onko Station 21 KMT): 0941-9445544, mobil: 01705637046
- **Psychoonkologischer Dienst**  
Raum: B4, 1.UG, Zi. 2.109  
Ingrid Schön: 0941-9445525  
Birgitt Lehmke: 0941-9445562
- **Leukämiehilfe Ostbayern e.V.**  
Frau Geißler (Geschäftsstelle): 0941-9445501
- **Sozialdienst**  
Raum: Bauteil A (neben Haupteingang), EG, Zi. 23  
Ulrike Piendl: 0941-9445728  
Sprechstunden: Di, Mi, Do: 15:00 – 16:00 Uhr  
und nach Vereinbarung
- **Seelsorge**  
Büros innerhalb der Kapelle  
Rosa Gaßner: 0941-9445904  
Pfr. Josef Häusler: 0941-9445980

- **Patientenfürsprecherin**  
Frau Nübler: 0941-9445946
- **Patientenbesuchsdienst BRK**  
Frau Marion Keding: 0941- 9446913 (Do. 13.15 - 14.00 Uhr)
- **Patientenbesuchsdienst Selbsthilfegruppe**  
Christa Burggraf: 09431-20564
- **Psychosoziale Beratungsstelle der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.**  
Susanne Strobel / Karin Grabe: 0941-5999783