

Der Rote Ratgeber

Band 1

Allogene Transplantation von
Stammzellen aus Knochenmark
und Blut



Informationen zum Ablauf und zur Zeit danach.
Ein Wegweiser für Betroffene und Angehörige.

Impressum

Herausgeber:

DKMS Group gGmbH

Autorin:

Dipl.-Biol. Anja Cziba
DKMS Group gGmbH

Wissenschaftliche Beratung:

Prof. Dr. med. Martin Bornhäuser und Prof. Dr. med. Johannes Schetelig
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der Technischen Universität Dresden

Prof. Dr. Thomas Klingebiel
stellv. Vorsitzender des medizinischen Beirats der DKMS

Redaktion:

Dipl.-Biol. Anja Cziba
Dr. Laura Kilinc
Stephan Schumacher
DKMS Group gGmbH

9. Auflage, 2024
Alle Rechte vorbehalten
© Copyright
DKMS Group gGmbH
Kressbach 1, 72072 Tübingen



Liebe Patientin, lieber Patient,

bei einer allogenen Stammzelltransplantation eines verwandten oder nicht verwandten Spenders handelt es sich um eine aufwendige Therapie. Vor, während und nach der Behandlung gilt es sehr viel zu beachten, um für den größtmöglichen Heilungserfolg zu sorgen. Es geht um Teamwork, das Miteinander von Patient:in, behandelnden Ärzt:innen, Pflegepersonal und Angehörigen. In der Transplantationsklinik halten Ärzt:innen und Pflegepersonal alle erforderlichen Schutzmaßnahmen peinlichst genau ein. Doch nach der Entlassung aus der Klinik sind die Patient:innen und ihre Angehörigen dafür verantwortlich. Dann liegt es an Ihnen, Ihren Körper vor Infektionen zu schützen, weil das Immunsystem noch geschwächt ist. Was gilt es zu beachten? Das Wohnumfeld bedarf einer guten Vorbereitung, und es gibt eine Vielzahl von Verhaltens- und Ernährungsregeln, die sehr wichtig für Sie sind. Nicht nur Sie als Patient werden eine Zeit lang ihre Lebensgewohnheiten umstellen, das Gleiche

gilt auch für Ihre Familienmitglieder und Ihre Freunde, mit denen Sie zusammen-treffen. Außerdem stehen soziale Fragestellungen im Raum, denn es geht zum Beispiel um die berufliche Zukunft, um den Anspruch auf Sozialleistungen und vieles mehr.

Leider ist eine Stammzelltransplantation für den Körper und auch für die Seele anstrengend und belastend. Bitte nehmen Sie angebotene Hilfsleistungen an und verschaffen Sie sich so schnellstmöglich Entlastung. Dies gilt auch für Ihre Angehörigen, für die diese Zeit sehr aufreibend und kräftezehrend sein kann. Mit diesem Ratgeber wollen wir Ihnen und Ihren Angehörigen eine Reihe von hilfreichen Tipps und Ratschlägen an die Hand geben und Sie aufklären. Wir beschreiben den Ablauf der allogenen Stammzelltransplantation und nennen die wichtigsten Regeln, die Ihnen in der Nachsorge helfen, gesund zu werden.

Uns liegt daran, dass Sie schnell genesen, und dabei kommt es ganz besonders auf Sie an. Am Ende dieses Ratgebers haben wir für Sie hilfreiche Kontaktadressen, Internetseiten und Literatur zusammengestellt, damit Sie schnell und unkompliziert die richtigen Ansprechpartner und Informationen finden. Wir wünschen uns, dass Sie dort Antworten auf Ihre Fragen erhalten und schnell in Ihren Alltag und in Ihr gewohntes Leben zurückfinden werden.

Sollte der Inhalt dieses Ratgebers von den Empfehlungen Ihres behandelnden Arztes abweichen, so folgen Sie bitte dessen Rat, denn er kennt Sie und Ihren Gesundheitszustand am besten. Bitte scheuen Sie sich nie, nachzufragen und auf diese Weise Sicherheit zu gewinnen.

Für Ihren Genesungsweg wünschen wir Ihnen viel Kraft, Zuversicht und alles erdenklich Gute!

Mit herzlichen Grüßen



Dr. Elke Neujahr
Global Chief Executive Officer
DKMS Group gGmbH



Dr. Dr. Alexander Schmidt
Global Chief Medical Officer
DKMS Group gGmbH

01 Allgemeine Informationen zur allogenen Stammzelltransplantation 10

Das Prinzip	11
Die passende Spenderin oder den passenden Spender finden	11
Wie funktioniert die Spendersuche?	12
Wie werden Blutstammzellen gewonnen?	12
• Die Entnahme peripherer Blutstammzellen	13
• Die Entnahme von Knochenmark aus dem Beckenkamm	13
• Blutstammzellen aus der Nabelschnur	14
Welche Transplantationsarten gibt es?	14
• Autologe Stammzelltransplantation	14
• Allogene Stammzelltransplantation	15
• Haploidente Stammzelltransplantation	15
• Syngene Stammzelltransplantation	15

02 Wie läuft eine Transplantation ab? 16

Die Vorbereitung auf eine Transplantation	17
Wie Sie sich persönlich auf die Transplantation vorbereiten können	18
Warum ein zentralen Venenkatheter?	19
Die Phasen der Transplantation	19
• Konditionierung	20
• Die dosisreduzierte Konditionierung	20
• Tag 0	21
• Aplasie und Schutz vor Infektionen	22
• Regeneration	23

03 Mit welchen möglichen Komplikationen muss ich rechnen? 24

Mundschleimhautentzündung (Mukositis)	25
Fieber	26
Blutungen	26
Abstoßungsreaktion – GvHD	26
• Akute GvHD	28
• Chronische GvHD	29
• Graft-versus-Leukemia-Reaktion (GvL-Reaktion)	29
Cytomegalievirus (CMV)	30
Rezidiv	30

04 Therapienebenwirkungen (Langzeitfolgen – Spätschäden) 32

Konzentrationsschwäche und Gedächtnisstörungen	34
Fatigue-Syndrom	34
Sexualität, Fruchtbarkeit, Hormonhaushalt	35
Osteoporose	38
Mögliche Nebenwirkungen im Bereich der Augen	38

05 Hilfe bei seelischen Problemen 40

Psychoonkologie	42
Hilfsmaßnahmen	43
• Entspannungstechniken	43
• Gesprächsgruppen	43
• Einzelgespräche	44
• Selbsthilfegruppen	44
• Künstlerische Therapie	44
• Abhilfe bei Therapienebenwirkungen	44
• Was können Sie selbst tun?	45
• Lebensqualität durch gutes Aussehen	46

06 Sozialrechtliche Informationen 47

Finanzielle Absicherung	49
Wiedereingliederung am Arbeitsplatz	50
Beantragung eines Pflegegrades	50
Schwerbehindertenausweis	51
Zuzahlungen	52
• Medikamente	52
• Fahrtkosten	52
• Kosten für den Krankenhausaufenthalt	52
• Haushaltshilfe	52
• Belastungsgrenze bei Zuzahlungen	53
• Besondere finanzielle Notlage	53

07 Ernährung

54

Grundsätzliche Regeln	55
• Einkauf und Lagerung	55
• Küche	57
• Zubereiten von Lebensmitteln	58
Lebensmittelliste für die Ernährung während und nach der allogenen Stammzelltransplantation	59

08 Hinweise für die Nachsorge

65

Vorbereitung auf die Entlassung	66
Endlich wieder zu Hause – Tipps und Empfehlungen	66
• Warnzeichen	67
• Ihre Wohnung nach der Transplantation	67
• Tiere und Haustiere	68
• Pflanzen	68
• Mundschutz	69
• Geselliges Beisammensein und Menschenansammlungen	69
• Alkohol und Nikotin	69
• Konzert- und Kinobesuch	69
• Sonnen und Bräunen	69
• Schwimmbad, See, Sauna, Fitnesscenter	70
• Sport	70
• Händewaschen	70
• Umgang mit Infektionskrankheiten	70
• Arztbesuche	70
• Operative Eingriffe	71
• Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit	71
• Impfungen	71
• Reisen	73
Ambulante Nachsorge	73
• Anschlussheilbehandlung (AHB)	74
• Kur/Stationäre Heilbehandlung	75
• Ambulante bzw. teilstationäre Reha	75

09 Teilnahme an klinischen Studien	76
Aufbau einer klinischen Studie	77
• Randomisierte Studie	78
• Placebokontrollierte Studie	78
• Verblindete Studie	78
• Doppelblindstudie	78
• Multizentrische Studie	78
Planung einer klinischen Studie	79
Phasen einer klinischen Studie	80
• Phase-I-Studie	80
• Phase-II-Studie	80
• Phase-III-Studie	81
• Phase-IV-Studie	81
• Therapieoptimierungsstudie	81
10 Informationen für Angehörige	83
Umgang mit der Diagnose	84
• Komplementäre Behandlungsmethode	85
Im Krankenhaus	85
Wieder daheim	86
Umgang mit sich selbst	87
11 Erklärung von Fachausdrücken	90
12 Adressen und Informationen	105
Adressen	106
Internetadressen	110
Literatur	111

01 **Allgemeine Informationen zur allogenen Stammzell- transplantation**

Die gute Nachricht ist: Bei einigen bösartigen Erkrankungen des Knochenmarks und des lymphatischen Systems (Leukämien, Lymphome, Plasmozytome) hat sich die Transplantation von Blutstammzellen aus Knochenmark oder peripherem Blut als Behandlungsform mit der größtmöglichen Heilungschance erwiesen.

Das Prinzip

Was geschieht bei einer allogenen Stammzelltransplantation? Zunächst wird mittels einer höher dosierten Strahlen- bzw. Chemotherapie das blutbildende System und damit das Immunsystem der Patient:innen zerstört. Gleichzeitig werden bei dieser Behandlung die bösartigen Zellen angegriffen und dezimiert. Im Anschluss daran wird die Blutbildung durch die Stammzellen einer Spenderin oder eines Spenders ersetzt. Das Transplantat, das dazu erforderlich ist, stammt entweder aus dem Knochenmark oder aus dem peripheren Blut der Spenderin oder des Spenders. Eine weitere Möglichkeit ist die Transplantation von Stammzellen, die aus Nabelschnurblut gewonnen wurden.

Die passende Spenderin oder den passenden Spender finden

Damit eine Stammzelltransplantation gelingt, ist die Gewebeverträglichkeit zwischen Spender:in und Patient:in äußerst wichtig. Nur ein weitestgehend zwischen Patient:in und Spender:in übereinstimmender genetischer Fingerabdruck ermöglicht eine Stammzellspende. Denn auf den Blut- und Gewebezellen befinden sich Eiweißstrukturen (HLA = Human Leucocyte Antigen), die bei jedem Menschen in unterschiedlicher Kombination auftreten. Sie sind auf der Oberfläche nahezu aller Körperzellen vorhanden. Bei einer Transplantation mit den passenden Stammzellen erkennt das neue Transplantat die Körperzellen der Patientin oder des Patienten anhand dieser Gewebemerkmale und bewertet sie als „bekannt“. Zellen mit abweichenden Gewebemerkmalen hingegen würden als „fremd“ erkannt und bekämpft werden.

In aufwendigen Laboruntersuchungen werden die HLA-Daten der Spender:innen bestimmt und registriert. Die wichtigsten Gewebemerkmalstypen sind HLA-A, HLA-B, HLA-C, HLA-DRB1 und HLA-DQB1. Bei der Suche nach einer passenden Spenderin oder einem passenden Spender gilt es, eine möglichst große Übereinstimmung der HLA-Merkmale zwischen Spender:in und Empfänger:in zu finden. Je größer die Übereinstimmung, desto besser können unerwünschte Abwehrreaktionen vermieden werden, etwa eine Abstoßung des Transplantats durch den

Körper der Patientin oder des Patienten, oder die Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (Graft-versus-Host Disease, kurz GvHD), bei der die Spenderzellen den Patientenkörper als fremd erkennen und daher bekämpfen. Eine vollkommene Übereinstimmung im HLA-System besteht ausschließlich zwischen eineiigen Zwillingen.

Generell kann ein:e Spender:in auch für eine:n Patient:in mit einer anderen Blutgruppe spenden. Allerdings sind dann vor der Transplantation vorbeugende Maßnahmen nötig, um eine Unverträglichkeitsreaktion zu verhindern. Darum ist es sinnvoll, schon früh die Spenderblutgruppe zu bestimmen. Nach einer Transplantation übernimmt die Patientin oder der Patient das blutbildende System der Spenderin oder des Spenders und damit auch dessen Blutgruppe.

Wie funktioniert die Spendersuche?

Im ersten Schritt wird im engsten familiären Umfeld der Patientin oder des Patienten, bei den Geschwistern, selten auch bei anderen näheren Verwandten, nach der geeigneten Spenderin oder dem geeigneten Spender gesucht. Wenn es Geschwister gibt, liegt die Chance für eine vollständige Übereinstimmung bei 25 %. Fehlt die optimale Übereinstimmung, wird mit Hilfe von Suchkoordinator:innen die Suche nach einer nicht verwandten Spenderin oder einem nicht verwandten Spender (= Fremdspender:in) eingeleitet. Die relevanten Spenderdaten aller Spenderdateien in Deutschland sind im DKMS Register, im Zentralen Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) und anderen internationalen Registern anonym gespeichert. Die DKMS Group gGmbH ist der weltweit größte Dateienverbund, in dem Stand Ende 2023 bereits mehr als 12 Millionen Spender:innen registriert sind.

Bleibt die Suche auf der nationalen Ebene erfolglos, wird die weltweite Suche eingeleitet. Wie die Suche im Detail abläuft, erklärt der Rote Ratgeber, Band 3 „Die Suche nach einem passenden Stammzellspender“, den Sie ebenfalls kostenlos über die DKMS Group gGmbH beziehen können.

Wie werden Blutstammzellen gewonnen?

Die Stammzellen, die für eine Transplantation benötigt werden, befinden sich im Knochenmark, in hoher Konzentration vor allem im Beckenkamm und in geringer Konzentration auch im peripheren Blut. Sie können mit drei unterschiedlichen Methoden gewonnen werden.

Die Entnahme peripherer Blutstammzellen

Bei dieser Methode wird zuerst die Zahl der Stammzellen im peripheren Blut erhöht, indem ein Wachstumsfaktor (hormonähnlicher Stoff) fünf Tage lang unter die Haut gespritzt wird. Dabei handelt es sich um den Wachstumsfaktor G-CSF, der auch auf natürlichem Wege vom Körper produziert wird, um Infektionen abzuwehren. Künstlich verabreicht, steigert G-CSF die Zahl der Stammzellen im peripheren Blut. Während der Verabreichung des Medikaments können grippe-ähnliche Symptome auftreten. Langzeitnebenwirkungen sind nach dem heutigen Forschungsstand nicht belegt.

In einer Entnahmeklinik werden mithilfe bestimmter Geräte, der sog. Blutzell-separatoren, die Stammzellen aus dem Blut gewonnen. Dazu werden an beiden Armen Nadeln in die Armvenen gelegt. Aus einer Armvene wird das mit den Stammzellen angereicherte Blut entnommen, und die Stammzellen werden separiert. Anschließend wird das Blut über eine Vene des anderen Arms zurückgeführt. Diese Stammzellentnahme (Apherese) dauert drei bis vier Stunden und findet an ein bis zwei aufeinanderfolgenden Tagen statt. Die gewonnenen Stammzellen können direkt übertragen werden. Mit ca. 80 % ist die periphere Blutstammzellentnahme die am häufigsten durchgeführte Methode.

