

„José Carreras-Transplantationseinheit A110“
wurde errichtet mit finanzieller Unterstützung der

joséCARRERAS
LEUKÄMIE-STIFTUNG

STAMMZELL- TRANSPLANTATION



INHALT

ALLGEMEINE INFORMATIONEN	3
Sehr geehrte Patienten,	3
Die José-Carreras-Transplantationseinheit A110	4
Das Team der KMT-Station stellt sich vor	4
Wir wünschen Ihnen von Herzen alles Gute!	4
Hier finden Sie uns	5
Ansprechpartner	6
Kooperationspartner	7
Partner der José-Carreras-Transplantationseinheit A110	8
Die physiotherapeutische Betreuung	8
Die psychotherapeutische Betreuung	8
Soziale Fragen	8
Klinikseelsorge	9
Ambulanz für Naturheilkunde und Integrative Onkologie	10
Rehabilitation für Personen nach/mit einer Krebserkrankung	11
 INFORMATIONEN ZUR ERKRANKUNG	13
Die Transplantation	13
Allgemeine Erläuterungen	13
Der Ablauf einer Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation	13
Die verschiedenen Transplantationsarten: allogene oder autolog?	14
Die Gewinnung von Blutstammzellen	15
Nebenwirkungen und Komplikationen	15
Die Vorbereitung auf den Stationären Aufenthalt	17
Das Patientenzimmer	17
Packliste	18
Besucher	19
DER TAGESABLAUF AUF STATION A110	20
Ihr Tagesablauf	20
Persönliche Hygiene während der Isolationszeit	20
Wir bitten Sie folgende Beobachtungen dem Personal mitzuteilen:	22
Die Ernährung während des stationären Aufenthaltes	22
Klinische Studien	22
 EMPFEHLUNGEN UND TIPPS	23
Endlich wieder zu Hause!	23
Hinweise zur Medikamenteneinnahme	32
Cytomegalievirus und Epstein-Barr-Virus	33
Transplantat-Gegen-Wirt-Reaktion	34
Surftipps zum Thema Krebs	37
Checkliste für das Gespräch mit dem Arzt	39
Checkliste Entlassung nach stationärem Aufenthalt	42

ALLGEMEINE INFORMATIONEN

Sehr geehrte Patienten,

mit dieser Patientenmappe möchte sich die José-Carreras-Transplantationseinheit A110 vorstellen. Gefördert von der José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. wurde die Station A110 für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation komplett neu gebaut und im Jahr 2017 eröffnet.

Um Ihnen die Vorbereitung auf die Transplantation und den Umgang mit den vielen neuen Begriffen ein wenig zu erleichtern, haben wir diese Mappe für Sie zusammengestellt.

Sie werden wahrscheinlich viele Fremdwörter entdecken und sich vielleicht manchmal mit den Erklärungen in dieser Broschüre schwer tun. Sicherlich

Bitte fragen Sie bei uns nach, wenn Sie weitere Informationen benötigen oder etwas nicht verstehen!

werden Sie auch nach dem Durchlesen dieser Broschüre noch Fragen an uns haben, die wir gerne in einem Gespräch mit Ihnen klären.

In der Rubrik Allgemeine Informationen werden die KMT-Station A110 näher beleuchtet, die Ansprechpartner vorgestellt und die verschiedenen Sprechstunden aufgelistet. Im nächsten Abschnitt finden Sie unter dem Reiter Informationen zur Erkrankung unter anderem Antworten auf die Fragen „Wie läuft eine Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation ab?“, und „Wie läuft der Klinikalltag auf der KMT-Station A110 ab?“. Unter dem Reiter Empfehlungen und Tipps haben wir für Sie Wissenswertes für die Zeit nach Ihrem Aufenthalt in der Klinik zusammengestellt. Schließlich bietet Ihnen die Mappe unter der Überschrift Ablage Platz zum Abheften Ihrer Befunde, Arztbriefe und anderer Unterlagen. In den Seitentaschen finden Sie eine kleine Auswahl an zuverlässigen Ratgebern, Broschüren der Deutschen Krebs-

hilfe und anderen Einrichtungen. Gern stellen wir Ihnen mehr Informationsmaterialien zur Verfügung. Bitte sprechen Sie das Pflegepersonal oder Ihren Arzt darauf an. An dieser Stelle möchten wir Sie auch auf den Nachsorgepass aufmerksam machen. Nehmen Sie ihn zu jeder Nachsorgeuntersuchung mit und lassen Sie die durchgeführten Untersuchungen, Laborwerte und die benötigten Medikamente eintragen. Tragen Sie den Pass möglichst immer bei sich, denn bei einer akuten Krankheit oder einem Unfall kann er dem Arzt schnell helfen, für Sie die bestmögliche Behandlung zu finden. Außerdem kann er Ihnen auch im Alltag helfen, Sie an die notwendigen Nachsorgekontrollen zu erinnern und sich in Vorbereitung auf die Untersuchung Notizen zu machen.

Wir möchten Ihnen mit dieser Patientenmappe eine gute Vorbereitung auf die Transplantation anbieten und Sie dazu ermutigen, mit uns gemeinsam den Weg der allogenen Stammzelltransplantation zu gehen. Die Transplantation wird Ihnen aber auch Ihren Angehörigen viel Geduld, Kraft und Disziplin abverlangen. Wir hoffen, dass wir mit dieser Informationsmappe ein wenig dazu beitragen können, Ängste durch Informationen abzubauen.

Ihr Behandlungsteam

Die José-Carreras- Transplantationseinheit A110

Das Team der KMT-Station stellt sich vor

Das Team der KMT-Station setzt sich aus den Ärzten, Krankenschwestern und Krankenpflegern, den Physiotherapeuten, der Psychoonkologin und den Raumpflegerinnen zusammen. Zudem steht Ihnen der Sozialdienst bei sozialrechtlichen Fragestellungen zur Verfügung.

Wir alle stehen Ihnen jederzeit mit Rat und Tat zur Seite.

Info:

Die Schwestern und Pfleger arbeiten im 3-Schichtsystem:

Frühdienst: 06:00 - 14:30 Uhr

Spätdienst: 13:30 - 22:00 Uhr

Nachtdienst: 21:45 - 06:15 Uhr

Die Regelarbeitszeit der Ärzte ist:

Mo – Do von 07:30 Uhr bis 16:30 Uhr

Fr von 07:30 Uhr bis 16:00 Uhr

An den Wochenenden von

8:00 Uhr bis ca. 14:00 Uhr.

Im Anschluss ist unser abteilungseigener Dienstarzt mit einem oberärztlichen Hintergrunddienst zuständig.



Wir wünschen Ihnen von Herzen alles Gute!

Hier finden Sie uns

Universitätsklinikum Jena
 Standort Lobeda
 Am Klinikum 1
 07747 Jena

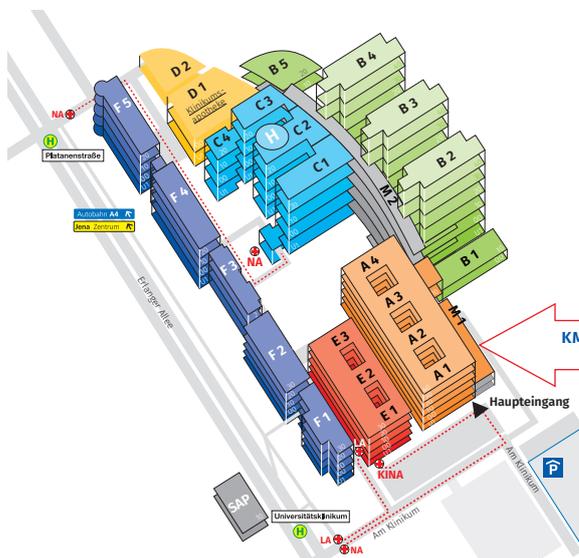
Verkehrsverbindungen nach Jena:

Bei Jena kreuzen sich mit den Autobahnen A4 Dresden-Eisenach- Frankfurt/M. und A9 Berlin-München die großen Nord-Süd- und Ost-West-Magistralen sowohl auf der Straße als auch auf der Schiene.

Jena selbst ist im Stadtgebiet zweimal an die A4 Dresden-Eisenach- Frankfurt/M. über die Anschlussstellen Jena-Lobeda und Jena-Göschwitz angeschlossen. Der Anschluss zur Autobahn Berlin-Nürnberg erfolgt über das nahe gelegene Hermsdorfer Kreuz.

A9 Berlin - Nürnberg Abfahrt: Eisenberg - Weiterfahrt auf der B7 in Richtung Jena-Zentrum

A4 Frankfurt - Dresden Abfahrt Göschwitz oder Jena-Lobeda - Weiterfahrt in Richtung Zentrum



Klinik für Innere Medizin II
 Prof. Dr. med. Hochhaus
 Hämatologie und Internistische Onkologie

Sektion Stammzelltransplantation

Am Klinikum 1
 07747 Jena

Ansprechpartner

Klinik für innere Medizin II



Prof. Dr. med. A. Hochhaus

Direktor der Abteilung für Hämatologie und Internistische Onkologie

Sektion Stammzelltransplantation



Oberärztin PD Dr. med. Inken Hilgendorf

Sektionsleiterin für Stammzelltransplantation

E-Mail: Inken.Hilgendorf@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-324513



Diana Kleiber

Sekretärin der KMT

E-Mail: Diana.Kleiber@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-324513

Fax: +49 3641 9-324657



Anja Markusch

Koordinatorin Schwerpunkt Stammzelltherapie

E-Mail: Anja.Markusch@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-326898

Fax: +49 3641 9-326897



Antje Wächter

Stationsleitung St. A110

E-Mail: Antje.Waechter@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-326890

Fax: +49 3641 9-326892

Ambulanz Stammzelltransplantation

Telefon: +49 3641 9-324253

Hotline des diensthabenden Oberarztes

Telefon: +49 3641 9-324280

Sucheinheit für die Fremdspendersuche am Universitätsklinikum Jena

Koordinatorin Cornelia Dangrieß

Kooperationspartner

Institut für Transfusionsmedizin

Leiterin: Dr. med. Silke Rummler

E-Mail: silke.rummler@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-325520 o. 9-325581

Fax: +49 3641 9-325522

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Direktor: Prof. Dr. med. J. Beck

E-Mail: kinderklinik@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-329501

Apotheke des Universitätsklinikums

Direktor: Prof. Dr. rer.nat. / med.habil. Michael Hartmann, MBA, MPH

E-Mail: apotheke@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-325410

Institut für Medizinische Mikrobiologie

Leiterin: Prof. Dr. med. Bettina Löffler

E-Mail: Bettina.Loeffler@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-393500

Fax: +49 3641 9-933502

Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie

Direktor: Prof. Dr. Andrea Wittig

E-Mail: Andrea.Wittig@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-328400

Fax: +49 3641 9-328402

Zentrum für Radiologie / Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie II

Direktor: Prof. Dr. Ulf Teichgräber

E-Mail: Ulf.Teichgraeber@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-324831

Fax: +49 3641 9-324832

UniversitätsTumorCentrum

Administrative Geschäftsführerin Dr. rer. nat. Katharina Paul

E-Mail: Katharina.Paul@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-325301

Fax: +49 3641 9-325302

UniversitätsTumorCentrum

Ärztlicher Geschäftsführer OA PD Dr. Thomas Ernst

E-Mail: Thomas.Ernst@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-327119

Fax: +49 3641 9-325302

Es besteht weiterhin eine enge Zusammenarbeit mit den Behandlungspartnern im Bereich der Psychosozialen Medizin und Psychotherapie, Rehabilitation, Gynäkologie, Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde, Urologie, Augenheilkunde und Palliativmedizin. Eine Zusammenstellung Ihrer wichtigsten Ansprechpartner finden Sie auf den folgenden Seiten.

Partner der José-Carreras-Transplantationseinheit A110

Die physiotherapeutische Betreuung

Ziel unserer physiotherapeutischen Betreuung ist es, unseren Patienten auch in Phasen körperlicher Abgeschlagenheit und Unwohlseins ein wenig Wohlbefinden und Entspannung zu ermöglichen. In den Phasen, in denen Sie sich körperlich gut fühlen, soll durch gezielte Übungen Komplikationen wie Lun-

genentzündungen, Thrombosen und Muskelabbau entgegengewirkt werden. Für Ihr persönliches Fitnessprogramm können Ihnen im Patientenzimmer ein Standfahrrad, ein Stepper, ein Atemtrainer oder kleine Hanteln zur Verfügung gestellt werden.

