

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Transplantationszentrum
Klinik für Stammzelltransplantation

Ihr Weg durch die Knochenmark- und Stammzelltransplantation



Eine Informationsbroschüre für Patientinnen
und Patienten, die eine Hochdosistherapie
und Knochenmark-/Stammzelltransplantation
vor sich haben

Ihr Weg durch die Knochenmark- und Stammzelltransplantation

**Eine Informationsbroschüre für Patientinnen und Patienten, die
eine Hochdosistherapie und eine
Knochenmark-/Stammzelltransplantation vor sich haben.**

Herausgegeben vom Team der Knochenmark-/Stammzelltransplantation
Pflegerkräfte, Ärzte, Transplantkoordinatoren, Physiotherapeutin,
Psychologin, Sozialarbeiterin

2. Auflage 2002

3. Auflage 2005

Mitfinanziert durch Spendengelder des Fördervereins für Knochenmark-
transplantation in Hamburg e.V. und den
Initiativkreis für krebskranke Kinder: Gisela Eickmeier, Klaus Schönbeck

Verantwortlich für den Inhalt: Prof. Dr. med. Dr. h. c. A. R. Zander
Klinik für Knochenmark-/Stammzelltransplantation
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg

INHALTSANGABE	Seite		
VORWORT	7		
A. EINLEITUNG	8		
A.1. Willkommen in der Klinik für Stammzelltransplantation (Knochenmark-/Stammzelltransplantation) des UKE	8		
A.2. Übersicht über die Stammzelltransplantation	10		
A.3. Allgemeine Informationen	13		
B. DER WEG DURCH DIE KNOCHENMARK-/ STAMMZELLTRANSPLANTATION	16		
B.1. Spendersuche	16		
B.2. Untersuchungen vor der Aufnahme	17		
B.3. Einzelne Phasen auf der Knochenmarktransplantations-Station	19		
B.4. Tagesablauf	20		
B.5. Physiotherapie	24		
B.6. Anlage eines Zentralen Venenkatheters	26		
B.7. Konditionierung	28		
B.8. Knochenmark-/Stammzelltransplantation	32		
B.9. Isolation	33		
B.10. Komplikationen	34		
B.10.1 Entzündung der Mundschleimhaut (Mukositis)	35		
B.10.2. Fieber	35		
B.10.3. Blutungen	36		
B.10.4. Akute Spender-gegen-Wirt-Reaktion (GvHD)	38		
B.10.5. Chronische Spender-gegen-Wirt-Reaktion	40		
B.10.6. Intensivstation	41		
B.11. Ausschleusen	42		
C. ENTLASSUNG	43		
C.1. Vorbereitung auf die Entlassung	43		
		C.2. Verbinden des Quinton-Katheters	44
		C.3. Medikamenteneinnahme	46
		C.4. Endlich wieder Zuhause	47
		C.5. Ihre Wohnung nach der Knochenmark-/ Stammzelltransplantation	52
		C.6. Individuelle Hygiene	53
		C.7. Ernährung von A - Z	56
		D. AMBULANTE NACHSORGE	63
		E. PSYCHOLOGISCHE+ SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE	66
		E.1. Wie Sie sich seelisch auf die Knochenmark-/Stammzell- transplantation vorbereiten können	66
		E.2. Sozialrechtliche Informationen	74
		E.2.1. Leistungen der Krankenkassen (SGB V)	75
		E.2.2. Leistungen nach dem SGB IX	81
		E.2.3. Leistungen der Rentenversicherung (SGB VI)	82
		E.2.4. Leistung nach SGB VII	84
		E.2.5. Hilfen nach SGB II	85
		E.2.6. Einmalige finanzielle Zuschüsse	86
		E.2.7. Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige	86
		E.3. Musiktherapie	86
		E.4. Angebote nach Knochenmark-/Stammzelltransplantation	87
		F. ANHANG	89
		F.1. Adressen und weitere Auskünfte	89
		F.2. Fremdwörterverzeichnis	90
		F.3. Förderungsmöglichkeiten	94
		F.4. Wichtige Telefon- und Faxnummern	97
		RAUM FÜR IHRE NOTIZEN	98

Die
Mitarbeiter
der Station



Prof.
A.R. Zander



PD Dr.
N.M. Kröger



Prof.
R. Erttmann



Prof.
H. Kabisch



F.A. Ayuk



Dr. H. Renges



S. Penz



M. Neumann



A. Kasper



Dr. H. Schieder



P. Schmidt



B. Ramme



G. Amsfeld



J. Schulz



C. Eymers



Dr. J. Dahlke



Dr. L. Daukaeva



A. Scholz



D. Berke



Dr. N. Fehse



Dr.
G. Atanakovic



M.
Heinzelmann



Dr. F. Schulz-
Kindermann



P. Gerlach



I. Novacovic



M. Helmedach



U. Plätzer



S. Mund-Hoym



A. Plarre



U. Hennings



Dr. H. Alshalby



K. Schumacher



A. Krüger



K. Löffler-
Waduthanthirige



P. Liese



D. Darkow



A. Richter



F. Nibbes



U. Tiedemann



Dr. T. Zabelina



PD Dr. B. Fehse



T. Hangenstrom



M. Lang



P. Mundhenk



J. Ziegler



A. Göting



C. Rosenow



S. Trepoll



O. Waschke



Dr. C. Wolschke



S. Steinbach



P. Sahim



M. Kurt



S. Toplu



S. Franz



A. Cetina



I. Schubert



N. Ulbrich

VORWORT

Liebe Patientin, lieber Patient,

Sie haben sich nach ausführlichem Gespräch mit Ihren behandelnden Ärzten für die Durchführung einer Stammzelltransplantation entschieden.

Die Stammzelltransplantation kann entweder mit Stammzellen aus dem Knochenmark (Knochenmarktransplantation) oder mit Stammzellen aus dem peripheren Blut (Blutstammzelltransplantation) durchgeführt werden.

Die Knochenmark-/Stammzelltransplantation ist eine eingreifende Behandlung und wird in den meisten Fällen durchgeführt, um eine Heilung von einer bösartigen Tumorerkrankung zu bewirken. Um diese komplexe Behandlung erfolgreich durchführen zu können, bedarf es eines gut eingespielten Teams von Ärzten, Schwestern, Pflegeern, medizinisch-technischen Assistenten, Psychologen, Sozialarbeitern und Physiotherapeuten.

Die vorliegende Broschüre "Ihr Weg durch die Knochenmark-/Stammzelltransplantation" hat sich zum Ziel gesetzt, über die Prinzipien und Durchführung der Knochenmark-/Stammzelltransplantation einschließlich Vorbereitung, der vorgeschalteten Chemotherapie bzw. Bestrahlung, der Transplantation und der Behandlung der häufigsten Nebenwirkungen zu informieren. Zugleich enthält diese Broschüre wichtige Informationen über den Alltag auf der Knochenmarktransplantationsstation und die wichtigsten Anweisungen für die Nachsorge zu Hause nach erfolgter Entlassung. Ein umfangreiches Glossar informiert Sie über die wichtigsten Fachausdrücke, denen Sie begegnen werden.

Aus Gesprächen mit unseren Patienten haben wir erfahren, wie wichtig es für Sie ist, gut informiert zu sein, auch über die kleinen Dinge der Knochenmark-/Stammzelltransplantation. Die Knochenmark-/Stammzelltransplantation als ein eingreifender Vorgang, ist um so weniger beängstigend, je mehr man über ihn weiß.

Wenn Sie Fragen über die Themen unserer Broschüre haben, scheuen Sie sich nicht, Mitglieder des Teams anzusprechen. Wir wollen für Sie dasein!

Prof. Dr. med. Dr. h. c. A. R. Zander

A. EINLEITUNG

A.1. Willkommen in der Klinik für Stammzelltransplantation des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Wir möchten Sie herzlich in unserer Klinik für Stammzelltransplantation (Knochenmark-/Stammzelltransplantation) in Hamburg begrüßen.

Bereits seit Anfang 1990 führen wir sowohl autologe als auch allogene Knochenmarkstransplantationen durch, wobei die Zahl der allogenen Transplantation, insbesondere von Fremdspendern, in der letzten Zeit deutlich zugenommen hat. Zur Zeit transplantieren wir über 150 Patienten im Jahr.

Zur Knochenmark-/Stammzelltransplantations-Einheit gehören eine Akutstation und eine Nachsorgestation. Beide sind im 2.+3. Stock der Augenklinik untergebracht. Im 1. Stock befinden sich die Knochenmarkstransplantations-Ambulanz, das Sekretariat von Prof. Zander und die Funktionsräume. Falls Sie den Wunsch haben, die Einrichtung für Knochenmarkstransplantation bereits vor Ihrer stationären Aufnahme zu besichtigen, so ist das - nach Absprache mit der Station - jederzeit möglich.

Nun möchten wir uns bei Ihnen kurz vorstellen: zur Akutstation gehören elf Einzelzimmer, die mit einer Nasszelle sowie Fernseher und DVD-Gerät ausgestattet sind.

Die Nachsorgestation hat vier Einzel- und zwei Doppelzimmer, alle ebenfalls mit eigener Nasszelle.

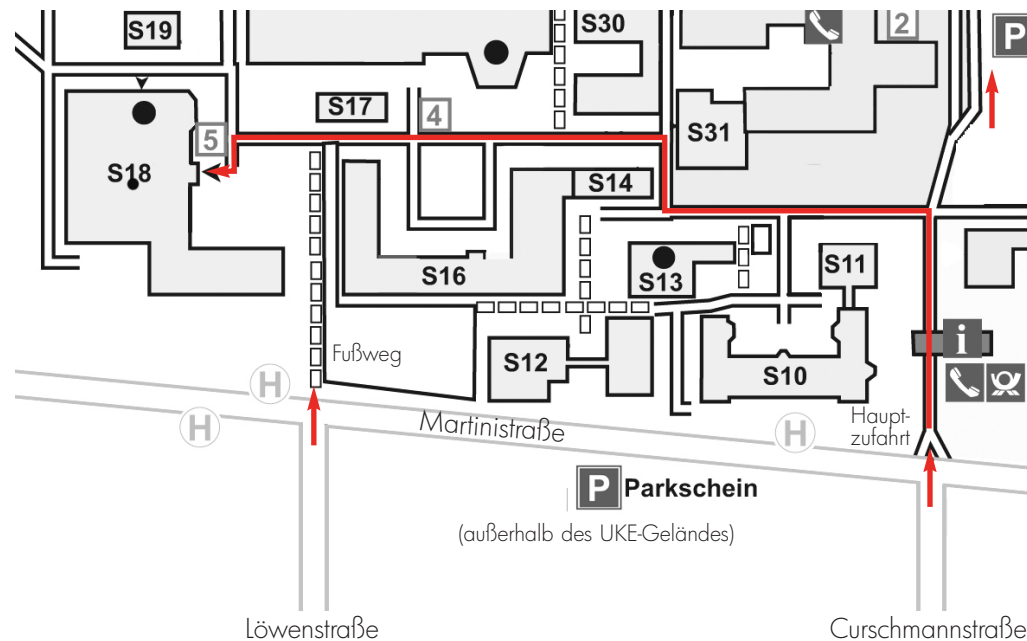
Unser Team setzt sich aus 13 Ärzten und 30 Pflegekräften zusammen, sowie aus zwei Transplant-Koordinatorinnen, einer Studienkoordinatorin, einem Qualitätsmanager, einem Psychologen, zwei Physiotherapeutinnen, einer Musiktherapeutin und einer Sozialarbeiterin.

Mit der vorliegenden Broschüre hoffen wir, Antworten auf Ihre Fragen geben zu können. Trotzdem möchten wir Sie ermutigen, weitere Fragen an uns zu richten.

Im Abstand von 6 Wochen finden regelmäßig an einem Nachmittag Patientenseminare zum Thema der Stammzelltransplantation statt.



Ein Teil des Teams der Knochenmark-/Stammzelltransplantation im Winter 2006



Lageplan der Knochenmark-/Stammzelltransplantation im UKE

Willkommen in der Klinik für Stammzelltransplantation

A.2. Übersicht über die Stammzelltransplantation

Bei der Stammzelltransplantation handelt es sich um eine Behandlungsmethode, bei der Knochenmark oder Blutstammzellen, d.h. Stammzellen aus dem Knochenmark, die durch Vorbehandlung in das Blut ausgeschwemmt wurden, von einem Spender auf einen vorbehandelten Empfänger übertragen wird. Die Stammzellen (Fabrikzellen der Blutproduktion) sind das zentrale Produkt, das für die Knochenmark-Stammzelltransplantation benötigt wird. Andere Zellen, die bei der Transplantation übertragen werden, sind Lymphozyten (Immunzellen, die die Abwehr gegen Infektionen betreiben). Die Übertragung des Knochenmarkes oder der Blutstammzellen erfolgt intravenös, wie eine Bluttransfusion.

Je nach Herkunft unterscheidet man 3 Transplantationsformen:

Allogene Knochenmark-/Stammzelltransplantation: Hierbei handelt es sich im allgemeinen um gewebeverträgliche Geschwisterspender, in seltenen Fällen kommen auch Eltern oder entfernte Verwandte in Betracht. Zwei Drittel aller Patienten, die möglicherweise von einer allogenen Stammzelltransplantation profitieren könnten, haben keinen geeigneten Spender in der Familie. Der Aufbau von Fremdspenderdateien, sogenannten Donorpools, erweitert das Spenderreservoir und wird jetzt zunehmend mehr eingesetzt. Weltweit gibt es über 10 Millionen registrierte Spender, so dass für über 80% der Patienten ein Spender gefunden werden kann.

Syngene Knochenmark-Stammzelltransplantation: Hierbei handelt es sich um eine Transplantation von eineiigen Zwillingspendern, eine seltene Konstellation, die nur bei einem von 300 Patienten besteht. Durch die völlige Identität von Spendern und Empfängern, sind transplantationsbedingte Komplikationen äußerst gering.

Autologe Knochenmark-Stammzelltransplantation: Hierbei handelt es sich um Übertragung von Stammzellen, die den Patienten selbst vor einer aggressiven Chemotherapie entnommen wurden.

Knochenmarkentnahme für die Knochenmarktransplantation: Das Knochenmark wird durch mehrfache Punktionen unter Narkose aus dem Beckenkamm rechts und links entnommen. Die Nebenwirkungen einer solchen Knochenmarksspende sind gering. Die meisten Spender beob-

achten mäßige Schmerzen an der Entnahmestelle von 2-4 Tagen. Schwere Komplikationen sind extrem selten. Eine stationäre Aufnahme für zwei Tage ist erforderlich.

Blutstammzellernte: Hierbei handelt es sich um die Gewinnung von Stammzellen, die durch Chemotherapie oder Wachstumsfaktoren aus dem Knochenmark ausgeschwemmt und dann durch eine Leukapherese, einer Art Blutwäsche, aus dem Blut gewonnen. Diese Form der Stammzellgewinnung kann ambulant durchgeführt werden.

Wer wird mit einer Stammzelltransplantation behandelt?

Die Stammzelltransplantation kann Patienten heilen, die mit anderen Methoden häufig nicht mehr zu heilen sind. Der Haupteinsatz der Stammzelltransplantation erfolgt bei der Behandlung der akuten Leukämien, die mit großer Wahrscheinlichkeit durch konventionelle Chemotherapie nicht geheilt werden können. Darüber hinaus werden Patienten mit schwerer aplastischer Anämie sowie Patienten mit Myelodysplastischem Syndrom, Lymphomen und Multiplem Myelom behandelt. Bei Kindern ergeben sich spezielle Indikationsstellungen mit angeborenen Defekten des Blut- und Immunsystems und des Stoffwechsels. Die Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation wird auch bei soliden Tumoren, speziell z.B. beim Mammakarzinom, bei Hodentumoren und bei Neuroblastomen, eingesetzt.

Wann wird mit Knochenmark und wann mit peripheren Blutstammzellen transplantiert?

Die Stammzellgewinnung aus dem peripheren Blut ist für die Spender angenehmer, da keine Narkose notwendig ist. Die Stammzelltransplantation gewinnt zunehmend an Bedeutung und ist bei der reduzierten Konditionierung ("Minitransplantation") Stammzellquelle der Wahl. Insgesamt ist die Stammzellmenge bei peripheren Blutstammzellen höher, so dass die Zellen schneller anwachsen als bei der klassischen Knochenmarktransplantation, jedoch ist die Rate von chronischer GvHD (S. 40) etwas höher. Die für Sie vorgesehene Stammzellquelle wird Ihnen Ihr Arzt in der Ambulanz mitteilen.

Wer wird mit einer Stammzelltransplantation behandelt?

Wann wird mit Knochenmark und wann mit peripheren Blutstammzellen transplantiert?

Wie wird eine akute Leukämie durch eine Transplantation geheilt?

Leukämien werden durch eine Doppelstrategie geheilt.

Vor der Transplantation erfolgt die Konditionierungsbehandlung, die entweder aus Chemotherapie mit oder ohne Bestrahlung besteht und den Zweck hat, möglichst viele Leukämiezellen abzutöten und zugleich das Immunsystem des Empfängers so zu schwächen, dass das transplantierte Knochenmark vom Patienten nicht abgestoßen werden kann. Die zweite Strategie, die benötigt wird, um die Leukämie erfolgreich zu besiegen, ist der Immuneffekt der Spenderlymphozyten, die als eine Spender-gegen-Wirt-Reaktion oder Graff versus host disease gegen den Patienten reagieren und gleichzeitig aber auch die leukämischen Zellen abtöten können.

Es gibt neuere Ansätze, bei denen sich die Gewichtung der beiden Arme etwas verschiebt, in dem weniger hochdosierte Chemotherapie und Bestrahlung gegeben wird, dafür aber mehr auf den Immuneffekt der Spenderzellen gesetzt wird. Hier gibt es verschiedene Ansätze, die als dosisreduzierte, "mini-transplant", "non-myelo-ablative" oder "metakine Transplantationen" beschrieben werden.

Die Ansätze haben eines gemeinsam: Durch die Reduktion der Hochdosischemotherapie bzw. Bestrahlung, werden die akuten Nebenwirkungen der Behandlung weniger nebenwirkungsreich, was vor allen Dingen für den Einsatz dieser Methode bei älteren Patienten und bei Patienten mit Begleiterkrankungen wichtig ist.

Das neue transplantierte Immunsystem ist gefährlich wie ein wilder Mustang und muss mit speziellen immunsuppressiven (d. h., das Immunsystem unterdrückende) Medikamenten gezügelt werden. Die Reaktionen des Immunsystems (Spender-gegen-Wirt-Reaktionen) sind mit zunehmenden Intervall vom Transplantationszeitpunkt weniger gefährlich. In den meisten Fällen kann der spezielle Zügel, die Immunsuppression, nach 6 Monaten vollständig abgelegt werden: Spender und Empfänger haben sich miteinander arrangiert und sind tolerant.

Das Abwehrsystem des Patienten wird im Frühstadium der Transplantation durch die intensive Chemotherapie geschwächt. Um den Patienten vor Umweltkeimen zu schützen, bedarf es einiger Maßnahmen:

- Luftfilterung
- weitgehend keimfreies Essen

- eine gewisse Isolation, um das Hereintragen von Keimen mit Gegenständen zu vermeiden und Wasserfiltration etc.

In der Zeit, in der das alte Knochenmark zerstört ist und das neue Blut noch nicht wieder aufgebaut ist, besteht das Risiko von Infektionskrankheiten, vor allen Dingen bakteriellen und Pilzkrankungen. Der Patient wird deshalb intensiv überwacht, um im Falle einer Infektion sofort mit Behandlungsmaßnahmen beginnen zu können.

Die Entlassung aus dem im Krankenhaus erfolgt, wenn die Funktionen des neuen Knochenmarks nachweisbar sind, d. h., wenn die weißen Zellen Normalwerte erreicht haben und somit Infektionen abwehren können. Nach Entlassung besteht allerdings immer noch ein Restrisiko von Infektionen, da sich das neue Immunsystem noch nicht vollständig aufgebaut hat.

Die Patienten werden zunächst in engeren, später in größeren Intervallen in der Ambulanz gesehen, um die notwendigen Medikamente zu überprüfen und mögliche Probleme wie Spender-gegen-Wirt-Reaktion oder Infektionen möglichst frühzeitig zu erkennen.

Je nach Erkrankung kann ein Teil der ambulanten Betreuung vom einweisenden Arzt übernommen werden, vor allen Dingen, wenn der Patient nicht in Hamburg und Umgebung wohnt.

Die Erholungsphase nach Stammzelltransplantation ist variabel. Manche Patienten benötigen ein Jahr, um wieder voll fit für die Arbeit zu sein, andere nur wenige Monate.

A.3. Allgemeine Informationen

Anreise (Bus - Bahn - Auto)

- Vor dem Haupteingang des Universitätsklinikums halten die Metro-Buslinien 20 und 25. Informieren Sie sich bitte am Haupteingang nach dem kürzesten Weg zur Einrichtung für Knochenmark-/Stammzelltransplantation oder schauen Sie selbst auf dem Lageplan des UKE nach.
- Sollten Sie vom Bahnhof aus mit öffentlichen Verkehrsmitteln zum UKE fahren wollen, so empfiehlt es sich, bis zum Bahnhof Dammtor oder Altona zu fahren. Vom Bahnhof Dammtor gelangen Sie mit der

Allgemeine Informationen:
Anreise mit Bus, Bahn, Auto

Buslinie 5 bis zur Gärtnerstraße, wo Sie in den Bus 25 umsteigen und bis zum UKE-Haupteingang fahren können.

Von Altona aus fährt die Buslinie 20 direkt zum UKE.

- Auf dem UKE-Gelände gibt es eine Tiefgarage. Die erste halbe Stunde ist gebührenfrei, für jede weitere Stunde zahlen Sie 1,30 Euro. Es gibt von dort einen UKE-Shuttle-Service. Es fahren mehrere Busse auf zwei Routen kontinuierlich über das Gelände. Gegenwärtige Preise (Dez. 2005): Tagesmaximum 11 Euro, Nachtтарif 4 Euro von 20:00 - 7:00 Uhr. Ausnahmen für Angehörige von Patienten können über die Sozialarbeiterin (Telefon 040-42803-2654) erfahren werden.