Die Entnahme von Knochenmark aus dem Beckenkamm

Unter Vollnarkose wird dem Spendenden mit einer etwa 3 mm dicken Nadel ca. ein Liter Knochenmark-Blut-Gemisch aus dem hinteren Bereich des Beckenkamms entnommen. In dem Gemisch befinden sich ca. 5 % des Gesamtknochenmarks, das sich innerhalb von etwa zwei Wochen vollständig im Körper regeneriert.

Dieses kann der Empfängerin oder dem Empfänger entweder direkt oder nach einer Aufbereitung übertragen werden. Der Eingriff selbst dauert etwa eine Stunde. Es besteht das übliche Narkoserisiko. Spätestens einen Tag nach der Entnahme kann die Spenderin oder der Spender entlassen werden. Noch einige Tage später können ein lokaler Wundschmerz und Müdigkeit anhalten.

Welches Verfahren zur Blutstammzellspende angewandt wird, richtet sich nach der Erkrankung und dem Alter der Patientin oder des Patienten. Nach Möglichkeit wird auf den Spenderwunsch Rücksicht genommen. Wie oben bereits beschrieben, ist die periphere Stammzellspende die Methode der Wahl in 80 % der Spenden, sodass nur etwa 20 % der Spenden auf die Knochenmarkentnahme entfallen.

Blutstammzellen aus der Nabelschnur

Eine weitere Methode, Blutstammzellen zu gewinnen, bietet die Entnahme von Nabelschnurblut. Diese Methode wird nur selten angewandt, da die beiden vorher genannten Verfahren von den Transplantationsärzt:innen bevorzugt werden.

Die Nabelschnur wird nach der Geburt eines Kindes nicht mehr benötigt. Doch das darin verbleibende Blut enthält eine große Anzahl an Stammzellen in ähnlicher Konzentration wie im Knochenmark. Wegen der besonderen Eigenschaften dieser Stammzellen und ihres noch unreifen Entwicklungsstadiums kann auf eine hundertprozentige Übereinstimmung der Gewebemerkmale mit denen der Patientin oder des Patienten verzichtet werden. Patient:innen ohne passenden Spender finden damit eine Möglichkeit, gesunde Stammzellen zu erhalten.

Welche Arten der Transplantation gibt es?

Wir unterscheiden vier unterschiedliche Transplantationsarten.

Autologe Stammzelltransplantation

Bei der autologen Stammzelltransplantation werden die Stammzellen dem Patienten selbst entnommen und nach einer hochdosierten Therapie wieder reinfundiert. Sie ermöglichen daher eine Intensivierung der zytostatischen Therapie (eventuell in Kombination mit einer Radiatio) bis in den Bereich der irreversiblen Knochenmarkschädigung. Die Aufgabe der Stammzelltransplantation ist bei diesem Therapieprinzip der maximalen Dosissteigerung der Ersatz der hämatopoetischen Funktion. Obwohl es sich im eigentlichen Sinne um eine Re-Implantation handelt, spricht man international von Transplantation. Der Vorteil der autologen Transplantation liegt darin, dass die Suche nach der passenden Spenderin oder dem passenden Spender entfällt. Auch mögliche Abstoßungsreaktionen, ausgelöst durch das neue Transplantat (GvHD), sind damit ausgeschlossen. Deswegen kann auch auf die Gabe von abwehrschwächenden Medikamenten, die viele Nebenwirkungen mit sich bringen, verzichtet werden.

Allerdings: Diese Transplantationsform eignet sich nicht für alle Erkrankungen, denn es gibt auch Nachteile. Da eine Abstoßungsreaktion entfällt, kann das neue Abwehrsystem auch keine Leukämiezellen erkennen und abstoßen (sog. Graft-versus-Leukemia-Effekt = GvL-Effekt). Darum steigt das Rückfallrisiko bei der autologen Stammzelltransplantation.

Allogene Stammzelltransplantation

Bei der allogenen Transplantation werden Knochenmark- bzw. Blutstammzellen übertragen, wobei der Spendende verwandt oder nicht verwandt sein kann. Um zu verhindern, dass die Zellen abgestoßen werden, wird das Immunsystem durch hoch dosierte Chemotherapie, ggf. in Kombination mit einer Ganzkörperbestrahlung, zerstört. Dadurch werden zum einen die bösartigen Tumorzellen angegriffen, zum anderen aber auch die Patientenstammzellen geschwächt. Nach der Transplantation ersetzen die Spenderzellen die Patientenzellen dann allmählich. Im Anschluss an die Transplantation sind Medikamente zur Unterdrückung der Immunabwehr einzunehmen, um Abstoßungsreaktionen (GvHD) abzuschwächen. Gleichzeitig liegt darin auch der Vorteil der allogenen Stammzelltransplantation: Das Immunsystem ist ein anderes als zuvor und erkennt die neue Umgebung zum Teil als fremd. Als Folge können auch die noch verbliebenen Krebszellen der Patientin oder des Patienten erkannt und angegriffen werden. Das neue Transplantat kann die Krankheit somit effektiver bekämpfen (Graft-versus-Leukemia-Effekt).

Haploidente Stammzelltransplantation

Eine spezielle Form der allogenen Transplantation ist die haploidente Transplantation. Dabei spendet in der Regel ein Elternteil oder ein Geschwister für ein erkranktes Kind. Da die für die Spende bedeutsamen HLA-Merkmale in gleichen Teilen von Mutter und Vater vererbt werden, stimmt ein haploidentes Transplant zu 50 % mit den Merkmalen der Empfängerin oder des Empfängers überein. Um größere Abstoßungsreaktionen zu vermeiden, besteht zum Beispiel die Möglichkeit, abwehraktive T-Zellen im Patienten durch die Einnahme von Medikamenten zu zerstören. Aufgrund der auf diesem Gebiet erfolgreichen Fortschritte der letzten Jahre stellt die haploidente Transplantation heutzutage eine vielversprechende Alternative dar, wenn kein anderer passender Familien- oder Fremdspender gefunden werden kann.

Syngene Stammzelltransplantation

Bei der syngenen Transplantation handelt es sich um die Übertragung von Blutstammzellen eineiiger Zwillinge. Da bei ihnen eine hundertprozentige Übereinstimmung der Gewebemerkmale vorliegt, entfällt wie auch bei der autologen Transplantation eine Abstoßungsreaktion.

Ihre behandelnde Ärztin oder ihr behandelnder Arzt wird sorgfältig abwägen, welche Transplantation für Sie am besten geeignet ist. Denn entscheidend für die Auswahl des besten Transplantationsverfahrens sind Ihre Erkrankung sowie Ihr Gesundheitszustand.

02 **Wie läuft eine Transplantation ab?**

Die Vorbereitung auf eine Transplantation

Vor der geplanten Transplantation sind verschiedene Untersuchungen notwendig. Es geht darum, Ihren Gesundheitszustand genau zu beurteilen und jegliche Risiken im Hinblick auf die Transplantation zu erkennen. Zu den Voruntersuchungen gehören:

- verschiedene Blutuntersuchungen,
- ein Lungenfunktionstest,
- ein EKG,
- Röntgenuntersuchungen der Lunge und der Nasennebenhöhlen,
- Sonographie (Ultraschall) des Bauchs,
- Herzechokardiographie (Ultraschalldarstellung des Herzens) sowie
- ggf. eine Knochenmarkpunktion.

Bei bestehenden Begleiterkrankungen kann es zudem erforderlich sein, weitere Untersuchungen durchzuführen. Auch eine eingehende zahnärztliche Untersuchung, einschließlich Röntgenaufnahme der Zähne, ist unbedingt notwendig. Denn wenn Zähne oder Zahnwurzeln entzündet sind, sollte die Behandlung in Rücksprache mit den behandelnden Ärzt:innen vor der Transplantation erfolgen.

Vor Ihrem stationären Aufenthalt bieten die meisten Kliniken die Möglichkeit, die Station nach vorheriger Absprache zu besichtigen und kennen zu lernen. Patient:innen, deren Anreiseweg zu weit ist, empfehlen wir einen Besuch auf der Homepage der Klinik, um einen ersten Einblick zu erhalten.

Im Vorfeld der Transplantation finden ausführliche Gespräche mit Ihren behandelnden Ärzt:innen statt, um Ihnen die anstehende Therapie zu erklären und verständlich zu machen.

Leider kann die Konditionierung als Vorbereitung zur Transplantation bei Frauen wie Männern zur Unfruchtbarkeit führen. Falls Sie einen Kinderwunsch haben, besprechen Sie dies bitte frühzeitig mit einer vertrauten Ärztin oder einem vertrauten Arzt.

In vielen Fällen ist es möglich, vor der Konditionierung Keimzellen zu entnehmen und einzufrieren. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt kann Sie dazu informieren und beraten.

Wie Sie sich ganz persönlich auf die Transplantation vorbereiten können

Sie selbst können für Sie wichtige Vorbereitungen treffen. Die bevorstehende Transplantation ist ein großer Einschnitt, der verständlicherweise mit einer Reihe von Ängsten und Sorgen verbunden ist.

Lassen Sie bitte diese Ängste unbedingt zu, statt sie zu verdrängen. Sprechen Sie mit einer Ihnen nahestehenden und vertrauten Person, die Sie möglicherweise auch vor, während und nach der Transplantation begleiten kann.

Suchen Sie sich Ihre eigene Kraftquelle, die Ihnen vielleicht auch früher schon in schweren Lebensphasen geholfen hat. Das kann autogenes Training oder Yoga sein. Gibt es ein Ziel, auf das Sie hinarbeiten wollen? Oder ist es Ihr ganz persönlicher Glaube, der Ihnen hilft, innere Ruhe und Kraft zu finden?

Mit einer positiven Einstellung und einer gefestigten Haltung helfen Sie Ihrem Körper, die bevorstehende Behandlung zu meistern.

Ihre Geduld ist in dieser Lebensphase enorm wichtig, denn Sie werden leider eine lange Zeit des Wartens erleben:

- Warten auf die Transplantation
- Warten darauf, dass die Stammzellen anwachsen
- Warten, dass die Zeit auf der Isolationsstation endet
- Warten darauf, dass Sie aus dem Krankenhaus entlassen werden
- Warten darauf, dass Ihr ganz normaler Alltag zurückkehrt

Doch all das Warten lohnt sich, wenn am Ende des langen Wegs Ihre Genesung steht.

Es kann sehr hilfreich sein, wenn Sie während Ihres stationären Aufenthalts psychologische Betreuung in Anspruch nehmen, die Ihnen und Ihren Angehörigen im Krankenhaus in der Regel zur Verfügung steht. Es erleichtert Ihnen Ihre Zeit und ist eine wichtige Stütze. Die Betreuung kann später auch ambulant fortgesetzt werden, um Ihre Rückkehr in den Lebensalltag zu unterstützen.

Besonders wichtig: Sollten Sie rauchen, bitte hören Sie vor Beginn der Therapie damit auf. Eine chronische Schädigung der Lunge ist für den Genesungsprozess nach der Transplantation äußerst ungünstig. Im Krankenhaus kann man Ihnen dabei mit Nikotinplastern oder -kaugummis helfen.

Warum ein zentraler Venenkatheter?

Im Rahmen Ihrer Transplantation ist es für einen längeren Zeitraum erforderlich, Medikamente, Infusionen und Blutprodukte über eine Vene direkt in den Blutkreislauf zu verabreichen. Hinzu kommen regelmäßige Blutentnahmen und insbesondere die Stammzell- bzw. Knochenmarkstransplantation.

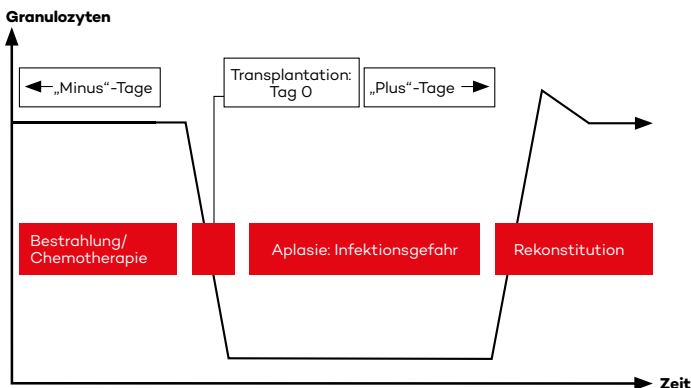
Um Ihre Venen nicht wiederholt zu belasten, ist das Legen eines Venenkatheters (biegsamer Kunststoffschlauch) sinnvoll. Dieser wird unter örtlicher Betäubung, in manchen Fällen auch unter Vollnarkose, in eine große Vene geschoben. Gut geeignete Venen befinden sich an der linken und rechten Halsseite bzw. unter dem Schlüsselbein. Die korrekte Lage des Katheters wird anhand einer Röntgenaufnahme überprüft.

Die Phasen der Transplantation

Eine Stammzelltransplantation gliedert sich in vier Phasen:

1. die Phase der Konditionierung durch eine Hochdosis-Chemotherapie und/ oder Ganzkörperbestrahlung
2. den Tag der eigentlichen Transplantation
3. die Phase der Aplasie, in der das eigene Knochenmark kein Blut mehr bildet und die transplantierten Stammzellen ihre Arbeit noch nicht aufgenommen haben
4. die Phase der Regeneration der Spenderzellen sowie der Bildung neuer Stammzellen

Verlauf der neutrophilen Granulozyten (= wichtige Untergruppe der weißen Blutkörperchen) während der Transplantation:



Konditionierung

Innerhalb der Konditionierung wird Ihr Körper auf die anstehende Transplantation vorbereitet. Die Konditionierung erfolgt entweder durch eine hoch dosierte Chemotherapie in Kombination mit einer Ganzkörperbestrahlung (TBI = Total Body Irradiation) oder durch eine alleinige Chemotherapie. Bei beiden Verfahren wird das Knochenmark zerstört, das für die Blutbildung verantwortlich ist.

Dadurch wird Platz für das neue blutbildende System geschaffen, das Sie mit den transplantierten Stammzellen erhalten.

Es werden zwei Ziele angestrebt. Zum einen sollen durch die Hochdosis-Chemotherapie die verbliebenen Tumorzellen zerstört werden. Zum anderen soll die Zahl der für die Abstoßung verantwortlichen Lymphozyten reduziert werden, um eine Abwehrreaktion gegen das Transplantat zu verringern.

Welche Konditionierung bei Ihnen durchgeführt wird, entscheiden Ihre behandelnden Ärzt:innen. Dabei berücksichtigen sie Art und Stadium Ihrer Erkrankung, den Umfang Ihrer Vorbehandlung und Ihre körperliche Verfassung.