Die psychotherapeutische Betreuung

Frau Kristin Pulewka

Psychologin

Telefon: +49 3641 9-32 00 73

Handy: +491523-2183667

Unsere Psychoonkologen bieten eine auf Ihren Bedarf abgestimmte psychologische Begleitung in der Zeit der stationären Behandlung an. Ziel ist, unsere Patienten und deren Angehörige bei der Bewältigung individueller Belastungen, sowie bei der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen. Des Weiteren besteht für Sie die Möglichkeit, verschiedene Entspannungsübungen zu erlernen. Mit deren

Hilfe können Sie Ihr inneres Gleichgewicht und Ruhe finden und die entstehenden Belastungen sowie Nebenwirkungen der Behandlung (z.B. Schmerzen, Übelkeit und Schlafstörungen) besser aushalten und bewältigen. In Vorbereitung auf Ihre Entlassung informieren wir Sie gerne über Möglichkeiten der ambulanten Weiterbetreuung sowie über Selbsthilfegruppen und deren Angebote.

Soziale Fragen

Sozialdienst

E-Mail: Tancred.Lasch@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-320223

Fax: +49 3641 9-320282

Bitte wenden Sie sich an den Pflegedienst der Station.

Für transplantierte Patienten gibt es eine Reihe von sozialrechtlichen Sonderregelungen, die Ihnen diese ohnehin schwierige Zeit erleichtern. Dabei handelt es sich um Erstattungen für Medikamente, Fahrtkosten, Haushaltshilfen, Kinderbetreuung, um Rentenrecht, Krankschreibung, Rehabilitationsmaßnahmen, allmähliche Wiedereingliederung in den

Beruf, Leistungen des Versorgungsamtes, einmalige finanzielle Zuschüsse (Deutsche Krebshilfe) usw. In all diesen Fragen ist unsere Sozialarbeiterin Ihre Ansprechpartnerin. Ein erster Besuch ist eventuell auch schon vor der stationären Aufnahme ratsam.

Klinikseelsorge



Frau Babet Lehmann

evangelische Klinikseelsorge

Telefon: +49 152 32185310 oder +49 3641 9-391030

Fax: +49 3641 91391032



Heinz Bächer

Pfarrer, Evangelische Seelsorge

E-Mail: Heinz.Baecher@med.uni-jena.de

Telefon: +49 151 17101492



Michael Ipolt

Pfarrer, Katholische Klinikseelsorge

E-Mail: Michael.Ipolt@med.uni-jena.de

Telefon: +49 151 17105460 oder +49 3642 22314

Mit der Hoffnung auf Hilfe und Heilung sind Sie ins Krankenhaus gekommen. Ärzte, Schwestern und viele andere Menschen bemühen sich um Sie. Auch die Klinikseelsorge möchte für Sie da sein. Kranksein bringt oft Fragen mit sich, die unser Leben im Ganzen betreffen: Persönliche Probleme stellen sich, Entscheidungen müssen getroffen und Beziehungen zu anderen Menschen geklärt werden. Einsamkeit, Ungewissheit und Angst können zusätzliche belasten, manchmal brechen auch Fragen des Glaubens auf. Vielleicht wünschen Sie sich einen Menschen, mit dem Sie darüber sprechen können. Wir KlinikseelsorgerInnen besuchen Sie gerne. Sie können uns anrufen oder durch Ärzte, Schwestern und Pfleger benachrichtigen lassen.

Ambulanz für Naturheilkunde und Integrative Onkologie



Prof. Dr. Jutta Hübner

W2-Professorin für Integrative Onkologie

E-Mail: Jutta.Huebner@med.uni-jena.de

Telefon: +49 3641 9-324256

Fax: +49 3641 9-324217

Viele Patienten mit einer Tumorerkrankung und ihre Angehörigen fragen sich, ob sie während und nach der Therapie selber etwas tun können.

Dabei sind die Ziele unterschiedlich. Einige Patienten möchten sich insgesamt kräftigen, um die teil-

Integrative Onkologie

Für viele dieser Fragen, Sorgen und Wünsche bietet die Integrative Onkologie gute Antworten. Sie will v.a. eines erreichen: Patienten und ihren Angehörigen wollen wir Wege zeigen, wie Sie aktiv werden können. Die Integrative Onkologie bietet Hilfe bei der Information und Kommunikation, bei der Orientierung und Entscheidung und während und

Komplementäre Medizin

Es gibt keine einheitliche Definition - am besten finden wir diese: komplementäre Medizin ist im Gegensatz zur Schulmedizin alles, was Patienten selber tun können. Dazu gehören Ernährung, körperliche Aktivität, Naturheilverfahren aber auch Entspannungsverfahren, Gespräche, Gebete und vieles mehr. Komple-

weise anstrengende Therapie besser zu überstehen. Andere suchen nach Möglichkeiten, um die seelische Anspannung zu vermindern. Wieder andere haben konkrete Beschwerden durch die Erkrankung und ihre Therapie und suchen nach natürlichen unterstützenden Möglichkeiten, diese zu lindern.

nach der Therapie. Sie ist ein freiwilliges Angebot, dass Sie ganz oder zum Teil nutzen können, so wie es sich für Sie richtig anfühlt. Unsere wichtigste Aufgabe ist es, Sie und Ihre Angehörigen als Menschen in den Mittelpunkt zu stellen, Ihre Würde und Autonomie zu respektieren und Ihre Überzeugungen wertzuschätzen.

mentäre Medizin ist kein Ersatz für die Schulmedizin - sie ist keine Alternative Medizin. Patienten, die sich für Alternative Medizin entscheiden, gehen das Risiko ein, dass der Krebs weiter wächst. Deshalb setzen wir am Universitätsklinikum Jena die komplementäre Therapie in Kombination mit der Schulmedizin ein.

Die Angebote der Ambulanz für Naturheilkunde und Integrative Onkologie:

Für Patienten mit einer Tumorerkrankung bieten wir verschiedene Informationsmöglichkeiten.

I. ONKO-KREIS

Unsere Vorträge finden regelmäßig statt (siehe www.kim2.uniklinikum-jena.de - Hämatologie und Internistische Onkologie - Patientenveranstaltungen). Für Selbsthilfegruppen können auch auf die Bedürfnisse ihrer Gruppe zugeschnittene Vorträge erfolgen.

II. Einzelberatungen

Wenn das Angebot unserer Vorträge für Ihren eigenen Fall nicht passt oder wenn wir genauer eine komplementäre Therapie auf Ihre Situation abstimmen müssen, dann können Sie in der Ambulanz für Integrative Onkologie einen Beratungstermin ausmachen. Dies gilt auch, wenn Sie mit Ihrem Hausarzt oder Facharzt überlegen, ob Sie begleitend natürliche Verfahren einsetzen wollen und Unterstützung bei der zu Ihrer Tumorthherapie passenden Auswahl und der Entscheidung suchen.

Rehabilitation für Personen nach/mit einer Krebserkrankung

Liebe Patientin, lieber Patient,

die Rückkehr in den gewohnten Alltag fällt vielen Betroffenen nach oder mit einer Krebserkrankung schwer. Eine Rehabilitationsmaßnahme kann dazu beitragen, diesen Übergang zu erleichtern.

Die folgenden Aufführungen sollen Ihnen helfen, sich einen ersten Überblick über das Thema „Rehabilitation“ zu verschaffen.

Warum ist eine Rehabilitation für mich sinnvoll? Was kann ich in einer Rehabilitation erreichen?

1. Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit

- Dem eigenen Können angepasste Therapieangebote
- Steigerung von Kraft, Ausdauer, Geschicklichkeit, Beweglichkeit
- Verbesserung von Erschöpfung und Fatigue
- Besondere Therapien für Patienten mit
 - Lymphödem
 - Stoma
 - Sprech- und Schluckstörungen
 - Nervenschädigungen (Neuropathie) nach Tumorthherapie
 - Einschränkungen von Konzentration und Gedächtnis

2. Verbesserung im Umgang mit psychischen Belastungen durch die Krebserkrankung und Therapie

- Hilfe im Umgang mit der Krankheitsverarbeitung durch psychologische Einzel- und Gruppengespräche
- Entspannungstraining
- Hilfe bei der Kommunikation mit Partnern, Kindern und anderen Familienangehörigen

3. Verbesserung der Ernährung

- Gesunde, ausgewogene Ernährung zu allen Mahlzeiten
- Beratung bei Fragen zur gesunden Ernährung bei Krebs
- Unterstützung bei Einschränkungen der Nahrungsaufnahme durch die Krebserkrankung oder Therapie

4. Rückkehr ins Berufs- und soziale Leben

- Medizinisch-ärztliche Einschätzung und Beratung
- Beratung zur beruflichen Wiedereingliederung
- Sozialrechtliche Beratung durch Sozialarbeiter
- Sozialrechtliche Beratung bei Erwerbsminderungsrente, Altersrente
- Beratung zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises
- Hilfe und Tipps für das Gespräch mit dem Arbeitgeber

5. Wissenserwerb zu Krebserkrankungen und ihren Therapien

- Ursachen und Entwicklung von Krebs
- Diagnostik und Therapie von Tumorerkrankungen
- Nebenwirkungen der Tumorthherapie und ihre Behandlung
- Ausgewogene Ernährung
- Körperliche Aktivität und ihre Wirkung bei Krebs
- Krebs und Berufstätigkeit
- Krebs und Familie

Wie komme ich zur Rehabilitation?

- Gibt es eine Notwendigkeit?
- Was soll in der Reha erreicht werden?
- Unterstützung durch den Sozialdienst
- Antragstellung über Ihren Arzt

Was kostet mich eine Rehabilitation?

- In der Regel Bezahlung durch die Deutsche Rentenversicherung

Wohin kann ich zur Rehabilitation gehen?

Die Rehabilitationskliniken sind auf unterschiedliche Erkrankungen spezialisiert. Wir empfehlen eine Klinik mit Erfahrung und Zulassung für die onkologische Rehabilitation, also eine von den Kostenträgern für

Patienten mit Krebserkrankung anerkannte Rehabilitationsklinik. Bei der Auswahl helfen Ihnen unsere erfahrenen Sozialarbeiter gerne.



INFORMATIONEN ZUR ERKRANKUNG

Die Transplantation

Allgemeine Erläuterungen

Das Blut besteht aus dem flüssigen Blutplasma und den festen Bestandteilen, den Blutzellen. Diese werden in rote und weiße Blutkörperchen sowie Blutplättchen unterschieden und in unserer Knochenmark, der Produktionsstätte von sogenannten Blutstammzellen, gebildet.

Die roten Blutzellen (Erythrozyten) sind für den Sauerstofftransport von der Lunge zu allen Organen des Körpers verantwortlich. Sind sie vermindert, kann es zu Müdigkeit und Leistungsminderung kommen. Hämoglobin und Hämatokrit geben uns eine Aussage darüber, ob der Körper über genügend rote Blutkörperchen verfügt (Normbereich für den Hb: 7,6–10,9 mmol/l und Hk 0,35–0,45 (Achtung: andere Kliniken verwenden eventuell andere Einheiten. Bei Unklarheiten fragen Sie bitte Ihren Arzt.)).

Die weißen Blutzellen (Leukozyten) gehören zu unserem Immunsystem und haben die Aufgabe, Infektionen in unserem Körper zu verhindern (Normbereich: 4,4–11,3 Gpt/l).

Die Blutplättchen (Thrombozyten) sind für die Blutgerinnung verantwortlich (Normbereich 150–360 Gpt/l).

Bei der Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation handelt es sich um eine Behandlungsmethode, bei der zuvor aus dem Knochenmark oder aus dem Blut gewonnene Stammzellen von einem Spender auf einen vorbehandelten Empfänger übertragen werden.

Der Ablauf einer Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation

Der Ablauf einer Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation ist unabhängig von der vorbereitenden Therapie („Konditionierung“) und der Stammzellquelle immer ähnlich:

Nach ausführlichen Voruntersuchungen des Empfängers und des Spenders erfolgt die Aufnahme des Empfängers auf die Station A110.

Damit die neuen gesunden Zellen im Patienten anwachsen können, ist es notwendig, diesen darauf vorzubereiten. Dies geschieht mittels einer Chemotherapie oder einer kombinierten Strahlen- und Chemotherapie: der Konditionierungsbehandlung. Dazu erhält jeder Patient einen stabilen zentralen Venenzugang. Zumeist wird dabei ein zentraler Venenverweilkatheter (ZVK) verwendet, der unter örtlicher Betäubung angelegt wird. Über diesen zentralen Venenkatheter können die Blutentnahmen, Infusionen, Chemotherapien und auch die Transplantation

erfolgen. Die Transplantation der Blutstammzellen erfolgt intravenös wie eine Blutübertragung. Der Tag der Stammzellübertragung wird üblicherweise „Tag 0“ genannt und die folgenden Tage von da an gezählt („Tag 1“, „Tag 2“ usw.). Die Blutstammzellen finden von der Blutbahn aus den Weg in die Knochenmarksräume z.B. im Brustbein und in den Beckenknochen, siedeln sich dort an und beginnen zu wachsen. Zunächst aber sinken in Folge der Konditionierungstherapie die Werte der weißen Blutkörperchen, der roten Blutkörperchen und der Blutplättchen ab. Diese Phase, in der das alte Knochenmark nicht mehr und das neue noch nicht ausreichend funktioniert, wird auch als aplastische Phase bezeichnet. Nach einiger Zeit, durchschnittlich nach circa 2-3 Wochen, erholen sich die Werte im peripheren Blutbild wieder, da die transplantierten Blutstammzellen nun zunehmend ausreichend eigene Blutzellen produzieren.