Allgemeine Informationen für Patienten

Die Knochenmark-/Stammzelltransplantation stellt eine Ausnahme-situation dar. Sie sind relativ lange von zu Hause getrennt, lebensbedrohliche Komplikationen, Ängste und Zweifel können auftreten. Unser Team möchte Sie mit den nun folgenden Informationen unterstützen und Anregungen für weitere Fragen und Überlegungen geben.

Untersuchungen, die vor der Aufnahme notwendig sind, besprechen Sie mit unserer Transplant-Koordination bzw. mit den Ärzten in der Knochenmark-/Stammzelltransplantations-Ambulanz.

Dinge, die Sie für Ihren Aufenthalt mitbringen können

Wäsche

- Unterwäsche, Socken, Schlafanzüge, Kopftücher, abwischbare Schuhe. Es besteht auch die Möglichkeit, von uns täglich krankenhauseigene Kleidung zu bekommen. Handtücher brauchen Sie nicht mitzubringen.

Persönliche Dinge

- Bücher, Zeitschriften, Bilder, Photos, Spiele, Computer, Musikinstrumente, Beschäftigungsmaterial. Schmuck sollten Sie bitte nicht mit in die Klinik nehmen, da Sie diesen aus hygienischen und medizinischen Gründen nicht tragen dürfen.
- Fernseher, DVD-Gerät und Radio stehen in Ihrem Zimmer schon bereit,

ebenso Telefon, Internet-Anschluss kann bereit gestellt werden.

Damit Sie sich auf Ihre Transplantation wenig belastet einlassen können, empfehlen wir Ihnen, auch weitere persönliche Belange (z. B. Bank, Versicherungen, Nachlaß) zu regeln. Bitte wenden Sie sich deshalb auch an unsere Sozialarbeiterin.

Essen

Neben der normalen Krankenhauskost können Sie sich von Ihren Angehörigen Nahrungsmittel mitbringen lassen (sterile Verpackung und einige Nahrungseinschränkungen und Verbote sind notwendig - bitte mit dem Krankenpflegepersonal abklären).

Allgemeine Informationen für Patientenbegleiter und Angehörige

Vorab sollte erwähnt werden, dass Angehörige bzw. Patientenbegleiter für viele Patienten eine besondere Kraftquelle darstellen können und deshalb einen besonderen Platz während des Krankenhausaufenthaltes des Patienten einnehmen.

Unterbringung von Angehörigen / Patientenbegleitern

Es gibt in UKE-Nähe einige preiswerte Unterbringungsmöglichkeiten. Wenden Sie sich bitte an die Sozialarbeiterin.

Besuche

Die Angehörigen/Patientenbegleiter brauchen sich nicht an herkömmliche Besuchszeiten zu halten. Wir bitten Sie jedoch darum, nicht vor 11.00 Uhr zu erscheinen, da bis dahin die ausgiebige Morgenroutine stattfindet. Wir bitten Sie, den Besucherkreis so klein wie möglich zu halten. Es sollten nicht mehr als zwei Personen gleichzeitig im Zimmer sein.

Für die Angehörigen/Patientenbegleiter steht auf der Station ein Aufenthaltsraum zur Verfügung. Dieser Raum ist mit einer Couchgarnitur ausgestattet.

Die Essensversorgung der Angehörigen/Patientenbegleiter muss selbst organisiert werden.

Dinge, die Sie für Ihren Aufenthalt mitbringen können

Einkaufsmöglichkeiten und ein Restaurant sind teilweise auf dem Gelände oder in erreichbarer Entfernung vorhanden.



Aufenthaltsraum für Patienten und Angehörige auf der Station

B. DER WEG DURCH DIE KNOCHENMARK-/STAMMZELL-TRANSPLANTATION

B.1. Spendersuche

Die Spendersuche beginnt in der Regel immer mit der Typisierung der HLA-Merkmale aus Ihrem Blut und dem Ihrer Geschwister und Eltern. Denn die HLA-Eigenschaften werden jeweils zu gleichen Teilen von Mutter und Vater auf die Kinder vererbt. So besteht unter Geschwistern eine 25%ige Chance, dass sie HLA-identisch sind. Findet sich unter Ihren Geschwistern kein passender Spender, besteht, abhängig von Ihrem HLA-Typ, die Möglichkeit (ca. 5%) z. B. bei Cousins oder Cousins eine weitgehende HLA-Übereinstimmung zu finden.

In allen Fällen ist es heute möglich, in großen, weltweit aufgebauten Dateien nach einem zufällig die gleichen HLA-Merkmale tragenden unverwandten Spender zu suchen. Dazu melden wir Ihren HLA-Typ an das Zentrale Knochenmark Register Deutschlands (ZKRD). Dort wird überprüft, ob in den deutschen oder internationalen Fremdspenderdateien Spender mit Ihrem HLA-Typ gemeldet sind. Wird ein Spender mit passendem HLA-Typ gefunden, müssen weitere HLA-Typisierungen aus Ihrem Blut

und dem des potentiellen Spenders durchgeführt werden. Erst wenn auch diese für eine Übereinstimmung sprechen, kann die Transplantation konkret geplant werden.

Aufgrund dieses Ablaufs nimmt die Planung einer Fremdspender-Transplantation in der Regel mehrere Wochen in Anspruch.

Sobald ein oder mehrere Spender gefunden worden sind, werden diese zu einer Voruntersuchung gebeten. Diese Voruntersuchung hat mehrere Funktionen: Einerseits muss durch eine ausführliche Erhebung der Vorgeschichte (Anamnese) eine genaue körperliche Untersuchung sowie Blutuntersuchungen, Röntgen der Lunge und EKG überprüft werden, dass für den Spender kein Risiko bei einer Knochenmark- oder Blutstammzell-Spende besteht. Jedes zusätzliche Risiko beim Spender kann ein Ausschlussgrund für die Spende sein. Gleichzeitig muss bei der Spendervoruntersuchung aber auch abgeklärt werden, dass eine Transplantation seiner Stammzellen oder seines Knochenmarks (Knochenmarkstransplantat) auch für den Empfänger keine zusätzliche Gefährdung darstellt. Dies ist insbesondere wichtig im Hinblick auf Infektionskrankheiten, die mit den Blut- oder Knochenmarkzellen übertragen werden können.

Wurden mehrere Spender gefunden, so wird der am besten geeignete ausgewählt. Hier spielen Faktoren wie das Geschlecht, durchgemachte Erkrankungen, Schwangerschaften, die Blutgruppe oder frühere Virusinfektionen eine Rolle. Grundsätzlich werden jüngere Spender vorgezogen, wenn nicht einer der anderen Faktoren dagegen spricht.

B.2. Untersuchungen vor der Aufnahme

Vor Ihrer Aufnahme zur Stammzelltransplantation sind verschiedene Untersuchungen notwendig. In Zusammenarbeit mit dem Ambulanzzarzt und der Transplantationskoordinatorin werden Sie genauestens darüber informiert, welche Untersuchungen bei Ihnen durchgeführt werden müssen. Generell dienen diese Untersuchungen dazu, Ihren derzeitigen Gesundheitszustand zu beurteilen, damit der Knochenmark-/Stammzelltransplantation nichts im Wege steht.

Zu den Voruntersuchungen gehören:

- verschiedene Blutuntersuchungen

Untersuchungen vor der Aufnahme

Spendersuche

- Knochenmarkstanze und Aspiration
- Schwangerschaftstest
- Röntgenuntersuchungen der Lunge und der Nasennebenhöhlen
- Zahnmedizinische Untersuchung
- Ultraschall (Sonographie) des Bauches (Abdomen)
- Elektrokardiogramm (EKG)
- Herzecho (Ultraschall-Darstellung des Herzens)
- Ggf. Erstgespräch in der Strahlenklinik sowie Ausmessung der Bestrahlungsfelder (kommt nur bei Ganzkörperbestrahlung in Frage)

Vor Aufnahme auf die Knochenmark-/Stammzelltransplantations-Station empfehlen wir, dass Sie Kontakt mit unserem Psychosozialen Dienst (Tel.: 42803-6694 oder 42803-2654) aufnehmen. In diesen Gesprächen können wichtige Vorbereitungs- und Unterstützungsmöglichkeiten geklärt werden. Lesen Sie dazu bitte auch das entsprechende Kapitel E. in dieser Broschüre!

Spezielle Voruntersuchungen

Nach Knochenmark-/Stammzelltransplantation, aber auch nach intensiven Chemotherapien, besteht mit großer Wahrscheinlichkeit eine Unfruchtbarkeit bei Frauen und bei Männern.

Spezielle Voruntersuchungen Bei vorhandenem Kinderwunsch besteht vor Therapie für den Mann die Möglichkeit einer Samenspende (Samen können im eingefrorenen Zustand viele Jahre gelagert und bei späterem Kinderwunsch zur Befruchtung genutzt werden).

Bei Frauen können künstlich befruchtete Eizellen eingefroren ("kryokonserviert") werden. Dieses Verfahren kommt nicht für alle Patientinnen in Frage.

Bitte scheuen Sie sich nicht, über die Möglichkeit einer künstlichen Befruchtung mit Ihrem behandelnden Arzt frühzeitig zu sprechen. Gerne wird Ihnen der entsprechende Arzt weitere Informationen geben und Sie bei Unsicherheiten beraten.

In Hamburg bieten das UKE (Prof. Dr. Schulze, Tel: 42803-3640

(Sekretariat), Abteilung für Andrologie) und das Bundeswehrkrankenhaus Wandsbek (Abteilung für Urologie, Tel.: 6947-0 (Zentrale) oder -2102) die Möglichkeiten zur Kryokonservierung von Spermien an.

Frauen können sich ebenfalls im UKE (Prof. Brändle, Abteilung für Frauenheilkunde, Tel. 42803-2540) über Möglichkeiten der künstlichen Befruchtung bzw. Entnahme von Eierstockgewebe beraten lassen. Desweiteren bieten Spezialpraxen diese Verfahren an.

Aufklärungsgespräch und Einwilligung

Frühzeitig werden Sie ein Aufklärungsgespräch mit dem zuständigen Arzt führen. In diesem Gespräch werden Risiken und mögliche Komplikationen dargestellt. Erfahrungsgemäß finden mehrere Gespräche mit Ihnen statt.

Bitte nutzen Sie die Gelegenheiten, Fragen zu stellen und Ihre Ängste sowie Unsicherheiten mitzuteilen. Vielleicht machen Sie sich ein paar Notizen, um wichtige Punkte im Gespräch nicht zu vergessen. Nur so ist ein Miteinander möglich.

Wenn alle Ihre Fragen geklärt sind, bitten wir Sie um Ihr schriftliches Einverständnis zur Knochenmark-/Stammzelltransplantation.

Aufklärungsgespräch
und Einwilligung

B.3. Einzelne Phasen auf der Knochenmarktransplantations-Station

1. Aufnahme
2. Anlage eines Zentralen Venekatheters
3. Konditionierung
 - Ganzkörperbestrahlung
 - Chemotherapie
 - Monitoring
4. Knochenmark-/Stammzelltransplantation
5. Aplasie / Isolation
6. Komplikationen
 - Fieber
 - Blutungen
 - Entzündung der Mundschleimhaut (Mukositis)

Einzelne Phasen auf der
Knochenmark-
transplantations-Station

- akute Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (GvHD)

7. Zellanstieg /Ausschleusen
8. Vorbereitungen für zu Hause
9. Lebensqualität nach Knochenmark-/Stammzelltransplantation
- 10.Nachsorge
- 11..Spätkomplikationen

B.3. Tagesablauf

Sie befinden sich bei uns auf einer Intensivstation. Intensivstation bedeutet, dass wir viele Messungen und Kontrolluntersuchungen zu Ihrer eigenen Sicherheit durchführen werden.

Es wird Ihnen manches Mal so ergehen, dass Sie alle diese Maßnahmen als lästig empfinden - aber denken Sie immer daran, dass die Untersuchungen notwendig sind und überlegt durchgeführt werden. Wir möchten, dass es Ihnen gut geht.

Hier nun die wichtigsten Messungen, die Sie den gesamten stationären Aufenthalt über begleiten werden.

Vitalzeichenkontrollen

Bei den Vitalzeichenkontrollen messen wir Ihre Temperatur, Ihren Blutdruck sowie Ihre Pulsfrequenz. Diese Kontrollen führen wir alle 4 Stunden durch, auch in der Nacht!

Bilanzen

Aufgrund von sehr hoher Flüssigkeitszufuhr speziell während der Konditionierung, aber auch danach, errechnen wir 2x täglich eine Flüssigkeitsbilanz, um zu erfahren, ob eine Ausgewogenheit zwischen Ein- und Ausfuhr besteht. Für Sie bedeutet das, dass Sie alle Ausscheidungen (Urin, Durchfall, Erbrochenes) sammeln.

Das Pflegepersonal wird Sie bei der Aufnahme genau instruieren, wie die einzelnen Ausscheidungen zu sammeln sind.

Um eine gute Bilanz errechnen zu können, benötigen wir neben der Ausfuhr auch Ihre Trinkmenge. Teilen Sie uns bitte mit, wenn ein

Angehöriger Ihnen etwas zu trinken mitgebracht hat, damit wir es notieren können.

Um uns die Arbeit etwas zu erleichtern, könnten Sie selbst eine Strichliste mit der Anzahl der getrunkenen Gläser bzw. Becher anfertigen.

Morgenroutine

Mit der Morgenroutine beginnen wir bei Ihnen um 7:00 Uhr. Wir erkundigen uns nach Ihrem Befinden, fragen, ob es Probleme in der Nacht gab oder aktuell gibt und beginnen dann mit den Messungen der Vitalzeichen. Wir addieren frühmorgens Ihr aktuelles Körpergewicht sowie Ihre Trinkmenge und die ausgeschiedene Urinmenge. Nun nehmen wir Ihnen einige Röhrchen mit Blut aus Ihrem Venenkatheter ab. Anschließend "stöpseln" wir Sie von diesem zentralen Katheter ab.

Wir empfehlen Ihnen, morgens Ihr Bett selbst zu beziehen, selbstverständlich helfen wir Ihnen dabei, falls es nötig ist. Es ist ein gutes Bewegungstraining.

Anschließend duschen Sie in aller Ruhe, cremen sich danach ein, spülen den Mund und dann können Sie sich ausruhen. Danach schließen wir Sie wieder an die Infusionen an und verbinden Ihren Katheter neu. Abschließend schauen wir Ihnen noch in den Mund und auf Ihre Haut. Nach dem Anschließen an die Infusionen werden wir Ihnen das Frühstück zubereiten.

Körperpflege

Körperpflege ist ein wichtiger Bestandteil Ihres morgendlichen Programms. Sie ist nicht nur aus hygienischen Gründen sehr wichtig, sondern auch wegen der Zuwendung zu Ihrem Körper und auch zur Vorbeugung unerwünschter Hautbegleiterscheinungen.

Klimaanlage und Bestrahlungs- und/oder Chemotherapie tragen dazu bei, dass Ihre Haut trockener als gewöhnlich ist. Es kann auch zu Rissen kommen, die bluten.

Wichtig ist zunächst das allmorgendliche Duschen. Um Ihre Haut geschmeidig zu halten, cremen Sie im Anschluss an das Duschen Ihren gesamten Körper mit einer von uns gestellten Creme ein. Es gibt verschie-

Morgenroutine

Körperpflege

dene Körperbereiche, die besonders gepflegt werden wollen.

Dazu gehören:

- Gesicht
- Ellenbogen
- Hände
- Füße

Wenn die Feuchtigkeitscreme für Ihre Haut nicht mehr ausreicht, gibt es fetthaltigere Cremes.

Hinweis zur Rasur

Naßrasuren sollten Sie während Ihrer Behandlung unterlassen. Hinsichtlich der Trockenrasur halten Sie bitte Rücksprache mit dem Personal - dies hängt von der Zahl Ihrer Thrombozyten (Blutplättchen) ab.

Mundpflege

Mit einer guten Mundpflege kann zwar eine Mundschleimhautentzündung nicht verhindert werden, aber sie wirkt mildernd auf die Entzündung.

Mundpflege sollte alle 2 Stunden über den Tag verteilt durchgeführt werden. Wichtig ist, dass Sie den Mund spülen. Hierfür gibt es verschiedene Mundspüllösungen. Sie werden merken, dass Sie anschließend ein Frische- und Sauberkeitsgefühl im Mund verspüren.

Wenn Sie aus irgendeinem Grund nicht mehr den Mund spülen können, sei es, weil die Lösung unangenehm schmeckt oder die Mundschleimhaut zu sehr gereizt ist, dann informieren Sie uns bitte. Wir haben verschiedene Präparate zur Verfügung.

Durchführung der Mundpflege: Gurgeln Sie mit der Flüssigkeit, behalten Sie dann die Lösung noch für kurze Zeit im Mund und spucken Sie sie zum Abschluss aus.

Zur Mundpflege gehört auch eine vorbeugende Anti-Pilzbehandlung. Das dafür vorgesehene Medikament gibt es als Suspension.

Durchführung der Anti-Pilz-Mundpflege: Sie behalten diese Lösung für einige Zeit im Mund, ehe Sie sie hinunterschlucken. Somit wird nicht nur der Mund vorbeugend gegen Pilze behandelt, sondern auch die Speiseröhre.

Über den Tag verteilt nehmen Sie 4 x dieses Anti-Pilzmittel. Unter Umständen können Sie auf Lutschtabletten ausweichen.

Sicherlich sehnen Sie den Tag herbei, an dem Sie wieder Ihre Zähne wie gewohnt putzen können. Voraussetzung dafür ist, dass Ihr Knochenmark selbständig genügend Blutplättchen produziert. Damit es nicht zu Zahnfleischblutungen kommt, sollten die Blutplättchen über 50 000/Mikroliter sein.

TIPPS

Benutzen Sie zum Zähneputzen eine neue, weiche Zahnbürste. Putzen Sie Ihre Zähne behutsam. Sie können die Anti-Pilzsuspension mit etwas Pfefferminzöl probieren!

Nasenpflege

Die Nasenschleimhäute sind ebenfalls sehr empfindlich. Auch sie trocknen extrem schnell aus und es kann zu Nasenbluten kommen. Bitte benutzen Sie mehrmals täglich eine von uns gestellte fetthaltige Nasensalbe und eventuell auch ein Nasengel, dass die Nasenschleimhäute abschwillt und Sie nicht an einer "verstopften" Nase leiden. Auch gelegentliches Nasenbluten ist nicht ungewöhnlich, da Sie nur sehr wenige Blutplättchen haben werden. Bitte vermeiden Sie auch heftiges Schnauben der Nase.

Lippenpflege

Genau wie die Nasenschleimhäute werden auch die Lippen sehr spröde. Sie können sich vorstellen, dass aufgeplatzte Lippen zum einen unangenehm schmerzhaft sind und zum anderen bedeutet das eine zusätzliche Eintrittspforte für Krankheitskeime.

Benutzen Sie mehrmals am Tag eine fetthaltige Lippencreme, um die Lippen geschmeidig zu halten.

Mund-, Nasen- und Lippenpflege

Nagelpflege

Nur bei ausreichender Thrombozytenzahl dürfen Ihre Nägel geschnitten werden. Bitte halten Sie Rücksprache mit dem Pflegepersonal.

Zum Abschluss dieses Pflegeprogramms möchten wir nochmals darauf hinweisen, dass Sie alle Pflegemittel von uns erhalten.

B.5. Physiotherapie

Mobilisation

In der Zeit Ihres Aufenthaltes auf der Knochenmark-/Stammzelltransplantations-Station ist Ihre Bewegungsmöglichkeit durch Ihr persönliches Befinden, die Isolation und die Infusionstherapie eingeschränkt.

Die Physiotherapie bietet Ihnen die Möglichkeit trotz der Einschränkungen und im Rahmen Ihrer persönlichen Ressourcen aktiv und beweglich zu bleiben, Stress abzubauen und den Gesundungsprozess zu unterstützen.

Bewegungstherapie

Studien haben ergeben, dass dosiertes Ausdauertraining den Krankheitsverlauf positiv beeinflusst.

Wir bieten Ihnen Physiotherapie unter folgenden Gesichtspunkten an.

- Erhalt der Beweglichkeit
- Erhalt und Aufbau der Muskelkraft
- Erhalt und Aufbau der Ausdauer (Herz-Kreislauftraining)

Hierbei werden eventuelle Probleme des Bewegungsapparates berücksichtigt und Ihre Erfahrungen mit einbezogen.

Unterschiedliche Behandlungstechniken werden angewendet. Neben der individuellen Physiotherapie ist uns Ihre Eigenaktivität wichtig.

Pedalrad, Stepper, Fahrradergometer, Theraband, Pezziball usw. stehen Ihnen nach Einweisung durch die Physiotherapie zur Verfügung.

Überlegen Sie auch, ob Sie ob sie gewohnte Geräte mitbringen wollen. Eine gute Unterstützung in ihrer Bewegung können Angehörige und Besucher sein.

Atemtherapie

Atmung ist etwas Selbstverständliches. Sie haben vielleicht noch nie darüber nachgedacht oder Ihre eigene Atmung beobachtet. Um zu wissen, worüber wir sprechen, kann es hilfreich sein, sich seine Atmung einmal bewusst zu machen. Die nachfolgenden Fragen können dabei eine Hilfe sein:

1. Atme ich durch die Nase oder durch den Mund?
2. Halte ich den Atem oft an (z.B. bei Anstrengung oder Aufregung)?
3. Wo spüre ich meine Atembewegung (Brustraum, Bauch, Flanken, Rücken)?
4. Wann bemerke ich meine Atmung im Alltag?

Durch das vermehrte Liegen und die reduzierte Aktivität wird Ihre Atmung flacher und Ihre Lunge ungenügend belüftet. Es gibt gezielte Übungen und Geräte (Coach, Flutter) zur Atemvertiefung, um der Gefahr einer Lungenentzündung vorzubeugen. Darüberhinaus werden manuelle Techniken zur Atemunterstützung angeboten (z.B. Reflektorische Atemtherapie).