Die Konditionierungsphase variiert zeitlich in Abhängigkeit von dem Konditionierungsprotokoll. In der Regel dauert sie drei bis neun Tage. Diese Tage werden, da sie vor der Transplantation stattfinden, als „Minus“-Tage bezeichnet. Mögliche Nebenwirkungen können durch bestimmte Medikamente behandelt werden. Leider treten infolge der Chemo- und Strahlentherapie oft Übelkeit, Erbrechen und Haarausfall auf. Zum Schutz vor Kälte, Hitze und direkter Sonneneinstrahlung ist es hilfreich, wenn Sie sich frühzeitig um geeigneten Haarersatz oder ein Kopftuch kümmern. Ein halbes Jahr nach der Transplantation setzt das Haarwachstum in der Regel wieder ein.

Die Dosisreduzierte Konditionierung

Seit einigen Jahren werden Transplantationen mit vorangegangener dosisreduzierter Chemotherapie oder reduzierter Bestrahlung häufiger vorgenommen. Damit sollen Nebenwirkungen während der Phase der Konditionierung minimiert werden. Dies wird in der Regel gut vertragen, so werden beispielsweise die Schleimhäute weniger geschädigt.

Das Verfahren wird bei Patient:innen angewendet, für die eine konventionelle Konditionierung zu risikoreich ist. Dabei spielen die Art der Erkrankung, das Remissionsstadium, das Alter sowie Begleiterkrankungen eine Rolle.

Durch die dosisreduzierte Konditionierung werden die kranken Zellen allerdings nicht vollständig zerstört. Stattdessen setzen die Ärzt:innen bei der anschließenden Übertragung der allogenen Spenderzellen auf den bereits erwähnten Anti-Leukämie-Effekt (GvL-Effekt). Dabei werden die verbliebenen Krebs- bzw. Leukämiezellen durch die Spenderimmunzellen aufgespürt und zerstört. Eine Garantie für diesen Effekt gegen den Blutkrebs gibt es leider nicht, der GvL-Effekt ist schwer vorherzusagen.

Tag 0

Im Anschluss an die Konditionierungsphase erfolgt die Transplantation. Wir nennen diesen Tag „Tag 0“. Von da an werden die Tage aufwärts gezählt („Plus“-Tage).

Der „Tag 0“ ist für Sie ein besonders wichtiger, bestimmt sehr emotionaler Tag. Viele Patient:innen nennen diesen Tag ihren zweiten Geburtstag und verbringen ihn mit einem vertrauten Menschen.

Die eigentliche Transplantation wird in Ihrem Zimmer auf der Station durchgeführt. Zur Vorbereitung erhalten Sie Medikamente, die mögliche allergische Reaktionen verhindern sollen. Während der Transplantation werden Ihr Blutdruck und Ihre Herzfrequenz durchgehend per Monitor überwacht. So kann im Fall von Komplikationen schnell reagiert werden. Unter Umständen werden die Spenderstammzellen bereits einige Zeit vor der Transplantation entnommen und eingefroren. Als Gefrierschutzmittel dient der Stoff DMSO, der während der Transplantation eventuell zu Unverträglichkeiten führen kann. Diesen kann man mit entsprechenden Medikamenten begegnen. Weil DMSO auch über die Lunge abgeatmet wird, kann es zu schlechtem Geschmack im Mund und zu Mundgeruch kommen. Das geht nach wenigen Tagen vorüber. Sie können Bonbons oder Pastillen lutschen, um das Phänomen zu mildern.

Die Stammzellen werden über den zentralen Venenkatheter verabreicht. So gelangen sie in die Blutbahn, suchen sich ihren Weg in das Knochenmark und beginnen dort, neue Blutzellen zu bilden. Das Einwandern der Zellen ins Knochenmark dauert nur wenige Minuten. Die Vermehrung der transplantierten Zellen bis zur Produktion eines neuen Blutbildungssystems dauert dann in der Regel zwei bis drei Wochen.

Aplasie und Schutz vor Infektionen

Nach der Transplantation folgt die Phase der Knochenmarkaplasie, d.h., das Knochenmark ist infolge der Konditionierung nicht mehr in der Lage, selbst seine Aufgabe der Blutbildung zu erfüllen. Gleichzeitig haben die transplantierten Stammzellen die Bildung von Blutzellen noch nicht übernommen.

Da also in dieser Phase keine neuen Blutzellen wie Erythrozyten, Leukozyten und Thrombozyten gebildet werden können, nimmt deren Zahl schnell ab. Falls es erforderlich sein sollte, werden die fehlenden Zellen durch Bluttransfusionen ersetzt. Das schützt Sie vor Infektionen. Sinkt der Wert des Hämoglobins (roter Blutfarbstoff) oder fühlen Sie sich schlapp und müde, erhalten Sie Konzentrate von Erythrozyten (roten Blutkörperchen). Auch die Zahl der Thrombozyten fällt. Um Blutungen zu vermeiden, erhalten Sie daher Thrombozyten-Konzentrate. In der Phase der Aplasie, in der Ihre Immunabwehr nicht arbeitet, sind bestimmte Isolations- und Desinfektionsmaßnahmen erforderlich, um Sie grundsätzlich vor Keimen von außen zu schützen. Daher werden Sie voraussichtlich in einem Zimmer mit speziellen Filteranlagen für Luft und Wasser untergebracht. Die meisten Infektionen erfolgen jedoch durch körpereigene Keime, z.B. Bakterien, Viren und Pilze, die sich überwiegend im Magen-Darm-Trakt befinden. Durch die vorsorgliche Gabe von Antibiotika, Virostatika und Antimykotika, also gegen Bakterien, Viren und Pilze gerichtete Medikamente, wird die Keimzahl im Magen-Darm-Trakt deutlich reduziert.

Eine genaue und gründliche Infektionsprophylaxe ist dennoch unverzichtbar. Sorgfältige und gewissenhafte Hygiene, besonders die Desinfektion der Hände insbesondere nach jedem Toilettengang, ist überaus wichtig. Ihre Besucher:innen dürfen in dieser Zeit keinesfalls erkältet sein. Alle Besucher:innen sollten ihre Hände gründlich desinfizieren, bevor sie das Zimmer betreten. Insbesondere die Hände übertragen die meisten Keime. Über weitere spezielle Hygienemaßnahmen, z.B. das Tragen eines Mund-Nasen-Schutz oder eines Schutzkittels, klärt Sie das Team der Klinik auf.

Als Ausdruck einer Infektion tritt bei der Mehrzahl der Patient:innen während der Aplasiephase Fieber auf. Die zusätzlich zum Fieber auftretenden klinischen Symptome variieren; oft sind es Müdigkeit und Abgeschlagenheit. Um Infektionen und deren Ausbreitung zu bekämpfen, beginnt man sofort mit einer breiten Antibiotikatherapie. Um die Ursache herauszufinden, werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt: Neben Blutuntersuchungen sind dies Ultraschalluntersuchungen, Röntgenaufnahmen und Computertomographie der Lunge, evtl. auch eine Lungenspiegelung, sodass bei Nachweis spezieller Keime gezielt gehandelt werden kann.

Regeneration

Ungefähr 14 bis 21 Tage nach Ihrem Transplantationstag erholt sich die Blutbildung aus den transplantierten Zellen. Die übertragenen Stammzellen haben sich in Ihrem Knochenmark angesiedelt und beginnen mit der Produktion neuer Blutzellen. Wenn die Zahl der Granulozyten, die für die Abwehr von Infektionen verantwortlich sind, über 500 pro Mikroliter liegt, genießen Sie wieder einen gewissen Schutz gegen Infektionen. Die Aplasiephase ist von dem Zeitpunkt an beendet. Dennoch schützt das neue Knochenmark am Anfang häufig noch nicht vor allen Infektionen. Bitte tragen Sie zur Vorbeugung einen Mundschutz und besprechen Sie die notwendigen Infektionsschutzmaßnahmen mit dem Behandlungsteam. Doch von nun an geht es jeden Tag ein Stückchen bergauf!

03

**Mit welchen
Komplikationen
muss ich rechnen?**

Leider gibt es eine Reihe von Nebenwirkungen und Begleiterscheinungen während der Behandlungszeit. Ihre behandelnden Ärzt:innen werden Ihnen helfen, diese Phase bis zu Genesung zu erleichtern. Nachstehend erläutern wir Ihnen Symptome und Behandlungsmöglichkeiten.

Mundschleimhautentzündung (Stomatitis)

Was geschieht?

Bei einer Mundschleimhautentzündung können auch die Schleimhäute des Rachenraums sowie des Magens und des Darms angegriffen werden. Als erstes Anzeichen treten Schmerzen und Schluckbeschwerden auf.

Warum tritt es auf?

Diese Nebenwirkungen treten während oder nach der Konditionierungstherapie auf, in der so viele Tumorzellen wie möglich zerstört werden sollen. Dadurch werden auch gesunde Zellen des Magen-Darm-Trakts in Mitleidenschaft gezogen, da sie sich ähnlich schnell teilen wie Tumorzellen.

Wie wird es behandelt?

Es gibt Medikamente, die helfen, die Beschwerden zu lindern. Da Essen und Trinken schwerfallen können, helfen Flüssigkeitsinfusionen, die über Ihren zentralen Venenkatheter verabreicht werden und alle wichtigen Nährstoffe und Kalorien enthalten.

Aufgrund der niedrigen Thrombozytenzahlen in dieser Zeit ist Ihre Blutgerinnung unterdrückt. Daher kann es auch zu Zahnfleischbluten kommen. Dieses wird durch Transfusionen von Thrombozyten oder Gerinnungsfaktoren gestoppt.

Was kann ich als Patient:in tun?

Um eine zusätzliche Verletzung der Mundschleimhaut zu verhindern, putzen Sie sich in dieser Zeit die Zähne bitte nur vorsichtig mit einer weichen Zahnbürste. Denn eine defekte Mundschleimhaut stellt eine Eintrittspforte für Keime dar. Um Infektionen zu verhindern, ist die Mundhygiene von großer Wichtigkeit. Am besten sollten Sie Ihren Mund regelmäßig mit entsprechenden Lösungen oder auch nur keimfreiem Wasser spülen. Mit dem Wachstum Ihrer neuen Zellen klingen die Beschwerden dann langsam wieder ab.

Fieber

In der Phase der Aplasie haben Sie keine eigene Immunabwehr. Fieberanstiege sind aus diesem Grund normal und sollten Sie nicht zu sehr beunruhigen. Fieberursache können Bakterien, Pilze oder Viren sein. Neben verschiedenen Antibiotika, Antimykotika oder Virostatika erhalten Sie auch fiebersenkende Medikamente.

Blutungen

Infolge der niedrigen Zahl der Blutplättchen (Thrombozyten) können am gesamten Körper Blutungen in unterschiedlichster Form auftreten. Vermeiden Sie es, sich an Gegenständen zu stoßen, pflegen Sie Ihre Schleimhäute (Lippen eincremen, Nasensalbe oder -öl verwenden, gewissenhafte Mundpflege). Bei Frauen wird die monatliche Regelblutung, solange die Thrombozytenzahl niedrig ist, medikamentös unterbunden.

Abstoßungsreaktion – GvHD

Das Immunsystem des Menschen erkennt fremde Zellen und versucht, diese zu zerstören. Dieser Mechanismus ist extrem wichtig für die Abwehr von Krankheitserregern. Nach einer allogenen Stammzelltransplantation beginnt das Transplantat nach ungefähr zwei Wochen mit der Blutbildung, d.h. mit der Produktion von roten Blutkörperchen, weißen Blutzellen und Blutplättchen, die die Gewebemerkmale des Spenders aufweisen. Die körperfremden und für die Abwehr zuständigen Lymphozyten des Spenders können trotzdem in der Lage sein, Ihren Körper als fremd zu erkennen, und somit das Signal erhalten, das fremde Gewebe zu bekämpfen. Das Transplantat versucht also, den Körper der Empfängerin oder des Empfängers abzustößeln. Diese Reaktion nennt man „Graft-versus-Host Disease“ oder kurz GvHD, was so viel bedeutet wie Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion. Bei der klassischen Organtransplantation ist dies genau andersherum. Bei ihr erkennen die Lymphozyten des Empfängerorganismus das Transplantat (z.B. das Herz) als fremd und stoßen es ab. Eine GvHD tritt bei der Mehrheit der allogenen transplantierten Patient:innen auf. Denn auch wenn die HLA-Typisierung eine größtmögliche Übereinstimmung ergeben hat, gibt es dennoch kleinste Unterschiede in diesen Merkmalen, die zu einer GvHD führen können. Eine hundertprozentige Übereinstimmung der Gewebemerkmale gibt es nur bei eineiigen Zwillingen. Von einer akuten GvHD, die unmittelbar nach der Transplantation auftreten kann, können Haut, Leber, Lunge und Magen-Darm-Trakt betroffen sein.

Der Schweregrad einer akuten GvHD wird nach internationalen Kriterien in Grad I–IV eingeteilt. In vielen Fällen ist eine GvHD Grad II aus therapeutischen Gründen sogar erwünscht, denn die Spenderlymphozyten, die eine GvHD verursachen, sollen die vielleicht noch verbliebenen Krebszellen des Empfängers als fremd erkennen und zerstören. Einem Krankheitsrückfall kann dadurch evtl. entgegengewirkt werden.

Um das Auftreten einer Abstoßungsreaktion zu verhindern bzw. sie zu unterdrücken, werden bei allogenen Transplantationen vorbeugend Medikamente eingesetzt. Nachfolgend finden Sie eine Auflistung der gängigsten Medikamente.

Welche Medikamente für Sie speziell geeignet sind, wird Ihre behandelnde Ärztin oder Ihr behandelnder Arzt individuell festlegen.

Methotrexat

Methotrexat, kurz MTX genannt, wird 24 Stunden nach der Transplantation sowie an den Tagen 3, 6 und, wenn möglich, am Tag 11 als intravenöse Injektion verabreicht.

Eine Nebenwirkung des Medikaments ist die Verstärkung der Mukositis. Durch Gabe des Medikaments Leucovorin® 24 Stunden nach Gabe von MTX können die Nebenwirkungen reduziert werden.

Ciclosporin A

Die Anwendung erfolgt zunächst intravenös, später in Form von Kapseln oder Saft. Dieses Medikament, auch kurz CSA genannt, unterdrückt das Immunsystem, indem es die Aktivierung der Lymphozyten hemmt. Begonnen wird mit dieser Therapie einen Tag vor der Transplantation. Es sind jedoch auch einige Nebenwirkungen des Medikaments bekannt. Vorübergehend kann es zu Bluthochdruck kommen, auch Händezittern kann auftreten. Außerdem kann es zur Schädigung von Leber und Niere kommen. Häufig kommt es zu Rötungen und Brennen der Handinnenflächen und Fußsohlen, im späteren Verlauf zum Abschälen der Haut. Diese Nebenwirkungen treten zumeist dann auf, wenn der Medikamentenspiegel zu hoch ist. Daher ist es notwendig, diesen mehrfach pro Woche zu kontrollieren.

Tacrolimus (Prograf®)

Wirkt ähnlich wie Ciclosporin A.

Antithymozytenglobulin (ATG)

Dabei handelt es sich um Antikörper, die zumeist aus Kaninchen gewonnen werden. Sie richten sich gegen Ihre eigenen Lymphozyten, um eine Abstoßung der Spenderzellen zu verhindern. Sie richten sich aber auch gegen die Spender-

lymphozyten, wodurch das Risiko einer akuten GvHD verringert wird. ATG wird an drei bis vier Tagen vor der Transplantation verabreicht.