Um den Mangel an Blutzellen nach der Konditionierungsbehandlung zu überbrücken, können regelmäßige Erythrozyten- und/oder Thrombozytenübertragungen notwendig werden. Den Mangel an weißen Blutkörperchen können wir nicht ausgleichen, er bewirkt aber einen sehr gefährlichen Zustand, indem die Patienten sich aus eigener Kraft nicht gegen schwere Infektionen wehren können. Deshalb sind zum Schutz vor Infektionen eine Reihe von Vorsichtsmaßnahmen notwendig. Zu diesen Vorsichtsmaßnahmen gehören die besonderen baulichen Isolationsvoraussetzungen auf der Station A110 mit den Einzel- bzw. Doppelbettzimmern und der speziellen Klimaanlage mit Luftfilterung. Während der empfindlichsten Phase dürfen Sie deshalb das schützende keimarme Zimmer nicht verlassen. Darüber hinaus bekommen Sie verschiedene Medika-

mente, um Ihre körpereigenen Keime zu reduzieren. Die langandauernde regelmäßige Einnahme dieser Medikamente kann für Sie zu einer Belastung werden, die Ihnen große Disziplin abverlangt. Dieses ist Ihr wichtigster Beitrag zum Gelingen der Transplantation. Wenn Sie Probleme mit der Einnahme der Medikamente haben, sollten Sie uns darauf ansprechen, damit wir gemeinsam eine Lösung des Problems finden können.

Weitere Maßnahmen zum Schutz vor Infektionen betreffen Ihre persönliche Hygiene und die Nahrungsaufnahme, dazu später mehr.

Darüber hinaus werden Sie während und nach der Transplantation regelmäßig umfangreich auf eventuelle Infektionen hin untersucht.

Die verschiedenen Transplantationsarten: allogene oder autologe?

Die Begriffe autolog und allogene sind Ihnen in der letzten Zeit immer wieder selbstverständlich genannt worden, hier noch einmal die Bedeutung:

Autologe Transplantation:

Nach einer so genannten Mobilisierungstherapie werden die eigenen Stammzellen aus dem Blut des Patienten entnommen. Die Mobilisierungstherapie besteht in der Regel aus der Kombination einer Chemotherapie mit der Gabe von knochenmarkstimulierenden Faktoren (Wachstumsfaktoren, G-SCF). Diese bedingen, dass die Stammzellen aus dem Knochenmark in die Blutbahn abgegeben - „mobilisiert“ - werden. Nachdem genügend Stammzellen in der Blutbahn vorhanden sind, werden sie, wie bei einer Blutwäsche (siehe auch: Stammzellgewinnung), entnommen. Diese so gewonnenen Stammzellen werden anschließend bis zum Tag der Transplantation eingefroren (kryokonserviert). Zur Durchführung einer Hochdosistherapie (hochdosierte Chemotherapie eventuell in Kombination mit einer Ganzkörperbestrahlung) mit anschließender Rückgabe der eigenen Stammzellen (autologe Transplantation) wird der Patient einige Wochen später erneut stationär aufgenommen.

Allogene Transplantation:

Hierbei handelt es sich um eine gewebeverträgliche (HLA-ident) Transplantation von aus dem Knochenmark oder peripheren Blut des gesunden Spenders gewonnenen Blutstammzellen auf den Patienten. In erster Linie sucht man unter den Geschwistern des Patienten nach einem passenden

Spender. Kann kein passender Geschwisterspender gefunden werden, dann wird eine Fremdspendersuche eingeleitet.

Der Ablauf der Suche nach einem geeigneten Spender

Die Sucheinheit am Universitätsklinikum ist der Klinik für Innere Medizin II, der Abteilung Hämatologie und Internistischen Onkologie angegliedert. Sofern Sie keine Geschwister haben oder Ihre Geschwister eine andere Kombination der Gewebeverträglichkeitsmerkmale (sogenannte HLA-Merkmale, Humane-Leukozyten-Antigen) aufweisen oder aus anderen Gründen keine Blutstammzellen für Sie spenden können, kann eine Fremdspendersuche eingeleitet werden. Dazu erhält die Sucheinheit, Ihre schriftliches Einverständnis vorausgesetzt, den Auftrag zur Fremdspendersuche. Über das Zentrale Knochenmarkspende-Register für Deutschland (ZKRD), in Ulm, kann weltweit auf die HLA-Typen von circa 29.500.000 Spendern zugegriffen werden. Ihr HLA-Typ wird mit Hilfe der Datenbank im ZKRD verglichen und es werden sogenannte Matchlisten erstellt. In der Regel wird für 9 von 10 Patienten ein geeigneter Fremdspender gefunden. Sind für Sie mindestens zwei geeignete Spender gefunden worden, werden wir Sie darüber informieren.

Die Gewinnung von Blutstammzellen

Die Blutstammzellseparation:

Im Blut befinden sich normalerweise nur vereinzelte Stammzellen. Bevor die Stammzellen aus dem Blut abgesammelt werden können, müssen sie deshalb erst aus dem Knochenmark mobilisiert werden. Dies geschieht mit knochenmarkstimulierenden Faktoren (Wachstumsfaktoren, G-SCF), die zuvor dem Spender über mehrere Tage unter die Haut gespritzt werden. Dieses Medikament sorgt dafür, dass die Stammzellen aus dem Knochenmark vermehrt in das periphere Blut freigesetzt (mobilisiert) werden. Die Stammzellen können dann mittels eines Zellseparators - einer Maschine, die Zellen aus dem Blut heraus sammeln kann - aus dem Venenblut des Spenders entnommen. Diese Prozedur, bei der kontinuierlich das Blut des Spenders durch den Zellse-

parator fließt, dauert durchschnittlich ca. 3 Stunden und wird an 1-2 aufeinanderfolgenden Tagen durchgeführt. Die so gewonnenen Zellen werden bei einer Stammzellentnahme für eine autologe Transplantation bis zum Tag der Transplantation eingefroren oder im Falle einer allogenen Transplantation unverzüglich dem Patienten verabreicht.

Die Knochenmarkentnahme:

Bei dieser Methode wird dem Spender in Vollnarkose im Operationsaal das Knochenmark aus dem Beckenknochen entnommen. Dabei werden gerade so viele Zellen entnommen, wie der Patient benötigt. Die Knochenmarkspende ist für den Spender mit einem in der Regel dreitägigen Krankenhausaufenthalt verbunden.

Nebenwirkungen und Komplikationen

Diese Broschüre soll nicht die Gespräche, in denen Sie sich gemeinsam mit Ihren Ärzten zu einer solch eingreifenden Maßnahme, wie einer Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation entschließen, ersetzen. Zum Verständnis all unserer Maßnahmen sollen hier aber einige typische Nebenwirkungen und Komplikationen Erwähnung finden. Lassen Sie sich durch diese Erläuterungen nicht unnötig verunsichern. Letztendlich ergeben sich bei jedem Patienten unterschiedliche Verläufe. Eine verbindliche Vorhersage zu Ihrem persönlichen Verlauf kann Ihnen niemand geben. Besonders in der Frühphase nach der Transplantation können sich aufgrund fehlender Leukozyten die unterschiedlichsten Infektionen entwickeln. (Bei besonders schwerem und lebensbedrohlichem Verlauf kann unter Umständen die Einleitung einer maschinellen Beatmung oder einer Dialyse notwendig werden).

Die ersten Anzeichen

- Fieber, das nahezu jeder Patient entwickelt. Es wird eine intensive antimikrobielle Therapie notwendig. Trotzdem können diese Infektionen auch lebensbedrohliche Verläufe nehmen.
- Übelkeit und Erbrechen: Teilen Sie uns bitte unbedingt Ihre Erfahrungen in früheren Chemotherapien mit, damit wir eine möglichst optimale antiemetische Therapie gegen Übelkeit und Erbrechen für Sie aussuchen können.
- Mukositis (Entzündung der Mund- und Magen-Darm-Schleimhaut). Die Gabe starker Schmerzmittel kann notwendig werden. Meist können Sie keine Nahrung oder Getränke mehr zu sich nehmen.

- Gewichtsverlust: Ursachen für einen Gewichtsverlust können beispielsweise ein verminderter Appetit, Übelkeit oder schmerzhafte Entzündungen der Mundschleimhaut sein. Möglicherweise benötigen Sie zeitweilig eine zusätzliche Ernährung mittels hochkalorischen Infusionen (parenterale Ernährung).
- Blutungen (zum Beispiel durch den Mangel an Thrombozyten)
- Es kann zu einer akuten oder chronischen Schädigung der Lunge, der Leber, der Nieren oder des Herzmuskels kommen.
- Im Falle der allogenen Transplantation kann es trotz der passenden HLA-Gewebemuster zu einer Unverträglichkeits- oder Abstoßungsreaktion kommen. Sie wird als Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion bezeichnet und nach dem englischen Namen graft-versus-host-disease als GvHD abgekürzt. Eine solche Reaktion kann eine intensive Behandlung mit speziellen Medikamenten erforderlich machen, die oft über Monate fortgeführt werden muss. Vorübergehende Leberschädigungen, chronische Lungenerkrankungen und bleibende Hautveränderungen können Folge dieser GvHD sein. In schweren, allerdings sehr seltenen Fällen kann eine GvHD tödlich verlaufen. Sie bekommen in den ersten Monaten nach der Transplantation deshalb entsprechende Medikamente zur Vorbeugung. Beachten Sie hierzu auch die entsprechenden Kapitel der vorliegenden Informationsbroschüre, vor allem für die Zeit nach der Entlassung!
- Die Transplantation erfolgt mit dem Ziel, die Heilung Ihrer Erkrankung zu fördern. Trotzdem kann es auch nach einer Transplantation noch zu einem Rückfall Ihrer Erkrankung kommen (Rezidiv). Bei Vorliegen einer chronischen GvHD ist das Risiko für einen Rückfall geringer.
- Haarverlust kann infolge der Konditionierungstherapie auftreten. In der Regel entwickelt sich nach wenigen Monaten wieder ein normales Haarwachstum.
- Häufig besteht nach der Transplantation Sterilität, so dass Sie wahrscheinlich nach der Transplantation keine Kinder bekommen oder zeugen können. Trotzdem kann die Möglichkeit einer Schwangerschaft nach der Stammzelltransplantation nicht generell ausgeschlossen werden. In der Vergangenheit wurden Einzelfälle von Schwangerschaften beschrieben. Während der ambulanten Vorbereitungsphase werden wir mit Ihnen ggf. eine Samen- oder Eizellspende besprechen.
- Grauer Star (Augenlinsentrübung) entwickelt sich bei etwa jedem 5. Patienten durch eine in der Konditionierungstherapie eingesetzte Ganzkörperbestrahlung. Sie ist mit den heutigen augenärztlichen Behandlungsmethoden gut behandelbar.
- Aufgrund der verminderten Hormonbildung nach einer Transplantation und der damit verbundenen möglichen Beschwerden, kann eine langfristige Hormonsubstitution notwendig werden. Liegt keine bösartige Krebserkrankung vor, sondern beispielsweise eine Stoffwechselerkrankung oder ein Knochenmarkschwund (= aplastische Anämie), so ist die Behandlung weniger aggressiv. Die oben genannten Komplikationen treten seltener auf.

Die Vorbereitung auf den Stationären Aufenthalt

Das Patientenzimmer

Jedes Patientenzimmer ist in das eigentliche Zimmer, das Badezimmer und einen Vorraum unterteilt. Zur Ausstattung gehören das Bett, der Nachtschrank, ein Tisch sowie das Patienteninfotainment. Über Gebrauch und die Zahlungsmodalitäten von Telefon und Patienteninfotainment werden Sie am Aufnahmetag informiert. Sie können gern einen MP3-Player oder einen Laptop mitbringen. Nutzen können Sie den kabellosen Internetzugang über WLAN.