Es mag Momente geben, in denen Sie von all dem nichts wissen wollen, aber für begleitende Maßnahmen durchaus offen sind. Hier können wir Ihnen z.B. anbieten:

- Massage
- Wärmeanwendung
- Entspannungsmethoden

Abschließend ein kleiner Hinweis:

Ihr Bett ist zwar Mittelpunkt des Raumes, aber machen Sie das Bett nicht zu Ihrem Mittelpunkt. Das heißt: "Raus aus den Federn und Atem holen"!!!

Ambulanz / Zeit nach dem stationären Aufenthalt

In einem Modellversuch der Krankenkassen mit dem Eimsbütteler Turnverband (ETV) und dem UKE wird in dem Programm "aktiviert-

Physiotherapie:
Atemtherapie

Physiotherapie:
Mobilisation,
Bewegungstherapie

motiviert" unter der Leitung einer Physiotherapeutin in der Gruppe Bewegung, Koordination und Fitness angeboten.

Auch nach dem stationären Aufenthalt besteht die Möglichkeit, dass Sie sich im UKE physiotherapeutisch behandeln lassen.

Physiotherapie für Angehörige und Freunde

Ihre Angehörigen und Freunde/Bekannte sind eine wertvolle Unterstützung. Sie gehen mit Ihnen durch eine schwere Zeit. In so einer Situation sind z.B. Rückenschmerzen keine Seltenheit. Die Physiotherapie des UKE steht auch hier, während oder nach Ihrem Aufenthalt gern zur Verfügung.

B.6. Anlage eines Zentralen Venenkatheters

Unter einem zentralen Venenkatheter versteht man einen dünnen Schlauch, von dem drei dünne Schläuche (= Katheterschenkel) abgehen. Er wird in eine große Vene geschoben. Eine sich dafür gut eignende Vene befindet sich an der rechten und linken Halsseite oder in Höhe des Schlüsselbeins.

Arten

Wir verwenden zwei unterschiedliche Katheterformen:

- Zentraler Venenkatheter, der in der Kurzform "ZVK" heißt
- Quinton-Katheter

Der ZVK wird in der Regel am Hals in Lokalanästhesie gelegt und bei Entlassung wieder entfernt.

Der Quinton-Katheter wird in einer Kurznarkose im Operationssaal gelegt und bleibt in der Regel bis zum 100. Tag nach Transplantation liegen: Entfernt wird er ambulant in örtlicher Betäubung.

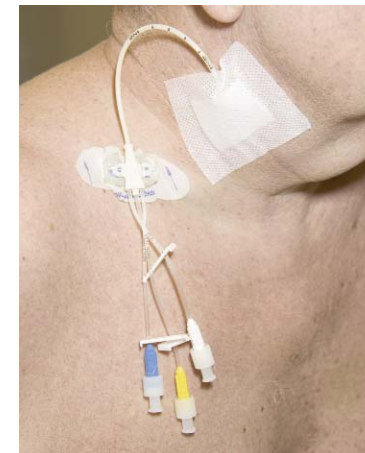
Der wesentliche Vorteil von Venenkathetern ist die problemlose Blutentnahme. Dadurch entfallen für Sie die lästigen Blutentnahmen aus dem Arm während des stationären Aufenthaltes.

Da der Katheter in einer großen Vene liegt, können hochkalorische Ernährungslösungen verabreicht werden.

Es können Blutkonserven, Thrombozytenkonzentrate und viele verschiedene Medikamente problemlos einlaufen.



Quinton-Katheter



Zentraler Venenkatheter

Anlage eines Zentralen Venenkatheters

Der Arzt wird die Hautstelle an der Seite des Halses vorab leicht betäuben, was Sie allerdings kaum merken werden. Ist die Stelle unempfindlich, legt der Arzt den Katheter. Damit der ZVK nicht herausrutscht, wird er mit zwei Stichen festgenäht. Ein Pflaster auf die Einstichstelle, und dann haben Sie es schon geschafft.

Um die richtige Lage des Katheters zu bestätigen, ist eine Röntgenaufnahme (sie wird auf Station durchgeführt) notwendig.

Für Sie wird der Katheter im ersten Moment ungewohnt sein, er fühlt sich fremd an. Aber schon bald können Sie ihn sich kaum noch wegdenken, da er einfach praktisch für Sie ist.

Anlage eines Quinton-Katheters

Da dieser Katheter im Operationssaal (OP) unter einer Kurznarkose gelegt wird, führt der Narkosearzt einen Tag vorher ein Gespräch mit Ihnen, um alles Notwendige mit Ihnen besprechen zu können. Sollten noch Fragen bestehen, so richten Sie diese bitte an den Narkosearzt. Den Eingriff selbst erläutert Ihnen ein Chirurg.

An dem Vorabend des Eingriffes (ab 22 Uhr) bleiben Sie nüchtern.

Anlage eines Zentralen Venenkatheters:
Arten des ZVK

Anlage des Zentralen Venenkatheters;
Anlage des Quinton-Katheters

Lediglich ein vom Narkosearzt angeordnetes Beruhigungsmedikament dürfen Sie mit einem kleinen Schluck Wasser einnehmen.

Von einem Transportdienst werden Sie liegend abgeholt und in den OP der Chirurgie gebracht. Der Eingriff dauert nicht länger als 30-45 Minuten. Danach bleiben Sie eine Zeitlang zur Beobachtung in einem Aufwachraum, bevor es wieder zurück auf die Knochenmark-/Stammzelltransplantations-Station geht.

Da der Katheter ein Stück unter die Haut gelegt wird, gibt es eine kleine Naht an der Stelle, wo der Katheter eingeschoben wird (in Halsnähe) und eine weitere dort, wo der Quinton aus der Haut wieder austritt (in Brustnähe). Damit der Katheter nicht herausrutscht, befindet sich eine "Muffe" am Katheteraustritt. Gleichzeitig verhindert diese Muffe den Eintritt von Bakterien.

Sowohl mit dem Zentralen Venenkatheter als auch mit dem Quinton-Katheter können Sie bedenkenlos am nächsten Tag duschen.

B.7. Konditionierung

Unter Konditionierung versteht man eine hochdosierte Chemotherapie vor der Knochenmarktransplantation (Knochenmark-/Stammzelltransplantation), bei der gesunde und kranke Blutzellen (Leukozyten, Erythrozyten und Thrombozyten) vernichtet werden. Bei der dosisreduzierten Konditionierung ist die Dosis der Chemotherapie wesentlich niedriger, um unerwünschte Nebenwirkungen der Chemotherapie zu vermeiden. Aber sie ist noch intensiv genug, um ein Anwachsen der fremden Stammzellen zu ermöglichen.

Ziel

1. Durch die Vernichtung der Blutzellen wird erreicht, dass
a. genügend Raum für das neue Knochenmark geschaffen wird und
b. es nicht zu einem erneuten Ausbruch der Grunderkrankung (Rezidiv) nach Knochenmark-/Stammzelltransplantation kommt.
2. Gesunde Zellen müssen ebenfalls beseitigt werden, da ansonsten die verbleibenden Zellen das gespendete Knochenmark als fremd erkennen und dieses dann abstoßen würden.

Nach dieser Hochdosistherapie muß eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation erfolgen!

Arten der Konditionierung

Da es unterschiedliche Grunderkrankungen gibt, werden unterschiedliche Konditionierungspläne (Protokolle) angewendet.

Es gibt drei verschiedene Formen der Konditionierung:

1. Ganzkörperbestrahlung (an drei aufeinanderfolgenden Tagen jeweils 2 x täglich) und im Anschluss daran eine mehrtägige Chemotherapie
2. Mehrtägige kombinierte Chemotherapie, bestehend aus und intra-venösen Gaben
3. Reduzierte Kondition ("Mini-Transplantation): reduzierte Ganzkörperbeteiligung oder/und dosisreduzierte Chemotherapie verbunden mit Medikamenten zur Immunsuppression.

Arten der
Konditionierung

Allgemeine Veränderungen nach Beginn der Konditionierung:

Da durch die Konditionierung alle Blutzellen vernichtet werden, neigen Sie zu Blutungen und Infekten. Deshalb werden einige Veränderungen auf Sie zukommen:

1. Statt Zähne putzen jetzt häufige Mundspülungen durchführen
2. Auf Salat verzichten, da er schlecht zu säubern ist und somit noch Krankheitserreger enthält
3. Nicht mehr gedankenverloren auf die Toilette gehen, sondern den Urin in einem für Sie bereit gestellten Gefäß auffangen und abmessen
4. Falls Durchfälle auftreten, diese bitte in vorgesehenen Behältern auffangen
5. Ihre Haut freut sich über viel Zuwendung von fett- und feuchtigkeitsspendenden Lotionen

Ganzkörperbestrahlung

Jeder Patient geht vor der ersten Bestrahlung in die Strahlenabteilung (Radiologie), um dort die entsprechenden Bestrahlungsfelder ausgemessen und aufgezeichnet zu bekommen. Das Ausmessen der zu bestrahlenden Felder nennt man "Simulation". In der Bestrahlungsabteilung findet eine ausführliche Aufklärung über Nebenwirkungen und Risiken der Behandlung statt.

Folgendes gilt zu berücksichtigen:

- alle Markierungen dürfen erst nach Aufforderung der Mitarbeiter der Strahlenabteilung entfernt werden
- beim täglichen Duschen bitte auf die Markierungen achten. Es ist auch möglich, dass Sie sich während der Bestrahlungstage nur waschen.
- der hauseigene Transport bringt Sie zu jedem Bestrahlungstermin hin und zurück
- zur Vorbeugung eventuell auftretender Übelkeit erhalten Sie über den Tag verteilt ein Medikament

TIPPS

- *Kaugummikauen hilft bei Beschwerden der Ohrspeicheldrüse (mögliche Nebenwirkung)*
- *Ausreichend trinken, häufige Mundspülungen und der Gedanke an saftige Zitronen helfen bei Mundtrockenheit*

Chemotherapie

Bei der Gabe von Chemotherapie handelt es sich, je nach Protokoll, um unterschiedliche Medikamente. Ebenfalls unterschiedlich ist die Dauer der Chemotherapie - sie variiert zwischen 3 - 7 Tagen.

Die Therapie erhalten Sie vormittags, die Einlaufzeit beträgt - je nach Medikament - 1 bis 6 Stunden. Kurz vor Beginn Ihrer Chemotherapie werden Sie an einen Monitor angeschlossen, das bedeutet zum einen, dass Ihr Blutdruck kontinuierlich gemessen wird und zum anderen wird Ihr Herzschlag durch die bei Ihnen aufgeklebten Elektroden für uns sichtbar

gemacht. Somit brauchen wir Sie für die notwendigen Messungen nicht mehr zu stören.

Lassen Sie sich nicht durch eventuellen Monitoralarm aus der Ruhe bringen. Der Monitor ist ein sensibles Gerät, das oftmals schon bei geringen Bewegungen im Bett einen Fehlalarm auslösen kann.

Die meisten von Ihnen haben bereits Erfahrungen mit Chemotherapien - gute aber leider auch weniger gute - gemacht. Wir möchten Ihre Therapiephase so angenehm wie möglich gestalten. Denken Sie immer daran, dass wir für Sie da sind und Ihnen helfen möchten. Dazu brauchen wir natürlich auch Ihre Hilfe, indem Sie uns mitteilen, wie Sie sich fühlen und was Sie eventuell benötigen.

Nebenwirkungen der Chemotherapie

- Müdigkeit
- Schläppheitsgefühl
- Haarausfall
- Übelkeit/Erbrechen
- Durchfall
- Mundschleimhautentzündung (Mukositis)
- Hautrötungen

Vor allem Patienten, die von einem unverwandten Spender transplantiert werden, erhalten während der Konditionierung, also noch vor der eigentlichen Stammzelltransplantation, ein von Kaninchen produziertes Eiweiß (Anti-Thymozylin-Globulin = ATG), welches das Anwachsen der fremden Stammzellen erleichtert und das Auftreten von schweren Spender-gegen-Wirt-Reaktionen verhindern soll. Da es ein tierisches Eiweiß ist, muss fast immer mit Fieber und Schüttelfrost gerechnet werden.

Hier noch einige TIPPS

Sie erhalten während der gesamten Therapiephase vorbeugend ein Medikament, das die Übelkeit unterdrückt. Teilen Sie uns bitte mit, falls dieses Medikament nicht ausreichend helfen sollte. Wir

haben noch genügend andere Medikamente in Reserve! Einige dieser Medikamente erzeugen jedoch etwas Müdigkeit - aber tagsüber mal eine Runde schlafen schadet auch nicht!

Da es im Rahmen der Therapie leider zu einem kompletten Verlust der Haare kommt, raten wir Ihnen bereits vor der stationären Aufnahme zu einem passenden Kurzhaarschnitt. Aus hygienischen Gründen sollten bei zunehmendem Haarausfall die Haare gänzlich abgeschnitten werden, wobei wir Ihnen dann selbstverständlich behilflich sein werden. Bringen Sie sich Kopfbedeckungen mit (Mütze, Tuch), da es durch die notwendige Klimatisierung im Zimmer am Kopf kühl werden kann.

B.8. Knochenmark-/Stammzelltransplantation

Der Tag der Knochenmarktransplantation ist ein besonders wichtiger Tag für Sie - quasi ein neuer Geburtstag! Vielleicht möchten Sie dieses Ereignis mit einem Ihnen vertrauten Menschen gemeinsam erleben?

Durchführung

Die Stammzellen, die Ihnen transplantiert werden, stammen entweder aus dem Knochenmark (Knochenmarktransplantation) oder aus dem peripheren Blut, nachdem sie aus dem Knochenmark ins periphere Blut mobilisiert wurden (Blutstammzelltransplantation). Während der Transplantation werden Sie wieder an den Monitor angeschlossen, der Ihnen jetzt schon viel vertrauter erscheint als bei der Konditionierung.

Neben einem Freund oder Familienangehörigen halten sich in Ihrem Zimmer zusätzlich ein Arzt, eine Medizinisch-Technische Assistentin und eine Krankenpflegekraft auf. Tiefgekühlte Stammzellen werden erst auf der Station aufgetaut. Sie werden bei der Transplantation ein leichtes Kältegefühl verspüren, da das Knochenmark nicht auf Körpertemperatur erwärmt werden darf. Sie erhalten die Stammzellen in kleinen Portionen über Ihren Zentralen Venenkatheter. Dieser Vorgang dauert nicht länger als 30 Minuten. Dem Knochenmark ist ein Konservierungsmittel beige-setzt, welches bei der Knochenmark-/Stammzelltransplantation einen Knoblauchgeschmack auslösen kann.

Bei der "Warmtransplantation", die nur bei allogener Transplantation angewendet wird werden die Stammzellen direkt in das Blut injiziert.

TIPP

Kaugummi oder einige Tropfen Pfefferminzöl auf einem Taschentuch zum Riechen überdecken den Knoblauchgeschmack, der zustande kommt durch Frostschutzmittel bei gefrorenen Stammzellen.

B.9. Isolation

Veränderungen nach dem Transplantationstag

Bei Abfall der Leukozyten werden Sie mit erweiterten hygienischen Vorsichtsmaßnahmen vertraut gemacht - wir nennen das "Isolation". Ihr Abwehrsystem ist durch die Konditionierung geschwächt, so dass Erreger bei Ihnen zu Infekten führen können. Deshalb möchten wir eine möglichst große Keimreduzierung für Sie erzielen.

Gelegentlich werden Sie auch schon vor Knochenmark-/Stammzelltransplantation mit diesen Maßnahmen vertraut gemacht, da Ihre weißen Blutzellen schon während der Konditionierung unter den Wert $< 1000 \text{ mm}^3$ absinken können.

Veränderungen nach dem Transplantationstag



Isolationszimmer mit Schleuse

Durchführung der Knochenmark-/Stammzelltransplantation

Während der Isolation ist folgendes zu beachten

- Die Tür zwischen Patientenzimmer und Vorschleuse muss geschlossen bleiben
- Alle Gegenstände, die mit Ihrem Mund in Berührung kommen, müssen keimarm sein, z.B. Essen, Trinken, Mundpflege, Atemgeräte!
- Bitte beschränken Sie Ihre persönlichen Gegenstände! Sie sind potentielle Staubfänger
- Grundsätzlich dürfen Sie alles essen, was hochehitzt und abgekocht wurde
- In der Phase der Isolation gibt es ganz spezielle Ernährungsrichtlinien. Diese finden Sie im Kapitel C.7.
- Sollte einer Ihrer Besucher verschnupft und grippig sein oder unter einem Herpes am Mund leiden, muss diejenige Person einen Mundschutz tragen. Diese Maßnahme dient Ihrem Schutz!
- Werden pflegerische oder medizinische Tätigkeiten vom Pflege- oder Ärzteteam (z. B. Blutentnahmen, Punktionen) an Ihnen durchgeführt, so wird ebenfalls Mundschutz getragen. Besucher tragen einen Schutzkittel über ihrer Privatkleidung
- Trinkhalme sind nicht geeignet, da sie unsteril sind und somit Krankheitserreger übertragen können
- Flaschenöffnungen sind ebenfalls unsteril, trinken Sie bitte aus dem Glas
- Alle angebrochenen Getränke und Essensreste werden nach 24 Stunden aus dem Zimmer entfernt
- Bitte keinen Schmuck tragen, da sich daran viele Krankheitserreger befinden
- Wir empfehlen Ihnen auch das Ablegen Ihres Eheringes, da vor allem durch die großen Flüssigkeitsmengen Ihre Finger anschwellen können und es zu starken Einschnürungen kommen kann

Was während der Isolation zu beachten ist

TIPP

Kleine Einzelverpackungen von Getränken sind nützlich, z.B. Cola-Dosen statt 1 Liter-Flaschen etc...

B.10. Komplikationen

B.10.1. Entzündung der Mundschleimhaut (Mukositis)

Im Rahmen der intensiven Bestrahlungs- und/oder Chemotherapie können Ihre Schleimhäute geschädigt. Hier sind vor allem die Schleimhäute Ihres Mundes, aber auch der Speiseröhre, des Magens und des Darmes betroffen. Anfangs ist die Mukositis vergleichbar mit einer Halsentzündung, wobei Sie, wie bei einer Grippe, Hals- und Schluckbeschwerden verspüren. Im Mund werden Sie das Gefühl haben, dass die Haut sich uneben anfühlt. Es kann zu Defekten und auch zu Blutungen kommen. Sie werden Schmerzen angeben. Und nun sind wir wieder auf Ihre Hilfe angewiesen: Bitte sagen Sie uns frühzeitig Bescheid, wenn Sie Schmerzen empfinden. Wichtig ist für uns auch die Information, wann Sie ein Schmerzmittel bekommen möchten.

Abschließend noch wichtige Gedanken:

Denken Sie daran, dass Sie sich während der Mukositis in einer völlig abwehrgeschwächten Phase befinden. Da Defekte Ihrer Mundschleimhaut vorliegen, bedeutet dies gleichzeitig eine Eintrittspforte für Keime. Diese wiederum würden die Mukositis noch verschlimmern. Aus diesem Grunde ist die Mundhygiene von großer Wichtigkeit.

Bitte spülen Sie Ihren Mund alle 2 Stunden über den Tag verteilt mit den von uns bereit gestellten Mundpflegemitteln.

B.9.2. Fieber

Durch die Chemotherapie und Transplantation ist die eigene Abwehr reduziert. Fieberanstiege sind aus diesem Grund nicht selten. Um diese Fieberanstiege frühzeitig zu erkennen, sind neben den Routinemessungen engmaschige Kontrollen notwendig, um ggf. entsprechende Therapie einzuleiten.

Mukositis

Fieber

Fieberursache

- Bakterien
- Viren
- Pilze
- Medikamente/Transfusionen

Bei ansteigendem Fieber wird die Ursache der Temperatur abgeklärt. Dazu sind verschiedene Blutuntersuchungen, aber auch Röntgenaufnahmen der Lunge nötig. Wegen der besseren Bildauflösung wird häufig auch ein Computertomogramm der Lunge durchgeführt.

Behandlung

Neben verschiedenen Antibiotika, gegebenenfalls auch Anti-Pilzmitteln (Antimykotika) oder Virustatika, erhalten Sie auch fiebersenkende Medikamente, die sofort wirken. Zusätzlich können Sie auch Kühlelemente für die Waden oder die Leiste bekommen. Sie können davon ausgehen, dass Sie solange antibiotisch behandelt werden, bis Sie zum einen mehrere Tage fieberfrei sind und zum anderen bereits genügend weiße Blutzellen haben.

B.10.3. Blutungen

Grundsätzlich können am gesamten Körper Blutungen in unterschiedlicher Form auftreten. Der Grund dafür ist die sehr niedrige Blutplättchenzahl (Thrombozyten).

Mindestens einmal täglich werden die Thrombozyten kontrolliert. Sind sie unter einem bestimmten Wert abgesunken, erhalten Sie entsprechend Spender-Thrombozyten per Transfusion.

Es gibt einige Verhaltensmaßnahmen, um die Blutungsneigung zu verringern:

- duschen Sie bei einer angenehm warmen Temperatur, aber nicht heiß
- ab der Konditionierungsphase keine Zähne mehr putzen, sondern Mund- und Zahnpflege mit den bereitgestellten Pflegelösungen durchführen

- Ihre Nase nur sehr vorsichtig schnäuzen und durch mehrmals tägliches Eincremen die Nasenschleimhäute möglichst geschmeidig halten
- raue Lippen vermeiden
- verzichten Sie bei hohem Blutdruck auf körperlich starke Anstrengungen
- vermeiden Sie es, sich an Gegenständen zu stoßen (hierbei kann es zu ungewöhnlich großen blauen Flecken kommen)

Hier noch ein besonderer HINWEIS für Frauen:

- *Ihre monatliche Regelblutung wird, so lange Ihre Thrombozyten niedrig sind, medikamentös unterbunden.*
- *sollten trotzdem Schmierblutungen eintreten, teilen Sie uns dieses bitte mit, damit wir entsprechend reagieren können.*

Sie können oftmals auch selbst erkennen, ob Sie sehr niedrige Thrombozyten haben. Charakteristisch dafür sind kleine rote Pünktchen (Petechien), vor allem an den Beinen, aber auch an den Armen oder am Oberkörper. Bitte denken Sie dann daran, sich ein wenig zu schonen!