Mycophenolatmofetil (CellCept®)

Mycophenolatmofetil ist ein Immunsuppressivum aus der Gruppe der Zellteilungshemmer (Proliferationshemmer). Um neue Abwehrzellen zu bilden, benötigt der Körper Erbsubstanz (Desoxyribonukleinsäure, kurz „DNS“). Mycophenolatmofetil hemmt die Herstellung bestimmter DNS-Bausteine mit dem Ergebnis, dass keine Abwehrzellen (T- und B-Lymphozyten) produziert werden. Das Immunsystem wird so wirksam geschwächt und die Gefahr der Transplantatabstoßung verringert sich.

Cortison

Cortison ist als entzündungshemmender Wirkstoff bekannt, unterdrückt aber auch das Immunsystem und wird daher als weiteres Medikament zur Verhinderung und Behandlung einer GvHD eingesetzt.

Akute GvHD

Eine akute Abstoßungsreaktion macht sich in der Regel mit Hautrötung und Brennen an Handinnenflächen, Rücken und Fußsohlen bemerkbar. Später kommt eine Rötung der übrigen Haut hinzu. Die Symptome gleichen denen, die auch als Nebenwirkung bei der Gabe von CSA (s.o.) auftreten können. Im Falle einer GvHD treten sie aber frühestens eine Woche nach der Transplantation auf.

Daher ist es wichtig, täglich eine gründliche Hautpflege und Inspektion der Haut durchzuführen.

Bei der Manifestation einer GvHD im Magen-Darm-Bereich treten Übelkeit, Erbrechen, aber vor allem Durchfälle auf. Bitte informieren Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt über beginnende Durchfälle, damit die entsprechenden Maßnahmen eingeleitet werden können. Bei einer Leber-GvHD kommt es zur Gelbfärbung der Augen, später des ganzen Körpers. Anhand von speziellen Blutwerten kann das Auftreten einer Leber-GvHD erkannt werden. Eine medikamentöse Therapie ist in diesem Fall unbedingt notwendig. Eine akute GvHD wird mit der Gabe von Cortison oder anderen Immunsuppressiva behandelt. Ist die GvHD erfolgreich unterdrückt, kann mit einer Reduzierung der Immunsuppressiva begonnen werden. Nach einigen Monaten kommt es zur Entwicklung einer Toleranz zwischen den Spenderzellen und dem Empfängergewebe. Durch die genannten Medikamente kann eine akute GvHD zum völligen Ausheilen gebracht werden. Sie kann aber auch in eine chronische GvHD übergehen. Wenn die GvHD nicht erfolgreich behandelt werden kann, ist sie unter Umständen lebensbedrohlich.

Chronische GvHD

Von einer chronischen GvHD spricht man, wenn sie in einem Zeitraum von 3 – 24 Monaten nach allogener Stammzelltransplantation auftritt. Sie kann sich auch ohne vorherige akute GvHD entwickeln. Eine chronische GvHD tritt bei ca. 70 % aller Patienten nach allogener Stammzelltransplantation auf. Sie kann weniger stark ausgeprägt sein (limitiert), unter Umständen jedoch auch extensive Ausmaße annehmen und führt dann in der Regel zu einer starken Beeinträchtigung der Lebensqualität.

Folgende Veränderungen können Hinweise auf eine chronische GvHD sein:

Haut

Ausschlag, Verfärbung, Spannungsgefühl bis hin zu „gefesselter Haut“ (wegen extremer Verhornung ist eine Faltenbildung nicht mehr möglich, wodurch es zur Einschränkung der Beweglichkeit kommt)

Verdauungsapparat

Unwohlsein, Übelkeit, Durchfall, Gewichtsabnahme

Augen

Trockenheit, Reizung, Hornhautgeschwüre

Mund

Trockenheit, Schluckbeschwerden, Geschwüre

Nägel

Brüchigkeit, Sprödigkeit

Bitte teilen Sie Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt umgehend mit, wenn Sie eine der beschriebenen Veränderungen bemerken.

Graft-versus-Leukemia-Reaktion (GvL-Reaktion)

Die Abstoßungsreaktion, die von den Spenderzellen ausgeht und sich gegen den Patientenkörper richtet, bedeutet nicht in jedem Fall etwas Schlechtes. Denn es werden nicht nur die gesunden Körperzellen angegriffen, sondern auch eventuell noch verbliebene Krebszellen, die durch die vorangegangene Konditionierung nicht beseitigt wurden. Damit sinkt das Risiko eines Rückfalls, des sog. Rezidivs. Diese gewünschte Abstoßungsreaktion bezeichnet man als Transplantat-gegen-Leukämie-Reaktion oder kurz GvL (Graft-versus-Leukemia)-Reaktion. Diesen Effekt macht man sich beispielsweise bei Transplantationen mit reduzierter Konditionierungsintensität zunutze. Dabei können dank des GvL-Effekts verbliebene Krebszellen zerstört werden, die aufgrund einer niedriger dosierten

Chemo- und/oder Strahlentherapie im Körper des Patienten verblieben sind. Eine weitere Strategie besteht darin, längere Zeit nach der allogenen Transplantation Spenderlymphozyten per Infusion zu verabreichen. Diese lösen erneut, jedoch abgeschwächt und besser kontrollierbar, eine GvHD aus. Auch durch diese Methode soll das Risiko eines Rezidivs vermindert werden.

Cytomegalievirus (CMV)

Wie bereits erwähnt, sind Sie infolge der abwehrschwächenden Behandlung besonders anfällig für Bakterien, Pilze und Viren. Über 50 % der Bevölkerung sind Träger:innen des Cytomegalievirus, mit dem sie sich irgendwann einmal infiziert haben. Jeder gesunde Mensch kann mit dem CMV leben, ohne Krankheitssymptome zu verspüren. Erst bei einer generalisierten Abwehrschwäche, wie sie nach einer allogenen Stammzelltransplantation besteht, kommt es bei über 75 % der Patient:innen, die CMV-positiv sind, zur sogenannten Reaktivierung des Cytomegalievirus. Diese Reaktivierung kann verschiedene Symptome verursachen. Eine lebensbedrohliche Komplikation ist die durch CMV verursachte Lungenentzündung. Das Virus kann aber auch andere Organe, z. B. den Magen-Darm-Trakt und die Leber, befallen. Um eine solche Reaktivierung frühzeitig zu erkennen, werden einmal, wenn nötig auch zweimal die Woche spezielle Blutuntersuchungen durchgeführt. Beim Nachweis einer CMV-Infektion wird unverzüglich eine Behandlung mit virostatischen Medikamenten wie Ganciclovir, Valganciclovir oder Foscarnet begonnen. Diese Medikamente hemmen die Vermehrung des Virus.

Rezidiv

Wie bei allen Krebsbehandlungen gibt es auch nach einer Stammzelltransplantation das Risiko eines Rezidivs, also einer Wiedererkrankung. Die Gefahr und die Behandelbarkeit hängen stark vom Zeitpunkt des Auftretens, von der Wachstumsgeschwindigkeit des Blutkrebses und vom Stadium der Erkrankung bei der Transplantation ab.

Grundsätzlich liegt das Risiko eines Rezidivs umso höher, je fortgeschrittener die Erkrankung war, als sie behandelt wurde. Man muss aber auch klar sagen, dass die Stammzelltransplantation zu diesem Zeitpunkt dann auch die einzige Heilungschance und somit den richtigen Behandlungsweg darstellt.

Tritt ein Rezidiv unmittelbar nach der Transplantation auf, bedeutet dies, dass sich die Krankheit durch eine Stammzelltransplantation wahrscheinlich nicht

erfolgreich behandeln lässt. Tritt ein Rezidiv jedoch erst längere Zeit nach der Transplantation auf, kann es durch eine erneute Behandlung mit Chemotherapie oder sogar durch eine erneute Transplantation behandelt werden.

**Je früher ein Rezidiv erkannt wird, desto besser sind die Heilungschancen.
Daher sind Folgeuntersuchungen in regelmäßigen Abständen wichtig.**

04 Therapie- nebenwirkungen (Langzeitfolgen – Spätschäden)

Durch die Behandlung mit Strahlen- und/oder Chemotherapie, aber auch durch eine GvHD kann es zu einer Reihe von Spätfolgen und Langzeitnebenwirkungen z.B. im Bereich der inneren Organe wie Leber, Nieren, Magen-Darm-Trakt oder Atemwege kommen. Veränderungen des Hormonhaushalts können z.B. zu Fehlfunktionen der Schilddrüse führen. Veränderungen der Haut erfordern eine intensive Pflege und den sorgfältigen Schutz vor direkter Sonneneinstrahlung. Darüber hinaus besteht in den ersten zwei Jahren ein erhöhtes Infektionsrisiko, aufgrund des noch nicht ausgebildeten Immunsystems. Beim Auftreten einer GvHD kann sich diese Zeit auch verlängern.

Die Aufzählung all dieser möglichen Nebenwirkungen wirkt im ersten Moment sicherlich abschreckend, und Sie werden sich vielleicht die Frage stellen: „Warum soll ich das alles auf mich nehmen?“ Natürlich ist eine Stammzelltransplantation ein gefährlicher und schwerwiegender Eingriff, der Ihnen sehr viel Kraft und Mut abverlangt, doch stellt diese Methode nach dem heutigen wissenschaftlichen Kenntnisstand die einzige Chance auf Heilung dar, wenn es um bestimmte Erkrankungen des blutbildenden Systems geht. Daher fällt die Entscheidung für eine Stammzelltransplantation nicht leichtfertig, sondern nach sorgfältiger Abwägung aller Alternativen. Sie gibt Ihnen die einzige Chance auf Überleben, wenn vielleicht auch mit einigen Einschränkungen.

Versuchen Sie daher im Fall auftretender Nebenwirkungen den Blick nach vorn zu richten. Bedenken Sie, was Sie bis zu diesem Zeitpunkt schon alles geschafft haben und wie viel Kraft daher in Ihnen steckt. Eine positive Einstellung hilft Ihrem Körper, sich von den Strapazen zu erholen und weiter zu genesen.

Durch vorbeugende Maßnahmen kann eine Reihe von Nebenwirkungen verhindert oder schnellstmöglich gelindert werden. Aus diesem Grund werden Sie nach einer Stammzelltransplantation mit einer Reihe von Nachsorgeuntersuchungen engmaschig überwacht. Darüber hinaus sollten Sie auf sich achten und sich streng beobachten.

Beim ersten Anzeichen einer negativen Veränderung sollten Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt sofort kontaktieren. Das Motto lautet: Lieber einmal zu viel als einmal zu wenig. Denn auftretende Nebenwirkungen wie eine GvHD sollten schnell behandelt werden.

Es ist ratsam, über einige Langzeitfolgen oder Spätschäden bereits im Vorfeld informiert zu sein. So lassen sich ggf. Präventionsmaßnahmen ergreifen oder Nebenwirkungen rechtzeitig behandeln. Daher soll im Folgenden auf einige mögliche Nebenwirkungen detaillierter eingegangen werden.

Konzentrationschwäche und Gedächtnisstörungen

Probleme mit dem Gedächtnis und der Konzentration, leichte Ablenkbarkeit und Wortfindungsstörungen können in Zusammenhang mit einer Chemotherapie bzw. Stammzelltransplantation auftreten. Diese Beeinträchtigungen sind glücklicherweise meist nur vorübergehend und verschwinden nach ca. einem Jahr. Sollte das Problem jedoch länger anhalten, scheuen Sie sich nicht, Ihre Ärztin oder Ihren Arzt zu informieren, denn obgleich die genaue Ursache noch nicht abschließend geklärt ist, gibt es einige Faktoren, die als Auslöser gewertet und behandelt werden können. Ggf. werden Sie dann an einen Psychoonkologen überwiesen. Die Psychoonkologie gewinnt in der begleitenden Behandlung von Krebserkrankungen zunehmend an Bedeutung. Psychoonkologen befassen sich mit den psychischen und sozialen einschließlich der sozialrechtlichen Bedingungen, Folgen und Begleiterscheinungen einer Krebserkrankung und können bei vielen Problemen wertvolle Hilfestellung geben, um Ihren Genesungsprozess zu optimieren (siehe auch Kapitel 6).

Fatigue-Syndrom

Die Bezeichnung Fatigue kommt aus dem Französischen und bedeutet „Müdigkeit, Erschöpfung“. Typische Anzeichen sind das anhaltende Gefühl totaler Erschöpfung und Abgeschlagenheit, ein vermehrtes Schlafbedürfnis sowie eine Überforderung schon bei geringer Belastung. Konzentrationsstörungen, Gedächtnisstörungen, ja sogar Wortfindungsstörungen können als weitere Symptome in Erscheinung treten. Das Besondere ist, dass sie sich durch ausreichende Ruhe- und Schlafphasen nicht verbessern oder beseitigen lassen. Patient:innen, die an einer Fatigue leiden, fühlen sich in ihrem Handeln sehr stark eingeschränkt.

Die Fatigue bei Krebserkrankung wurde jahrelang verkannt. Den Patient:innen wurde gesagt, dass eine Erschöpfung aufgrund der Krebsbehandlung völlig normal und daher zu akzeptieren sei. Entsprechend hoch war die Hemmschwelle, diese Problematik anzusprechen. Dabei werden die Symptome einer Fatigue von Patient:innen häufig als belastender empfunden als die Nebenwirkungen der Chemo- oder Strahlentherapie. Die Krankheit entsteht selten nach Ausbruch der Erkrankung, am häufigsten aber während oder nach einer Chemo- und/oder Strahlentherapie. Die Ursachen für eine Fatigue können vielschichtig sein und sind noch nicht abschließend geklärt. Gesichert ist allerdings inzwischen, dass mehrere Faktoren eine Rolle spielen. Man spricht daher auch von einer multifaktoriellen Erkrankung, bei der das Zusammenspiel von körperlichen, psychischen

und sozialen Komponenten eine Rolle spielt. Insbesondere bei Patient:innen, die eine Stammzelltransplantation erhalten, ist die Fatigue meist stärker ausgeprägt. Dies liegt daran, dass bei ihnen eine Kombination aus Strahlen- und Chemotherapie zum Einsatz kommt, die den Körper belastet. In der Folge der Behandlung kommt es u. a. zu einer Verminderung der Zahl der roten Blutkörperchen, der sog. Erythrozyten. Man spricht von einer Anämie. Die Erythrozyten transportieren im Körper den Sauerstoff zu den Organen. Erhält der Körper aufgrund der Anämie zu wenig Sauerstoff, kann es zu Symptomen der Erschöpfung und Müdigkeit kommen. Nach der Stammzelltransplantation dauert es eine gewisse Zeit, bis die neuen Stammzellen ihre Arbeit aufnehmen. Bis das neue blutbildende System dann voll funktionsfähig ist, vergeht ebenfalls einige Zeit, sodass auch die Anämie über einen längeren Zeitraum präsent ist.

Viele Medikamente, die während der Behandlung verabreicht werden, z. B. zur Unterdrückung der Übelkeit, machen extrem müde. Auch die Verabreichung von Immunsuppressiva kann Ursache einer Fatigue sein, da diese Medikamente zu einem Abbau der Muskulatur führen. Oft begeben sich Patient:innen dann in eine Art Teufelskreis, denn infolge des Muskelabbaus wird Bewegung anstrengend und die Patient:innen beginnen sich übermäßig zu schonen. Dadurch wird jedoch der Muskelabbau weiter vorangetrieben.