Die notwendigen technischen Geräte (Infusionspumpen, etc.) sowie Schränke mit Versorgungsmaterialien befinden sich im Vorraum zur Patientenkabine.

Um Sie vor Infektionserregern weitgehend zu schützen, haben wir verschiedene Sicherheitsmaßnahmen eingerichtet. Es werden alle Gegenstände in einer bestimmten Phase Ihrer Behandlung (der sogenannten Aplasie oder Neutropenie), wenn Sie am empfindlichsten gegen Keime sind, besonders gereinigt oder desinfiziert. Selbstverständlich sollen Sie aber auch persönliche Gegenstände mit in Ihr Zimmer nehmen, z.B. Fotos, Bilder o.ä..

Pflanzen oder Blumen sind auf der gesamten Station untersagt.

Um die Keimbelastung durch die Umwelt möglichst gering zu halten, sind die Patientenzimmer mit einer speziellen Klimaanlage ausgestattet. Die Fenster können nicht geöffnet werden.

Kleidung sollte möglichst kochfest bzw. ab 60°C waschbar sein, siehe auch Kapitel Kleidung. Nach Möglichkeit sollte die Kleidung aus Baumwolle bestehen und keine synthetischen Fasern enthalten. Bitte beachten Sie, dass es uns nicht möglich ist, Ihre Wäsche auf Station zu reinigen.

Packliste

Einige Gedanken zum Thema: „Ich packe meinen Koffer...“



- Zahnpasta
 - Hausschuhe mit glatter Oberfläche, welche abwaschbar sind (Badesandaletten)
 - Spiele, Bücher und Zeitschriften sollten neuwertig bzw. in der Originalpackung sein
 - für den täglichen Wäschewechsel in der Isolation benötigen Sie ausreichend Unterwäsche und Socken (ab 60°C waschbar)
 - 10 Slips,
 - 10 T-Shirts bzw. langärmelige Shirts,
 - Leggins/Freizeithosen (aus Baumwolle),
 - 10 Paar Strümpfe.
- Während der Isolation ist ein täglicher Wäschewechsel vorgesehen.
- Weiter, je nach Bedarf:
 - 10 Nachthemden/ Schlafanzüge,
 - 10 Unterhemden (wenn benötigt),
 - 6 leichte Kopfbedeckungen (Kopftücher/ Schildmützen).
 - Denken Sie an Beschäftigungsmaterial. Verboten sind jedoch naturbelassene Wolle oder Gegenstände aus unlackiertem Holz.
 - Sie können Nahrungsmittel und Getränke in Absprache mit dem Personal mitbringen. Wir stellen Ihnen gern eine Liste mit einer Auswahl an geeigneten Nahrungsmitteln zur Verfügung. Unsere Stationsküche bietet Ihnen z.B.: Mineralwasser, Apfelsaft, Orangensaft, Cola an.
- Denken Sie daran, dass in der Isolationsphase und während der Zeit der Immunsuppression keine Salate, keine Körner, kein Naturmüsli, keine Nüsse, kein Honig, keine Schokolade und kein Grapefruitsaft erlaubt sind! Lesen Sie hierzu auch unsere Hinweise zur Ernährung.
 - Ferner sollen während der Isolation keine Kontaktlinsen, eigene Pflegeartikel (Hautcremes), Ringe, Schmuck, Nagellack, Piercings getragen bzw. benutzt werden!
 - Sollten Sie spezielle Hilfsmittel benötigen wie Kompressionsstrümpfe, Gehilfen, Hörgerät und ähnliches, bitten wir Sie diese mitzubringen.
 - Eigene Tabletten bringen Sie bitte für die ersten 1-2 Tage mit, da wir diese ggf. erst bestellen müssen.
 - Bitte bringen Sie für uns wichtige Dokumente mit, wie:
 - Arztbriefe, Röntgenaufnahmen,
 - Allergiepass,
 - Patientenverfügung,
 - Blutwerte,
 - und diese Broschüre um, von Zeit zu Zeit, darin nachzulesen...
 - Bitte keine Wertgegenstände und größeren Geldbeträge mitbringen, dafür kann keine Haftung übernommen werden!

Bitte beachten Sie:

Während der Isolation steht nur begrenzter Platz in den Schränken zur Verfügung.

Besucher

Es ist für Sie eine wichtige Stütze, wenn möglichst oft eine Person Ihres Vertrauens anwesend sein könnte, um Sie in dieser für Sie belastenden Zeit zu begleiten. Zu Ihrem Schutz dürfen Sie von maximal zwei Personen Besuch im Patientenzimmer empfangen. Wir bitten Sie deshalb, uns hierzu eine Person und einen Vertreter zu benennen. Unser Pflege-

team wird Ihren Besuch zum gegebenen Zeitpunkt über die notwendigen Maßnahmen beim Betreten einer Pflegeeinheit informieren und einweisen. Bitte beachten Sie auch, dass Ihre Besucher keine Infektionskrankheiten haben dürfen (z.B. Erkältungskrankheiten).

- Besucher müssen die vorgesehenen Vorsichtsmaßnahmen (Mundschutz, Schutzmantel, Händedesinfektion, Handschuhe) einhalten,
- Schmuck an Händen und Unterarmen (Uhren, Ringe, Armbänder) sind abzulegen
- Besucher dürfen während der Isolationsphase nicht im Zimmer essen und trinken.
- Besucher sollen Gegenstände nur nach Rücksprache mit dem Personal ins Zimmer geben.
- Besucher dürfen die Patiententoilette im Zimmer nicht benutzen. Für Gäste steht eine Besuchertoilette zur Verfügung.

Der Besuch von Kindern auf der Station selbst ist aufgrund des hohen Infektionsrisikos nicht gestattet.



DER TAGESABLAUF AUF STATION A110



Ihr Tagesablauf

Ihr Tag beginnt gegen 06:30 Uhr mit der Morgenpflege (z.B. Blutentnahmen und Vitalzeichenkontrolle). Danach erhalten Sie Tagesmedikamente und Ihr Frühstück, ggf. intravenöse Infusionsernährung. Die Medikamente selber und die Art und Weise der Einnahme werden wir Ihnen vor der ersten Gabe genau erklären. Wie Sie bereits gelesen haben, ist die Einnahme ein wichtiger Beitrag zum Schutz vor Infektionen bzw. GvHD und deshalb unerlässlich. Zur Tagesroutine gehören selbstverständlich die täglichen Visiten und die Betreuung durch die Physiotherapeuten. Ihre Infusionstherapie wird circa 23 Stunden am Tag laufen. Durch extra lange Infusionsleitungen können Sie sich aber trotz der Infusionen frei bewegen und z. B. das Standfahrrad benutzen, gymnastische Übungen ausführen oder das Bad benutzen. Da Sie während der Therapie täglich mehrere Liter Flüssigkeit über den Venenkatheter erhalten, ist es notwendig, täglich Ihren Flüssigkeitshaushalt zu überprüfen, d.h. ob Ihre Ein- und Ausfuhr im richtigen Verhältnis zueinander stehen. Es werden deshalb bei Ihnen täglich das Gewicht

und der zentrale Venendruck (über Ihren Venenkatheter) gemessen. Zudem werden wir Sie auch darum bitten, Ihre gesamte Flüssigkeitszufuhr (Getränke und Suppen) und Ihre Ausscheidung zu dokumentieren (für Urin erhalten Sie einen Sammelbehälter, die Stuhlmenge wird nach Rücksprache dokumentiert). Die tägliche Körperpflege ist ein wichtiger Bestandteil zur Aufrechterhaltung Ihres Wohlbefindens und der Keimarmut in der Isoliereinheit. Während Sie Ihre persönliche Körperhygiene durchführen werden die Infusionsleitungen erneuert und im Verlauf des Vormittags, wird das Zimmer gereinigt. Nach Möglichkeit werden wir Sie in viele Tätigkeiten mit einbeziehen, so dass Sie aktiv an Ihrer Gesundheit teilhaben können. Als gymnastische Übung können Sie z. B. Ihr Bett selbst frisch beziehen. Mittagessen gibt es um ca. 12 Uhr, Abendbrot zwischen 17.30 und 18 Uhr. Am Nachmittag und am Abend erfolgen wieder Vitalzeichenkontrollen. Im Laufe des Tages stehen wir Ihnen natürlich immer zur Verfügung und mit Rat und Tat zur Seite.

Persönliche Hygiene während der Isolationszeit

Ziel der Isolation ist, die Patienten in der Zeit ihrer Abwehrschwäche vor körpereigenen und Umweltkeimen zu schützen, weil diese unter Umständen zu bedrohlichen Infektionen führen können.

Wir, das Pflegepersonal und die behandelnden Ärzte, haben daher einige Schutzmaßnahmen für Sie ergriffen, um Ihre Phase erhöhter Infektanfälligkeit zu überbrücken. Es ist daher dringend nötig, dass Sie folgende Maßnahmen einhalten:

- Bodenkontakt vermeiden: Gegenstände, die auf den Boden gefallen sind, durch das Personal oder Angehörige entsorgen bzw. desinfizieren lassen
- Vermeiden Sie Bodenkontakt mit nackten Füßen und auch in Strümpfen
- Keine Kontaktlinsen tragen
- Entfernen von Nagellack und Schminke
- Schmuck wie Ohrringe, Piercing, Ringe müssen abgelegt werden
- Rasur der Kopfbehaarung erfolgt vor der ZVK-Anlage, wobei zu bemerken ist, dass die Haare ca. 10 Tage nach Chemogabe ausgehen (Ausnahme bei der „Minitransplantation“).

Körperpflege:

- Tägliches Waschen oder Duschen
- Trocknen Sie sich danach gut ab, vor allem in Hautfalten und zwischen den Zehen, denn feuchte Stellen sind ein Nährboden für Keime und Pilze

Hautpflege/ Nagelpflege/ Rasur:

- Cremes Sie sich nach dem Waschen oder Duschen ein. Bei trockener Haut auch mehrmals täglich.
- Verwenden Sie keine eigenen Körperpflegemittel, eine geeignete Lotion wird von der Station gestellt.
- Die Nägel nicht schneiden, nur feilen
- Eine Bartrasur ist nur mit dem elektrischen Rasierapparat erlaubt
- (Blutungs- und Infektionsgefahr bei Verletzungen)

Toilettenbenutzung:

- Zum Spülen soll der Deckel vorab geschlossen werden, um dabei aufgewirbelte Keime zu reduzieren.
- Die Hände sollen häufig gewaschen oder desinfiziert und danach eingecremt werden, vor allem nach dem Gang zur Toilette und generell vor dem Essen.

Mundpflege:

- Der Mund soll nach den Mahlzeiten mit den entsprechenden Lösungen gespült werden, um Keime zu reduzieren und somit Entzündungen der Mundschleimhaut vorzubeugen, bzw. zu behandeln.
- Es hat sich bewährt, die Mundpflege (z.B. mit Ampho-Moronal) sehr sorgfältig, konsequent und häufig durchzuführen. 4-6x täglich ist optimal!!

Zahnpflege:

- Putzen Sie die Zähne nur mit einer neuen weichen Zahnbürste.
- Wechseln Sie die Bürste täglich.
- Bei Zahnfleischbluten den Mund nur spülen.
- Stellen Sie die Zahnbürste mit dem Kopf nach oben in ein Glas.
- Keine Zahnstocher oder Zahnseide verwenden.

Nasenpflege:

- Cremes Sie die Nasenschleimhaut 4x täglich mit einer Fettsalbe ein (Bepanthen).
- Starkes Schnäuzen vermeiden (Blutungsgefahr).
- Blutverkrustungen dürfen nicht mit den Fingern entfernt werden.

Wir bitten Sie folgende Beobachtungen dem Personal mitzuteilen:

- Schmerzen
- Alle Veränderungen am Körper z. B. Juckreiz, Ausschläge, Risse oder Verletzungen von Haut und Schleimhaut, insbesondere im Genitalbereich, Druckstellen, kleine rote Pünktchen (Petechien), Blutergüsse, Blasenbildung, Rötungen, Schwellungen.
- Nasenbluten, sowie jegliche Blutbeimengungen in den Ausscheidungen
- Sehstörungen (z.B. schwarze Flecken)
- Schwindel, Ohrgeräusche
- Durchfall, Verstopfung, Blähungen
- Übelkeit, Bauchschmerzen, Probleme beim Wasserlassen
- Hitze- oder Kältegefühl, Juckreiz
- Schlafstörungen

Eventuelle Probleme können im Anfangsstadium effektiver behandelt werden!

Die Ernährung während des stationären Aufenthaltes

Häufig haben die meisten Patienten auf einer KMT-Station nach der ersten Woche nur wenig bis gar keinen Appetit mehr. Hinzu kommen eventuell Übelkeit sowie ggfs. Schmerzen durch die Mukositis oder ein mangelndes Geschmacksempfinden.