Visite auf der KMT-Station

B.10.4. Akute Spender-gegen-Wirt-Reaktion (GvHD)

Mit der Knochenmark-/Stammzelltransplantation werden nicht nur Fabrikzellen (Stammzellen) für die Blutproduktion, sondern auch Zellen des Immunsystems (Abwehrsystem) des Spenders übertragen. Daher kann es zu einer akuten Transplantat-Reaktion des Knochenmarks kommen. Diese akute Reaktion nennt man "GvH-Reaktion".

GvH steht für den englischen Begriff "Graft-versus-Host". Dies bedeutet übersetzt, dass das Knochenmark des Spenders die Zellen des Empfängers als fremd erkennt und unterschiedlich stark reagiert. Man spricht auch von einer "Spender-gegen-Wirt-Reaktion".

Eine solche GvH-Reaktion tritt nur bei allogenen Transplantationen auf.

Eine akute Reaktion des Knochenmarks tritt zwischen dem 7. und 100. Tag nach Transplantation auf. Die chronische GvH im Verlauf später (s. Kapitel B.10.5).

Am häufigsten betroffene Organe

- Haut
- Darm
- Leber

Haut

Im Rahmen der Morgenroutine achten wir besonders auf Ihre Haut. Insbesondere auf die folgenden Hautpartien:

- Handinnenflächen
- Fußsohlen
- Rücken

Um eine umfassende Beurteilung Ihrer Haut zu ermöglichen, benötigen wir Ihre Unterstützung. Wir können zwar erkennen, wie Ihre Haut aussieht, aber nicht wissen, wie sie sich anfühlt. Deshalb allmorgendlich dieselben Fragen:

- haben Sie ein Brennen in den Handinnenflächen und/oder unter den Fußsohlen? Dieses Brennen ist vergleichbar mit einem Sonnenbrand.

- haben Sie verstärktes Wärmegefühl an den genannten Hautpartien?
- verspüren Sie ein Spannungsgefühl an Händen oder Füßen?
- haben Sie Schmerzen unter den Fußsohlen beim Laufen?

Darüber hinaus wollen wir auch wissen, ob es eine Rötung gibt oder ob sich kleine Bläschen gebildet haben. Unter Umständen kann eine Rötung auch durch die Chemotherapie bedingt sein. Die Vermutung einer Haut-GvH wird durch Probeentnahme histologisch, d. h., im Mikroskop, gesichert. Aus diesem Grunde wird eine kleine Hautprobe entnommen.

TIPPS

- *Füße und Hände durch mehrmaliges Eincremen täglich geschmeidig halten, den Rücken zweimal täglich eincremen lassen. Lassen Sie sich ruhig von einem Ihnen vertrauten Menschen beim Eincremen leicht massieren*
- *bei dem Auftreten einer Hautreaktion eine fettreichere Salbe benutzen. Ihre Haut braucht jetzt ganz besonders viel Fett und Aufmerksamkeit*
- *spüren Sie ein Brennen oder vermehrtes Wärmegefühl, so fragen Sie uns nach Kühlelementen. Diese können sehr wohltuend sein!*
- *sollte das Aufliegen der Füße oder Hände auf der Matratze unangenehm für Sie sein, so können Sie jederzeit zur Unterpolyesterung Kissen von uns bekommen*

Darm

Bei einer Darm-GvH treten Durchfälle auf. Wir bitten Sie, uns bei beginnenden Durchfällen zu informieren. Bitte fangen Sie alle Durchfallportionen in dem dafür vorbereiteten Gefäß auf, damit wir wissen, wieviel Flüssigkeit Sie in Form von Durchfall verloren haben. Dies ist wichtig für Sie, damit wir diesen Flüssigkeitsverlust durch zusätzliche Infusionen ausgleichen können. Sie sollten wissen, dass diese Durchfälle grünlich und flüssig sind und nicht riechen.

Darm

Leber

Falls eine Leber-GvH eintreten sollte, werden Sie das kaum bemerken. Wir können durch spezielle Blutwerte diesen Vorgang sofort erkennen. Das Auftreten einer Leber-GvH erkennen wir an der Veränderung der Blutwerte. Für Sie selbst ist sie kaum zu spüren. Allenfalls kann das Weiße Ihrer Augen sich leicht gelb färben.

B.10.5. Chronische Spender-gegen-Wirt-Reaktion

Eine chronische Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (Graft-versus-Host Disease = GvHD) kann bei etwa der Hälfte aller allogenen transplantierten Patienten auftreten, und zwar in einem Zeitraum von 3 bis 24 Monaten nach Stammzelltransplantation.

Folgende Veränderungen könnten Hinweise auf eine beginnende chronische GvHD sein:

- Haut: Ausschlag, Verfärbung (rot-bräunliche Pigmentierung), Spannungsgefühl, schuppige Veränderung
- Verdauungsapparat: Unwohlsein, Übelkeit, Durchfall, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust
- Augen: Trockenheit, Reizung/Rötung, häufiger Augenaufschlag
- Mund: Trockenheit, Schmerzen (vor allem beim Essen sowie beim Zähneputzen), Schluckbeschwerden
- Haare: dünnes Haar
- Nägel: brüchig, spröde
- Gelenke: Schmerzen
- Temperatur: andauernde, erhöhte Temperatur
- Aktivität: ungewohnt rasche Ermüdung
- Immunsystem: Infektionsgefahr

Teilen Sie bitte Ihrem Arzt sofort mit, falls Sie irgendwelche der erwähnten Veränderungen bemerken. Es wird dann eine entsprechende Therapie eingeleitet.

Behandlung

a. vorbeugende Maßnahmen

Sie erhalten drei wichtige Medikamente, die eine Transplantat-Reaktion vorbeugend unterdrücken. Zum einen handelt es sich um ein Medikament, das Ihr Immunsystem unterdrücken soll. Sie erhalten es vorerst als intravenöse Gabe, später in Saft- oder Kapselform. Dieses Medikament heißt Sandimmun®, der Wirkstoff Ciclosporin A.

Nebenwirkungen können sein, dass Sie

- vorübergehend einen erhöhten Blutdruck bekommen, auch dann, wenn Sie bis lang noch nie Probleme mit Ihrem Blutdruck hatten
- ein Händezittern bekommen.

Bei dem zweiten Medikament handelt es sich um Methotrexat® (MTX), das in bestimmten Zeitabständen während der ersten Woche intravenös gespritzt wird.

Das dritte Medikament ist Antithymozytenglobulin (ATG) das meist schon mit der Chemotherapie vor der Transplantation verabreicht wird (siehe Konditionierung).

b. Akutbehandlung

Sie erhalten ein kortisonhaltiges Medikament. Hierdurch kann es zu erhöhten Zuckerwerten in Ihrem Blut kommen. In diesem Fall haben Sie oftmals ein vermehrtes Durstgefühl. Sie können einen verstärkten Appetit verspüren. Bei einer längeren Einnahme von Cortison kann Ihr Gesicht runder werden. Diese Veränderungen gehen nach Absetzen des Medikamentes zurück.

Bei schweren Durchfällen einer bestimmten Menge dürfen Sie nichts mehr essen. Erst bei eintretender Besserung beginnen Sie mit einer speziellen Diät. Genauere Angaben finden Sie im Kapitel "ERNÄHRUNG".

B.10.5. Intensivstation

Die Knochenmark-/Stammzelltransplantations-Station ist eine Intensivstation. Wir haben viele Möglichkeiten, Komplikationen zu behandeln. Bei schwerwiegenden Komplikationen der Lunge mit massiver Einschränkung der Atmung kann es notwendig sein, Sie auf eine medizi-

Hinweise auf eine beginnende chronische GvHD

Vorbeugende Maßnahmen und Akutbehandlung

nische Intensivstation zu verlegen. Dort besteht die Möglichkeit der künstlichen Beatmung.

Sie werden auf der medizinischen Intensivstation sowohl von intensiverfahrenen Ärzten als auch weiterhin vom Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Ärzteteam betreut. Die Verlegung auf die medizinische Intensivstation bedeutet in der Regel eine kritische, lebensbedrohliche Situation, die vor der möglichen Verlegung mit Ihnen bzw. Ihren Angehörigen besprochen wird. Eine Rückverlegung auf die Knochenmark-/Stammzelltransplantation erfolgt so bald wie möglich.

B.11. Ausschleusen

Nach etwa 10 bis 20 Tagen lassen sich die ersten Leukozyten im Blut nachweisen. Sobald Ihre Leukozyten über 1000/Mikroliter angestiegen sind, wird die Isolation aufgehoben!

Was bedeutet für Sie die Aufhebung der Isolation:

1. Sie dürfen Ihr Zimmer wieder verlassen:

- Sie können auf unserem Stationsflur spazierengehen
- Sie können wieder an die frische Luft! Anfangs nur in Begleitung!

HINWEISE

- a. beim Verlassen des Zimmers ziehen Sie einen Schutzkittel an
- b. einen Mundschutz brauchen Sie nur dann zu tragen, wenn Sie sich in der Nähe von vielen Menschen aufhalten
- c. schützen Sie sich vor Sonneneinstrahlung
- d. ziehen Sie sich warm an (der Kopf ist bes. kälteempfindlich)

2. Umstellung der Ernährung:

- kurz nach der Aufhebung der Isolation wird die künstliche Ernährung bereits reduziert, damit Sie Appetit bekommen
- beginnen Sie mit leichter Kost. Ausführlichere Informationen über Ernährung finden Sie unter dem Thema "Ernährung"

3. Tabletteneinnahmen:

- Schritt für Schritt werden Sie mit der Tabletteneinnahme vertraut gemacht. Mehr Informationen finden Sie unter dem Thema "Medikamente für zu Hause"

4. Bei allogener Knochenmark-/Stammzelltransplantation können Sie mit einer Entlassung nach drei bis vier Wochen nach Transplantation rechnen. Falls eine Spender-gegen-Wirt-Reaktion auftritt, verzögert sich die Entlassung um ca. zwei Wochen.

C. ENTLASSUNG

C.1. Vorbereitung auf die Entlassung

Auch wenn Sie so schnell wie möglich nach Hause möchten, müssen Sie sich sehr gut auf die Entlassung und auf zu Hause vorbereiten. Überschätzen Sie nicht Ihre Kräfte! Vieles wird Sie sehr anstrengen. Nehmen Sie ruhigen Gewissens Hilfe zur Unterstützung an!

Das ärztlich-pflegerische Team gibt Ihnen notwendige Informationen und Hilfestellungen für zu Hause. Auch das psychosoziale Team und die Krankengymnastin werden mit Ihnen frühzeitig über Unterstützungsmöglichkeiten sprechen.

Voraussetzungen einer Entlassung sind:

1. Ausreichende Leukozyten
2. Keine Komplikationen (Fieber, Durchfälle)
3. Eine ausreichende Ernährung (> 1000 Kcal. bei Erwachsenen)
4. Sicherstellung der Katheterpflege
5. Problemlose Medikamenteneinnahme

Es kann durchaus sein, dass Sie sich gut fühlen, jedoch noch Schwierigkeiten bei der Ernährung oder der Tabletteneinnahme haben. Eine spezielle Betreuung bis zur Entlastung ist gewährleistet.

Da Sie aber weiterhin auf die Entlassung und auf den Alltag zu Hause vorbereitet werden sollen, schließt das automatisch auch eine gewisse Lockerung der hygienischen Maßnahmen ein.

Vorbereitung auf die Entlassung

Ausschleusen

TIPPS für zu Hause:

Vermeiden Sie Verletzungen, indem Sie

- *einen elektrischen Rasierapparat benutzen, eine Nagelfeile für die Fingernägel benutzen*
- *sanft Ihre Nase schnäuzen*
- *keine Tampons benutzen*
- *viel trinken*
- *auf Blutungszeichen achten, z. B. wie schnell entstehende blaue Flecken und/oder flohstichtartige rote Punkte der Haut, vor allem an den Beinen und dem Oberkörper*

C.2. Verbinden des Quinton-Katheters

Falls bei Ihnen ein Katheter langfristig (Quinton Katheter) angelegt wird, erhalten Sie eine gesonderte Aufklärung vor der Entlassung.

HINWEISE

Bitte beobachten Sie jeden Tag Ihre Katheteraustrittsstelle. Bei folgenden Veränderungen sofort Fachpersonal aufsuchen:

- 1. Druck-, Schmerzempfindung*
- 2. Rötung des Austritts*
- 3. Schwellung oder Erhebung des Katheteraustritts*
- 4. Verhärtung*
- 5. Herausrutschen der Muffe*

Wann Sie Ihren Arzt auf der Transplantationsstation, bzw. in der Ambulanz sofort anrufen oder ggf. Ihren Hausarzt aufsuchen sollten:

- Temperatur über 38°C
- Auftreten von Schüttelfrost bzw. Schwitzattacken
- Husten, angestrenzte Atmung
- Hautveränderungen des Katheteraustritts
- Blutungen, Blutergüsse
- Übelkeit und Erbrechen
- wenn Sie Ihre Medikamente nicht mehr einnehmen können
- wenn Sie kaum noch etwas essen können
- Gewichtsverlust
- häufiges oder schmerzhaftes Wasserlassen
- Hautveränderungen
- Durchfälle
- Kontakt mit Kinderkrankheiten

**Telefonisch ist ein Arzt 24 Stunden erreichbar unter:
040-42803-4853 und 040-42803-4854 (Station)**

Wann Sie Ihren Arzt aufsuchen sollten

Verbinden des Quinton-Katheters

C.3. Medikamenteneinnahme

Die meiste Zeit während des stationären Aufenthaltes erhielten Sie die notwendigen Medikamente als Infusion. Wenn die baldige Entlassung ansteht, bereiten wir Sie schrittweise auf die Tabletteneinnahme vor.

Falls Sie zu Hause Tabletten nicht einnehmen können, dann teilen Sie es bitte Ihrem zuständigen Arzt oder der Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Ambulanz sofort mit. Es wird dann nach anderen Möglichkeiten gesucht.

Hier die Liste der notwendigen Tabletten

- Antibiotika (Medikamente gegen bakterielle Infektion)
- Antimykotika (Medikamente gegen Pilzkrankungen)
- Antivirustatika (Medikamente gegen Viruserkrankungen)

Zur Immunsuppression erhalten die meisten Patienten

SANDIMMUN (Ciclosporin A)

Einnahme

- 2 x täglich im Abstand von 12 Stunden, möglichst immer zur gleichen Zeit
- vor oder nach dem Essen
- Medikament gibt es sowohl als Kapsel als auch als Saft (Saft: 1 ml = 100 mg)

Um den Saft genau dosieren zu können, liefert der Hersteller eine spezielle Dosierspritze mit. Nach Gebrauch diese Spritze nicht mit Wasser ausspülen, sondern mit einem weichen Papiertuch reinigen.

Wenn Sie das Medikament als Saft einnehmen, wird es in ein Getränk hineingegeben; zu beachten ist dann folgendes:

- kein heißes Getränk verwenden
- keinen Plastikbecher nehmen

- gut geeignet sind Apfelsaft, Milch oder Kakao
- nach dem Anrühren sofort trinken

Dieses Medikament wird nach allogener Transplantation eingenommen. Die Einnahmedauer beträgt mindestens 1/2 Jahr nach Knochenmark-/Stammzelltransplantation. Die Medikamentendosis richtet sich nach dem im Blut gemessenen Medikamentenspiegel und den Nierenwerten. Der Spiegel wird durch regelmäßige Blutuntersuchungen kontrolliert. Vor der jeweiligen Blutuntersuchung bitte kein Sandimmun einnehmen (Verfälschung des Wertes).

Wirkung

Unterdrückung des Immunsystems, damit es nicht zu einer Spendergegen-Wirt-Reaktion (GvH) kommt.

Nebenwirkungen

- durch Sandimmun kann es zu einem erhöhten Blutdruck kommen
- Hände zittern
- Kopfschmerzen
- veränderte Körperbehaarung (dickeres Haar, evt. Locken)

C.4. Endlich wieder zu Hause

Endlich wieder zu Hause

Obwohl Sie sich nichts sehnlicher gewünscht haben als Ihre Entlassung, kann es durchaus sein, dass Sie eine gewisse Unsicherheit über Freiräume und "erste neue Schritte" verspüren.

Nach den Belastungen während des stationären Aufenthaltes sind Sie weniger körperlich belastbar. In die Freude und Erleichterung, endlich alles überstanden zu haben, mischt sich möglicherweise Angst vor eventuellen späteren Komplikationen, aber auch Unsicherheit darüber, wie Sie mit der häuslichen Umgebung zurecht kommen werden.

Viele Fragen werden Sie beschäftigen, und eine davon wird sein, was Sie überhaupt alles machen können und dürfen. Welche Qualität wird das Leben für Sie jetzt haben? Was bedeutet überhaupt "Lebensqualität"?

Eine Betroffene gab auf diese Frage folgende Antwort: "Dass ich körperlich in der Lage bin, dies und jenes zu tun - Bewegung, Sport treiben,

Reisen, eine Ausstellung anschauen usw.? Das wäre zu kurz gegriffen, denn die Freude würde fehlen: Jeden Tag mit Freude zu erleben, gleichgültig, was ich tue, das ist für mich Lebensqualität.“

Lebensqualität bedeutet für jeden etwas anderes. Wir möchten Ihnen an dieser Stelle Tipps und Empfehlungen geben, damit Sie möglichst schnell wieder Sicherheit in Ihrem Alltag und im Umgang mit anderen Menschen gewinnen.



...wieder zu Hause!

Geselliges Beisammensein - Menschenansammlungen

1. Öffentliche Verkehrsmittel

- wählen Sie öffentliche Transportmittel zu Zeitpunkten, an denen Busse und U-Bahnen nicht voll besetzt sind oder besser noch: nehmen Sie ein Taxi oder einen Privattransport

- meiden Sie überfüllte Verkehrsmittel

2. Partys, Feten und sonstige Festivitäten

- wenn Sie sich dazu in der Lage fühlen, nehmen Sie gern an diesen gesellschaftlichen Aktivitäten teil
- bevorzugen Sie alkoholfreie Getränke. Es ist nichts dagegen einzuwenden, wenn Sie sich gelegentlich ein Glas Wein, Sekt oder Bier gönnen. Klären Sie ggf. ab, ob sich Ihre Medikamente mit Alkohol vertragen

3. Konzertveranstaltungen/Kinobesuche

- bei Musikkonzerten oder in Kinos wählen Sie lieber einen Platz am Rande.

Essen gehen

Wählen Sie am besten Ihnen bereits bekannte Restaurants, von denen Sie sicher ausgehen können, dass das Essen frisch und hygienisch zubereitet wird.

Schwimmbad / See / Sauna

- in Badeanstalten herrscht immer ein feuchtes Milieu und somit eine Unmenge an Krankheitserregern (Bakterien und vor allem Pilze)
- gehen Sie in dem ersten Jahr nach Transplantation nicht in öffentliche Badeanstalten und Seen schwimmen. Dort kann es im Wasser Bakterien und andere Krankheitserreger geben, die für Sie eine Gefahr bedeuten würden
- bevor Sie zum ersten Mal wieder in die Sauna bzw. in ein Schwimmbad gehen, halten Sie bitte Rücksprache mit Ihrem behandelnden Arzt

Endlich wieder zu Hause:
Essen gehen;
Schwimmbad/See/Sauna;
Sexualität

Sexualität

Sexualität gehört zum normalen Leben dazu - auch zu Ihrem Leben nach Transplantation.

Jeder lebt seine eigene Sexualität - jeder hat andere Bedürfnisse. Teilen Sie sich innerhalb Ihrer Partnerschaft Ihre gegenseitigen Bedürfnisse und Ängste mit, denn diese können jetzt anders sein, als vor der Transplantation - z.B. können Berührungen anders empfunden werden oder das Lustgefühl kann verändert sein.

Tun Sie all das, worauf Sie beide Lust haben - küssen, streicheln, mit dem Partner schlafen. Gehen Sie aber vorsichtig und behutsam vor, denn bedingt durch die Chemo- und Strahlentherapie sowie durch die Knochenmark-/Stammzelltransplantation selbst kann es zu veränderten Empfindungen kommen.

Nun noch einige HINWEISE für Sie und Ihren Partner

Bei einem grippalen Infekt mit Schnupfen und Husten oder bei Herpes simplex sollten Sie auf das Küssen verzichten.

Schleimhäute, vor allem an der Scheide, können vorerst trocken sein und somit ein unangenehmes Gefühl beim Geschlechtsverkehr hervorrufen.

Gleitmittel (Creme, pflanzliche Öl u. ä.) können unterstützend sein. Schleimhäute an der Scheide können gereizt sein - bei zu heftigen Bewegungen kann es zu Verletzungen und Blutungen kommen.

Beim Mann kann es vorübergehend zu Erektionsstörungen, bei der Frau entsprechend zu Libidoveränderungen kommen. Tritt bei der Frau ein weißlicher Ausfluß, Jucken und ein Brennen beim geschlechtlichen Verkehr auf, so kann es sich hierbei um eine Pilzinfektion in der Scheide handeln: Bitte suchen Sie dann Ihren Arzt oder Frauenarzt auf.

Mit hoher Wahrscheinlichkeit tritt als Folge der Bestrahlung und Chemotherapie Unfruchtbarkeit sowohl beim Mann als auch bei der Frau auf, wobei man nicht von einer 100%igen Sicherheit ausgehen kann. Schützen Sie sich daher vor einer eventuellen Schwangerschaft. Über die Länge des notwendigen Zeitraumes halten Sie bitte Rücksprache mit dem Arzt aus der Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Ambulanz.

Bei der Wahl der Methode für Ihre Empfängnisverhütung gibt es verschiedene Aspekte, die mit einem Arzt/Frauenarzt besprochen werden sollten.