Entgegen der früheren Meinung weiß man heute, dass eine Fatigue durchaus behandelbar ist. Mit Maßnahmen wie z. B. Transfusionen von Erythrozytenkonzentraten, gesunder Ernährung, dem Erlernen von „richtigem“ Schlaf, einem speziell auf die Patientin oder den Patienten abgestimmten Bewegungsprogramm, einer Überprüfung der Medikamente sowie einer Psychotherapie, um die seelischen Folgen der Behandlung besser zu verkraften, kann man einer Fatigue wirkungsvoll begegnen.

Um gezielte Schritte einleiten zu können, ist es wichtig, im Vorfeld die Auslöser einer Fatigue zu identifizieren. Scheuen Sie sich daher nicht, Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt anzusprechen, wenn Sie an sich Anzeichen einer Fatigue feststellen! Gemeinsam können Sie die richtige Therapieform finden.

Sexualität, Fruchtbarkeit, Hormonhaushalt

Nach einer allogenen Stammzelltransplantation mit intensiver Konditionierung ist davon auszugehen, dass die meisten Männer und Frauen dauerhaft unfruchtbar sind. Der Grund liegt nicht in den transplantierten Stammzellen, sondern vielmehr in der vorangegangenen Konditionierungstherapie. Bei Männern werden

die Keimdrüsen durch eine Ganzkörperbestrahlung so stark geschädigt, dass keine oder nur noch wenige Spermien gebildet werden können. Es kommt zur Unfruchtbarkeit. Bei einer Konditionierung nur durch Chemotherapie kann es jedoch zu einer Erholung der Spermienproduktion kommen. Von einer Vaterschaft in den ersten zwei bis drei Jahren nach der Transplantation wird dennoch abgeraten, da bei Spuren der verwendeten Medikamente im Sperma die Gefahr besteht, ein Kind mit Erbgutschäden zu zeugen.

Bei Frauen kommt es nach der Transplantation zu einer verminderten Östrogenproduktion in den Eierstöcken, was einem Einsetzen der Wechseljahre gleichkommt. Bei jüngeren Frauen (bis ca. 30 Jahre) besteht eine gewisse Chance, dass sich die Funktion der Eierstöcke erholt. Zum Teil kann versucht werden, durch eine Hormonbehandlung den negativen Effekt der Chemo- und Strahlentherapie auf die Eierstöcke zu reduzieren.

Trotzdem sollten Sie bei bestehendem Kinderwunsch darüber nachdenken, ob vor der Konditionierung Keimzellen entnommen und eingefroren werden sollten.

Die Kosten dafür werden von den Krankenkassen getragen. Die Gewinnung von Eizellen bei der Frau gestaltet sich etwas schwieriger als die Gewinnung von Spermien. Für die Eizellengewinnung sind manchmal eine längere Hormontherapie sowie ein operativer Eingriff vonnöten. Diese lange Zeitspanne steht jedoch bei einer bösartigen Erkrankung des blutbildenden Systems nicht zur Verfügung, da eine Behandlung mit Chemo- und/oder Strahlentherapie zeitnah erfolgen muss. Zum Teil kann aber auch im Rahmen einer Bauchspiegelung Eierstockgewebe entnommen und anschließend eingefroren werden. Frühestens zwei Jahre nach der Transplantation kann eine künstliche Befruchtung ins Auge gefasst werden. Ihre nachsorgenden Ärzt:innen können Ihnen dafür entsprechende Anlaufstellen nennen.

Grundsätzlich gilt: Tun Sie all das, worauf Sie Lust haben – küssen, streicheln, mit dem Partner schlafen. Gehen Sie aber vorsichtig und behutsam vor, denn infolge der Chemo- und Strahlentherapie sowie der Transplantation kann es zu veränderten Empfindungen kommen.

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 wegen des Östrogenmangels vorerst trocken sein und so ein unangenehmes Gefühl beim Geschlechtsverkehr hervorrufen. Dann können Gleitmittel unterstützend helfen. 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 Libidostörungen kommen. Suchen Sie bei vermehrtem Ausfluss, Brennen und Juckreiz eine Ärztin oder einen Arzt auf, da es sich um eine Pilzinfektion handeln könnte.

Obleich eine Unfruchtbarkeit nach einer Ganzkörperbestrahlung und höher dosierten Chemotherapie nahezu sicher ist, bleibt dennoch eine geringe Restwahrscheinlichkeit für eine Zeugungsfähigkeit erhalten. Daher sollten Sie in der ersten Zeit nach der Transplantation in jedem Fall sicher verhüten, da die vorhandenen geschädigten Keimzellen zu Erbgutschäden beim Kind führen können. Zudem nehmen Sie auch noch eine Reihe von Medikamenten, die sich ebenfalls negativ auf die Entwicklung eines Ungeborenen auswirken können. Bei der Wahl der Methode für die Empfängnisverhütung gibt es verschiedene Aspekte, die mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt besprochen werden sollten. Grundsätzlich sollten Sie in der ersten Zeit nach der Transplantation ein Kondom benutzen, um Infektionen zu vermeiden.

Bei Fragen scheuen Sie sich bitte nicht, diese jederzeit einer Ihnen vertrauten Person aus dem behandelnden Team zu stellen.

Alle oben genannten Einschränkungen haben zwar keinerlei Einfluss auf Ihre Sexualität, aber die Rückkehr zu einer normalen Sexualität kann sich dennoch als schwierig erweisen. Sie haben eine schwere Zeit hinter sich gebracht, voller Ängste und körperlicher Strapazen. Sie sind erschöpft und müssen erst einmal zu Ihrer alten Form zurückfinden.

Geben Sie sich Zeit und sprechen Sie auch mit Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner über Ihre Ängste, Wünsche und Bedürfnisse. Sie haben beide schon viele Probleme gemeistert und sind sich sehr vertraut, daher sollten Sie keine Angst haben, auch in diesem Fall Ihre Partnerin oder Ihren Partner mit einzubinden. Setzen Sie sich nicht unter Druck und scheuen Sie sich keinesfalls, ggf. psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen, um Ängste und Probleme anzusprechen und Ihnen die Rückkehr zur Normalität zu erleichtern.

Lassen Sie Ihren Hormonhaushalt zusätzlich von einem Facharzt überprüfen. Eine geeignete Hormonersatztherapie kann Frauen helfen, die Symptome der plötzlich einsetzenden Wechseljahre zu lindern. Aber auch bei Männern kann eine Therapie mit geeigneten Medikamenten und/oder eine Hormonersatztherapie helfen, sexuellen Problemen wie z. B. Erektionsstörungen oder mangelndem sexuellem Interesse erfolgreich zu begegnen.

Osteoporose

Die Knochen des menschlichen Skelettes befinden sich in einem ständigen Umbau. Dies wird ermöglicht durch Zellen, die sich in den Knochen befinden: knochenaufbauende Zellen, die Osteoblasten, sowie knochenabbauende Zellen, die Osteoklasten.

Verschiedene Substanzen können in den Knochenstoffwechsel eingreifen und so zu einer Osteoporose führen. Eine langanhaltende Therapie mit Cortison verlängert die Lebensdauer knochenabbauender Zellen und schwächt sie in ihrer Funktion. In der Folge wird die Aktivität knochenaufbauender Zellen gehemmt, wodurch die Bildung von neuem Knochengewebe verzögert wird. Es kommt zur Osteoporose. Substanzen, die mit einer Chemotherapie verabreicht werden, können das Knochengewebe toxisch schädigen, was ebenfalls zur Osteoporose führt. Das Ausmaß der Schädigung und des Knochenschwundes hängt wesentlich von den Intervallen der Chemotherapiezyklen ab. Ebenfalls wichtig für den Knochenstoffwechsel sind Sexualhormone, Testosteron beim Mann, Östrogen bei der Frau. Infolge der Therapie vermindert sich bei Frauen die Östrogenproduktion in den Eierstöcken, wie es auch beim Eintreten der Wechseljahre der Fall ist. Osteoporose ist eine der möglichen Folgen.

Einer Osteoporose kann durch die Einnahme von Vitamin D und Calcium sowie durch körperliches Training begegnet werden. Durch die Gabe von Bisphosphonaten können Knochen darüber hinaus stabilisiert werden. Wie bei allen hochwirksamen Arzneimitteln gibt es leider auch beim Bisphosphonat Nebenwirkungen wie eine Magenunverträglichkeit oder seltener Nekrosen des Kieferknochens (= Absterben des Knochens). Daher sollte ein Einsatz dieses Medikaments sorgfältig abgewogen werden.

Um eine Osteoporose frühzeitig zu erkennen, sollten Sie etwa ein Jahr nach der Stammzelltransplantation eine Knochendichtemessung in Erwägung ziehen. Sprechen Sie dazu Ihre Ärztin oder Ihren Arzt an und fragen Sie, ob – im Rückblick auf Ihre Therapie – Handlungsbedarf besteht.

Mögliche Nebenwirkungen im Bereich der Augen

Bei einem Großteil der allogenen transplantierten Patient:innen kommt es zum sogenannten Sicca-Syndrom – meist im Zusammenhang mit einer chronischen GvHD. Dabei handelt es sich um Trockenheit des Auges infolge verminderter Produktion von Tränenflüssigkeit. Dies führt zur Reizung der Bindehaut und Hornhaut des Auges. Die Folge sind trockene, juckende, brennende, gerötete

Augen mit Fremdkörpergefühl bei Lidschlag. Die Beschwerden sind meist vorübergehend und können durch Verwendung benetzender Augentropfen gelindert werden. Einige Jahre nach einer allogenen Stammzelltransplantation kann es außerdem als Folge der Ganzkörperbestrahlung oder Cortisontherapie zu einer Linsentrübung (= Katarakt) kommen, die gut behandelbar ist.

Bei akuten Beschwerden sollten Sie daher umgehend eine Augenärztin oder einen Augenarzt aufsuchen. Sollten Sie keine Beschwerden haben, ist es ratsam, ein halbes Jahr nach Ihrer Stammzelltransplantation eine Augenuntersuchung durchführen zu lassen. Darüber hinaus sollten Sie das Intervall für Folgeuntersuchungen abklären. So können evtl. Spätfolgen der Transplantation frühzeitig erkannt und behandelt werden.

05 Hilfe bei seelischen Problemen

Die Diagnose Krebs ist für Patient:innen ein Schock. Noch ehe man Zeit hat, sich darüber klar zu werden, was eigentlich gerade geschieht, befindet man sich schon in der Behandlungsmaschinerie aus Chemotherapie, Strahlentherapie und gegebenenfalls operativen Eingriffen. Zeit zum Nachdenken und zur Verarbeitung des Erlebten bleibt kaum. Ihr Leben und auch das Ihrer Angehörigen befindet sich in einem Ausnahmezustand. Ungleich höher ist die Belastung, wenn Sie sich dazu noch einer Stammzelltransplantation unterziehen müssen. Zu den Folgen der vorangegangenen Behandlungen kommen nun auch Ungewissheit und Angst, was den Erfolg der bevorstehenden Transplantation angeht. Viele neue Verhaltensregeln bestimmen Ihr Leben, und in vielen Situationen wird Ihr Leben fremdbestimmt.

Patient:innen empfinden sowohl die Zeit auf der Isolierstation als auch im Anschluss das Tragen des Mundschutzes in der Öffentlichkeit als sehr belastend. Der Verlust der Haare und Wimpern sowie Hautirritationen beeinträchtigen zudem das Selbstwertgefühl und das Selbstbewusstsein.

Darüber hinaus führt die Behandlung mit Strahlen- und Chemotherapie nicht nur zu einer körperlichen, sondern auch zu einer psychischen Erschöpfung, die Patient:innen oftmals erst nach Beendigung der Behandlung und der Transplantation deutlich spüren.

Häufig machen sich Patient:innen auch Gedanken um ihre berufliche Zukunft. „Kann ich wieder in meinen alten Beruf zurückkehren, und wenn nicht, was mache ich künftig?“ Die weitere Lebensplanung steht in Frage; das schafft zusätzliche Verunsicherung und schürt Ängste.

Nach Ihrem Klinikaufenthalt und Ihrer Rückkehr ins häusliche Umfeld müssen das eigene Leben und das der Familie neu sortiert und den aktuellen Lebensumständen angepasst werden. Gewohnte Abläufe müssen verworfen und Aufgabenteilungen neu strukturiert werden – eine erneute Belastung für alle Beteiligten.

Sie sehen, dass diese Fülle an psychosozialen Belastungen für einen Menschen allein kaum zu bewältigen ist. Viele Patient:innen finden ausreichenden Halt im eigenen persönlichen Umfeld, im Gespräch mit der Partnerin oder dem Partner, Familienangehörigen, engen Freund:innen oder auch einer Seelsorgerin oder einem Seelsorger. Oftmals reicht dies jedoch nicht aus, und die Symptome der psychischen Belastung lassen sich aus eigener Kraft nicht lindern.

Diese Symptome können vielfältig sein:

- Erschöpfung
- Ängste
- Perspektivlosigkeit
- Gereiztheit
- Verunsicherung
- Schlafstörungen
- depressive Verstimmungen
- Probleme mit dem Partner
- Schuldgefühle
- Trauer

Dies alles sind Anzeichen, die durchaus ihre Berechtigung in Ihrer Situation haben, durch die Ihr Leben aber zusätzlich belastet wird.

Machen Sie sich bewusst: Wenn Ihr Körper krank ist, leidet auch Ihre Seele! So wie Ihrem Körper geholfen wird, wieder gesund zu werden, sollten Sie daher auch unbedingt Ihrer Seele helfen lassen, wieder zu heilen. Denn das Zusammenspiel von Körper und Seele ist für den Heilungsprozess wichtig. Inzwischen sind an allen Transplantationszentren sowohl psychologische Fachkräfte als auch Sozialarbeiter beschäftigt.

Psychoonkologie

Die Psychoonkologie befasst sich mit den seelischen Folgen einer Krebserkrankung. Sie ist ein eigenständiges Fachgebiet, das es erst seit ungefähr 30 Jahren gibt. Im Vordergrund steht die Unterstützung der Krebspatient:innen bei der Krankheitsverarbeitung mit unterschiedlichen Maßnahmen, die je nach Bedarf individuell zusammengestellt werden. Psychoonkologische Unterstützung findet man in Rehaeinrichtungen, in psychotherapeutischen Praxen und in psychosozialen Beratungsstellen.

Leider gehört die Psychoonkologie oftmals noch nicht zu den Behandlungsroutinen einer Krebsbehandlung. Daher sollten Sie in jedem Fall Ihre Ärztin

oder Ihren Arzt proaktiv auf eine psychoonkologische Unterstützung ansprechen.

Adressen und Ansprechpartner:innen erhalten Sie über Ihre behandelnden Onkolog:innen, über die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. (www.dapo-ev.de) oder über regionale Krebsberatungsstellen, die meist selbst psychologische Hilfe anbieten oder an geeignete Ansprechpartner:innen vor Ort verweisen.

Beratung und Betreuung in regionalen Krebsberatungsstellen sind meist kostenlos. Die Kosten für eine psychoonkologische und psychotherapeutische Unterstützung trägt in der Regel die Krankenversicherung.