Um die Infektionsgefahr durch bestimmte Lebensmittel zu reduzieren, bekommen Sie ab dem Aufnahmetag eine keimreduzierte Kost. Im Verlauf kann eine zusätzliche Ernährung mit speziellen Infusionslösungen, die über einen Zugang in der Vene verabreicht werden, notwendig werden.

Während der Isolation sind nicht erlaubt:

- Rohkost, z.B. Salat, frisches nicht schälbares Obst und Kräuter.
- Brötchen, die mit Körnern bestreut sind
- frisches Naturmüsli mit entsprechenden Körnern und Flocken (erlaubt sind nur behandelte Mischungen wie Cornflakes...)
- Geöffnete Konserven und Getränkeflaschen müssen nach 24 Stunden entsorgt werden (dies erfolgt morgens durch uns).
- Warme Speisen sollen innerhalb einer halben Stunde verzehrt werden, ein Aufwärmen ist wegen der Gefahr einer Verkeimung nicht erlaubt.

Klinische Studien

Um in der medizinischen Forschung weitere Erkenntnisse über die Ursachen und Therapiemöglichkeiten der oben genannten Komplikationen zu erhalten, sind klinische Studien notwendig, die den Vergleich von Therapieverfahren auf wissenschaftlicher Basis ermöglichen. Auch an unserer Klinik werden solche Studien durchgeführt. Dazu müssen Patienten gebeten werden, an diesen Studien teilzunehmen. Sollten Sie um Ihre Einwilligung zur Teilnahme an einer Studie gebeten werden, so versichern wir Ihnen, dass diese ausschließlich dem

Ziel der Erlangung medizinischer Erkenntnisse über Art und Therapie der Erkrankung, von der auch Sie betroffen sind, dient. Selbstverständlich können Sie jederzeit ohne persönliche Nachteile Ihre Einwilligung verweigern bzw. nachträglich zurückziehen.

EMPFEHLUNGEN UND TIPPS

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 werden Sie vorerst noch eine körperliche Einschränkung verspüren. In die Freude und Erleichterung, endlich alles überstanden zu haben, mischt sich die Angst vor eventuell späteren Komplikationen, aber auch eine Unsicherheit darüber, wie Sie mit der häuslichen Umgebung und der Reaktion von Freunden und Bekannten zurechtkommen.

Viele Fragen werden Sie beschäftigen, und eine davon wird sicherlich 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 rasch wieder Sicherheit in Ihrem Alltag und im Umgang mit anderen Menschen gewinnen.

Geselliges Beisammensein - Menschenansammlungen

• **öffentliche Verkehrsmittel:**

Wir empfehlen Ihnen, nicht mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu fahren, so lange, wie Ihre eigene Immunabwehr noch nicht ausreichend funktioniert. Während dieser Zeit sind Sie besonders infektionsgefährdet. Deshalb sollten Sie größere Menschenansammlungen meiden. Ab wann Sie gefahrenlos öffentliche Verkehrsmittel nutzen können, besprechen Sie bitte mit den betreuenden Ärzten in unserer Transplantationsambulanz.

• **Partys, Feten und sonstige Festivitäten:**

Da Sie in den ersten Wochen und Monaten nach der Transplantation noch sehr infektionsgefährdet sind, sollten Sie auf solche Aktivitäten verzichten.

• **Konzertveranstaltungen / Kinobesuche:**

Auch auf diese Dinge sollen Sie in den ersten Monaten ebenfalls verzichten. Das Risiko einer Übertragung von Viruserkrankungen zum Beispiel ist bei Menschenansammlungen auf engem Raum sehr groß. Weitere Informationen hierzu können Sie jederzeit bei den betreuenden Ärzten erfragen.

Ihre Wohnung nach der Blutstammzelltransplantation

Nach einer Blutstammzelltransplantation verändert sich Ihr Leben sicherlich in vielerlei Hinsicht. Arztbesuche und erhöhte Hygienemaßnahmen in einigen Bereichen prägen Ihren Alltag. In Ihrer Wohnung sollen Sie sich deshalb nach wie vor sicher und „zu Hause“ fühlen.

Da der Lebensstandard in Deutschland im allgemei-

nen recht hoch ist, dürfte auch Ihre Wohnung den Ansprüchen Ihrer persönlichen Hygieneanforderungen nach der KMT voll und ganz genügen. Falls es in Ihrer Wohnung Pilzbefall gibt, sollten Sie versuchen, diesen beseitigen zu lassen. Für Pilzbefall im Badezimmer gibt es starke Reinigungsmittel im Handel, und feuchte Wände können oftmals nur von Handwerkern mit entsprechenden Maßnahmen behan-

delt werden. Entfernen Sie die Pilzbeläge bitte nie selbst, sondern bitten Sie die anderen Mitglieder der Familie, Freunde oder eine Putzfrau, die ggf. von der Krankenkasse finanziert werden kann.

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

Maßnahmen zur Vermeidung von Schimmelpilzen in der Wohnung

• 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.

• 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 2-5 Minuten, je nach Witterung, wieder komplett schließen. Vor dem Verlassen der Wohnung und direkt beim Betreten der Wohnung sowie zur Nacht und nach dem Aufstehen ist ebenfalls eine Stoßlüftung zu empfehlen.

• Schadenbeseitigung:

Das Abdichten von Rohren und Dächern sowie Verputzen und Trocknen befeuchteter Außenwände, ist ein wesentlicher Teil der Schimmelpilzbekämpfung, damit das Heizen und Lüften auch seinen Zweck erfüllt.

Individuelle Hygiene

Das Wort Hygiene hat durch Ihre Krankheit und durch die Therapie für Sie eine wichtige Bedeutung bekommen. Ihr Immunsystem ist besonders durch die Therapie stark geschwächt. Bakterien und Viren stellen für Sie, viel mehr als für andere Menschen eine Gefahr für die Gesundheit dar. Während des Aufenthaltes auf der KMT- Station müssen Sie ein hohes Maß verschiedener Regeln einhalten, die dem Schutz vor Keimen dienen.

Schon das Betreten der abgegrenzten Station mit der gesonderten Bekleidung, Händedesinfektion, das Einzelzimmer, die gründliche Reinigung Ihres Zimmers, die besondere Waschlotion, das Mundspülen, die Nahrungseinschränkungen, der tägliche Wechsel der Wäsche etc. dienen Ihrer Hygiene.

Sicherlich wird es Ihnen „oft alles zu viel“ und Sie sehnen sich nach der Zeit, wenn Ihr Leben wieder „normaler“ ablaufen kann und nicht jeder Keim zum Feind wird. Besonders extrem empfinden Sie sicherlich die Zeit in der Isolation, in der Sie das Zimmer gar nicht verlassen dürfen.

Wenn diese Zeit vorüber ist und Ihre Leukozyten wieder über 1,0 Gpt/l liegen, dürfen Sie wieder aus dem Zimmer herausgehen.

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

Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken wie zum Beispiel Sandimmun (Cyclosporin A) oder auch Cortison schwächen das Abwehrsystem zusätzlich.

Zu Hause müssen Sie also auch weiterhin und etwas mehr als andere Menschen auf Ihre persönliche Hygiene achten. Frühestens nach ca. zwei Jahren nach der Stammzelltransplantation wird Ihr Immunsystem wieder „zuverlässig“ arbeiten können.

Damit Sie sich nicht infizieren, gibt es ein paar grundsätzliche Dinge, die Sie zu Hause berücksichtigen sollten:

Händewaschen:

Häufig und sorgfältig mit warmen Wasser und Seife, besonders wenn Sie von der Toilette kommen, Haustiere gestreichelt haben, rohes Fleisch berührt haben, vor jeder Mahlzeit, vom Einkauf o.ä. nach Hause kommen usw.

Haustiere:

Bestimmte Haustiere sind erlaubt, andere aufgrund des Infektionsrisikos nicht. - Sprechen Sie bitte diesbezüglich mit Ihrem Arzt oder dem Pflegepersonal der Station A110.

Putzen:

Grundsätzlich nicht Staubsaugen, nicht Staubwischen bzw. Wischen und den Mülleimer raustragen

Körperhygiene:

Duschen Sie 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 Handtücher an der Luft oder auf der Heizung.

Wäsche:

Wechseln Sie die Bettwäsche 1mal pro Woche oder häufiger wenn Sie stark schwitzen. Unterwäsche sollten Sie täglich wechseln.

Küche:

Siehe Tipps zum Umgang mit Nahrungsmitteln

Pflanzen:

Sollten aus der Wohnung entfernt werden. Trockenpflanzen nicht im Schlafzimmer und Wohnzimmer aufbewahren. Überlassen Sie die Pflege bitte den anderen Familienmitgliedern, denn in der Blumenerde und im Blumenwasser befinden sich viele Keime, die gefährlich für Sie sein können.

Mundschutz:

Soll Sie vor extremen Keimbelastungen schützen (z.B. in Arztpraxen oder in öffentlichen Verkehrsmitteln). Bitte versuchen Sie in den ersten 6 Monaten nach der Stammzelltransplantation öffentliche Verkehrsmittel zu meiden. Im Mundschutz selbst können sich sehr leicht Keime vermehren, denn durch die Atemluft entsteht ein feucht warmes Milieu, in dem sich Keime „wohlfühlen“. Bitte wechseln Sie den dicken Mundschutz („Schnabel“) daher ca. alle 48 Stunden. An der „frischen Luft“ und in Wohnungen brauchen Sie keinen Mundschutz zu tragen. Sollte sich ein Einkaufsbummel nicht umgehen lassen, tragen Sie bitte immer einen Mundschutz. Vermeiden Sie große Menschenansammlungen und Baustellen. Besprechen Sie bitte mit den Ärzten in unserer KMT-Ambulanz ab wann Sie ganz auf den Mundschutz verzichten können.

Sexualität

Sexualität gehört zum normalen Leben - auch zu Ihrem Leben nach der Transplantation. Jeder lebt seine eigene Sexualität - jeder hat andere Bedürfnisse und Empfindungen. Teilen Sie sich innerhalb Ihrer Partnerschaft Ihre gegenseitigen Bedürfnisse und Ängste mit, denn diese können jetzt anders sein als vor der Transplantation - Berührungen können anders empfunden werden oder das Lustgefühl

kann verändert sein. Tun Sie alles worauf Sie beide Lust haben - küssen, streicheln, mit dem Partner schlafen. Gehen Sie aber vorsichtig und behutsam vor, denn bedingt durch die Chemo- oder Strahlentherapie sowie durch die Transplantation selbst kann es zu veränderten Wahrnehmungen kommen.

Nun noch einige Hinweise für Sie und Ihren Partner:

- bei einem grippalen Infekt mit Schnupfen und Husten Ihres Partners verzichten Sie bitte auf das Küssen und enges Kuscheln.
- das Gleiche gilt, wenn der Partner einen Herpes simplex am Mund hat.
- Schleimhäute, v.a. an der Scheide, können vorerst trocken sein und somit ein unangenehmes Gefühl beim Koitus hervorrufen – benutzen Sie Gleitmittel (Cremes, pflanzliche Öle u. ä.) oder sprechen Sie mit Ihrem Arzt.
- 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 kommen, bei der Frau kann es zu Libidoveränderungen kommen – sollte dies anhalten, sprechen Sie dies bitte bei der KMT-Sprechstunde an.
- 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 sofort ihren Frauenarzt auf!
- Folge der Bestrahlung und Chemotherapie ist die Unfruchtbarkeit sowohl beim Mann als auch bei der Frau – aber von 100%-iger Sicherheit kann nicht ausgegangen werden! Bitte schützen Sie sich vor einer eventuellen Schwangerschaft über die Länge des notwendigen Zeitraumes und halten Sie ggfs. Rücksprache mit dem Arzt!
Erklärung: Durch die erfolgten Therapien kann theoretisch die Reifung der Ei- und Samenzelle negativ beeinflusst werden. Die Folgen davon wären evtl. Schädigungen an dem sich entwickelnden Kind. Je nach Vorbehandlung besteht jedoch die Chance, dass sich die Eizellen bzw. Samenproduktion in dem folgenden Jahr nach der Transplantation erholt.
- bei der Wahl der Methode für Ihre Empfängnisverhütung gibt es verschiedene Aspekte, die mit Ihrem Arzt besprochen werden sollten. Bei der Anwendung von Kondomen kann es zum Beispiel nützlich sein, zusätzlich wasserlösliches Gleitgel zu benutzen. Spiralen sind aufgrund der hohen Blutungs- und Infektionsgefahr nicht zu empfehlen usw.