Bei Fragen möchten wir Sie ermutigen, diese jederzeit an eine Ihnen vertraute Person aus dem Team zu stellen.

Reisen

Wenn Sie nach Entlassung das Bedürfnis haben, einfach "fort" zu wollen, so bedenken Sie folgendes:

In der ersten Zeit nach Entlassung gehen Sie zu engmaschigen Untersuchungen in die Knochenmark-/Stammzelltransplantations-

Ambulanz (Blutabnahmen, Thrombozytengaben usw.) - eine größere Reise bietet sich daher noch nicht an.

Finden die Ambulanztermine in größeren Abständen statt, so können Sie Ihre Zeit dort verbringen, wo Sie sich wohl fühlen. Suchen Sie sich ein Reiseziel aus, von dem Sie gegebenenfalls schnell und bequem entweder Ihr Transplantationszentrum oder ein anderes Krankenhaus erreichen können, das mit knochenmarktransplantierten Patienten vertraut ist.

Wunschreisen in exotische Länder wie z. B. Marokko, Ägypten, Südamerika u. ä. sind grundsätzlich möglich, aber nicht im ersten Jahr nach Transplantation. Legen Sie in der Zeit nach Transplantation besonderen Wert auf Sauberkeit bei der Auswahl Ihres Hotels.

Sonnen und Braunwerden

Meiden Sie direkte Sonneneinstrahlungen - es kann zu Hautreaktionen kommen.

Ihre Haut ist während der Transplantation beansprucht worden. (Klimaanlage, evt. Bestrahlung, Chemotherapie) - gönnen Sie ihr etwas Zeit, damit sie sich erholen kann. Benutzen Sie eine Sonnencreme mit einem möglichst hohen Lichtschutzfaktor (mindestens Lichtschutzfaktor 20). Schützen Sie Arme und Beine mit Kleidungsstücken.

Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit

Nutzen Sie die Zeit nach der Transplantation, um sich voll und ganz zu erholen. Die Wiederaufnahme Ihrer Berufstätigkeit hängt von Ihrem Wohlbefinden ab. Die meisten Patienten brauchen etwa ein Jahr, um ihrer alten Tätigkeit nachgehen zu können. Muten Sie sich am Anfang jedoch nicht zuviel zu, beginnen Sie am besten stufenweise mit einem Arbeitsversuch. Näheres erfahren Sie von unseren Ärzten und unserer Sozialarbeiterin.

Umgang mit Kinderkrankheiten

Sie sollten Ansteckungen durch Infektionen und Kinderkrankheiten unbedingt vermeiden, da Sie gegen diese möglicherweise keine Immunabwehr mehr besitzen. Nach einem Jahr sind wieder Impfungen

Sonnen und Braunwerden;
Wiederaufnahme der
beruflichen Tätigkeit;
Umgang mit
Kinderkrankheiten

möglich. Wenn in Ihrem Umfeld Kinderkrankheiten auftreten, nehmen Sie Kontakt zu unserer Ambulanz auf.

Zusammengefaßt nochmals die wichtigsten Verhaltensmaßnahmen für Sie:

- wenn Sie sich mit vielen Menschen in einem Raum befinden, dann setzen Sie zu Ihrem eigenen Schutz immer einen Mundschutz auf
- meiden Sie hustende und schnupfende Menschen; setzen Sie ggf. einen Mundschutz auf
- meiden Sie feuchte Räume wie z. B. Schwimmbäder, Saunen u. ä.
- achten Sie auf eine normale Hygiene
- muten Sie sich nicht zu viele Anstrengungen zu. Ihr Körper wird Ihnen oft von alleine sagen, was gut für Sie ist. Nehmen Sie diese Signale wahr

C.5. Ihre Wohnung nach der Knochenmark-/Stammzelltransplantation

Nach einer Stammzelltransplantation verändert sich Ihr Leben sicherlich in vieler Hinsicht. Arztbesuche und erhöhte Hygienemaßnahmen in einigen Bereichen prägen Ihren Alltag. In Ihrer Wohnung sollen Sie sich nach wie vor sicher und "zu Hause" fühlen. Normale Hygienemaßnahmen reichen im allgemeinen aus.

Falls es in Ihrer Wohnung Pilzbefall in großem Ausmaß gibt, sollten Sie versuchen, diesen beseitigen zu lassen. In Mietwohnungen sind die Vermieter dazu verpflichtet.

Für Pilzbefall im Badezimmer gibt es starke Reinigungsmittel im Handel und feuchte Wände können oftmals nur von Handwerkern mit entsprechenden Maßnahmen behandelt werden.

Entfernen Sie die Pilzbeläge bitte nie selbst, sondern bitten Sie die anderen Mitglieder der Familie, Freunde oder eine Reinigungskraft, die ggf. von der Krankenkasse finanziert werden kann. Die Sozialarbeiterin der Station kann beim Organisieren helfen.

Sollten Sie in einer provisorischen Unterkunft leben, die zu wenig Platz und keine ausreichenden sanitären Anlagen bietet, sollten Sie versuchen mit Hilfe der Sozialarbeiterin der Station eine geeignete Wohnung zu bekommen.

TIPPS

Maßnahmen zur Vermeidung von Schimmelpilzen in der Wohnung (Richtlinien zur Vermeidung von Pilzbefall des Bezirksamtes Eimsbüttel der Freien und Hansestadt Hamburg).

1. Heizen

Ein ausreichendes Heizen ist dann gegeben, wenn Sie die Heizung so einstellen, dass eine angenehme Raumtemperatur gegeben ist. In der Nacht sollte die Raumtemperatur nicht weiter als 5° C unter der Tagestemperatur liegen. Türen zu Räumen, die deutlich kälter als 5° C unter der Tagesraumtemperatur sind, sollten Sie immer geschlossen halten.

2. Lüften

Ein ausreichendes Lüften ergibt sich durch die sogenannte Stoßlüftung. Das heißt, die Fenster bei Raumnutzung alle halbe bis jede Stunde weit öffnen und nach einer Lüftungszeit von zwei bis fünf Minuten, je nach Witterung, wieder komplett schließen.

Vor dem Verlassen der Wohnung und direkt beim Betreten der Wohnung sowie zur Nachtabsenkung und nach dem Aufstehen am Morgen ist ebenfalls eine Stoßlüftung zu empfehlen.

3. Schadensbeseitigung

Das Abdichten der Rohre und Dächer, sowie Neuverputzen und Trocknen der durchfeuchteten Außenwände ist ein wesentlicher Teil der Schimmelpilzbekämpfung, damit das Heizen und Lüften auch seinen Zweck erfüllt.

C.6. Individuelle Hygiene

Ihr Immunsystem ist besonders durch die Therapie stark geschwächt. Bakterien und Viren stellen für Sie, viel mehr als für andere Menschen, eine Gefahr dar.

Das Immunsystem kann zur Zeit der Entlassung schon wieder einige Keime abwehren, doch ist es noch ziemlich schwach und kann schnell

Individuelle Hygiene

überfordert werden. Auch das Medikament Sandimmun (Ciclosporin A) bei allogenen transplantierten Patienten oder auch Cortison schwächen das Immunsystem zusätzlich.

Zu Hause müssen Sie etwas mehr als andere Menschen auf Ihre Hygiene achten. Erst nach ca. einem Jahr wird Ihr Immunsystem wieder "zuverlässig" arbeiten können.

Es ist oftmals schwierig für Patienten, ein ausgeglichenes Verhältnis zur Hygiene zu bekommen, denn die Bedingungen auf der Station waren extrem. Die Regeln, die Sie dort einhalten mußten, sind für Ihr Leben zu Hause kein Maßstab, denn das Spektrum der Keime ist zu Hause ein ganz anderes als in einem Krankenhaus.

Es gibt ein paar grundsätzliche Dinge, die Sie zu Hause berücksichtigen sollten, damit Sie sich nicht anstecken:

- **Händewaschen:** Häufig und sorgfältig mit warmem Wasser und Seife, besonders wenn Sie von der Toilette kommen, Haustiere gestreichelt haben, rohes Fleisch berührt haben, vom Einkauf o.ä. nach Hause kommen etc.
- **Haustiere:** Grundsätzlich spricht nichts dagegen, Haustiere zu haben. Nehmen Sie bitte keine neuen auf und haben Sie keinen zu engen Kontakt zu ihnen. Vermeiden Sie bitte den Kontakt mit dem Kot und Urin der Tiere
- **Putzen:** Halten Sie die Wohnung normal sauber und lassen Sie sich dabei helfen. Desinfektion ist im Haushalt nicht notwendig. Entfernen Sie selbst bitte keine Pilzbeläge in der Wohnung. Es ist ggf. möglich, eine Haushaltshilfe über die Krankenkasse zu bekommen
- **Körperhygiene:** Duschen Sie sich täglich oder waschen Sie sich gründlich. Dafür ist kein Hautdesinfektionsmittel nötig. Da die Haut empfindlich sein könnte, ist es ratsam, eine hautfreundliche Seife zu verwenden. Trocknen Sie die Handtücher an der Luft oder auf der Heizung
- **Wäsche:** Wechseln Sie die Bettwäsche 1 x pro Woche und häufiger, wenn Sie stark schwitzen. Unterwäsche sollten Sie täglich wechseln
- **Katheterpflege:** Halten Sie sich an die Informationen in Kap. C.2. und versorgen Sie den Katheter, wenn Sie allein im Raum sind
- **Küche:** Siehe Tipps zum Umgang mit Nahrungsmitteln
- **Pflanzen:** Überlassen Sie die Pflege der Pflanzen im Garten und im Haus bitte anderen Familienmitgliedern, denn in Blumenerde und im Blumenwasser befinden sich viele Keime, die gefährlich für Sie sein können (Aspergillus)
- **Mundschutz:** Den Mundschutz brauchen Sie nur zu wenigen Gelegenheiten tragen. Er soll Sie vor extremen Keimbelastungen schützen. Dies kann z.B. in Arztpraxen oder in öffentlichen Verkehrsmitteln der Fall sein. Bitte versuchen Sie jedoch, öffentliche Verkehrsmittel in den ersten 6 Monaten nach der Knochenmark-/Stammzelltransplantation zu meiden. Im Mundschutz selbst

Dinge, die Sie zu Hause berücksichtigen sollten

können sich sehr leicht Keime vermehren, denn durch die Atemluft entsteht ein feucht-warmes Milieu, in dem sich Keime "wohlfühlen". Bitte wechseln Sie den Mundschutz daher stündlich. An der "frischen Luft" und in Wohnungen brauchen Sie keinen Mundschutz zu tragen

Wenn Sie sich gut genug fühlen, einen Einkaufsbummel zu machen oder in ein Restaurant zu gehen, brauchen Sie dort auch keinen Mundschutz zu tragen. Vermeiden Sie jedoch große Menschenansammlungen. Sechs Monate nach allogener Knochenmark-/ Stammzelltransplantation wird Ihr Immunsystem vermutlich wieder so stark sein, dass Sie ganz auf den Mundschutz verzichten können.

C.7. Ernährung von A - Z

Für die meisten Menschen hat das Essen einen sehr hohen Stellenwert. Es soll gut schmecken, gut aussehen, satt machen, oder es stellt ein ganz besonderes Vergnügen dar.

Durch die Behandlung wird dieses Vergnügen leider beeinträchtigt und es kann zu Problemen kommen, die als sehr belastend empfunden werden können. Hier beschreiben wir die Ernährung und mögliche Probleme in den Phasen der Knochenmark-/Stammzelltransplantation. Wir möchten Ihnen helfen, diese Probleme so gut wie möglich zu meistern.

Wenn Sie auf die Station kommen, nehmen Sie schon sehr bald Medikamente (u.a. Antibiotika) zur Vorbeugung gegen Infektionen ein. Damit Sie durch das Essen keine Infektionen bekommen und der Darm nicht mehr zu sehr mit Keimen belastet wird, ist es wichtig, in der Auswahl Ihrer Speisen auf rohes Fleisch (z. B. Hackepeter/Mett), rohen Fisch (z. B. Matjes), rohes Gemüse und Salat, Schimmelkäse, sowie auf Lebensmittel der beiliegenden Liste zu verzichten (Liste 1).

Dies ist notwendig, weil die Lebensmittel Erreger enthalten, die Infektionen hervorrufen können, die Ihren Therapieverlauf negativ beeinflussen können. Ihre Angehörigen dürfen gerne Speisen von zu Hause für Sie mitbringen oder in der Küche der Station zubereiten. Sie sollten sich aber vorher an das Pflorgeteam wenden. Aus hygienischen Gründen dür-

fen Sie die Küche als Patient nicht betreten.

Während der sogenannten "Konditionierung" mit der Chemotherapie oder Bestrahlung kann es zu Übelkeit oder Appetitlosigkeit kommen. Dagegen bekommen Sie jedoch Medikamente. Wenn Sie nichts essen mögen, erhalten Sie die Ernährung über Infusionen. Darüber können Sie alle lebensnotwendigen Stoffe wie Eiweiß, Fett, Zucker, Vitamine, Mineralien, Elektrolyte, Spurenelemente und Flüssigkeit bekommen. Die Kalorien werden genau berechnet.

Folgende Grundsätze gibt es für die keimarme Kost:

1. Alle durchgekochten Speisen gelten als extrem keimarm. Speisen werden in der Mikrowelle bei 600 Watt 4 Minuten gekocht
2. Fabrikverpackte Lebensmittel sind grundsätzlich steril, es ist wichtig, auf verschweißte Verpackungen zu achten
3. Milchprodukte, die mit Kulturen hergestellt werden, sind für Sie nur sicher, wenn sie fabrikverschlossen und wärmebehandelt (ultra-hocherhitzt) sind
4. Frisches Obst soll dick geschält werden, die Außenschale ist ein Keimträger. Deshalb müssen Ihre Angehörigen oder das Pflegepersonal das Obst in der Küche schälen. Die Hände werden vorher gründlich gewaschen (die Obststücke werden Ihnen auf einen verpackten Teller serviert)
5. Speisen und Getränke in geöffneten Packungen dürfen 24 Stunden in Ihrem Zimmer bleiben. Nach den Mahlzeiten sollen Essensreste und Geschirr so schnell wie möglich aus dem Zimmer gebracht werden

Infos über die Nahrungsmittel in der Zeit der Isolation finden Sie auf den folgenden Seiten.

Einige Tage nach der Chemotherapie wird Ihre Mundschleimhaut entzündlich und schmerzhaft werden. Das ist eine Nebenwirkung, die unvermeidlich ist. Ihre Nahrungsaufnahme und das Geschmackempfinden werden dadurch eingeschränkt sein. Sie erhalten dann Schmerzmedikamente nach Bedarf.

Wenn die Zeit der Isolation vorbei ist, bzw. die Leukozytenzahl wieder größer als 1000/ μ l ist, lockern sich die Einschränkungen im Speiseplan

Ernährung:
Grundsätze für
keimarme Kost

wieder. Für einige Zeit gibt es noch Dinge, die gefährlich für Sie sind, weil Ihr Immunsystem noch nicht wieder vollständig funktioniert. In der beigefügten Liste 1 stehen die Lebensmittel, die noch nicht auf Ihrem Speiseplan stehen dürfen.

Bei Auftreten einer schweren Darm-GvHD kann eine spezielle GvHD-Diät verordnet werden. Außerdem kann es durch Appetitlosigkeit und Nebenwirkungen zu Gewichtsverlust kommen. Was Sie dagegen tun können, finden Sie im letzten Teil des Kapitels.

Wir haben dieser Zusammenfassung die Liste 1 beigefügt, damit Sie auf einen Blick sehen können, auf welche Lebensmittel Sie kurz vor und nach der Knochenmark-/Stammzelltransplantation verzichten müssen. Ferner finden Sie die Listen 2 und 3, auf denen die erlaubten und die nicht erlaubten Lebensmittel in der Phase der Isolation stehen.

Liste mit nicht empfohlenen Lebensmitteln, vor, während und nach der Phase der Isolation

Milch und Milchprodukte

Rohmilch, Milchreis*, Schimmelkäse (z. B. Brie, Gorgonzola); Käse, der nicht hygienisch einwandfrei gelagert wurde

Obst und Nüsse

Ungeschältes Obst, gefrorene Früchte, Trockenobst (z. B. Datteln, Feigen, Rosinen), Trauben, Nüsse, Mandeln, Pistazien

Gemüse

Salate, rohes Gemüse, Sauerkraut*

Brot und Getreideprodukte

Nicht fabrikverpacktes Brot, Müsli, ungekochte Getreideflocken

Fleisch, Fisch und Eier

Rohes Fleisch, kurzgebratenes Fleisch (dazu gehören auch Roastbeef, nicht durchgebratene Steaks); Schinken, der nicht ganz durchgeräuchert ist; roher Fisch (z. B. Sushi); rohe Eier (auch in Tiramisu, Puddingcreme, Shagheti Carbonara, weichgekochtes Ei oder Spiegelei); lose gelagerte Aufschnitt

Fette

Butter; (aber Portionsware zu 20 g geeignet), Avocado*, kaltgepresstes Salatöl*

Süßes

Honig*

Die mit * gekennzeichneten Lebensmittel können in der Zeit vor und nach der Isolation in Absprache mit dem Arzt verzehrt werden!

Liste mit
nicht empfohlenen
Lebensmitteln

Was tun bei Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust?

Appetitlosigkeit

- Vermeidung von Essensgerüchen
- vor dem Essen spazieren gehen
- Mahlzeiten, die schnell in der Zubereitung sind und die Sie im Hause vorrätig haben
- kleine Snacks für zwischendurch zur Hand haben - auch nachts
- appetitanregende Getränke bereithalten: Obstsaft, Milchmischgetränke, Sauermilchprodukte, pikant gewürzte Gemüsesäfte

Gewichtsverlust

- nicht vor und zu den Mahlzeiten trinken, da dies sättigt
- Getränke mit Kalorien wählen (Säfte, Schorle)
- nicht geizen mit energiereichen Lebensmitteln wie Butter, Sahne, Crème fraîche und Öl! FETT ist ein guter Energieträger
- Speisen mit Malto Dextrin anreichern (dazu informieren Sie gerne Ihre Diätassistentin oder Ihr Arzt)
- Sahnequark und Sahnejoghurt wählen

Nebe diesen Lebensmitteln zur Energieanreicherung gibt es auch eine reichhaltige Auswahl an Energydrinks. Diese Getränke gibt es in verschiedenen Geschmacksrichtungen, sowie in unterschiedlicher Konsistenz. Auch hierzu informiert Sie gern die Diätassistentin oder der Arzt!

Ernährung bei Darm-GvH

Die sog. GvH-Diät erfolgt in mehreren Stufen, je nach Stadium der Beschwerden. Zunächst erfolgt eine absolute Nahrungskarenz, um den Magen-Darmtrakt nicht unnötig zu belasten. Dann gleidet sich die Diät in 3 Stufen: Zuerst werden leicht verdauliche Kohlenhydrate empfohlen. Je nach Verträglichkeit erfolgt die Erweiterung mit einer kleinen Menge Fett sowie fettarmen Geflügelprodukten und Fisch. Die letzte Stufe erweitert das Angebot erheblich und lässt eine größere Auswahl an Lebensmitteln zu. Für alle Stufen gilt, dass keine Milchprodukte verzehrt

werden dürfen, da diese bekannterweise nicht vertragen werden.

Außerdem müssen alle Lebensmittel keimarm verpackt und zubereitet werden!

Sollte bei Ihnen eine Darm-GvH diagnostiziert werden, wird Ihnen Ihr Arzt und Ihre Diätassistentin gern für weitere Fragen zur Verfügung stehen!

TIPPS zum Umgang mit Nahrungsmitteln

Sicherheit beim Umgang mit Nahrungsmitteln

Auf Nahrungsmittel muß man gut achtgeben, damit man sich durch schädliche Bakterien keine Lebensmittelvergiftung zuzieht.

Seit langem sind Nahrungsmittelfabriken, Geschäfte und Restaurants schon unter strikter Aufsicht des Gesundheitsamtes um mehr Sicherheit bei den Lebensmitteln zu gewährleisten.

Achten Sie darauf, keine verdorbenen Lebensmittel zu kaufen.

Wichtig sind:

- *Kühlungsvorschriften verlangsamen das Wachstum von Bakterien in Lebensmitteln*
- *Sauberkeit bei der Lagerung und Verarbeitung*
- *Haltbarkeitsdaten*

In der Zeit zwischen dem Einkauf bis zur Lagerung oder zur Verarbeitung der Lebensmittel können Sie viel tun. Die Informationen auf den folgenden Seiten zeigen Ihnen, was Sie tun können, damit Ihre Nahrung sicher ist.

Lebensmitteleinkauf

- achten Sie auf das Haltbarkeitsdatum! Man kann durch das Aussehen oder den Geruch der Speisen nicht unbedingt erkennen, ob es noch einwandfrei ist. Wenn die Ware beim Ablauf des Haltbarkeitsdatums noch nicht verbraucht ist oder eingefroren wurde, sollten sie sie lieber verwerfen

Lebensmitteleinkauf

Lagerung zu Hause

- Bakterienwachstum beschleunigt sich über 10° C und unter 65° C
- die ideale Kühlschranktemperatur liegt zwischen 1° C und + 5° C
- ein Gefrierschrank sollte nicht wärmer als -18° C sein

Rund um die Küche

- die wichtigste Regel ist, die Hände mit warmem Wasser und Seife zu waschen, bevor Sie mit Lebensmitteln umgehen
- benutzen Sie unterschiedliche Handtücher für Geschirr und Hände
- desinfizieren oder wechseln Sie Schwämme oder Wischtücher in der Küche und im Bad sehr häufig
- waschen Sie Geschirr und Arbeitsflächen mit heißem Wasser und Reinigungsmitteln ab
- lassen Sie Geschirr nach Möglichkeit an der Luft trocknen
- halten Sie Haustiere von Lebensmitteln und Arbeitsflächen in der Küche fern

Essen kochen

- kochen Sie die Lebensmittel vollständig gar, sodass die Temperatur in der Mitte mindestens 70° C für zwei Minuten erreicht. Das tötet die meisten gefährlichen Bakterien ab
- nur durchgekochte Eier, Rühreier etc. verzehren

Gekochtes Essen lagern

- wenn Sie Speisen zum späteren Verzehr kochen, sollten Sie sie nicht sofort in den Kühlschrank stellen, denn das erhöht die Temperatur im Kühlschrank. Lassen Sie es an einem kühlen Ort erkalten und stellen Sie es dann in den Kühlschrank oder in die Gefriertruhe
- gekochte Speisen sollte man nur einmal wieder erhitzen und dann so lange bis sie kochend heiß sind

D. AMBULANTE NACHSORGE

Im ersten Jahr nach Knochenmark-/Stammzelltransplantation sind regelmäßige Nachuntersuchungen in unserer Ambulanz notwendig. Falls Sie in weit entfernt wohnen, ist in der Regel eine Kooperation mit der dortigen Klinik bzw. mit Ihrem Hausarzt möglich, der einige Untersuchungen übernehmen kann. Eine gute Zusammenarbeit mit unserer Ambulanz muß gewährleistet sein.