Hilfsmaßnahmen

Das Spektrum der Hilfsmaßnahmen ist breit und bietet die unterschiedlichsten Therapieansätze, sodass mit Sicherheit auch für Ihren persönlichen Bedarf die richtige Therapieform gefunden werden kann.

Entspannungstechniken

Entspannungstechniken wie autogenes Training oder progressive Muskelentspannung nach Jacobson können bei regelmäßiger Anwendung helfen, Ängste und Anspannungen zu verringern. Auch Erbrechen als Begleiterscheinung der Chemotherapie kann gemildert werden, da es ebenfalls mit Angst und Anspannung eng verbunden ist.

Gesprächsgruppen

Bei einer Gesprächsgruppe handelt es sich um den Erfahrungsaustausch von Patient:innen unter Anleitung von Expert:innen. Gespräche mit anderen Patient:innen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden wie Sie, können überaus hilfreich sein. Dabei können Sie Erfahrungen austauschen und Ängste und Sorgen zur Sprache bringen. Viele empfinden die Gespräche in der Gruppe als befreiend, da sie dem Gegenüber ihre Situation nicht erst erklären müssen. Sie fühlen sich daher besser verstanden. Einige Patient:innen versuchen auch, im familiären Umfeld „Haltung“ zu bewahren, um die Partnerin oder den Partner, Kinder, Verwandte oder Freund:innen nicht zu sehr zu belasten. In einem Gruppengespräch können Sie Ihren Gefühlen freien Lauf lassen, da die anderen Teilnehmer:innen sich in der gleichen Situation wie Sie befinden. Gesprächsgruppen werden u. a. von psychosozialen Beratungsstellen angeboten.

Einzelgespräche

Im Bedarfsfall können Sie sich auch Unterstützung in Form von Einzelgesprächen bei Psycholog:innen oder Psychotherapeut:innen suchen.

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen dienen im Wesentlichen dem Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen, der praktischen Lebenshilfe sowie der gegenseitigen emotionalen Unterstützung und Motivation. Darüber hinaus vertreten Selbsthilfegruppen in unterschiedlichem Grad die Belange ihrer Mitglieder nach außen. Das Angebot reicht von Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit über die Unterstützung von Forschungsprojekten bis hin zur politischen Interessenvertretung. In Deutschland und dem angrenzenden Ausland gibt es ca. 120 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfeinitiativen. Eine genaue Übersicht sowie Kontaktdaten erhalten Sie bei der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) mit Sitz in Bonn als Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen. Die DLH hat es sich zur Aufgabe gemacht, lokale und regionale Selbsthilfeinitiativen für Leukämie- und Lymphom-Betroffene zu fördern. Darüber hinaus steht ein Patientenbeistand-Team Patient:innen und deren Angehörigen bei Fragen und Problemen mit Rat und Tat zur Seite.

Künstlerische Therapie

Unter diesem Oberbegriff werden Therapien zusammengefasst, die mit künstlerischen Medien arbeiten. Dazu zählen z. B. die Kunst- und Gestaltungstherapie, Tanztherapie oder auch Musiktherapie. Mithilfe dieser Therapieformen können unterbewusste Prozesse, die zu einer seelischen Belastung führen, verarbeitet werden. Die gestalterische Tätigkeit hilft, sich zu entspannen, steigert das Selbstwertgefühl und hilft beim Umgang mit den eigenen Gefühlen. Oftmals entdecken Patient:innen auf diesem Weg auch ein neues Hobby für sich, das ihnen Freude und Entspannung bringt. Einzelne Maßnahmen, z. B. Entspannungskurse, können gebührenpflichtig sein. Daher empfiehlt es sich, vorab eventuell anfallende Kosten zu erfragen.

Abhilfe bei Therapie Nebenwirkungen

Einige Medikamente, die Sie während Ihrer Behandlung erhalten, z. B. Cortison, können als Nebenwirkung Ängste auslösen. Eine Umstellung der Medikation kann dann bereits Abhilfe schaffen. Eine weitere Nebenwirkung der Therapie kann u. U. eine vorübergehende Anämie aufgrund eines Mangels an Erythrozyten (roten Blutkörperchen) sein. Da die roten Blutkörperchen die Sauerstoffversorgung im Körper sichern, führt eine Anämie auch im Gehirn zu einer Sauerstoffunterversorgung, die ebenfalls Auslöser für Ängste sein kann. Eine Transfusion mit Erythrozytenkonzentraten kann dann die Symptome beseitigen.

Sprechen Sie daher unbedingt mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, falls Sie z.B. unter Ängsten leiden. Oftmals kann schon mit wenigen Maßnahmen Abhilfe geschaffen werden.

Was können Sie selbst tun?

In einem gewissen Umfang können Sie selbst an Ihrer Einstellung arbeiten, denn „ob das Glas halb voll oder halb leer ist“, entscheiden allein Sie. Konzentrieren Sie sich daher nicht auf die Dinge, die Sie vielleicht nicht mehr bewältigen können, sondern auf die, die Sie noch schaffen. Versuchen Sie, Ihre Krankheit als Teil Ihres Lebens zu akzeptieren, und schauen Sie optimistisch in Ihre Zukunft. Sollten Sie merken, dass Sie eine durchweg negative Einstellung zu Ihrem Heilungsprozess haben, hinterfragen Sie, warum das so ist. Gab es in Ihrem Leben Krankheitsgeschichten mit negativem Ausgang, die Sie vielleicht nun in Ihrer eigenen Situation beeinflussen? Allein dieses Bewusstmachen kann helfen, eine positivere Grundhaltung zu gewinnen.

Nach der Transplantation werden Sie aufgrund der physischen und psychischen Erschöpfung einen ausgeprägten Wunsch nach Erholung haben. Achten Sie aber darauf, dass Sie sich nicht zu stark schonen, da Sie damit den körperlichen Abbau stärker vorantreiben und Ihre Erschöpfung noch wachsen wird. Daher ist es ganz wichtig, das individuelle Gleichgewicht zwischen Aktivität und Erholung für sich selbst zu finden.

Sprechen Sie über Ihre Sorgen und Probleme. Reden hilft, Missverständnissen vorzubeugen, und erleichtert es Ihrem Umfeld, Sie besser zu verstehen. Man kann Ihnen eben immer nur „vor den Kopf gucken“, daher ist es wichtig, dass Sie sich mitteilen.

Nehmen Sie getrost Hilfe an, auch wenn es Ihnen schwerfällt, denn Ihre Angehörigen und Freund:innen werden sicher froh sein, etwas für Sie tun zu können.

Lebensqualität durch gutes Aussehen

Für die Zeit nach Ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus bietet die DKMS mit ihrem Patientenprogramm *look good feel better* krebserkrankten Mädchen und Frauen in Therapie kostenlose Kosmetikseminare an. Die Krebspatientinnen erhalten dort Tipps, um mit den Folgen der Therapie besser umzugehen. Das Motto heißt: Hilfe zur Selbsthilfe – sich wohler und sicherer fühlen durch gutes Aussehen. In einem rund 90-minütigen „Mitmachprogramm“ geben geschulte Kosmetikexpertinnen Tipps zur Gesichtspflege und zum Schminken, um z. B. Hautflecken, Wimpern- oder Augenbrauenverlust zu kaschieren. Das Programm umfasst auch eine Tücher- und Kopftuchberatung. Sowohl die Teilnahme als auch eine Tasche mit hochwertigen Kosmetikprodukten sind für die Patientinnen kostenlos. Die maximal zehn Teilnehmerinnen nehmen aktiv am Programm teil und schminken sich selbst, um das Gelernte auch allein anzuwenden.

06 Sozialrechtliche Informationen

Eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation ist ein schwerer und für Körper und Psyche sehr belastender Eingriff. Oberste Priorität hat daher die Wiederherstellung Ihrer Gesundheit.

Sie sollten daher keine falsche Scham besitzen, jede Form von Hilfe, die Ihnen angeboten wird, in Anspruch zu nehmen, um sich möglichst unbelastet auf das Wesentliche – Ihre Genesung – zu konzentrieren.

Es gibt eine Vielzahl von Sozialleistungen, die Sie in jedem Fall in Anspruch nehmen sollten. Schließlich handelt es sich bei all diesen Hilfestellungen nicht um milde Gaben, sondern um Leistungen, die Ihnen von Rechts wegen zustehen. Scheuen Sie sich daher bitte nicht, alle Möglichkeiten auszuschöpfen, die sich Ihnen bieten. Welche Möglichkeiten das sind und welche Institution zuständig ist, möchten wir Ihnen in diesem Kapitel erläutern. Alle hier angegebenen Regularien betreffen die gesetzliche Krankenversicherung. Sollten Sie privat krankenversichert sein, erkundigen Sie sich bitte bei Ihrer Versicherung, welche Regelungen entsprechend für Sie gelten.

Die sozialrechtlichen Möglichkeiten sind extrem vielschichtig und differieren von Fall zu Fall aufgrund der persönlichen Rahmenbedingungen. Daher können hier sicherlich nicht alle Aspekte Berücksichtigung finden.

Sprechen Sie bereits während Ihres Aufenthalts in der Klinik mit der Sozialberatung, die Sie betreuen wird. Die Berater:innen werden Ihnen Wege und Möglichkeiten zeigen, die gesetzlich festgelegt sind, damit Sie diese rechtzeitig und umfassend ausschöpfen. Zudem steht Ihnen die Beratung auch zur Seite, wenn es um Fragen im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung, persönliche Belastung und Konflikte oder akute Alltagsprobleme geht.

Nach Ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus bieten Ihnen Krebsberatungsstellen Hilfe und Unterstützung bei allen sozialrechtlichen Fragen.

Finanzielle Absicherung

Sicher werden Sie sich mit der Frage beschäftigen, wie Sie Ihren Lebensunterhalt bestreiten können, wenn Sie längerfristig nicht mehr arbeiten können. Unser Sozialsystem bietet glücklicherweise eine Reihe finanzieller Absicherungen, die dafür sorgen, dass Sie Ihren Lebensunterhalt auch weiterhin bestreiten können.

Wenn Sie berufstätig sind, zahlt zu Beginn Ihres Arbeitsausfalls Ihr Arbeitgeber für insgesamt sechs Wochen Ihr Gehalt weiter. Im Anschluss daran erhalten Sie Krankengeld von Ihrer gesetzlichen Krankenversicherung für einen Zeitraum von maximal 78 Wochen für dieselbe Krankheit innerhalb von drei Jahren, abzüglich der Zeit für die Lohnfortzahlung des Arbeitgebers und der Zeit eines stationären Reha-Aufenthalts. Die Höhe des Krankengeldes beträgt 70 % des Brutto-Arbeitsentgelts, aber maximal 90 % des Netto-Arbeitsentgelts.

Die Kosten für die Reha trägt in der Regel die gesetzliche Rentenversicherung, die Ihnen für diesen Zeitraum auch ein Übergangsgeld zahlt, mit dem Sie Ihren Lebensunterhalt bestreiten können.

Nähert sich nach maximal 78 Wochen das Ende der Krankengeldzahlung, die sog. Aussteuerung, werden Sie darüber von Ihrer Krankenversicherung informiert.

Sollten Sie bis zu diesem Zeitpunkt nicht wieder arbeitsfähig sein, stehen Ihnen im Anschluss Leistungen Ihrer Rentenversicherung zu. So gibt es die Möglichkeit, eine befristete Rente zu beantragen, die für einen Zeitraum von z. B. einem Jahr die Phase überbrücken soll, in der Sie noch nicht wieder voll erwerbstätig sind. Der Anspruch auf Ihren alten Arbeitsplatz bleibt trotz der befristeten Berentung bestehen.

Wiedereingliederung am Arbeitsplatz

Vorausgesetzt, Sie fühlen sich wirklich stark genug, Ihre Arbeit wieder anzutreten, empfiehlt sich eine stufenweise Eingliederung nach dem sog. „Hamburger Modell“. Dabei stimmen Sie mit Ihrem Arzt einen Stufenplan ab, der Ihre Arbeitszeit sukzessive steigert. Während dieser Zeit erhalten Sie weiterhin Kranken- oder Übergangsgeld und sind auch weiterhin arbeitsunfähig. Ihr Arbeitgeber hat keinerlei Anspruch auf Ihre Arbeitsleistung.

Sollten Sie aufgrund Ihrer Erkrankung nicht mehr an Ihren alten Arbeitsplatz zurückkehren können, gibt es die Möglichkeit zur Umschulung. Möglicherweise können Sie aber auch bei Ihrem Arbeitgeber in eine andere Abteilung wechseln. Dann werden Einarbeitungszuschüsse gezahlt, darüber hinaus können auch Aus- und Weiterbildungen beantragt werden.

Sprechen Sie bezüglich Ihrer Wiedereingliederung sowie ggf. besonderer Umstände an Ihrem Arbeitsplatz mit speziellen Rehaberater:innen bei der Agentur für Arbeit oder Ihrem Rentenversicherer, um die passende Lösung für Sie zu finden.

Beantragung eines Pflegegrades

Sollten Sie aufgrund Ihrer Erkrankung dauerhaft pflegebedürftig sein, haben Sie Ansprüche auf Leistungen der sozialen Pflegeversicherung. Dabei handelt es sich um eine Sozialversicherung, die der gesetzlichen Krankenversicherung angegliedert ist. Um Ihre Ansprüche auf Leistungen aus der sozialen Pflegeversicherung festzustellen, muss bei Ihnen der Grad der Pflegebedürftigkeit ermittelt werden. Bei den gesetzlichen Krankenkassen übernimmt dies der Medizinische Dienst, der nach Absprache zu Ihnen nach Hause kommt. Er entscheidet, ob Sie in einen Pflegegrad eingestuft werden – und wenn ja, in welchen. Innerhalb der Pflegegrade ist genau festgelegt, welchen Anspruch auf Pflegeleistungen oder Pflegegeld Sie haben.

Schwerbehindertenausweis

Sie sollten im Zusammenhang mit Ihrer allogenen Stammzell- oder Knochenmarktransplantation die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises in Betracht ziehen. In den ersten drei Jahren nach erfolgter Transplantation wird ein Grad der Behinderung (GdB) von 100 % gewährt. Im Anschluss kann – Ihrem Gesundheitszustand entsprechend – bei Bedarf eine weitere Einstufung erfolgen.

Der Schwerbehindertenausweis bietet Ihnen einige Nachteilsausgleiche, wie z. B. steuerliche Erleichterungen, einen speziellen Kündigungsschutz, fünf Tage Zusatzurlaub pro Kalenderjahr, eine Altersrente für Schwerbehinderte, Vergünstigungen im Personennah- und -fernverkehr sowie vergünstigte Eintritte und Beiträge (z. B. beim ADAC, bei Telefonanbietern, Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht). Einige Automobilhersteller bieten sogar Vergünstigungen beim Autokauf. Entscheidend für den Erhalt oder den Umfang dieser Vergünstigungen sind oftmals der Grad der Behinderung in Prozent, den Sie bescheinigt bekommen, sowie das Merkzeichen auf dem Schwerbehindertenausweis (z. B. „G“ = gehbehindert, „aG“ = außergewöhnlich gehbehindert, „H“ = hilflos, „B“ = Notwendigkeit ständiger Begleitung oder „RF“ = Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht).