Wenden Sie sich bei Fragen jederzeit an eine Ihnen vertraute Person aus dem Team!

Schwimmbad / See / Sauna

- In Badeanstalten oder Saunen herrscht immer ein feuchtes Milieu und somit eine Unmenge an Krankheitserregern (Bakterien und vor allem Pilze).
- Gehen Sie bitte in dem ersten Jahr nach der Transplantation nicht in Badeanstalten.
- Gehen Sie bitte auch nicht in Seen, Flüssen oder ins Meer (z.B. Ostsee) schwimmen - auch dort gibt es im Wasser genügend Bakterien und andere Krankheitserreger, die für Sie eine Gefahr bedeuten würden.
- Überlassen Sie die Sauna lieber den Menschen, die Sie auch vertragen – und zu denen gehören Sie nach der Transplantation vorerst nicht! Die hohen Temperaturen bringen Ihren Kreislauf so sehr in Bewegung, dass es durchaus auch zu einer Blutung kommen kann. Bevor Sie zum ersten Mal wieder in die Sauna bzw. in ein Schwimmbad gehen, halten Sie bitte Rücksprache mit den behandelnden Ärzten in unserer Ambulanz.

Reisen

Auch wenn Sie nach der Entlassung das Bedürfnis haben, einfach „fort“ zu wollen, bedenken Sie folgendes:

- In der ersten Zeit nach der Entlassung gehen Sie zu mehr oder weniger engmaschigen Untersuchungen in die KMT – Ambulanz (Blutentnahmen, Thrombozytengaben usw.). Eine größere Reise bietet sich daher noch nicht an.
 - Finden die Ambulanztermine in größeren Abständen statt, so suchen Sie sich ein Reiseziel aus, von dem Sie gegebenenfalls schnell und bequem entweder Ihr Transplantationszentrum erreichen können, oder ein anderes Krankenhaus, das im Umgang und den speziellen Problemen von stammzelltransplantierten Patienten vertraut ist.
 - Wunschreisen in exotische Länder wie z.B. Marokko, Ägypten, Asien u.ä. sind frühestens 6 Monate nach Ende der Immunsuppression und auf keinen Fall im ersten Jahr nach der Transplantation möglich.
 - Legen Sie in der Zeit nach der Transplantation besonderen Wert auf Sauberkeit bei der Auswahl ihres Hotels - Investieren Sie in Ihre Gesundheit!
- 

Sonnen und braun werden

- Der Trend geht heutzutage dazu über, dass gebräunte Menschen als schön gelten – Sie wissen, dass Sie auch ohne Bräune schön sind!
- Meiden Sie bitte direkte Sonneneinstrahlungen – es kann zu Hautreaktionen bis hin zum Auftreten einer GVHD kommen. Außerdem ist Ihre Haut während der Transplantation sowieso schon stark beansprucht worden. Und drittens haben Transplantationspatienten bereits ein erhöhtes Hautkrebsrisiko, dass Sie nicht unnötig durch UV Strahlen weiter erhöhen sollten.
- Benutzen Sie auch beim Aufenthalt im Schatten eine Sonnencreme mit einem möglichst hohen Lichtschutzfaktor (Faktor 50).
- Schützen Sie Arme und Beine mit Kleidungsstücken und denken Sie an eine Kopfbedeckung (z.B. Hut mit Krempe).

Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit

- Nutzen Sie die Zeit nach der Transplantation sich voll und ganz zu erholen.
- Die Wiederaufnahme Ihrer Berufstätigkeit hängt von Ihrem Wohlbefinden ab.
- Bei einem komplikationslosen Verlauf können Sie damit rechnen, nach etwa 1 Jahr wieder arbeiten zu können; muten Sie sich am Anfang jedoch nicht zu viel zu – beginnen Sie am besten stufenweise mit einem Arbeitsbesuch.
- Näheres erfahren Sie von unserer Sozialarbeiterin und unseren Ärzten.

Umgang mit Kinderkrankheiten

Bitte unbedingt Kinder mit Kinderkrankheiten meiden (z.B. Scharlach, Windpocken, Mumps, Masern)!

Zusammenfassung

Zusammengefasst nochmals die wichtigsten Verhaltensmaßnahmen für Sie nach der Entlassung:

- Wenn Sie sich mit vielen Menschen in einem Raum oder außerhalb des Hauses befinden, dann setzen Sie zu Ihrem eigenen Schutz immer einen Mundschutz auf.
- Meiden Sie hustende und schnupfende Menschen.
- Halten Sie sich auch fern von Mitmenschen, die andere Infektionskrankheiten (z. B. Kinderkrankheiten) haben.
- Meiden Sie feuchte Räume wie z.B. Schwimmbäder, Saunen, Dampfbäder u.ä..
- Versuchen Sie durch regelmäßige körperliche Bewegung wie z.B. Spaziergänge, Nordic-Walking, leichtes Lauftraining, Fahrradfahren usw. langsam ihre körperliche Belastbarkeit zu steigern. Starke körperliche Anstrengungen überlassen Sie lieber Ihren Mitmenschen. Ihr Körper wird Ihnen oft von alleine sagen, was gut für Sie ist. Nehmen Sie diese Signale wahr!



Ernährung

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

Durch die Behandlung auf unserer Station wurde dieses Vergnügen leider beeinträchtigt, und es kann zu Problemen kommen, die als belastend empfunden werden können. Auch nach der Entlassung können noch einige Probleme bei der Ernährung auftreten. Wir möchten Ihnen helfen, diese Probleme so gut wie möglich zu meistern. Nach der Stammzelltransplantation gibt es Nahrungsmittel, die gefährlich für Sie sind, weil Ihr Immunsystem nur mit Einschränkungen funktioniert. In der beigefügten Liste stehen die Lebensmittel, die auf Ihrem Speiseplan zu vermeiden sind.

Die Dauer der Einschränkung beträgt nach allogener SZT/ KMT die Zeitspanne, bis die immunsuppressive Therapie beendet wurde. Die Entscheidung darüber, ab wann die Ernährungsvorschriften gelockert werden können, wird der Arzt in der KMT-Ambulanz treffen. Bei schlechter Abwehrlage ist immer besondere Vorsicht geboten.

Sehr wichtig ist außerdem eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr. Erwachsene sollen mindestens 2,5 Liter beliebiger (alkoholfreier) Flüssigkeit trinken – Kinder etwas weniger. Das ist sehr wichtig für die Nierenfunktion.

Gekochte Nahrung enthält die wenigsten Keime - Kochen Sie alle Speisen ganz und gar durch!

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 Gesundheitsam-

tes, um mehr Sicherheit bei den Lebensmitteln zu gewährleisten. Was Sie selbst zur „Sicherheit“ von Lebensmitteln beitragen können finden Sie in den folgenden Zeilen:

Lebensmittel einkaufen:

- Achten Sie auf das Haltbarkeitsdatum! Man kann durch das Aussehen oder den Geruch der Speisen nicht unbedingt erkennen, ob es noch einwandfrei ist. Wenn Ware beim Ablauf des Haltbarkeitsdatums noch nicht verbraucht ist oder eingefroren wurde, sollten Sie sie lieber verwerfen.
- Auf den Verpackungen stehen oft Hinweise zur Lagerung des Lebensmittels, wenn Sie sie nicht befolgen besteht große Gefahr, dass es sich nicht so lange wie angegeben hält.
- Achtung bei schlechten Hygieneverhältnissen in den Geschäften!
- Wenn Gefrierschränke überfüllt aussehen oder die Packungen nicht kalt sind, kann die Ware beeinträchtigt sein.
- Beschädigte Packungen sollten Sie nicht kaufen.
- Meiden Sie Geschäfte, in denen gekochtes und rohes Fleisch nicht getrennt liegen.
- Verkaufspersonal muss sich vor und nach dem Umgang mit rohem Fleisch die Hände gründlich waschen, besonders dann wenn danach gekochte Lebensmittel berührt werden!



Einpacken und Transport Ihres Einkaufs:

- Versuchen Sie, Gefrorenes zuletzt einzukaufen.
- Verpacken Sie Gefrierkost extra, am besten in einer Thermotasche. So können Sie die Temperatur einige Zeit erhalten. Bringen Sie sie jedoch so schnell wie möglich nach Hause, in eine Gefriertruhe oder zum Verbrauch. In einem warmen Auto oder im Büro können innerhalb einer Stunde Millionen von Bakterien heranwachsen.

Lagerung zu Hause:

- Bakterienwachstum beschleunigt sich zwischen 10°C und 65°C.
- Die ideale Kühlschranktemperatur liegt zwischen 0°C und 5°C.
- Ein Gefrierschrank sollte mindestens -18°C kalt sein. Wenn Sie dies einhalten, reduzieren Sie die Gefahr einer Lebensmittelvergiftung. Benutzen Sie ein Kühlschrankthermometer zur Kontrolle.
- Kühlschränke und Kühltruhen reduzieren das Wachstum von Keimen in Lebensmitteln. Sie können sie jedoch nicht töten.
- Die verderblichsten Lebensmittel sollten Sie im kältesten Teil des Kühlschranks aufbewahren.
- Lassen Sie die Tür nicht länger als nötig offen.
- Das regelmäßige Abtauen des Kühlschranks hilft Energie zu sparen und verbessert die Kühlung.
- Die Verbreitung von Keimen von einem Lebensmittel zum anderen muss verhindert werden.
- Rohes Fleisch und aufgetaute Lebensmittel sollten in abgedeckten Gefäßen und mit Flüssigkeitsauffang aufbewahrt werden. Die Verbreitung von Keimen durch tropfendes Fleisch ist besonders groß.
- Fleischwasser sollte nie auf Gemüse oder gekochte Speisen tropfen.
- Gefrorene Lebensmittel sollten Sie nie nach dem Haltbarkeitsdatum verzehren.
- Wenn Sie den Kühlschrank oder die Kühltruhe abtauen, sollten Sie genau überlegen, wie Sie die Lebensmittel in der Zeit lagern. Vielleicht beim Nachbarn in der Kühlung oder in Plastiktüten mit Wolldecken drumherum oder in einer Thermobox.
- Lagern Sie Eier unbedingt im Kühlschrank.

Rund um die Küche:

- Die wichtigste Regel ist, die Hände mit warmen Wasser und Seife zu waschen, bevor Sie mit Lebensmitteln umgehen.
- Waschen Sie Ihre Hände nachdem Sie auf der Toilette waren.
- Tragen Sie wasserfeste Pflaster über Schnittwunden und Kratzern.
- Benutzen Sie verschiedene Handtücher für Geschirr und Hände. Bitte Handtücher regelmäßig wechseln und waschen.
- Desinfizieren oder wechseln Sie Schwämme oder Wischtücher in der Küche und im Bad sehr häufig; empfehlenswert sind Einweglappen.
- Wischen Sie Dosen bevor Sie sie öffnen von außen ab.
- 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.
- Beseitigen Sie Krümel und Essenreste schnell, damit Sie keine Ameisen, Fliegen oder Mäuse anziehen.
- Benutzen Sie nicht das gleiche Messer für rohes Fleisch, gekochtes Essen und frisches Gemüse. Waschen Sie das Messer zwischendurch gründlich ab.
- Bevorzugen Sie die Benutzung von Schneidbrettern aus Glas oder Plastik, vermeiden Sie Schneidbretter aus Holz

Essen kochen:

- Kochen Sie die Lebensmittel ganz gar durch, so dass die Temperatur in der Mitte mind. 70°C für 2 Minuten erreicht. Das tötet die meisten Bakterien ab.
- Garzeiten auf den Etiketten sollten Sie beachten und nicht verkürzen.
- Heizen Sie den Backofen lange genug vor. Bei geringerer Temperatur als vorgeschrieben, können die Lebensmittel ggf. riskant für Sie sein.
- Große Braten oder ganze Geflügel müssen sorgfältig bis zur Mitte durchgegart werden. Ein Fleischthermometer könnte hilfreich sein.
- Wenn gefrorenes Fleisch oder Geflügel nicht genügend aufgetaut wird, besteht die Gefahr, dass es innen nicht ganz gar wird. Die besten Möglichkeiten zum Auftauen sind langsam im Kühlschrank oder in einer Mikrowelle.
- In einer warmen Küche kann Fleisch zwar Auftauen, aber Bakterien können auch wachsen.
- Rohe Eier tragen oftmals Bakterien, die eine Lebensmittelvergiftung hervorrufen können. Die Bakterien können Sie durch langes Kochen abtöten. (8-10 Minuten).
- Wählen Sie keine Rezepte mit rohen Eiern, wie z.B. Mayonnaise, Mousse, Tiramisu, Eiscreme, Getränke mit Eiern (z.B. Eierlikör, Sauce Hollandaise) oder Baiser aus. Pasteurisierte Eiprodukte können Sie benutzen.