Ambulante Nachsorge



Ambulante Nachsorge

Da Ihr Knochenmark seine Arbeit gerade aufgenommen hat, sind engmaschige Blutbildkontrollen erforderlich. Planen Sie eventuell Thrombozyten- und Bluttransfusionen bei einem Ambulanztermin mit ein. Weiterhin wird der Blutspiegel von Ciclosporin A (Sandimmun) überprüft.

Um eine korrekte Bestimmung des CSA erreichen zu können, ist es notwendig, dass Sie an dem Tag der Bestimmung kein CSA eingenommen haben. Erst nach der Blutentnahme nehmen Sie Ihre gewohnte Menge an CSA ein!

Nach Entlassung sind manchmal noch Infusionen mit Flüssigkeit oder bestimmten Medikamenten (z.B. Immunglobuline zur Stärkung ihres Abwehrsystems) notwendig, die ebenfalls ambulant verabreicht werden können.

Abhängig von Ihrem Befinden und den Ergebnissen der Blutuntersuchungen sind anfangs oft 1-2xwöchentliche Vorstellung in der Ambulanz notwendig. Im Verlauf vergrößern sich die Abstände auf 2-4 wöchentlich im ersten Jahr nach Transplantation. In der Regel sind danach viertel-/halbjährliche Vorstellungen ausreichend. Wann und wie häufig wir Sie sehen wollen, bespricht Ihr Ambulanzzarzt mit Ihnen genau.

Gerade in der ersten Zeit nach Transplantation empfehlen wir Ihnen eine Art Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Tagebuch zu führen, wo Sie neben dem Tag nach Transplantation auch ihr Gewicht und Ihre Körpertemperatur (beides sollte anfangs täglich kontrolliert werden) sowie alle anfallenden Probleme und Fragen notieren. Scheuen Sie sich nicht bei Unsicherheiten bzgl. Medikamenteneinnahme, Essen etc. in der Ambulanz anzurufen, da die erste Zeit zu Hause für die meisten Patienten doch eine große Umstellung bedeutet.

Bitte achten Sie bei allogener Transplantation besonders auf auf Zeichen einer Spender-gegen-Wirt-Reaktion

- Hautrötung, Ausschlag, Kribbeln
- Durchfälle
- Bauchschmerzen
- Fremdkörpergefühl in den Augen
- trockene Schleimhäute
- Gelenkschmerzen
- Anzeichen von Gelbsucht (gelbgefärbte Augen)

Umfassendere Nachuntersuchungen (zusätzliche Blutentnahmen und Knochenmarkuntersuchung) finden meist an den Tagen 100 und 365 nach Knochenmark-/Stammzelltransplantation statt.

Bei Entlassung erhalten Sie in der Regel Rezepte über Ihre Medikamente und Verbandmaterial für den Quintonkatheter. Im weiteren Verlauf werden die Rezepte von Ihrem Ambulanzzarzt ausgestellt.

TIPPS

- *überprüfen Sie vor jedem Ambulanzbesuch Ihren Medikamentenbestand, ob Sie noch ausreichend Medikamente haben.*
- *bei Bedarf lassen Sie sich die nötigen Medikamente in der Ambulanz rezeptieren.*

Bei Nofällen und bei allen neu auftretenden Krankheitszeichen sollten Sie sofort in der Ambulanz anrufen (Tel.: 040-42803-8097), am Wochenende und nach Ambulanzschluss unter 040-42803-4853 auf der Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Station. Dort ist Tag und Nacht ein Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Arzt erreichbar.

Bitte melden Sie sich unbedingt bei:

- Temperaturanstieg über 38°C
- Schüttelfrost / Fieber
- Husten /Atemnot
- neu aufgetretenen Hautveränderungen
- Blutungen
- schmerzhaftem und häufigen Wasserlassen
- anhaltender Übelkeit / Erbrechen
- starker Gewichtsabnahme
- Durchfällen
- Änderung der Farbe von Urin / Stuhl
- Kontakt zu Menschen mit Infektionskrankheiten, insbesondere Kinderkrankheiten
- wenn Sie anhaltend Ihre Tabletten nicht einnehmen können

Unbedingt melden

Telefonisch klären wir dann, ob ein zusätzlicher Ambulanztermin notwendig ist oder ggf. auch eine stationäre Wiederaufnahme.

Impfungen

Nach autologer oder allogener Transplantation geht häufig ein Teil des Impfschutzes gegen die meisten Infektionskrankheiten verloren. Da das Immunsystem oft Monate braucht, um sich zu erholen, sind die ersten Impfungen frühestens nach 6 Monaten, wenn die Immunsuppression abgesetzt ist, sinnvoll und möglich. Zuvor wird durch eine Blutuntersuchung der Impfschutz überprüft und für Sie ein individueller Impfplan in der Ambulanz erstellt. Sollte der Impfschutz fehlen, kann nach 6-12 Monaten mit einem Totimpfstoff geimpft werden. Empfohlen werden Impfungen gegen folgende Erkrankungen: Tetanus, Diphtherie, Pneumokokken, Hämophilus influenzae und Grippe. Hepatitis A und B-Impfungen sind bei entsprechenden Risiken (z.B. Beruf, Auslandsaufenthalte) sinnvoll.

Im ersten Jahr sind Impfungen mit Lebendimpfstoffen aufgrund der noch geschwächten Abwehrlage verboten, weil somit eine aktive Krankheit ausgelöst werden kann.

Dies gilt für folgende Impfungen: Masern, Mumps, Röteln, Gelbfieber, Schluckimpfung gegen Kinderlähmung (Polio). Der Kontakt zu frisch über Schluckimpfung gegen Kinderlähmung geimpften Kindern sollte ebenfalls gemieden werden, da diese die Viren noch 1-2 Monate ausscheiden.

Bei Auftreten von GvHD oder Infektionsproblemen kann sich dieser Impfplan verschieben und sollte daher nur in Absprache mit Ihrem behandelnden Arzt durchgeführt werden.

Für eine sog. passive Impfung, d.h. eine passive Zufuhr von Antikörpern, besteht während der gesamten Zeit nach Knochenmarkstransplantation kein Einwand. Passive Impfstoffe sind insbesondere Immuneren gegen Masern, Hepatitis A, B, Röteln, Windpocken, Zytomegalie, Herpes simplex und Wundstarrkrampf (Tetanus).

E. PSYCHOLOGISCHE UND SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE

E.1. Wie können Sie sich seelisch auf die Knochenmark-/Stammzelltransplantation vorbereiten?

Mit der Stammzelltransplantation (Knochenmark-/Stammzelltransplantation) verbinden Sie und wir sehr viel Hoffnung. Diese Hoffnung ist außerordent-

lich wichtig und hilft Ihnen und Ihren Angehörigen bei der Bewältigung der Behandlung.

Allerdings gibt es auch eine ganze Reihe von seelischen Belastungen, die auf Sie im Verlauf der Behandlung bis zur Genesung zukommen können. Warum beschäftigen wir uns hier mit diesen Belastungen?

Zum einen, um Ihnen zu sagen, dass wir wissen, dass diese Schwierigkeiten bei vielen Patienten auftreten können. Zum anderen, um deutlich zu machen, dass Sie damit nicht alleingelassen werden! Es gibt eine ganze Reihe von guten Möglichkeiten, diesen Belastungen entgegenzutreten. Viele werden Sie selbst kennen oder mit Ihren Angehörigen und Freunden bewältigen können. Auf manches können Sie sich mit uns gemeinsam vorbereiten. Und auch während Ihrer Zeit auf der Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Station und danach können wir Ihnen geeignete Unterstützungsmöglichkeiten anbieten.

Vorbereitung auf die Transplantation

Die Zeit bis zur Aufnahme auf die Knochenmark-/Stammzelltransplantations-Station kann entweder sehr knapp bemessen sein, möglicherweise haben Sie aber auch noch Tage und Wochen zur Verfügung, um sich auf die Transplantation vorzubereiten. Versuchen Sie, diese Zeit für sich sinnvoll zu nutzen!

- Versuchen Sie, Fragen zu klären, die Sie noch beschäftigen! Dazu können z.B. Einzelheiten über den Behandlungsverlauf, Fragen der Befindlichkeit während und nach der Transplantation, Fragen der Ernährung und Hygiene oder Fragen der Zeugungs- und Empfängnisfähigkeit gehören. Es gibt keine sinnlosen oder dummen Fragen! Ein Tipp: Viele Patienten finden es hilfreich, ein kleines Tagebuch (Taschenformat) mitzuführen und darin alles, was sie noch zu klären haben oder was sie erlebt haben, zu notieren
- Versuchen Sie, sich ein konkretes Bild von der Station und Ihrem Zimmer zu machen (am besten, Sie vereinbaren einen Besichtigungstermin) und überlegen Sie, wie Sie Ihr Zimmer gestalten möchten. Sie können persönliche Dinge mitnehmen, Bilder aufstellen, Videos, Musikkassetten und Bücher mitbringen. Auf der Station können wir Ihnen eine Videothek, Computer- und Videospiele, sowie (in der

Vorbereitung auf die
Transplantation

Regel) einen Internetanschluss anbieten. Allerdings sollten Sie sich nicht zu viel Beschäftigung vornehmen, sonst sind Sie enttäuscht, dass Sie nicht so viel wie erwartet "schaffen"

- Nehmen Sie Kontakt zu unserem psychosozialen Dienst auf. Wir haben im Lauf der Jahre viele Patienten auf der Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Station und danach kennen gelernt und können Sie bei einer ganzen Reihe von Fragen beraten
- Dazu gehört auch: Scheuen Sie sich nicht, mit uns über finanzielle und andere Hilfsmöglichkeiten vor, während, vor allem aber nach Knochenmark-/Stammzelltransplantation zu sprechen! Es gibt eine Vielzahl von Möglichkeiten, die Sie vielleicht noch nicht in Betracht gezogen haben
- Versuchen Sie, Ihre berufliche und häusliche Situation zu klären! Versuchen Sie herauszufinden, was zur Zeit das Richtige für Sie ist, z.B.: Sollten Sie (falls das Ihr aktueller Gesundheitszustand zulässt) bis zur Aufnahme berufstätig bleiben? Möchten Sie vorher noch mal wegfahren, jemanden besuchen oder Urlaub machen? Sind zu Hause Dinge hinsichtlich Ihrer bevorstehenden längeren Abwesenheit zu regeln?
- Nehmen Sie Kontakt zu ehemaligen Patienten auf! Kaum jemand kann Ihnen besser schildern, wie es auf der Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Station "tatsächlich" ist, wie man sich im Behandlungsverlauf fühlt, was hilfreich sein kann und wie die Genesung verlaufen kann. Sprechen Sie uns an, damit wir Ihnen passende Gesprächspartner (hinsichtlich Erkrankung, Alter und Geschlecht) empfehlen können. Eine besonders gute Möglichkeit, Kontakt mit ehemaligen Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Patienten aufzunehmen, bietet "Sherpa", eine Initiative des Fördervereins für Knochenmark-/Stammzelltransplantation in Hamburg: Ehemalige Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Patienten, Angehörige und Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Mitarbeiter begleiten Sie auf Ihrem Weg durch die Knochenmark-/Stammzelltransplantation. Sie erreichen Sherpa über die Internetseite (www.sherpa-hamburg.de) oder den psychosozialen Dienst.

- Überlegen Sie und besprechen Sie, wer Ihre engsten Begleiter auf der Station sein sollen. Ist es Ihr Partner, ein Freund, ein anderes Familienmitglied? Wie häufig und wie lange soll Sie jemand besuchen? Wer koordiniert die Besuche (manche Patienten überlassen das einem Angehörigen)?

Umgang mit der neuen Situation

Die Aussicht auf eine Knochenmark-/Stammzelltransplantation kann Ihr Leben stark beeinflussen. Manche Patienten leben schon eine ganze Weile mit der Diagnose einer Leukämie, manche setzen sich erst kurze Zeit mit ihrer Erkrankung auseinander. Während einige Patienten Gelegenheit hatten, sich schon länger auf die Knochenmark-/Stammzelltransplantation vorzubereiten, muss bei anderen die Entscheidung schnell gefällt werden. So oder so wird eine Vielzahl von Informationen auf Sie zukommen, die Sie manchmal regelrecht zu erschlagen drohen.

Versuchen Sie, die für Sie richtige Menge an Informationen zu bekommen! Manche Menschen möchten über alle Einzelheiten genau aufgeklärt werden, für andere reichen allgemeine Informationen. Verlassen Sie sich auf Ihr Gefühl: Wenn Sie etwas beunruhigt und Sie denken: "Was war eigentlich mit diesem Satz des Arztes während der Visite gemeint?" oder "Welches Medikament habe ich da eigentlich gerade bekommen?" so zögern Sie nicht, bei Ärzten oder Pflegepersonal noch einmal nachzufragen.

Bitte Sie Ihren Arzt oder Ihre Ärztin, Ihnen dabei zu helfen, Komplikationen und Nebenwirkungen in Ihrem persönlichen Zusammenhang zu sehen.

Seelische Belastungen und Hilfsmöglichkeiten

Zusätzlich zu den körperlichen Beschwerden, die mit einer Hochdosischemotherapie und Knochenmark-/Stammzelltransplantation verbunden sein können, können seelische Belastungen auftreten. Manche Patienten empfinden diese Belastungen schwerwiegender als die körperlichen Beeinträchtigungen.

Wir wollen zunächst einige Belastungen aufzählen, mit denen praktisch

alle Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Patienten zu tun haben. Dazu geben wir auch Tipps, wie Sie diesen Belastungen begegnen können:

Problem: Unruhe, Angst und Ärger

Viele Patienten verspüren während der Zeit der Isolation, manchmal auch ausgelöst durch bestimmte Medikamente, heftige Unruhe, Angst oder starken Ärger. Diese Gefühle sind ganz normal, sie werden von vielen Patienten geteilt!

TIPP

Sprechen Sie über diese Gefühle! Wenn Sie z.B. dem Pflegepersonal sagen, dass in Ihnen Unruhe oder Wut hochkommt, werden Sie besser verstanden, als wenn Sie alles "in sich hineinfressen". Nutzen Sie unser Angebot psychologischer Begleitung. Dieses Angebot gehört zum Behandlungsumfang der Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Station ganz selbstverständlich dazu! Wir kennen gute Möglichkeiten, mit diesen starken Gefühlen umzugehen.

Problem: Schlafstörungen

Dies ist ein Problem, das praktisch alle Patienten auf unserer Station kennen. Sie wachen immer wieder auf, können nicht durchschlafen und fühlen sich müde und abgeschlagen. Nächtliche Routinekontrollen (meist gegen 0 Uhr und 4 Uhr) erschweren das Durchschlafen. Manche Patienten werden auch von beunruhigenden Träumen geplagt.

TIPP

Es ist kaum zu erwarten, dass Sie Ihren gewöhnlichen Schlafrhythmus und Ihre Schlafmenge aufrecht erhalten können. Versuchen Sie hingegen, einen eigenen "Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Schlafrhythmus" zu finden! Holen Sie sich den Schlaf, wann immer Sie ihn bekommen können. Quälen Sie sich nicht damit, wenn Sie nicht einschlafen können, sondern

holen Sie den Schlaf auch am Tage nach! Versuchen Sie auch, wann immer es Ihr Gesundheitszustand zuläßt, aus dem Bett zu kommen und sich etwas zu bewegen. Unsere Physiotherapeutinnen können Ihnen wertvolle Hinweise geben. Auch hier gibt es wieder Medikamente und psychologische Methoden, die hilfreich sein können. Das betrifft besonders den Umgang mit beunruhigenden Träumen. Sprechen Sie mit uns oder Ihren Nächsten darüber!

Einige weitere seelische Belastungen, die auf der Station auftreten können, möchten wir schildern:

Isolationsgefühl

Während der Behandlung auf der Knochenmarktransplantations-Station kann sich ein Gefühl von Isolation einstellen. Die vielen Vorsichtsmaßnahmen, die getroffen werden, während das Immunsystem beeinträchtigt ist, können Ihnen den Eindruck vermitteln, vom Rest der Welt und normalen Kontakten abgeschnitten zu sein. Sie müssen eine längere Zeit in einem geschlossenen Raum zubringen, mit einer eigenen Klimaanlage und geschlossenen Fenstern. Das alles in einer Zeit, in der Sie den engen Kontakt zu Ihren Angehörigen und Freunden am nötigsten brauchen.

Isolationsgefühl;
Hilflosigkeit; Warten

Hilflosigkeit

Viele Patienten haben ein Gefühl von Hilflosigkeit während der Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Behandlung. Diese Gefühle können Ärger und Verstimmung mit sich bringen. Für einige Patienten ist es eine Zumutung, von Fremden auf Leben und Tod abhängig zu sein, egal wie kompetent diese Fremden auch sein mögen. Diese Abhängigkeit, sichtbar auch durch den ständigen Katheteranschluß, wird häufig begleitet durch eine medizinische Sprache, die nicht immer gut für Laien verständlich ist.

Warten

Weitere Belastungen können durch verschiedene Wartephase entstehen: Warten, dass das Knochenmark anwächst, dass die Blutwerte wieder auf stabile Höhen ansteigen, dass spürbare Nebenwirkungen end-

lich verschwinden. Die Genesung kann wie eine Achterbahnfahrt sein: Einen Tag fühlt man sich schon viel besser, um sich am nächsten doch wieder ziemlich krank zu fühlen.

Häufig machen Patienten die Erfahrung, dass sie nicht mehr das umsetzen können, was sie sich vorgenommen haben. Auch fällt es ihnen schwer, sich auf etwas zu konzentrieren. Die vielen Bücher, die sie auf die Station mitgenommen haben, schaffen sie nicht zu lesen. Dem Faden eines Gespräches zu folgen, erfordert viel Kraft. Das Interesse an den Ereignissen in der Welt nimmt zu ihrem Erstaunen ab. Das sind Erfahrungen, die Sie verunsichern können.

Manchmal erscheint es Patienten dann so, als würde die Zeit, die sie in der Klinik vor, während und nach der Knochenmark-/Stammzelltransplantation zubringen niemals enden. Da ist es hilfreich, immer nur einen Tag anzugehen und sich nicht damit zu beschäftigen, was in fünf Tagen passieren mag.

Besonders, wenn es auf die Entlassung zugeht, können zwei weitere Probleme auftreten: Ein andauerndes Schwächegefühl und Ernährungsprobleme.

Problem: Andauernde Schwäche

Viele Patienten sind enttäuscht, wenn sie merken, wie langsam sich ihre normalen Körperkräfte wieder einstellen. Sie möchten so gerne wieder ihre alte Vitalität wiedergewinnen. Doch das dauert meist viel länger, als sie es erwarten.

TIPP

Seien Sie geduldig mit sich selbst! Vieles an Ihrer Lage nach der Behandlung gleicht der Situation eines Kindes in den ersten Lebenswochen:

Versuchen Sie, kleine Schritte und einen Schritt nach dem anderen zu machen. Nehmen Sie Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch, wo Sie sie bekommen können.

Problem: Ernährung

Problem: Ernährung

Während der Behandlung werden Sie überwiegend über Ihren Katheter

ernährt. Sie werden erst entlassen, wenn Sie Medikamente, von denen Sie noch eine Menge über längere Zeit einnehmen müssen, selbst zu sich nehmen können und wenn Sie wenigstens 1000 Kalorien verzehren können. Das erscheint vielen Patienten oft wie eine hohe Hürde. Ihr Magen ist an keine feste Nahrung mehr gewöhnt, der Appetit stellt sich noch nicht ein, die Schleimhäute sind noch gereizt, eine leichte Übelkeit dauert an.

TIPP

Auch hier gilt: Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie brauchen! Die Rückkehr in die Normalität dauert auch hier länger, als Sie es vielleicht von anderen Krankheitserfahrungen kennen, die Fortschritte sind kleiner, aber sie stellen sich ein! Versuchen Sie, Ihre Phantasie auf Ernährungsideen zu lenken, an die Sie bisher vielleicht noch nicht dachten! Manchmal sind es Ess- oder Trinkideen, die früher gar nicht unbedingt zu Ihren Lieblingsspeisen gehörten, die nun Ihren Appetit anregen können. Bitten Sie auch das Personal um entsprechende Anregungen.

Die Entlassung und danach

Nach der Entlassung ist die erste Zeit zu Hause zunächst von regelmäßigen Besuchen in unserer Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Ambulanz oder bei dem Sie dann betreuenden Arzt geprägt. Besondere Hinweise für die Ernährung, Gesundheit und Hygiene können Sie den entsprechenden Kapiteln unserer Broschüre entnehmen. Nicht immer gibt es eindeutige Anweisungen und Hinweise. Besprechen Sie Unklarheiten mit Ihrem Arzt oder entsprechenden Fachleuten der Knochenmark-/Stammzelltransplantation.

Das psychosoziale Angebot umfasst Beratung und Unterstützung bei allen Problemen, sei es die Bewältigung des Alltags, bei beruflichen Schwierigkeiten und sexuellen Problemen u. v. a..