Neben den vielen Vorteilen, die Ihnen dieser Ausweis bietet, sollten Sie aber bedenken, dass bei einer eventuellen beruflichen Neuorientierung Ihr potenzieller Arbeitgeber ggf. aufgrund Ihrer bescheinigten Schwerbehinderung von einer Einstellung absieht. Bitte beachten Sie: Eine gesetzliche Verpflichtung zur Offenlegung einer Schwerbehinderteneigenschaft gibt es nicht, es sei denn, die Ausführung der Arbeit ist infolge dessen nicht oder nur stark eingeschränkt möglich.

Den Schwerbehindertenausweis können Sie bei Ihrem zuständigen Versorgungsamt beantragen.

Zuzahlungen

Die Kosten für Ihre gesamte medizinische Behandlung übernehmen Ihre Kostenträger. Dennoch müssen Sie sich in einigen Bereichen anteilig an den Kosten beteiligen. Im Folgenden wollen wir Ihnen dafür einige Beispiele nennen.

Medikamente

Die Kosten für Medikamente übernimmt die gesetzliche Krankenkasse bis auf einen Eigenanteil von 10 %, mindestens aber 5 Euro und höchstens 10 Euro. Liegt der Preis des Medikaments unter 5 Euro, entfällt die Zuzahlung. Eine Vielzahl von Medikamenten erhalten Sie rezeptfrei in der Apotheke, dann müssen Sie die Kosten zu 100 % selbst tragen. Der Eigenanteil bei Verbandsmitteln liegt bei je 4 Euro, bei Heilmitteln wie Lymphdrainage, Massage oder Physiotherapie bei 15 %. Bei Hilfsmitteln wie Perücken oder auch Rollstühlen übernimmt die gesetzliche Krankenkasse einen festgesetzten Betrag. Fragen Sie bei Ihrer Krankenkasse nach, in welcher Höhe sie die Kosten übernimmt.

Fahrtkosten

Fahrtkosten müssen Sie in der Regel selbst tragen. Es gibt wenige Ausnahmen, zu denen Ihnen Ihre Krankenversicherung Auskunft geben kann. Übernimmt die Krankenkasse Ihre Fahrtkosten, tragen Sie davon ebenfalls 10 % der Kosten, mindestens 5 Euro und höchstens 10 Euro.

Kosten für den Krankenhausaufenthalt

An den Kosten für Ihren Krankenhausaufenthalt müssen Sie sich mit 10 Euro pro Tag über einen Zeitraum von maximal 28 Tagen pro Jahr beteiligen.

Haushaltshilfe

Für die Zeit Ihres Krankenhaus- oder Kuraufenthalts gibt es die Möglichkeit, Unterstützung durch eine Haushaltshilfe zu erhalten. Das gilt auch für den Fall, dass Sie Ihren Haushalt aus anderen Gründen nicht weiterführen können. Sie haben unter anderem dann Anspruch auf eine Haushaltshilfe, wenn keine andere in Ihrem Haushalt lebende Person diese Aufgaben übernehmen kann oder wenn ein Kind in Ihrem Haushalt lebt, das das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder eine Behinderung hat. Um Ihren individuellen Anspruch zu klären, wenden Sie sich am besten an Ihre Krankenkasse. Auch in diesen Fällen beträgt der Selbstkostenanteil 10 % pro Tag, mindestens 5 Euro und maximal 10 Euro.

Belastungsgrenze bei Zuzahlungen

Damit Patient:innen nicht durch überhöhte Zuzahlungen überfordert werden, gibt es eine sogenannte Belastungsgrenze, also einen Höchstbetrag, der pro Kalenderjahr zugezahlt werden muss. Wird dieser überschritten, entfallen weitere Zuzahlungen für das laufende Jahr. Der Höchstbetrag liegt bei 2 %, bei chronisch Kranken bei 1 % des jährlichen Familienbruttoeinkommens. Die Einstufung als chronisch Kranker ist im Falle einer Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantation in der Regel gegeben und gilt dann für die ganze Familie. Zusätzlich besteht für jedes Familienmitglied ein Freibetrag, der vom Gesamteinkommen abgezogen wird. 1 % des verbleibenden Einkommens ergibt dann den maximalen Zuzahlungsbetrag für Sie und Ihre Familienmitglieder. Sammeln Sie am besten alle Belege über geleistete Zuzahlungen sorgfältig. Wichtig ist auch, dass die Quittungen von den Apotheken mit Ihren Daten personalisiert werden. Alternativ gibt es in Apotheken aber auch entsprechende Hefte, in die Zuzahlungen eingetragen und quittiert werden können. Haben Sie die Höchstgrenze für Zuzahlungen erreicht, melden Sie dies Ihrer Krankenkasse. Sie erstellt dann eine Bescheinigung, mit der Sie von weiteren Zuzahlungen für den Rest des Kalenderjahrs befreit sind.

Besondere finanzielle Notlage

Auch wenn unser Sozialsystem eine gute Absicherung im Krankheitsfall bietet, kann es im Einzelfall aufgrund besonderer persönlicher Umstände zu einer finanziellen Notlage kommen. Dann gibt es Stiftungen und Fonds, die Ihnen mit Einmalzahlungen schnell und unbürokratisch helfen können. Überregional hilft z.B. die Deutsche Krebshilfe, das Bundespräsidialamt, die Hans-Rosenthal-Stiftung oder die Senator-Rösner-Stiftung, regional für Bayern die Marianne-Strauß-Stiftung, für Berlin die Berliner Krebsgesellschaft e.V. usw. Informationen dazu erhalten Sie bei den Krebsberatungsstellen oder beim Sozialdienst im Krankenhaus.

07 Ernährung

Bereits mit Beginn der Vorbereitung auf die Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantation erhalten Sie im Krankenhaus Speisen und Getränke, die besonderen hygienischen Richtlinien entsprechen müssen. Da Ihr Immunsystem durch die Behandlung ausgeschaltet wird, sind Sie extrem anfällig für Infektionen aller Art. Daher ist es wichtig, die Aufnahme von Keimen über die Nahrung zu vermeiden. Allein in der Luft außerhalb der Isolierstation befinden sich reichlich Mikroorganismen wie Bakterien und Pilzsporen. Treffen sie auf einen geeigneten Nährboden und stimmen die klimatischen Bedingungen, so vermehren sie sich rasch. Im ungünstigsten Fall kann sich ihre Zahl schon nach 30 Minuten verdoppeln. Viele Komplikationen im Verlauf der Therapie werden durch Infektionen dieser Art hervorgerufen. Während Ihres Krankenhausaufenthalts erhalten Sie alle Speisen und Getränke durch das Pflegepersonal. Nach Ihrer Entlassung ist Ihr Immunsystem noch nicht wiederhergestellt. Daher ist es sehr wichtig, dass Sie auch hinsichtlich Ihrer Ernährung eine Reihe von Schutzmaßnahmen beachten, um die Infektionsgefahr zu verringern.

Wie lange diese Schutzmaßnahmen notwendig sind und wann Sie mit einer Lockerung der Regeln beginnen können, entscheidet Ihr behandelnder Arzt in Abhängigkeit von Ihrem Gesundheitszustand.

Grundsätzliche Regeln

Einkauf und Lagerung

- Kaufen Sie möglichst kleine Packungsgrößen, wie sie auch in Krankenhäusern oder Hotels verwendet werden. Sie erhalten Portionspackungen für Wurst, Käse, Marmelade, Kaffeesahne etc. z.B. im Lebensmittelgroßhandel.
- Unterbrechen Sie die Kühlkette nicht. Transportieren Sie Waren, die gekühlt werden müssen, in Kühltaschen mit Kühlakkus vom Supermarkt nach Hause und legen Sie sie dann umgehend in den Kühlschrank.
- Kaufen Sie Lebensmittel wie Fleisch, Fisch, Wurst, Käse, Gemüse, Obst, Eier und Milchprodukte stets frisch, verzehren Sie sie möglichst schnell und bewahren Sie sie bis zum Verzehr grundsätzlich im Kühlschrank auf.
- Kontrollieren Sie die Temperatur Ihres Kühlschranks regelmäßig. Legen Sie dazu ein Thermometer hinein. Die Temperatur sollte zwischen 1 °C und maximal 4 °C liegen. Je voller der Kühlschrank ist, desto höher steigt die Temperatur. Daher sollten Sie darauf achten, nicht zu viele Lebensmittel auf einmal zu lagern.
- Lassen Sie geöffnete Behältnisse wie Flaschen, Gläser, Tüten und angebrochene Packungen nicht offenstehen und verzehren Sie den Inhalt innerhalb von 24 Stunden.
- Decken Sie Lebensmittel immer ab. Z.B. Insekten, die sich auf ihnen

niederlassen, können eine Vielzahl von schädlichen Keimen übertragen.

- Beschriften Sie Ihre Lebensmittel mit dem Anbruchdatum. So behalten Sie im Blick, bis wann Sie die Produkte verwenden dürfen.
- Trockenprodukte wie Nudeln, Reis, Kaffee, Tee etc. sollten immer gut verschlossen werden. Entnehmen Sie Portionen stets mit einem sauberen Löffel.
- Achten Sie darauf, dass Verpackungen nicht beschädigt sind.
- Lebensmittel sollten ein möglichst weit in der Zukunft liegendes Mindesthaltbarkeitsdatum haben. Kaufen Sie keinesfalls Produkte, die bereits kurz vor Ablauf der Haltbarkeit stehen, denn je näher dieses Datum rückt, desto höher steigt die Keimzahl in dem Produkt.

Küche

- Bevor Sie mit der Zubereitung der Lebensmittel starten, reinigen Sie alle Ablageflächen mit heißem Spülwasser und waschen Sie sich gründlich die Hände.
- Verwenden Sie keine Holzgegenstände wie Schneidebretter oder Kochlöffel, da sich Keime in die Fasern des Holzes setzen und dort kaum zu entfernen sind. Verwenden Sie stattdessen Kunststoff. Schneidebretter aus Kunststoff müssen regelmäßig ausgetauscht werden. Durch das Schneiden entstehen auch auf ihnen Rillen, die Keime beherbergen.
- Verwenden Sie grundsätzlich nur Gerätschaften, die leicht zu reinigen sind.
- Reinigen Sie Dosen- und Flaschenöffner nach jedem Gebrauch.
- Sollten Sie Ihr Essen nicht selbst zubereiten, achten Sie darauf, dass die jeweilige Person nicht krank ist, also keine Infekte oder offenen Wunden hat.
- Wechseln Sie täglich Spüllappen und Handtücher. Spüllappen können in der Spülmaschine oder auch in der Mikrowelle mit gereinigt werden. Dazu legen Sie den Lappen in eine Schale mit Wasser und erhitzen dann beides auf höchster Stufe für drei Minuten in der Mikrowelle. Anschließend schütten Sie das Wasser sofort weg und spülen den Lappen gründlich aus. Ideal ist die Verwendung von Einweg-Spüllappen. Verzichten Sie auf den Einsatz von Schwämmen oder Schwammtüchern. Sie bilden den idealen Nährboden für Keime.
- Reinigen Sie Ihr Geschirr in der Spülmaschine und nutzen Sie dabei den heißesten Spülgang mit der längsten Laufzeit. Lassen Sie das schmutzige Geschirr nicht zu lange in der Spülmaschine stehen, da es sonst zu Keimbildung kommen kann. Öffnen Sie die Spülmaschine auch nicht selbst, da beim Öffnen Keime in die Luft gewirbelt und von Ihnen eingeatmet werden. Am besten spülen Sie das anstehende Geschirr jeden Tag.
- Sollten Sie keine Spülmaschine besitzen, reinigen Sie das Geschirr mit heißem Spülwasser und lassen Sie im Anschluss noch einmal heißes Wasser darüber laufen.
- Entsorgen Sie Ihren Müll nicht selbst. Nutzen Sie kleine Müllbeutel, die täglich entsorgt werden. Nähern Sie sich nicht Mülltonnen, Glascontainern oder anderen Müllsammelstellen, denn dort ist die Keimbelastung sehr hoch.

Zubereiten von Lebensmitteln

- Essen Sie stets nur frisch zubereitete Speisen oder frisch aufbereitete Tiefkühlkost.
- Verzichten Sie unbedingt auf Speisen und Getränke, die warmgehalten oder nur erwärmt wurden.
- Reinigen Sie nach der Zubereitung von Fleisch, Fisch und Eiern die genutzten Ablageflächen gründlich mit heißem Wasser und Spülmittel, bevor Sie sie weiterverwenden, und waschen Sie sich gründlich die Hände. Achten Sie auch darauf, dass Sie Messer oder Besteck nicht mit diesen Lebensmitteln in Berührung bringen und danach weiterbenutzen, z. B. Löffel zum Abschmecken oder Messer zum Schneiden von Gemüse.
- Auf der Schale von Eiern können zahlreiche Keime sitzen. Waschen Sie sich daher nach jedem Kontakt mit Eiern gründlich die Hände.
- Fleisch, Fisch und auch Eier müssen komplett durchgegart werden.
- Garen Sie auch Gemüse komplett durch und verzichten Sie z. B. auf Dampfgaren. Zwar verliert das Gemüse mehr Vitamine, aber es wird dadurch keimfrei.
- Würzen Sie Ihr Essen nicht nach dem Kochen (Ausnahme: Salz). Gewürze können viele Keime enthalten, die erst durch den Kochvorgang abgetötet werden. Verwenden Sie frische Kräuter auch nur, wenn Sie sie ebenfalls mitkochen.
- Gekochtes Essen dürfen Sie direkt nach Fertigstellung portionsweise einfrieren. Beim Auftauen beachten Sie bitte, dass dies entweder ganz schnell, z. B. in der Mikrowelle, oder aber langsam im Kühlschrank geschehen muss.

Lebensmittelliste für die Ernährung während und nach der allogenen Stammzelltransplantation

Hinweis: Die folgende Tabelle soll lediglich der Orientierung dienen. Wichtig ist nach der Transplantation, dass Sie sich möglichst ausgewogen ernähren und das essen, worauf Sie Appetit haben. Sprechen Sie fragliche Lebensmittel mit Ihrem behandelnden Arzt ab.