Gekochtes Essen lagern:

- Wenn Sie Speisen zum späteren Verzehr kochen, sollten Sie es nicht sofort in den Kühlschrank stellen, denn das erhöht die Temperatur im Kühlschrank. Lassen Sie sie zuvor an einem kühlen Ort erkalten und stellen Sie es dann in den Kühlschrank oder in die Gefriertruhe.
- Benutzen Sie eine Kühlbox, um Speisen zu transportieren, z.B. zum Picknick.
- Gekochte Speisen sollte man nur einmal wieder erhitzen und dann in einem anderen Topf so lange, bis sie kochend heiß sind.
- Rezepte zur keimarmen Ernährung finden Sie in dem Kochbuch „Keimarm kochen“ (ISBN 978-3-00-046852-0). Weitere Informationen (einschließlich Bestellmöglichkeit) finden Sie im Internet unter: <http://www.keimarm-kochen.de>

Hinweise zur Medikamenteneinnahme ...

... und Verhalten bei Fieber und plötzlicher Verschlechterung des Allgemeinzustands

Hinweise zur Medikamenteneinnahme

Wenn Sie (Sandimmun® (Cylosporin A (CSA)), Prograf®(Tacrolimus), Myfortic®, Certican® (Everolimus), Rapamune® (Sirolimus) einnehmen:

- Am Tage ihres Ambulanztermins nehmen Sie die Medikamente erst nach der Blutabnahme ein.
- Ein selbständiges Absetzen der Medikamente kann zu lebensbedrohlichen Zuständen führen.
- Der Zeitpunkt der erforderlichen Impfungen hängt von der Erholung Ihres Immunsystems ab. Impfungen mit Lebendimpfstoffen sind grundsätzlich verboten. Sprechen Sie diesbezüglich mit unseren Ärzten in der Ambulanz .

Bitte nehmen Sie keine Medikamente ein, die nicht mit uns abgesprochen sind! Dies betrifft insbesondere auch homöopathische, rein „pflanzliche / biologische“ oder so genannte abwehrstärkende, „immunstimulierende“ Mittel.

Verhalten bei Fieber und plötzlicher Verschlechterung des Allgemeinzustandes

Es gibt einige wichtige Symptome, bei denen Sie sofort Kontakt mit uns aufnehmen sollten (Telefonnummer: +49 3641 9-326890):

- Fieber > 38,5 °C oder länger als 1 Tag bestehend
- Durchfall > 3 x täglich
- Blutungen
- Hautveränderungen, insbesondere an Rücken, Händen oder Füßen
- Luftnot
- plötzliche Gewichtszu- oder Gewichtsabnahme

Cytomegalievirus und Epstein-Barr-Virus

Wie Sie bereits jetzt wissen, sind Sie durch die immunsuppressive Therapie besonders anfällig für Infektionen durch Bakterien, Pilze oder Viren.

Rund 50% der Bevölkerung sind Träger des **Cytomegalievirus (CMV)**, mit dem sie sich irgendwann einmal infiziert haben. Jeder gesunde Mensch kann mit diesem CMV-Virus leben ohne Krankheitssymptome zu verspüren. Erst bei einer generalisierten Abwehrschwäche, welche nach der Stammzelltransplantation besteht, kommt es bei über 75% der Patienten, die CMV positiv sind, zur sogenannten Reaktivierung des Cytomegalievirus. Diese Reaktivierung kann verschiedene Symptome verursachen. Eine lebensbedrohliche Komplikation stellt die durch das CMV-Virus verursachte Lungenentzündung dar. Das Virus kann aber auch andere Organe, wie z.B. den Magen-Darm-Trakt und die Leber, befallen.

Um eine solche Reaktivierung frühzeitig zu erkennen, wird anfangs regelmäßig eine spezielle Blutuntersuchung durchgeführt. Beim Nachweis einer CMV-Reaktivierung wird unverzüglich eine Behandlung mit virusstatischen Medikamenten, z.B. Ganciclovir begonnen. Diese Medikamente hemmen die Vermehrung des Virus.

Über 90% der Menschen jenseits des 40. Lebensjahres sind außerdem Träger für **Epstein-Barr-Virus (EBV)**. Nach einer Infektion, die auch sehr symptomarm ablaufen kann, persistiert der EBV lebenslang im Körper. Nach dem Anwachsen der transplantierten Blutzellen (sogn. Engraftment) kann eine EBV-Reaktivierung auftreten, die in seltenen Fällen zu einer lebensbedrohlichen EBV-assoziierten lymphoproliferativen Erkrankung, (sogn. PTLD), führt. Symptome von einer PTLD können u.a. sein: Fieber, Abgeschlagenheit, Gewichtsverlust, nächtliches starkes Schwitzen, Lymphknotenschwellungen, Leber- und Milzschwellungen und Muskelschmerzen. Am häufigsten tritt die EBV-Reaktivierung in den ersten drei Monaten nach Stammzelltransplantation auf. Um eine Reaktivierung frühzeitig zu erkennen, wird anfangs einmal pro Woche eine spezielle Blutuntersuchung durchgeführt. Bei Nachweis einer relevanten EBV-Reaktivierung wird versucht die Immunsuppression zu reduzieren und / oder ein Antikörper gegen B-Lymphozyten (Anti-CD20-Antikörper) verabreicht.

Transplantat-Gegen-Wirt-Reaktion

Die Transplantat-gegen-Wirt-Krankheit (englisch: Graft-versus-Host-Disease (GVHD)) ist eine Erkrankung des Immunsystems, welche nach einer allogenen Stammzelltransplantation auftreten kann. Dabei werden unterschiedliche Verlaufsformen wie zum Beispiel die akute und die chronische GVHD unterschieden. Die akute GVHD kann trotz vorbeugender Medikamente in der frühen Phase nach Transplan-

tation auftreten (10 Tage - 100 Tage, selten auch später). Sie wird durch mit dem Transplantat übertragenen Lymphozyten (Teil der Leukozyten= weiße Blutkörperchen) verursacht, welche Organe des Patienten als fremd erkennen und schädigen. Dieser Vorgang richtet sich besonders gegen die Haut, aber auch gegen den Darm und/oder die Leber.

Frühe Symptome der akuten Transplantat-gegen-Wirt-Krankheit sind:

- eine kleinfleckige Hautrötung mit Wärmegefühl und eventuellem Jucken, welche sich bis zu einer gleichmäßigen Hautrötung mit Brennen vergleichbar mit einem Sonnenbrand entwickeln kann. Dabei beginnt dies häufig an den Hand- und Fußflächen sowie Ohren. Sie kann jedoch auch an jedem anderen Hautareal auftreten.
- Symptome der akuten GVHD des Darmes sind Übelkeit und Erbrechen und/oder Durchfälle, die zu einem erheblichen Flüssigkeitsverlust führen können.
- Symptome der akuten GVHD der Leber sind eine Gelbfärbung der Haut, die zuerst an den Augäpfeln (Skleren) zu beobachten ist.

Da die akute GVHD sich zu einem lebensbedrohlichen Krankheitsbild entwickeln kann, erfordert sie eine sofortige Behandlung durch Medikamente, welche die Lymphozyten und andere Entzündungszellen in ihrer Funktion behindern bzw. zerstören (Immunsuppressiva). Die Behandlung muss so lange fortgesetzt werden, bis keine Symptome der Krankheit mehr auftreten.

Zusätzlich bekommt jeder Patient während der ersten sechs Monate nach erfolgter Stammzelltransplantation vorbeugend Medikamente, welche die GVHD unterdrücken oder zumindest abschwächen.

Die chronische GVHD tritt im Gegensatz zur akuten GVHD später auf (Monate - Jahre) und wird ebenfalls durch Lymphozyten verursacht, welche verschiedene Organe des Körpers angreifen. Sie kann sich direkt aus einer akuten GVHD entwickeln, kann aber auch nach vollständiger Ausheilung der akuten Form neu oder ohne eine vorherige akute GVHD auftreten.

Symptome können an nahezu allen Organen, insbesondere an der Haut, den Augen, dem Mund, der Leber und der Lunge auftreten und sich wie folgt darstellen:

- eine rauhe, leicht erhabene kleinfleckige bis durchgehende Hautrötung, begleitet mit einem Wärmegefühl bzw. Jucken.
- Trockenheit, Schuppung, zunehmende Bräunung der Haut.
- Haarausfall
- Bewegungseinschränkung durch Verdickung der Haut
- Trockenheit der Mundschleimhäute und/oder eine erhöhte Sensibilität gegenüber gewürzten Speisen und Zahnpasta. Schmerzhaft Entzündungen der Mundschleimhäute können ebenfalls auftreten.
- Im Augenbereich kann es zu einer verminderten Bildung von Tränenflüssigkeit kommen, die ein Trockenheitsgefühl (Sandkorngefühl) an den Augen verursacht.
- Eine Leberbeteiligung führt zu einer Gelbfärbung der Haut und Augäpfel sowie mitunter auch zu Hautjucken.
- Symptome einer Lungenbeteiligung sind zunehmende Atembeschwerden bei Belastung (Kurzatmigkeit).

Die Behandlung erfordert wie bei der akuten GVHD, den Einsatz von Medikamenten, welche die Lymphozyten in ihrer Funktion blockieren oder zerstören.

Im Gegensatz zur akuten GVHD muss die Behandlung jedoch über einen längeren Zeitraum (Monate bis Jahre) fortgesetzt werden, um die Krankheit völlig auszuheilen oder zumindest zu unterdrücken.

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

Verhaltensgrundsätze bei einer Transplantat-gegen-Wirt-Krankheit

Verhaltensgrundsätze für den Patienten

Treten die oben beschriebenen Symptome einzeln oder in Kombination erstmals oder wieder neu auf, Wenden Sie sich möglichst sofort an die behandelnden Ärzte im Transplantationszentrum. Je zeitiger die Behandlung erfolgt, desto besser kann die Erkrankung therapiert werden.

Falls Sie wegen einer Transplantat-gegen-Wirt-Krankheit behandelt werden gelten folgende Grundsätze:

- Verändern Sie nie selbständig die Dosis der Medikamente, mit welchen die GVHD behandelt wird, ohne dies dem Transplantationszentrum mitzuteilen. Ein unkontrolliertes Absetzen der Medikamente kann zu einer lebensgefährlichen GVHD führen.
- Während der Behandlung sind regelmäßige Untersuchungen durch Ihren Hausarzt und durch das Transplantationszentrum erforderlich, um den Therapie-Erfolg einzuschätzen, die Behandlung gegebenenfalls anzupassen und Nebenwirkungen rechtzeitig zu erkennen.
- Die GVHD ist neben den oben genannten Symptomen auch mit einer schweren Störung des Immunsystems verbunden. Deshalb sind Sie vor allem während aber auch nach abgeschlossener Behandlung besonders anfällig für Infektionserkrankungen, die außerdem häufig auch schwerer verlaufen können.

Nehmen Sie deshalb jede Infektion, erhöhte Temperaturen oder kurzfristige Verschlechterungen des Allgemeinbefindens immer ernst und konsultieren Sie sofort das Transplantationszentrum!

Zusätzlich erhalten Sie über den gesamten Zeitraum der Behandlung vorbeugend Antibiotika, die Ihnen einen Schutz gegen einige Erreger gewährleisten.

- Benutzen Sie bei Aufenthalt im Freien bei Sonnenschein immer eine Sonnenschutzcreme mit einem Lichtschutzfaktor von mindesten 30 und vermeiden Sie einen längeren Aufenthalt in der Sonne. Ein Sonnenbrand führt häufig zu dem Auftreten einer schweren GVHD und kann zudem das Auftreten von Hautkrebserkrankungen begünstigen.
- Hautpflege: Haut immer feucht / fettig halten: am besten parfümfreie und konservierungsfreie Fettsalben oder Salben (z. B. Linola, Excipial, Melkfett, Baby-Öl, Eucerin-Salbe), keine zinkhaltigen Salben oder Lotionen verwenden, da diese die Haut noch zusätzlich austrocknen. Vorsicht ist auch bei der Benutzung von Seifen geboten. Es sollten Seifen wie z.B. Sebamed, Baby-Seife benutzt werden. Auf Seifen mit Parfüm-Zusätzen oder Desinfektionsmittel-Zusätzen sollten Sie bitte verzichten.