Die Angebote im psychosozialen Bereich richten sich nicht nur an Sie als Patient, sondern auch an Ihre Angehörigen und anderen Begleiter. Ermutigen Sie sie, sich wann immer sie es wünschen an uns zu wenden. Auch für die Kinder erkrankter Eltern gibt es Beratungs- und

Entlassung und danach

Unterstützungsangebote im Universitätsklinikum. Bitte wenden Sie sich an unseren Psychologen.

E.2. Sozialrechtliche Informationen

Viele soziale Angelegenheiten sollten vor und nach der Stammzelltransplantation geklärt werden:

- wenn Sie nicht aus der näheren Umgebung kommen, möchten Sie sicherlich wissen, ob es für Ihre Angehörigen günstige Übernachtungsmöglichkeiten vor Ort gibt
- wenn Sie Kinder haben, die während der stationären Phase unversorgt sind, werden Sie sich Gedanken machen, wer die Versorgung der Kinder übernimmt, den Haushalt weiterführt und ob die Kosten für eine Haushaltshilfe übernommen werden
- Sie sind vielleicht seit längerer Zeit krankgeschrieben und möchten wissen, wie lange Sie Krankengeld erhalten, und in welcher Form Sie sich beruflich und finanziell absichern können
- Sie möchten sich über Ihre Rechte im Arbeitsleben informieren
- Sie fragen sich, wie es nach der Transplantation weitergehen kann, ob und wo Sie Hilfe für sich und Ihre Angehörigen bekommen können, und wie es sich mit den Kosten für die Fahrten zur weiteren ambulanten Behandlung verhält
- es kann auch sein, dass Sie durch die Erkrankung in eine finanzielle Notlage geraten sind und umgehende Hilfe benötigen

Für alle diese Situationen gibt es Hilfen, die von den verschiedenen Institutionen wie Krankenkasse, Versorgungsamt, Rentenversicherung und Sozialamt unter bestimmten Voraussetzungen bereitgestellt werden. In einem Gespräch können wir daher gemeinsam alle Fragen durchgehen und schauen, wie Sie die verschiedenen Möglichkeiten, die Ihnen vom Gesetzgeber angeboten werden, rechtzeitig und umfassend ausschöpfen können. Ebenso können wir Ihnen bei der Beantragung behilflich sein, damit Sie sich später mit dem Gefühl, Ihre Angelegenheiten geregelt zu haben, besser auf die Behandlung konzentrieren können. Auch während Ihres stationären Aufenthaltes werden wir regelmäßig auf der Station

sein. Gegen Ende der Behandlung werden wir uns erneut zusammensetzen, um zu planen, wie es nach der Entlassung für Sie zu Hause weitergehen wird, und welche Hilfsmöglichkeiten Sie in Anspruch nehmen können.

Überblick über sozialrechtliche Themen

- Leistungen der Krankenkasse (SGB V)
 - Fahrtkosten
 - Haushaltshilfe
 - Häusliche Krankenpflege
 - Pflegegeld
 - Zuzahlungen
 - Krankengeld
 - Stufenweise Wiedereingliederung
 - Mitaufnahme einer Begleitperson
 - Rehabilitationsmaßnahmen
 - Perücke
- Leistungen des Versorgungsamtes (SGB IX)
 - Schwerbehindertenausweis (SBA)
- Leistungen der Rentenversicherung (SGB VI)
 - Erwerbsminderungsrente
 - Berufsfördernde Leistungen zur Rehabilitation
- Leistungen nach SGB XII (ehemals BSHG)
- Leistungen nach SGB II (Arbeitslosengeld II)
- Einmalige finanzielle Zuschüsse
- Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige

Überblick über sozialrechtliche Themen

E.2.1. Leistungen der Krankenkasse (SGB V)

Leistungen der Krankenkasse

Fahrtkosten: Die Krankenkasse übernimmt die Kosten für Fahrten

- zu einem stationären Krankenhausaufenthalt
- bei Rettungsfahrten zum Krankenhaus auch ohne stat. Behandlung
- bei Krankentransporten mit notwendiger fachlicher Betreuung

- bei Fahrten zu einer ambulanten Behandlung, wenn dadurch eine an sich gebotene stationäre Krankenhausbehandlung vermieden oder verkürzt werden kann.

Fahrten zur ambulanten Behandlung werden außer in besonderen Ausnahmefällen nicht mehr erstattet.

Eine Ausnahmeregelung gilt für die Zeit nach der Knochenmark-/Stammzelltransplantation:

In der Regel müssen Sie sich im Anschluss an die Knochenmarkstransplantation für einen Zeitraum von mindestens einem halben Jahr weiterhin regelmäßig in der Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Ambulanz des UKE oder in der Heimatklinik vorstellen. Diese Behandlung ist lebensnotwendig für Sie und kann in der ersten Zeit nach Knochenmark-/Stammzelltransplantation nicht von ihrem Hausarzt durchgeführt werden. Die Krankenkassen akzeptieren diese Notwendigkeit der regelmäßigen ambulanten Behandlung nach Knochenmark-/Stammzelltransplantation und bewilligen daher die Kosten im Rahmen einer Ausnahmeregelung. Da Sie in der ersten Zeit noch extrem infektgefährdet sein werden, ist es aus medizinischen Gründen dringend erforderlich, dass die Fahrten zur ambulanten Nachbehandlung mit einem Taxi oder Pkw durchgeführt werden. Eine ärztliche Bescheinigung über die medizinische Notwendigkeit erhalten Sie bei der Vorbereitung auf die Entlassung aus dem stationären Krankenhausaufenthalt von der Sozialarbeiterin. Ggf. kann die Bescheinigung an die Krankenkasse gefaxt werden, damit eine Kostenübernahmeerklärung bei Entlassung vorliegt. Außerdem benötigen Sie pro Fahrt einen Taxischein, der bei jedem Ambulanzbesuch von den Mitarbeitern der Ambulanz ausgestellt wird.

Besuchsfahrten, die medizinisch notwendig sind, können von der Krankenkasse gezahlt werden. Dies ist eine KANN-LEISTUNG und wird nur in Ausnahmefällen von der Krankenkasse übernommen.

Haushaltshilfe

Die Weiterführung des Haushaltes und die Versorgung der Kinder muss auch während ihres Aufenthaltes auf der Knochenmark-/Stammzelltransplantation sichergestellt werden. In diesem Fall kann die Krankenkasse eine Haushaltshilfe finanzieren. Die Voraussetzung für

diese Leistung ist, dass im Haushalt ein Kind lebt, das das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert ist und keine im Haushalt lebende Person den Haushalt weiterführen kann. Bei Erfüllung der Voraussetzungen ist es sinnvoll, sich selbst um eine geeignete Kraft zu kümmern, die mit Ihnen bereits vertraut ist. Ist Ihnen keine Person bekannt, können Sie sich an eine Sozialstation, bzw. einen Privatpflegedienst wenden. Adressen erhalten Sie von der Sozialarbeiterin der Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Station. Die Krankenkasse hat dann die Kosten in angemessener Höhe zu erstatten. Die Eigenbeteiligung liegt auch hier bei 10% der Tageskosten, mindestens 5, höchstens aber 10 Euro. Bevor sie eine Haushaltshilfe einsetzen, sollten sie unbedingt mit der Krankenkasse Rücksprache halten. Für Verwandte und Verschwägte bis zum zweiten Grad können die erforderlichen Fahrtkosten und evtl. der Verdienstaussfall erstattet werden.

Häusliche Krankenpflege

Nach der Stammzelltransplantation, zum Zeitpunkt der Entlassung, sind Sie vielleicht noch nicht in der Lage, die gewöhnlich wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens oder z.B. die Versorgung des Zentralen Venenkatheters vollständig selbst zu übernehmen. In diesem Fall können Sie bei der Krankenkasse häusliche Krankenpflege beantragen. Die Pflege wird dann von Pflegefachkräften einer in Ihrer Nähe liegenden Pflegestation übernommen. Wenn vorauszusehen ist, dass die Pflege länger als zwei Wochen dauern wird, ist es ratsam, einen Antrag auf Pflegegeld nach SGB XI bei der Pflegekasse zu stellen (siehe dort).

Pflegegeld

Um sicherzustellen, dass Ihre Pflege und Betreuung zu Hause auch für einen längeren Zeitraum gewährleistet ist, sollte Pflegegeld nach SGB XI beantragt werden. Dies ist jedoch erst während oder gegen Ende der Behandlung bei der Vorbereitung auf die Entlassung sinnvoll. Nach Antragstellung beauftragt die Pflegekasse den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK), eine Begutachtung im häuslichen Bereich des Antragstellers durchzuführen und die Zuordnung zur jeweiligen Pflegestufe zu vollziehen. Die Höhe der Pflegeleistungen richtet sich nach der jeweiligen Pflegestufe, die durch den MDK festgestellt wurde. Der

Häusliche Krankenpflege
und
Pflegegeld

Pflegebedürftige hat ein Wahlrecht zwischen Sachleistungen (Einsatz professioneller Kräfte, z.B. durch eine Sozialstation) und der Geldleistung (z.B. bei der Pflege durch Familienangehörige oder Nachbarn). Es ist auch möglich, dass zwischen beiden Leistungen kombiniert wird. Näheres kann im Einzelfall bei der Beantragung besprochen werden. In der Regel wird das Pflegegeld nicht beansprucht, da der Hilfebedarf bei Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Patienten zu gering ist und die Pflegebedürftigkeit nicht länger als sechs Monate besteht.

Zuzahlungen

Grundsätzlich wird bei allen Leistungen eine Zuzahlung von 10% der Kosten erhoben. Höchstens jedoch 10 Euro, mindestens 5 Euro. Wenn man seine Belastungsgrenze erreicht hat, stellt die jeweilige Krankenkasse für den Rest des Jahres eine Befreiung aus. In jedem neuen Jahr müssen wieder Zuzahlungen bis zur Belastungsgrenze geleistet werden.

Belastungsgrenze 2%, Sonderregelung für chronisch Kranke 1%

Alle Zuzahlungen werden künftig für das Erreichen der Belastungsgrenze berücksichtigt. Die jährliche Eigenbeteiligung der Versicherten darf 2% der Familienbruttoeinnahmen nicht übersteigen. Für chronisch kranke Menschen gilt eine Grenze von 1% der Bruttoeinnahmen. Hinzu kommen Kinder bzw. Ehepartnerfreibeträge. Bei Beziehern von Sozialhilfe gilt der Regelsatz des Haushaltsvorstandes als Berechnungsgrundlage für die Belastungsgrenze.

Als schwerwiegend chronisch krank gilt, wer sich in ärztlicher Dauerbehandlung befindet (1 Jahr lang einmal pro Quartal wegen derselben Erkrankung in ärztlicher Behandlung) und außerdem eines der folgenden Kriterien erfüllt:

- es liegt eine Pflegebedürftigkeit der Pflegestufe 2 oder 3 nach SGB XI vor
- es liegt ein Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 60% nach BVG oder eine Erwerbsminderung (MdE) von mindestens 60% nach SGB VII vor
- es ist eine kontinuierliche medizinische Versorgung erforderlich, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche

Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die aufgrund der Krankheit verursachten Gesundheitsstörungen zu erwarten ist.

Die Krankenkasse hat die dem Versicherten während eines Kalenderjahres entstehenden Zuzahlungen zu übernehmen, soweit sie die Belastungsgrenze übersteigen. Die Verringerung der Zuzahlungen im Rahmen der "Chronikerregelung" gilt für die ganze Familie. Maßgebend sind die Bruttoeinnahmen des Versicherten und im gemeinsamen Haushalt lebender Angehöriger.

Krankengeld

Bei Arbeitsunfähigkeit, die länger als 6 Wochen dauert, (während der sechs Wochen besteht Anspruch auf Lohnfortzahlung) steht Ihnen Krankengeld zu. Es beträgt 70 % des regelmäßigen Bruttoentgelts, aber nicht mehr als 90 % des Nettoentgelts. Das Krankengeld wird während der Mitgliedschaft unbegrenzt gezahlt, für den Fall der Arbeitsunfähigkeit jedoch für längstens 78 Wochen von je drei Jahren. Nach Beginn eines neuen Drei-Jahres-Zeitraumes besteht ein erneuter Anspruch auf Krankengeld wegen derselben Krankheit, es sei denn der Versicherte bezieht Leistungen wie Altersruhegeld, Ruhegehalt oder Rente wegen Erwerbsunfähigkeit. Außerdem ist die Voraussetzung für den Anspruch auf Krankengeld, dass nach Beginn eines neuen Drei-Jahres-Zeitraumes nach 78 Wochen und dem erneuten Eintritt von Arbeitsunfähigkeit ein Zeitraum von mindestens sechs Monaten liegt. Dabei muß der Zeitraum von mindestens sechs Monaten nicht ununterbrochen verlaufen sein.

Wenn Sie absehen können, dass Sie bei Ablauf des Krankengeldanspruches noch arbeitsunfähig sein werden, wenden Sie sich an Ihre Krankenkasse oder die Sozialarbeiterin der Knochenmark-/Stammzelltransplantation, um über die Möglichkeiten, die nach Ablauf des Krankengeldanspruches gegeben sind, zu sprechen.

Stufenweise Wiedereingliederung

Wenn Sie nach der Transplantation nach einer längeren Zeit der Erholung und Rehabilitation daran denken, Ihre Berufstätigkeit wiederauf-

Krankengeld

Stufenweise
Wiedereingliederung

zunehmen, können Sie nach dem sogenannten "Hamburger Modell" eine Wiedereingliederungsmaßnahme durchführen. Voraussetzung hierfür ist das Einverständnis und das Zusammenwirken aller Beteiligten.

1. Patient und Arbeitgeber müssen einverstanden sein
2. Der Arzt muß die medizinischen Voraussetzungen feststellen
3. Die Krankenkasse übernimmt gemeinsam mit dem
4. Arbeitgeber die finanzielle Abwicklung

Innerhalb von drei Monaten wird der arbeitsunfähige Arbeitnehmer in Stufen zunächst vier Stunden, dann sechs Stunden und dann acht Stunden tätig sein. Das Ziel ist die vollständige Wiedereingliederung.

Mitaufnahme einer Begleitperson

Aus medizinischen und psychologischen Gründen kann während der stationären Aufenthalte eine Begleitperson mit aufgenommen werden. Die Kosten für Unterbringung und Verpflegung werden vom Krankenhaus getragen. Die Notwendigkeit einer Mitaufnahme muß vom Arzt bescheinigt werden.

Medizinische Rehabilitationsmaßnahmen

Im Anschluss an die Knochenmark-/Stammzelltransplantation, bei allogenen transplantierten Patienten meistens nach 3 - 6 Monaten, können Sie eine Rehabilitationsmaßnahme durchführen. Im Anschluss an die Knochenmarktransplantation können wir gemeinsam mit den behandelnden Ärzten planen, welche Klinik geeignet ist und zu welchem Zeitpunkt eine Reha Maßnahme am sinnvollsten ist.

Nach Absprache mit dem Arzt wird bei der Krankenkasse, bzw. bei der Rentenversicherung ein Antrag gestellt. Außerdem muss aus einem ärztlichen Befundbericht die Rehabilitationsfähigkeit hervorgehen.

Die Zuzahlung für eine stationäre medizinische Rehabilitation beträgt maximal 10 Euro pro Tag. Die Zuzahlungshöhe richtet sich jedoch nach den Einkommensverhältnissen des Patienten, wobei die Rentenversicherungsträger das persönliche monatliche Nettoeinkommen

des Patienten, dagegen die Krankenkassen das monatliche Brutto-Familieneinkommen zugrunde legen. Wird die Maßnahme von der Rentenversicherung bezahlt, erhält der Versicherte während der Maßnahme Übergangsgeld statt Krankengeld.

Perücke

Sie können eine Perücke erhalten. Diese wird von der Krankenkasse bezuschusst. Von Ihrem behandelnden Arzt erhalten Sie ein Rezept, welches Sie Ihrem Friseur vorlegen. Der Friseur macht einen Kostenvorschlag, den Sie dann zusammen mit dem Rezept bei Ihrer Krankenkasse einreichen können. Ein Teil der Kosten wird dann von der Krankenkasse übernommen.

E.2.2. Leistungen nach dem Schwerbehindertenrecht (SGB IX)

Schwerbehindertenausweis

Erwachsene, Kinder und Jugendliche, die an Leukämie oder bösartigen Tumorerkrankungen leiden, haben Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis. Ebenso gilt dies für Patienten, die eine Knochenmarktransplantation durchgemacht haben. Beim zuständigen Versorgungsamt können Sie einen Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderung stellen. Wenn möglich sollten Sie Arztberichte und medizinische Befunde dem Antrag beifügen, um somit die Bearbeitungszeiten zu verkürzen. Beim Versorgungsamt wird dann von einem ärztlichen Gutachter per Aktenlage der Grad der Behinderung festgestellt. Der "Grad der Behinderung" bestimmt die Schwere der Einschränkung in Zehnergraden von 10-100 %.

In der Regel erhalten Patienten mit einer Knochenmark-/Stammzelltransplantation 100 %. Dies gilt auch für den Zeitraum von drei Jahren nach Transplantation. Danach erfolgt eine Rückstufung, jedoch nicht niedriger als 30 % (siehe "Richtlinien für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz").

Der Ausweis kann außerdem je nach Behinderung folgende Merkzeichen tragen:

Leistungen nach dem Schwerbehindertenrecht

Mitaufnahme einer Begleitperson

Medizinische Rehabilitationsmaßnahmen

- H: hilflos
- G: gehbehindert
- aG: außergewöhnlich gehbehindert
- B: Begleitung erforderlich
- RF: Rundfunk- / Fernsprechgebührenermäßigung
- Blind
- Gehörlos

Vorteile des Schwerbehindertenausweises (SBA)

Mit dem Besitz des SBA sind Sie im Arbeitsleben besonders geschützt, d.h. Sie genießen einen besonderen Kündigungsschutz. Danach muss eine Kündigung der Hauptfürsorgestelle vorgelegt werden und kann dann nur nach dessen Zustimmung und bei außergewöhnlichen Gründen ausgesprochen werden. Zusätzlich stehen einem Schwerbehinderten pro Jahr fünf Arbeitstage Sonderurlaub zu, und er kann eine Freistellung von Mehrarbeit verlangen. Außerdem stellt das Arbeitsamt begleitende Hilfen im Arbeitsleben, sowie beruflfördernde Maßnahmen (z.B. Hilfen bei der Wiedereingliederung ins Berufsleben) bereit. Für eine ausführliche Beratung bzgl. Ihrer weiteren Berufstätigkeit können sie sich an die Abteilung für Schwerbehinderte im Arbeitsamt wenden.

Weitere Vorteile des SBA sind verschiedene steuerliche Vergünstigungen bei der Lohn- und Einkommenssteuer, KFZ-Steuerbefreiung, Haushaltshilfen und Freifahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln (Infoblatt bei der Sozialarbeiterin erhältlich).

E.2.3. Leistungen der Rentenversicherung (SGB VI)

Erwerbsminderungsrente

Der Anspruch auf Krankengeld bei der Krankenkasse, besteht, wegen derselben Erkrankung für längstens 78 Wochen. Danach erlischt der Versicherungsschutz. Es gibt dann die Möglichkeit, sich freiwillig oder über die Familie zu versichern, oder einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente zu stellen. Dieser Antrag sollte 1/2 Jahr vor Erlöschen des Versicherungsschutzes bei der Rentenversicherung gestellt

werden. Man unterscheidet zwischen der teilweisen und der vollen Erwerbsminderungsrente. Eine teilweise Erwerbsminderung liegt vor, wenn der Versicherte wegen Krankheit oder Behinderung auf nicht absehbare Zeit zwischen 3 bis unter 6 Stunden täglich im Rahmen der 5-Tage-Woche erwerbstätig sein kann. Es kann also nur eine Teilzeitarbeit ausgeübt werden. Eine volle Erwerbsminderung liegt vor, wenn der Versicherte wegen Krankheit oder Behinderung nur weniger als 3 Stunden täglich arbeiten kann.

Für den Anspruch auf eine Rente wegen Erwerbsminderung ist die Erfüllung der allgemeinen Wartezeit von fünf Jahren erforderlich. Hinzu kommt, dass man in den letzten fünf Jahren vor Eintritt der Erwerbsminderung mindestens drei Jahre Pflichtbeiträge für eine versicherte Beschäftigung oder Tätigkeit entrichtet haben muss. Die Rente wegen Erwerbsminderung besteht nicht für unbestimmte Zeit, sondern sie ist befristet. Besteht die Aussicht, dass sie in absehbarer Zeit behoben werden kann, wird die Rente nur für eine begrenzte Zeit gezahlt und zwar längstens für drei Jahre vom Rentenbeginn an. Falls notwendig sollte eine Verlängerung ein halbes Jahr vor Ablauf schriftlich beantragt werden. Neben der Rente darf in einem bestimmten Umfang auch Geld hinzuverdient werden. Wieviel im Einzelfall hinzuverdient werden darf erfragen sie bitte im konkreten Fall bei ihrer Rentenversicherung.

Wenn Sie schon länger krank geschrieben sind und abzusehen ist, dass Sie nicht vor Ablauf des Krankengeldanspruches wieder arbeiten können, können Sie sich diesbezüglich auch schon vor Aufnahme auf die Knochenmark-/Stammzelltransplantation an uns wenden, oder sich mit Ihrer Krankenkasse, bzw. Rentenversicherung in Verbindung setzen. In der Regel gibt es Beratungsstellen der BfA und der LVAs in Ihrer Nähe. Informationsschriften zu diesem Thema können Sie auch schriftlich oder telefonisch bei Ihrer Rentenversicherung anfordern.

Berufsfördernde Leistungen zur Rehabilitation

Berufsfördernde Maßnahmen werden von den Rentenversicherungsträgern und den Arbeitsämtern gewährt. Dazu gehören Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes oder eine berufliche Weiterbildung/Umschulung.