Surftipps zum Thema Krebs

Organisationen und Fachgesellschaften

- In der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften AWMF sind ungefähr 173 Fachgesellschaften vertreten.
- Auf ihren Internetseiten www.awmf-online.de bietet die AWMF Behandlungsleitlinien zu vielen verschiedenen Erkrankungen, auch zu Krebserkrankungen, an.
- Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebshilfe stellen unter der Adresse www.leitlinienprogramm-onkologie.de wissenschaftsbasierte Leitlinien und Patientenleitlinien zum kostenfreien Download bereit.
- Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. bietet auf ihren Internetseiten Informationen unter der Adresse www.krebsgesellschaft.de Informationen zu vielen Tumorerkrankungen an.
- Viele Patientenratgeber finden Kranke und Angehörige im Internetangebot der Deutschen Krebshilfe e.V. unter: www.krebshilfe.de
- Der Krebsinformationsdienst am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg bietet nicht nur auf seiner Internetseite www.krebsinformation.de Informationen an, man kann dort auch anrufen und sich Auskünfte holen, oder beraten lassen.
- Sie suchen ein Krankenhaus, in dem Sie sich behandeln lassen können? Eine gute Adresse sind hier die Tumorzentren, die in vielen Städten in Deutschland gibt. Wo sich das nächste Tumorzentrum in Ihrer Nähe befindet, erfahren Sie unter der Adresse: www.tumorzentren.de
- Die Deutsche Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs www.junge-erwachsene-mit-krebs.de unterstützt und begleitet junge Menschen mit Krebs durch die Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie des öffentlichen Gesundheitswesens. Zudem wurde von der Stiftung ein Beratungsportal (<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/junges-krebsportal/>) aufgebaut.

Selbsthilfe

- Wer in Thüringen eine Selbsthilfegruppe in der Nähe sucht, kann sich unter der Adresse der Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen IKOS: www.selbsthilfe-thueringen.de informieren.
- Es gibt große Dachverbände und Kontaktstellen für Selbsthilfeorganisationen. Dort kann man sich nach einer Selbsthilfegruppe in der Nähe erkundigen. Zu diesen Verbänden gehören die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. www.bag-selbsthilfe.de, das Forum für chronisch kranke und behinderte Menschen im PARITÄTISCHEN www.paritaet.org und die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) www.nakos.de
- Der "Treffpunkt Thüringen" <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/locations/treffpunkt-thueringen/> ist eine "Selbststärkungsgruppe" junger Leute, die sich aktuell in oder vor einer Krebsbehandlung befinden oder diese bereits hinter sich gebracht haben.
- Das Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige INKANET bietet unter der Adresse www.inkanet.de nicht nur Wissenswertes zum Thema Krebs. Patienten und Angehörige können dort auch ihre Erfahrungen miteinander austauschen.
- Ähnlich wie INKANET ist auch das Angebot www.krebskompass.de eine Plattform, die Wissen und den gegenseitigen Austausch bietet.

Patienteninformationsportale

- Gemeinsames Patientenportal von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung: Linksammlung qualitätsgeprüfter Informationen www.patienten-information.de.
- Patienteninformationen der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft: www.akdae.de.
- Patienteninformationen zu ärztlichen Leitlinien (Nationale VersorgungsLeitlinien) sind unter der Adresse: www.versorgungsleitlinien.de/patienten verfügbar.
- Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen bietet unter der Adresse www.gesundheitsinformation.de den Zugang zu laienverständlichen evidenzbasierten Patienteninformationen.
- Die Stiftung Warentest bietet viele Informationen auch für Patienten, so zum Beispiel das Handbuch Medikamente www.stiftung-warentest.de.
- Das Informationsportal Mein Onkopedia (<https://www.onkopedia.com/de/my-onkopedia/guidelines>) der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie bietet krankheitsbezogene Informationen für alle Altersgruppen. Darüber hinausgehend richtet sich das Portal AYapedia (<https://www.onkopedia.com/de/ayapedia/guidelines>) insbesondere an junge Patienten mit Krebs und bietet Informationen rund um das Thema Krebs an.
- Das von der Deutschen Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs aufgebaute Junge Krebsportal <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/junges-krebsportal/> bietet Beratungen zu z.B. sozialrechtlichen Fragestellungen, Immundefekten oder Veränderungen des Hormonhaushaltes an.

Qualität von Gesundheitsinformationen in Broschüren und im Internet

Gesundheitsinformationen sollen so gut sein, dass Sie bei Ihren Entscheidungen unterstützt werden. Wir empfehlen Ihnen deshalb, darauf zu achten:

- Wer ist der Autor oder die Autoren?
- Wer ist der Herausgeber der Broschüre / Betreiber der Internetseite?
- Welche Ziele hat die Broschüre/Internetseite?
- Stützt sich die Information auf wissenschaftliche Quellen? (Sind überhaupt Quellen angegeben?)
- Werden Angaben zu weiteren Broschüren / Internetseiten oder Hilfsangeboten (Selbsthilfe, Beratungsstellen) gemacht?
- Ist die Broschüre / Internetseite aktuell?
- Ist vermerkt, ob die Broschüre / Internetseite regelmäßig überarbeitet wird?
- Ist der Inhalt der Broschüre / der Internetseite ausgewogen?
- Ist die Finanzierung der Broschüre / der Internetseite offen gelegt?
- Ist der natürliche Krankheitsverlauf (ohne Behandlung) beschrieben?
- Ist dargestellt, ob gesicherte Erkenntnisse über den Nutzen der vorgestellten Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten vorliegen oder (noch) nicht?
- Ist angegeben, welche Untersuchungen und Behandlungen in Frage kommen und ob das nach aktuellem Wissensstand alle in Frage kommenden Maßnahmen sind?
- Ist angegeben, welchen Nutzen und welche Nebenwirkungen die beschriebenen Maßnahmen haben?
- Sind Nutzen und Nebenwirkungen in verständlicher Form angegeben, so dass Sie auf dieser Grundlage eine Entscheidung für sich treffen können?

Verlässliche Portale, hilfreiche Checklisten und weitere Informationen zur Qualität von Gesundheitsbroschüren und Internetseiten finden Sie unter: www.gesundheitsuni-jena.de/Gesundheitslinks.html

Checkliste für das Gespräch mit dem Arzt

in Zusammenarbeit mit



Liebe Patientin, lieber Patient,

je besser Sie sich auf das Gespräch mit dem Arzt vorbereiten und umso genauer Sie Ihren Arzt befragen, desto leichter fällt es Ihnen, die Diagnose zu verstehen und die verordnete Therapie einzuhalten. Diese Checkliste enthält einige Punkte und Fragen, die für das Gespräch mit Ihrem behandelnden Arzt wichtig sein könnten.

1. Vorbereitung auf das Gespräch mit dem Arzt

Termin, Ort, Zeit

- Planen Sie diesen Termin mit ausreichend Zeit für sich ein.

Wer ist dabei?

- Möchte ich eine vertraute Person zum Gespräch mitnehmen?
- Mit wem werde ich reden?
- Kennen wir uns schon oder ist es wichtig, dass ich von mir berichte?
- Was ist mir wichtig?

**Was weiß ich aktuell über meine Erkrankung/meine Therapie?
Machen Sie sich Notizen zu Ihrer bisherigen Krankengeschichte.**

Was ist das Ziel der Therapie?

- Heilung oder Lebensverlängerung
- Lebensqualität
- Was ist mir wichtig?

Welche Fragen habe ich

- zur Diagnose
- zur Therapie (Standardtherapie, Alternativen, Studien)
- zu Nebenwirkungen
- zu Spätfolgen durch die Therapie
- zum Fruchtbarkeitserhalt
- zu anderen Themen wie z.B. Ernährung, Bewegung, Lebensweise, begleitende Themen, Naturheilverfahren, Nachsorge, Rehabilitation, sozialrechtliche Themen
- zu psychoonkologischen Unterstützungsangebote

Steht eine Entscheidung an?

- Ja
- Nein
- Ich weiß nicht

Wenn eine Entscheidung ansteht:

- Was weiß ich schon darüber?
- Was möchte ich wissen?
- Wer soll die Entscheidung treffen (ich allein; ich mit dem Arzt; ich mit einer anderen Person)?
- Welche Person ist bzw. wird von mir bevollmächtigt?

Was muss auf jeden Fall besprochen werden?

Meine wichtigsten Fragen:

Fragen	Antwort	Verstanden?	Folgerung/weitere Frage/Entscheidung?

Was nehme ich mit zum Gespräch?

- Unterlagen (Überweisung, Versicherungskarte, Befunde, Nachsorgepass, Medikamentenliste)
- Schreibmaterialien (Papier, Stift, Tablet)
- Brille
- eine vertraute Person

2. Das Gespräch beim Arzt

Ist der Rahmen in Ordnung?

Kann ich das Gespräch jetzt führen?

Wurden alle meine Fragen beantwortet (Fragenliste nochmal überprüfen)

Zusammenfassung der wichtigsten Inhalte

Wie geht es weiter?

- Diagnostik
- Therapie
- Nachsorge
- Entscheidungsfindung
- Andere Termine/Gespräche?
- Neuer Termin?
- Was ist in der Zwischenzeit?
 - Worauf muss ich achten?
 - Wann muss ich mich melden und bei wem?

Wer bekommt welche Informationen

- Ich
- Hausarzt
- _____

3. Nach dem Gespräch

Werten Sie für sich das Gespräch aus. Was muss noch geklärt werden?

Fragen	Antwort	Folgerung/weitere Frage/Entscheidung?

Möchte ich mir eine zweite Meinung einholen?

- Wenn ja, bei wem und wo?

Steht eine Entscheidung an?

- Weiß ich alles, was ich wissen muss?
- Was muss noch geklärt werden?
- Wen kann ich dazu befragen (z.B. Ärzte, Selbsthilfegruppen, usw.)?

Wie treffe ich die Entscheidung?

Checkliste Entlassung nach stationärem Aufenthalt

in Zusammenarbeit mit



Liebe Patientin, lieber Patient,

mit dem Ende des Klinikaufenthaltes ist die Behandlung oft nicht beendet, Nach- und Folgebehandlungen stehen an sowie die Versorgung mit Medikamenten. Diese Checkliste soll Ihnen den Übergang in die häusliche Umgebung oder in eine weiterversorgende Einrichtung erleichtern. Sie enthält einige Punkte und Fragen, die für das Gespräch mit Ihrem behandelnden Arzt/ dem Sozialdienst der Klinik wichtig sein könnten.

Vorbereitung auf das Gespräch

Termin des Gesprächs : ___ . ___ . ____

Entlassung geplant am: ___ . ___ . ____

Soll/muss die Beratung in Anwesenheit eines Angehörigen/ Personensorgeberechtigten stattfinden?

Ja _____ Nein

Was ist mir besonders wichtig? Welche Fragen habe ich?

Die Beratung

Wurde ich zu folgenden Punkten beraten?

- Heilmittel
- Umgang mit Hilfsmitteln
- Medikamenteneinnahme
- Weiterbehandlung/Weiterbehandler:
 - Anschlussheilbehandlung
 - Physiotherapie
 - Logotherapie
 - Ergotherapie
 - Psychoonkologie
 - Pflegebedürftigkeit/Antrag Pflegestufe/Höherstufungsantrag
 - Ambulante Pflege
 - Ambulante Palliativversorgung
 - Sonstiges: _____
- Informationen zu Sozialleistungen

Wie erfolgt meine Entlassung:

- in die eigene Häuslichkeit
- in ein anderes Krankenhaus: _____
- in eine Rehabilitationsklinik: _____
- in die ambulante Rehabilitation
- ins Betreute Wohnen: _____
- in eine Kurzzeitpflegeeinrichtung: _____
- in eine vollstationäre Pflegeeinrichtung: _____
- in ein Hospiz: _____
- Sonstiges: _____

Ist eine Verordnung folgender Behandlungen notwendig/erfolgt?

- Physiotherapie
- Logopädie
- Ergotherapie
- Ambulante Rehabilitation
- Sonstiges: _____

Ist eine Verordnung folgender Hilfsmittel notwendig/erfolgt?

- Unterarmgehstützen
- Rollator
- Rollstuhl
- Inkontinenzhilfsmittel
- Stomaversorgung
- Sonstiges

Benötige ich eine Fachberatung/ Habe ich eine Fachberatung erhalten?

- Wundmanager
- Stomatherapeut
- Diabetesberatung
- PEG-Beratung
- Sonstiges

Ist eine Verordnung von Häuslicher Krankenpflege und/ oder Arbeitsunfähigkeit notwendig/erfolgt?**Nach dem Gespräch****Wurde ich ausführlich und verständlich beraten?****Welche Fragen habe ich noch?**

Am Tag der Entlassung**Habe ich einen vorläufigen/endgültigen Entlassbrief erhalten?****Habe ich alle notwendigen Antragsformulare/Verordnungen erhalten?****Wurde mir ein Medikationsplan übergeben?****Ist ein Transport erforderlich?**