Vorteile des
Schwerbehinderten-
ausweises

Leistungen der
Rentenversicherungen

Berufsfördernde
Leistungen zur
Rehabilitation

E.2.4. Leistungen nach SGB XII (ehemals BSHG)

4.1 Leistungsberechtigte / Personenkreis

Hilfe zum Lebensunterhalt ist Personen zu leisten, die ihren notwendigen Lebensunterhalt nicht oder nicht ausreichend aus eigenen Kräften und Mitteln, insbesondere aus ihrem Einkommen und Vermögen, beschaffen können. Ehegatten oder Lebenspartner sind gemeinsam zu berücksichtigen, auch das Einkommen und Vermögen der Eltern sind gemeinsam zu berücksichtigen.

Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung erhalten Personen, die das 65. oder das 18. Lebensjahr vollendet haben und dauerhaft voll erwerbsgemindert sind, sofern sie ihren notwendigen Lebensunterhalt nicht oder nicht ausreichend aus eigenen Kräften und Mitteln, insbesondere aus ihrem Einkommen und Vermögen beschaffen können. Einkommen und Vermögen der Eltern sind gemeinsam zu berücksichtigen.

4.2 Arten der Hilfe

Die bisherige Unterscheidung der Hilfearten in Hilfe zum Lebensunterhalt und Hilfe in besonderen Lebenslagen wird aufgegeben. Nach § 8 SGB XII umfasst die Sozialhilfe:

- a) Hilfe zum Lebensunterhalt
- b) Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung
- c) Hilfen zu Gesundheit
- d) Eingliederungshilfe für behinderte Menschen
- e) Hilfe zur Pflege
- f) Hilfe zur Überwindung besonderer sozialer Schwierigkeiten
- g) Hilfe in anderen Lebenslagen

und die jeweils gebotene Beratung und Unterstützung. Es gibt also statt bisher zwei Hilfearten sieben Hilfearten, die gleichberechtigt nebeneinander stehen.

4.3 Regelsätze und einmalige Leistungen

Anders als im BSHG wird der gesamte notwendige Lebensunterhalt mit wenigen Ausnahmen mit den Regelsätzen gedeckt. Dies bedeutet, dass

einmalige Leistungen regelmäßig nicht mehr gesondert beantragt werden müssen, sondern dass der Bedarf pauschal im Regelsatz enthalten ist.

Bei einem Krankenhausaufenthalt übernimmt das Sozialamt die vollen Aufenthalts- und Verpflegungskosten, so dass die Sozialhilfe um diesen Betrag gekürzt wird. Dem Hilfesuchenden steht dann lediglich ein Barbetrag zur persönlichen Verfügung zu. Der Barbetrag wird zum nächsten vollen Kalendermonat ausgezahlt. Die ungekürzte Sozialhilfe wird bei Aufnahme in das Krankenhaus zunächst bis zum Ende des laufenden Monats weitergezahlt.

E.2.5. Hilfen nach SGB II (Arbeitslosengeld II)

Leistungen des SGB II sind:

- Leistungen zur Eingliederung in Arbeit
- Leistungen zur Sicherung des Lebensunterhaltes für erwerbsfähige Bedürftige
- Sozialgeld für nicht erwerbsfähige Angehörige
- Einstiegsgeld bei Aufnahme einer Erwerbsfähigkeit

Der Katalog der Leistungen zur Sicherung des Lebensunterhaltes umfasst:

- Arbeitslosengeld II für erwerbsfähige Hilfebedürftige
- Sozialgeld für nicht erwerbsfähige Angehörige

Das Arbeitslosengeld II umfasst

- eine Regelleistung
- Leistungen für Mehrbedarfe
- Leistungen für Unterkunft und Heizung in angemessener Höhe
- Einen auf zwei Jahre befristeten Zuschlag nach Bezug von Arbeitslosengeld I nach dem SGB II
- Darlehensweise Übernahme von Mietschulden
- Einmalige Leistungen für die Erstausrüstung der Wohnung und des Haushaltes
- Einmalige Leistungen für die Erstausrüstung für Bekleidung
- Einmalige Leistungen für mehrtägige Schulklassenfahrten

Leistungen nach SGB XII

- Darlehen für unabwiesbare einmalige Unterhaltsbedarfe

E.2.6. Einmalige finanzielle Zuschüsse

Härtfonds der Deutschen Krebshilfe e.V.

Die Deutsche Krebshilfe gewährt finanzielle Unterstützung für Familien mit geringem Einkommen. Es handelt sich um einmalige Zuwendungen, die nicht auf Leistungen nach SGB XII angerechnet werden dürfen. Die Gewährung der einmaligen Zuwendung ist abhängig von der Höhe der monatlichen Bezüge und der Anzahl der Personen, die im Haushalt leben.

Stefan-Morsch-Stiftung

Die Stefan-Morsch-Stiftung erstattet Kosten, die im Zusammenhang mit einer Leukämie-Erkrankung entstanden sind und zu einer wirtschaftlichen Notlage geführt haben. Zuschüsse können z.B. für Fahrtkosten zur Klinik, Unterbringungskosten für Begleitpersonen und Flugkosten gewährt werden.

E.2.7. Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige

Wenn Sie nicht aus Hamburg kommen, aber trotzdem wünschen, dass ein Angehöriger in Hamburg verweilt, so gibt es die Möglichkeit in nahegelegenen Pensionen oder Wohnheimen zu übernachten. Eine Liste mit Telefonnummern erhalten Sie von der Sozialarbeiterin oder den Transplantations-Koordinatorinnen.

E.3. Musiktherapie

Sie können während Ihres Aufenthaltes das Angebot der Musiktherapie in Anspruch nehmen. Unsere Musiktherapeutin bietet Ihnen Unterstützung in besonderen Belastungssituationen an. Mit ihr können Sie über ihre aktuellen Fragen, Sorgen und Nöte sprechen. Darüber hinaus kann sie Ihnen ein spezifisch musiktherapeutisches Angebot machen.

Musik wirkt sich nicht nur auf unser körperliches Wohlbefinden aus, sondern beeinflusst nachweislich auch unser Denken, Fühlen und Handeln. Die entspannungsfördernde und stressreduzierende Wirkung von Musik

kann bei der Bewältigung innerer Unruhe oder bei den Nebenwirkungen von Chemo- und Strahlentherapie und bei Schmerzen hilfreich sein und Ihnen Erleichterung verschaffen.

Welches Angebot Ihnen die Musiktherapeutin auf der Station macht, hängt immer von Ihren individuellen Bedürfnissen und ihrer momentanen Befindlichkeit ab. Das kann bedeuten, dass Sie es vorziehen, sich von der Musiktherapeutin etwas auf einem Instrument vorspielen zu lassen, um die entspannungsfördernde Qualität der Musik zu genießen. Vielleicht ziehen Sie es vor, selbst aktiv ein Instrument zum Klingen zu bringen. Sei es, um sich abzulenken, um Ihren Gefühlen einen Ausdruck zu geben, um einfach Spaß und Freude am gemeinsamen Improvisieren zu erleben.

Die Musiktherapie bietet die Möglichkeit Kreativität zu wecken, Lebensenergie zu stärken und Ressourcen zu mobilisieren. Ziel ist es, eine möglichst "stimmige" Balance zu finden und so Ihre Lebensqualität zu verbessern.

Musiktherapie findet während Ihres Aufenthaltes direkt am Krankenbett statt und bietet Ihnen individuelle Begleitung und Unterstützung. Das Angebot kann auch vorher und in der Zeit der Nachsorge in Anspruch genommen werden. Dies gilt für Sie und auch Ihre Angehörigen.

E.4. Angebote nach der Knochenmark-/Stammzelltransplantation

Kunsttherapie

Für Patienten der Knochenmarktransplantation können wir außerdem ein kunsttherapeutisches Angebot machen. In der Therapie kann Erlebtes zum Ausdruck gebracht werden. Sie können Entspannung, Entlastung und Stärkung nach den anstrengenden Behandlungen erreichen.

Melden Sie sich bei dem psychosozialen Dienst, der dieses für Sie kostenfreie Angebot vermittelt. In der Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Ambulanz finden Sie schriftliche Informationen und Bilder aus der Kunsttherapie.

Sport in der Nachsorge

Gemeinsam mit der UKE-Krankengymnastik, einem großen Hamburger

Einmalige finanzielle Zuschüsse

Übernachtungsmöglichkeiten

Musiktherapie

Einmalige finanzielle Zuschüsse

Sportverein (Eimsbütteler Turnverband) und dem Behinderten- und Rehabilitationssportverband bieten wir ein Programm zur körperlichen Aktivierung nach der Knochenmark-/ Stammzelltransplantation an. Eine kleine Gruppe trifft sich wöchentlich zu Übungsstunden im UKE. In monatlichen Themenabenden werden Informationen vermittelt und besprochen, die nach der Knochenmark-/Stammzelltransplantation helfen können (Ernährung, Bewegung, Rehabilitation, Umgang mit sozialen und seelischen Problemen etc.). Sprechen Sie den psychologischen Dienst oder die Ambulanzärzte auf dieses für Sie kostenlose Programm an.

F. ANHANG

F.1. Adressen und weitere Auskünfte

Deutsche Krebshilfe e.V. Tel. 0228-72 99 00

Thomas-Mann-Str.40, 53111 Bonn

Deutsche Leukämie Hilfe (DLH) Tel. 0228-390440

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
www.leukaemie-hilfe.de

Hans-Rosenthal-Stiftung
- schnelle Hilfe inakuter Not e.V. Tel. 030-7724355

Postfach 450404, 12209 Berlin
www.hans-rosenthal-stiftung.de

Stefan-Morsch-Stiftung Tel. 06782-993 30

Schneewiesenstr. 20, 55765 Birkenfeld,
Gebührenfrei

Tel. 0800-7667724

**Krebs-Informations-Dienst (KID) des
Deutschen Krebsforschungszentrums** Tel. 06221-41 01 21

Im Neuheimer Feld 280, 69120 Heidelberg

Deutsche Krebsgesellschaft e.V. Tel. 069-63 00 96-0

Steinlestr. 6, 60596 Frankfurt/Main

Hamburger Krebsgesellschaft Tel. 040-4604222

Martinstraße 40, 20246 Hamburg

Genesendehilfe e.V. Tel. 040-24-6905

Steindamm 87, 20099 Hamburg

Tel. 040-246976

**Förderverein der Einrichtung für
Knochenmarktransplantation** Tel. 040-45 00 02 96

BfA Berlin Tel. 030-865-1

bfa@bfa-berlin.de

Fax 030-865-27240

Sherpa; www.sherpa-hamburg.de

über Dr. Schulz-Kindermann

Tel. 42803-6694

Initiativkreis für krebskranke Kinder Tel. 04101-51 38 29

Gisela Eickmeier, Ehmschenkamp 3, 25462 Rellingen

mail: go.eickmeier@web.de

Klaus Schönbeck, Heimpfad 1, 22848 Norderstadt

Adressen und
weitere Auskünfte

F.2. Fremdwörterverzeichnis

Die folgende Liste gibt eine Übersicht über Begriffe und Abkürzungen, die in dieser Broschüre und im Zusammenhang mit der Knochenmark-/Stammzelltransplantation verwendet werden.

Abdomen	Körperabschnitt zw. Rippen und Becken (= Bauch)
allogen	von einem anderen Menschen (wird im Zusammenhang mit der Herkunft des Knochenmarks verwendet)
Antibiotika	Medikamente, die gegen Bakterien wirken
Antimykotika	Medikamente, die gegen Pilze eingesetzt werden
Aplasie	stark eingeschränkte oder fehlende Bildung von roten und weißen Blutkörperchen sowie Blutplättchen im Anschluß an die Konditionierungsbehandlung
ATG	<u>A</u> nti- <u>T</u> hymozyten- <u>G</u> lobulin (= Antikörper gegen Thymuszellen). Wird in der Konditionierung eingesetzt
autolog	von sich selbst (wird im Zusammenhang mit der Herkunft des Knochenmarks oder der Stammzelle verwendet)
Bilirubin	gelbbrauner Gallenfarbstoff, der beim Abbau von roten Blutkörperchen entsteht (ein Blutwert, der Auskunft über die Funktionsfähigkeit der Leber gibt)
Chemotherapie	jede Behandlung mit chemischen Mitteln, hier Behandlung von Krebszellen mit Zellgiften
Cortison	Medikament, welches entzündungshemmend, antiallergisch, abschwellend und fiebersenkend wirkt. Hier wird es hauptsächlich zur Behandlung der GvHD eingesetzt. (Bezeichnung: Steroide; Handelsname: z.B. Urbason)

CT	<u>C</u> omputer <u>t</u> omographie oder Schichtröntgen
CCT	Computertomographie des Schädels
CMV	<u>C</u> ytomegalie <u>v</u> irus, tritt als Infektion bei abgeschwächten Patienten auf, z. B. als Lungenentzündung
Ciclosporin A	Medikament zur Unterdrückung des Immunsystems. Hier wird es zur Vorbeugung und Behandlung einer GvHD eingesetzt (Handelsname z.B. Sandimmun)
Diarrhoe	Durchfall
Engraftment	Anwachsen d. eigenen oder fremden Blutstammzellen
Erythrozyten	rote Blutkörperchen
- " -konzentrat (EK)	Bluttransfusionen, die überwiegend rote Blutkörperchen enthalten
Fertilität	Fruchtbarkeit
GvHD	Graft versus Host Disease (Spender gegen Wirt-Reaktion): Spenderzellen richten sich gegen Empfängergewebe, meist in Haut, Darm und Leber
Granulocyten	Untergruppe der weißen Blutkörperchen, die Bakterien zerstören können
Hämoglobin	roter Blutfarbstoff der roten Blutkörperchen, der den Sauerstoff transportiert
Hepatitis	Entzündung der Leber
Herpesvirus	Virus, welches z.B. zu einem Bläschenausschlag führt
HLA-Typisierung	Bestimmung des Gewebetyps bei Spender und Empfänger (englisch: <u>H</u> uman <u>L</u> eukocyte <u>A</u> ntigen)
HR-CT	Schichtröntgen mit besonders deutlicher Darstellung (englisch: <u>H</u> igh <u>R</u> esolution <u>C</u> omputer <u>t</u> omography)

Immunglobulin	aus dem Blut gesunder Spender gewonnene Antikörper (Eiweißkörper zur Abwehr von Keimen)
Immunsuppression	Therapie zur Unterdrückung des Immunsystems. Hier wird es verwendet, damit das neue Knochenmark nicht vom Körper abgestoßen wird
Immunsystem	Abwehrsystem gegen körperfremde Keime
intravenös	Gabe von Medikamenten in die Vene
KM	Knochenmark
KMT	<u>K</u> nochen <u>m</u> ark <u>t</u> ransplantation
Konditionierung	spezielle Vorbehandlung vor der Knochenmark-/Stammzelltransplantation: Chemotherapie und/oder Bestrahlung
Laminar Airflow	technisches Verfahren, welches die Luft in Ihrem Zimmer keimfrei macht
Leukozyten	weiße Blutkörperchen
Leukapherese	technisches Verfahren zur Gewinnung von Stammzellen aus dem Blut
MRT	<u>M</u> agnet <u>r</u> esonanz <u>t</u> omographie (bildgebendes Untersuchungsverfahren)
oral	In den Mund
Pneumonie	Lungenentzündung
Remission	im Knochenmark befinden sich weniger als 5% Leukämiezellen, welches den Stillstand der Erkrankung bedeutet
Rezidiv	Wiederauftreten der bekannten Erkrankung
Röntgen	Durchleuchtung mit Röntgenstrahlen als bildgebendes Verfahren
Sepsis	Blutvergiftung. Keime gelangen über den Blutweg in den gesamten Körper
Sonographie	Ultraschalluntersuchung
Stammzelle	sog. "Mutterzelle" des Blutes Wenige Zellen im Blut, die sich selbst regenerieren können und die

verschiedenen Blutzellen (weiße und rote Blutkörperchen, Blutplättchen) bilden können

Stammzelltransplantat	Transplantation der Stammzelle
steril	frei von Krankheitserregern
TBI	<u>T</u> otal <u>B</u> ody <u>I</u> rradiation (Ganzkörperbestrahlung)
Thorax	Brustkorb
Thrombozyten	Blutplättchen, die zur Blutgerinnung erforderlich sind
Venenkatheter	dauerhafter Venenzugang, der in örtlicher Betäubung oder in Vollnarkose, z.B. Quinton-Katheter, gelegt wird
Zytostatika	Medikamente, die zur Behandlung gegen Krebs angewendet werden

F.3. Förderung der Knochenmark-/Stammzelltransplantation in Hamburg

Die Knochenmark-/Stammzelltransplantation-Station in Hamburg wurde ausschließlich aus Spendenmitteln aufgebaut.

Die Labore, die sich mit der wissenschaftlichen Erforschung und der klinischen Durchführung der Knochenmark-/Stammzelltransplantation befassen, werden z. T. aus Forschungsmitteln und Spenden finanziert.

Wir werden häufig von Patienten und ihren Angehörigen gefragt, wie sie das Stammzelltransplantations-Programm unterstützen können:

Sonderkonto

Knochenmarktransplantation in Hamburg

Projekt: 0249/001

Kontonummer: 104 364 000

BLZ 210 500 00

HSH Nordbank AG

Falls Sie sich noch detaillierter mit der Stammzelltransplantation beschäftigen möchten, empfehlen wir Ihnen das Buch von Kröger/Zander: "Allogene Stammzelltherapie", Unimed Verlag 2004

Der Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V. 1995 von Patienten, die eine Knochenmarktransplantation erhalten haben und deren Angehörigen gegründet, um Patienten bei der Behandlung ihrer Krankheit zu unterstützen.



Die Ziele des Fördervereins sind:

- Erhöhung der Behandlungsbetten zur Verkürzung der Wartezeiten auf eine Knochenmarktransplantation
- Die Ausweitung der Ambulanz, um u.a. die Nachsorge zu gewährleisten
- Die Begleitung der Patienten und ihren Angehörigen während der langwierigen Therapie
- Die Unterstützung des UKE bei der Vertretung von Patienteninteressen gegenüber Krankenkassen und der Behörde für Wissenschaft und Gesundheit
- Organisation und Durchführung von Benefizveranstaltungen zur Gewinnung neuer Mitglieder und Spendengeldern
- Die Unterstützung der Gruppe "Sherpa"

Sherpa wurde 1999 von einer Gruppe ehemaliger Patienten gegründet. Mit Ihren eigenen Erfahrungen begleiten Sie vor, während und nach der Transplantation zukünftige Patienten und ihre Angehörige. Ziel der Gruppe ist es mit ihren eigenen Erfahrungen vor, während und nach der Transplantation zukünftige Patienten und ihre Angehörige zu begleiten.



Förderverein für
Knochenmark-
transplantation in
Hamburg e.V.

Die nachfolgend erwähnten Projekte konnten realisiert werden:

- Erweiterung und Ausstattung der Ambulanz mit 2 weiteren Behandlungsräumen
- Teilfinanzierung der Musiktherapie und Einstellung einer weiteren Mitarbeiterin für die Physiotherapie
- Mitfinanzierung eines Ultraschallgerätes für die KMT-Station
- Organisation einiger Veranstaltungen, u.a. des jährlichen Sommerfestes und das Patienten-Café
- Finanzierung eines Sozialfonds für Patienten
- Unterstützung des Psychosozialen Teams
- Anschaffung diverser elektrischer Geräte, PCs, Musik und Filme auf DVD, Video und CD
- Verschönerung von Wartezimmer und Ambulanz durch Blumen, Bilder und Lieferung von Zeitschriften
- Geschenke für Patienten und Angehörige

Der Verein zählt heute mehr als 170 Mitglieder und finanziert sich ausschließlich durch Spenden und Mitgliedsbeiträge.

Spendenkonten:

Dresdner Bank, BLZ 200 800 00, Konto-Nr. 0504 000 000

Hamburger Sparkasse, BLZ 200 505 50, Konto-Nr. 1387/122219

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter www.foerderverein-kmt-hh.de oder unter der Tel.- Nr. 040- 45 000 295 (AB)
Büro: Schlüterstr. 63, 20146 Hamburg



F.4. Wichtige Telefon- und Faxnummern (Vorwahl Hamburg: 040)

- Sekretariat Prof. Dr. Zander
Fr. P. Schmidt, Fr. B. Ramme
e-mail: zander@uke.uni-hamburg.de
OA PD Dr. Kröger
e-mail: nkroeger@uke.uni-hamburg.de
Tel.: 42803-4850/51
Fax: 42803-3795
Tel.: 42803-5864
Fax: 42803-3795
- Kinderklinik
OA Prof. Dr. Kabisch
e-mail: kabisch@uke.uni-hamburg.de
OA Prof. Dr. Erttmann
e-mail: erttmann@uke.uni-hamburg.de
Tel.: 42803-2720
Tel.: 42803-3739
- Knochenmarktransplantations-Station
Knochenmarktransplantation Arztzimmer
Tel.: 42803-4854
Tel.: 42803-4853
- Transplantationskoordination
Fr. Amtsfeld, Fr. Hagelberg
e-mail: amtsfeld@uke.uni-hamburg.de
Tel.: 42803-4852
Fax: 42803-4678
- Studienkoordination Fr. Heinzelmann
e-mail: mheinzel@uke.uni-hamburg.de
Tel.: 42803-4188
Fax: 42803-3795
- Knochenmarktransplantations-Ambulanz
Tel.: 42803-8097
Fax: 42803-8098
- Hämatologisch/Onkol. Kinder-Ambulanz
Tel.: 42803-3796
Fax: 42803-4601
Kinderstation I
Tel.: 42803-2725
- Psychosozialer Dienst
Hr. Dr. Schulz-Kindermann, Dipl.-Psychologe
e-mail: schulzk@uke.uni-hamburg.de
Tel.: 42803-6694
Fr. Hennings, Musiktherapeutin
e-mail: hennings@uke.uni-hamburg.de
Tel.: 42803-4246
Fr. Gerlach, Dipl.-Sozialarbeiterin
e-mail: pgerlach@uke.uni-hamburg.de
Tel.: 42803-2654
- Station MRC 5
Tel.: 42803-2921
Station MRC 6
Tel.: 42803-2915

RAUM FÜR IHRE NOTIZEN