Geeignete Lebensmittel	Ungeeignete Lebensmittel
Getränke	
<p>Mit kochendem Wasser aufgebühte Tees und Kaffees</p> <p>Mineralwasser in Flaschen oder in Dosen und in Tetrapaks abgefüllte Getränke</p> <p>Limonaden u.Ä. (Cola, Fanta, Sprite)</p> <p>Alkoholfreies Bier</p>	<p>Kalter Instanttee</p> <p>Kaffee und Aufgussgetränke aus Getränkeautomaten</p> <p>Leitungswasser</p> <p>Alle Arten alkoholischer Getränke</p> <p>Alkoholfreies Hefeweizen</p> <p>Frisch gepresste Säfte (geschältes Obst im Entsafter gepresst ist erlaubt)</p>
Milch und Milchprodukte	
<p>Pasteurisierte Milch und pasteurisierte Milchprodukte</p> <p>Gekochte Frischmilch</p> <p>Pasteurisierter Quark und Frischkäse</p>	<p>Nicht pasteurisierte Milch, nicht pasteurisierte Milchmixprodukte, nicht pasteurisierte Buttermilch</p> <p>Sprühsahne</p> <p>Milchzucker</p> <p>Trockenmilchpulver</p>

Geeignete Lebensmittel	Ungeeignete Lebensmittel
Käse	
<p>Friskäse</p> <p>Vakuumverpackte Schnitt- und Hartkäse, z.B. Emmentaler</p> <p>Selbst geriebener Hartkäse</p>	<p>Weichkäse mit und ohne Schimmel</p> <p>Camembert, Brie, Nuss- und Pfefferkäse, Liptauer, Harzer Roller</p> <p>Friskäse mit Kräutern, Gewürzen oder Nüssen</p> <p>Fertig geriebener Käse, da dieser schnell verderben kann und schimmelfähig ist</p>
Suppen	
<p>Selbst zubereitete klare und Cremesuppen</p> <p>Tütensuppen mit längerer Kochzeit (über 5 Minuten)</p>	<p>Instantuppen, z. B. Heiße Tasse (bei nochmaligem kräftigem Erhitzen nach dem Auflösen erlaubt)</p>
Fleisch, Geflügel	
<p>Durchgegart, gekochte, gebratene Fleischstücke</p> <p>Aufstriche in Dosen</p> <p>Selbst zubereiteter kalter Braten</p> <p>Würstchen aus der Dose bzw. vakuumverpackte Würstchen</p> <p>Salami und Schinken auf Pizza</p>	<p>Fertig gekaufte Fleischsalate</p> <p>Rohes Fleisch (nicht durchgegart, z. B. Hackepeter, Mett), medium, rosa oder englisch gebratenes Fleisch</p> <p>Fast Food, luftgetrocknete Salami, Zwiebelwurst, Mettwurst</p> <p>Aspikwurst, Pasteten</p>

Geeignete Lebensmittel	Ungeeignete Lebensmittel
Fleisch, Geflügel	
<p>Frischwurst zum Verzehr am selben Tag</p> <p>Vakuumverpackte Wurst</p>	<p>Geräucherte Waren</p> <p>Achtung! Bei gefrorener Geflügelware auf Einhaltung der Kühlkette achten, sonst Salmonellengefahr!</p>
Fisch	
<p>Gekochter und gebratener Fisch</p> <p>Tiefgekühlte Meeresfrüchte wie Muscheln, Scampi, Calamari, wenn sie durchgegart werden</p> <p>Fischkonserven</p> <p>Fischpasten in der Tube, aber nur zum einmaligen Gebrauch. Offene Tuben nicht erneut verwenden!</p>	<p>Rollmops oder nicht gegarter Fisch</p> <p>Eingelegte Heringe</p> <p>Fertig gekaufte Fischsalate</p> <p>Halbkonserven, die z. B. in Gläsern oder Plastikbehältern angeboten werden</p> <p>Räucherfisch</p>
Eier und Eiergerichte	
<p>Verkochte und verbackene Eier, z. B. in Kuchen, Aufläufen</p> <p>Frittierte Eier, z. B. als Teigmantel</p> <p>Eier in Suppen</p> <p>Gut durchgebratenes Rührei</p>	<p>Rohe Eier, Spiegeleier, weiche Eier</p> <p>Eiersalat, Mayonnaisen</p> <p>Vorgekochte Eier (z. B. bunt gefärbt)</p> <p>Süßspeisen mit Ei oder Eischnee (Tiramisu, Zabaione, Mousse au Chocolat, Bayerische Creme)</p> <p>Mit Ei legierte Soßen</p> <p>Halbgare Eierspeisen (Baiser, Soufflé)</p>

Geeignete Lebensmittel	Ungeeignete Lebensmittel
Beilagen	
<p>Reis und Teigwaren</p> <p>Kartoffeln</p> <p>Kartoffelpüree aus Pulver (mind. 3 Minuten kochen)</p> <p>Klöße, Knödel</p>	<p>Kartoffeln mit Schale (Pellkartoffeln, Rosmarin- oder Folienkartoffeln)</p> <p>Kartoffelsalat</p> <p>Salatdressing</p>
Obst und Gemüse	
<p>Frisches, unbeschädigtes Obst und Gemüse (gut gewaschen und geschält)</p> <p>Pilze aus der Dose</p> <p>Gekochtes und gegartes Gemüse</p> <p>Obst und Gemüse aus Dosen und Gläsern, auch Kompott</p>	<p>Angeschlagenes, angefaultes und angeschimmeltertes Obst und Gemüse</p> <p>Beeren aller Art</p> <p>Salate aller Art</p> <p>Gemüse, das nicht geschält werden kann, z.B. Wirsing, Rot-, Weiß- und Chinakohl</p> <p>Antipasti in Öl</p> <p>Frische Pilze</p> <p>Gemüsewurzeln, die roh gegessen werden, z. B. Möhren und Radieschen</p>

Geeignete Lebensmittel**Ungeeignete Lebensmittel****Süßwaren und Desserts**

Marmelade, Gelee, am besten in Portionspackungen

Pudding, Zucker, Bonbons (gut verpackt), Gummibärchen, Schokolade

Einfache Cornflakes, Salzstangen, abgepacktes Eis (ohne Unterbrechung der Kühlkette)

Grießbrei, Milchreis

Rosinen und Trockenfrüchte

Müsli

Honig nur nach Absprache mit Ihrem Arzt

Schokolade mit Nüssen, Rosinen oder Mandeln

Knabbergebäck mit Paprika

Backwaren und Mehlspeisen

Brot aus allen Getreidesorten

Industriell verpacktes und verschweißtes Brot

Toastbrot, wenn Sie es z. B. direkt einfrieren und portionsweise toasten

Kuchen (gut durchgebacken)

Pizza

Kaiserschmarren

Plinsen, Pfannkuchen

Jede Torte bzw. jeder Kuchen, der im Nachhinein mit Creme gefüllt oder verziert wurde (Nüsse, Rosinen) oder nicht vollständig gebacken wurde, z. B. Obsttorten

Aufbackbrötchen

Vorgeschnittenes Brot in Folienverpackung

Brot und Brötchen mit aufgestreuten Nüssen oder Kernen

Geeignete Lebensmittel

Ungeeignete Lebensmittel

Nüsse

In jeder Form und Zubereitung grundsätzlich verboten

Gewürze

Salz

Essig

Senf, Ketchup (Einzelverpackung)

Mitgegarte Gewürze und Kräuter

Speisen mit rohen Kräutern
(getrocknet oder frisch)

Paprika, Pfeffer, Curry etc.
„roh“/getrocknet

Speisen dürfen nach dem Erhitzen nicht mehr nachgewürzt werden!
(Ausnahme: Salz)

Fette

Alle Sorten Butter und Margarine,
auch Halbfettprodukte, Schmalz;
als Streichfett benutzen Sie am
besten Portionspackungen

Mayonnaise, Remoulade

Öle mit dem Vermerk
„kaltgepresst“ oder „nativ“

Öle mit Kräutern oder Gewürzen

Kräuter- oder Knoblauchbutter

Wichtig!

**Das Mindesthaltbarkeitsdatum darf bei keinem Lebensmittel
überschritten sein!**

08 Hinweise für die Nachsorge

Nach der Entlassung aus der Klinik ist Ihr Immunsystem noch geschwächt. Wichtig ist deshalb, dass Sie sich mithilfe einer Vielzahl von Regeln vor Infektionen schützen. Darüber hinaus gilt es Ihre ursprüngliche Kraft und Vitalität systematisch wiederzuerlangen, damit Sie so Schritt für Schritt wieder in Ihr altes Leben zurückkehren können. Wir möchten Ihnen im Folgenden dazu eine Reihe von Tipps und Empfehlungen geben, die Ihnen die Rückkehr in den Alltag erleichtern.

Vorbereitung auf die Entlassung

Ihre Entlassung wird sorgfältig von den Ärzten und dem Pflegeteam abgewogen.

Voraussetzungen sind:

- eine ausreichende Leukozytenzahl
- keine Komplikationen
- selbstständig mögliche Ernährung und guter Ernährungszustand
- problemlose Medikamenteneinnahme

Wenn die Akutbehandlung abgeschlossen ist, Sie aber noch nicht stabil genug für eine Entlassung nach Hause sind, gibt es die Möglichkeit, Sie auf einer Nachsorgestation oder in einer Ambulanz weiter zu behandeln. Da Sie aber weiterhin für die Entlassung und auf den Alltag zu Hause vorbereitet werden, schließt dies automatisch eine gewisse Lockerung der hygienischen Maßnahmen ein.

Endlich wieder zu Hause – Tipps und Empfehlungen

Wir möchten Ihnen an dieser Stelle Tipps und Empfehlungen geben, damit Sie möglichst schnell wieder Sicherheit in Ihrem Alltag gewinnen. Nach einer Stammzelltransplantation dauert es ca. ein Jahr (unter Umständen noch länger), bis Ihr körpereigenes Abwehrsystem völlig wiederhergestellt ist. Sie sind in dieser Zeit, besonders in den ersten drei Monaten nach der Transplantation, anfälliger für Infektionen als andere Menschen. Halten Sie in dieser Zeit Infektionsschutzmaßnahmen ein. Steigern Sie Ihre körperliche Aktivität langsam.

Warnzeichen

Sollten Sie eines der folgenden Symptome bei sich feststellen, nehmen Sie umgehend mit Ihrer behandelnden Klinik Kontakt auf. Dies gilt Tag und Nacht sowie auch an Wochenenden und Feiertagen.

- Juckreiz und Hautausschlag
- Durchfälle
- Übelkeit und Erbrechen
- Gelbfärbung der Augen
- Fieber über 38 °C
- Husten mit und ohne Auswurf
- Blutungen in Nase, Mund, des Zahnfleisches oder blutiger Auswurf
- Blut in Urin oder Stuhl
- Schmerzen beim Wasserlassen

Sollten Sie sich unsicher sein, ob es nötig ist, eine Ärztin oder einen Arzt zu kontaktieren, rufen Sie lieber einmal zu viel an als einmal zu wenig! Tritt eines der Symptome auf und Sie befinden sich gerade nicht an Ihrem Heimatort, begeben Sie sich zum örtlichen Krankenhaus und informieren Sie zusätzlich Ihre behandelnden Ärzt:innen daheim.

Ihre Wohnung nach der Transplantation

Ihre Wohnung soll nach wie vor der Ort sein, wo Sie sich sicher und zu Hause fühlen können. Bevor Sie in die Wohnung zurückkehren, sollte eine andere Person eine komplette Grundreinigung vornehmen, um vor allem Staub zu beseitigen. Alte Teppichböden müssen möglicherweise ausgetauscht werden. Falls es in Ihrer Wohnung Schimmelpilzbefall in größerem Ausmaß gibt, muss dieser unbedingt beseitigt werden. Ist dies nicht möglich, sollten Sie in jedem Fall einen Umzug in Erwägung ziehen. Die Beseitigung des Schimmels sollte in jedem Fall ebenfalls vor Ihrer Rückkehr erfolgen, da dabei Schimmelsporen und Staub in hoher Konzentration in die Raumluft gelangen. Tauschen Sie in Ihrem Schlafzimmer ggf. ältere Bettdecken und Kopfkissen aus, vor allem, wenn sie mit Daunen gefüllt sind. Verwenden Sie allergikergerechtes Bettzeug, das auch bei hohen Temperaturen gewaschen werden kann. Wechseln Sie dann einmal pro Woche die Bettwäsche oder bei starkem Schwitzen häufiger. Nach Ihrer Rückkehr reichen ansonsten normale Hygienemaßnahmen aus. Auch im Bad sind keine speziellen Desinfektionsreiniger notwendig. Wechseln Sie aber häufig Handtücher und auch Putzlappen oder verwenden Sie Einwegmaterial.

Empfehlenswert ist auch ein häufiger Wechsel des Staubsaugerbeutels. Ideal sind Staubsauger, die über ein spezielles Filtersystem für Allergiker:innen verfügen.

Ansonsten gilt: Desinfizieren Sie mehrfach am Tag Ihre Hände. Lüften Sie Ihre Wohnung regelmäßig. Bleiben Sie nicht den ganzen Tag in der Wohnung, sondern bewegen Sie sich viel an der frischen Luft.

Tiere und Haustiere

Haben Sie keinen zu engen Kontakt zu Tieren und vermeiden Sie den Kontakt mit deren Kot und Urin.

Die Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention empfiehlt:

- Händehygiene (Waschen mit Wasser und Seifenlösung bzw. Händedesinfektion) nach jedem Kontakt mit dem Tier oder vom Tier kontaminierten Gegenständen (auch Trockenfutter kann erheblich mit Erregern kontaminiert sein).
- Wenn möglich auf das Füttern des Tiers mit rohem Fleisch verzichten.
- Das Tier nicht in der Küche füttern.
- Das Haustier nicht ins Schlafzimmer lassen (nicht im gleichen Bett schlafen).
- Das Tier nicht küssen, sich nicht vom Tier ablecken lassen (insbesondere keine Wunden). Kratzverletzungen reinigen, desinfizieren und mit einem sterilen Pflaster abdecken.
- Katzentoilette (Vogelkäfig, Aquarium) nicht vom immunsupprimierten Patienten säubern lassen oder Schutzkleidung tragen (Handschuhe, FFP2 Maske).
- Hundedecke und ähnliche Textilien bei mind. 60 °C waschen.
- Katzen wenn möglich im Haus halten.
- Hunde außerhalb des Hauses nicht von der Leine lassen.
- Keine neuen Tiere (insbesondere keine Jungtiere unter 6 Monaten) während der immunsuppressiven Therapie anschaffen.
- Das Haustier tierärztlich überwachen lassen und bei Symptomen einer Infektion zeitnahe beim Tierarzt vorstellen. Den Tierarzt auf die Immunsuppression des Haushaltsmitgliedes hinweisen.
- Nicht im Pferdestall aufhalten (Pferd striegeln etc.) solange das Risiko invasiver Pilzinfektionen erhöht ist.

Quelle: „Anforderungen an die Infektionsprävention bei der medizinischen Versorgung von immunsupprimierten Patienten“ – Empfehlung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) beim Robert Koch-Institut

Pflanzen

Überlassen Sie die Pflege der Pflanzen im Garten und im Haus am besten anderen Familienmitgliedern, denn in Blumenerde und im Blumenwasser befinden sich

viele Keime, die gefährlich für Sie sein können (Schimmelpilze o.Ä.). Sollte es sich für Sie nicht vermeiden lassen, können Sie Ihre Zimmerpflanzen pflegen – aber nicht umtopfen –, wenn Sie Einweg-Latexhandschuhe und einen Mundschutz verwenden. Beides sollten Sie danach wegwerfen.

Die folgenden Hinweise gelten unabhängig von der Corona-Pandemie. Sie sind selbstverständlich nur dann ausreichend, wenn nicht pandemiebedingt insgesamt drastischere Vorsichtsmaßnahmen gelten bzw. erforderlich sind!

Mundschutz

Den Mundschutz brauchen Sie nur bei wenigen Gelegenheiten zu tragen. Er soll Sie vor extremen Keimbelastungen schützen. Dies kann z. B. in Arztpraxen oder in öffentlichen Verkehrsmitteln der Fall sein. Aber auch im Mundschutz selbst können sich Keime vermehren, denn durch die Atemluft entsteht ein feucht-warmes Milieu, in dem sich Keime wohlfühlen. Bitte wechseln Sie ihn daher nach jedem Gebrauch. An der frischen Luft und in Wohnungen brauchen Sie keinen Mundschutz zu tragen, vermeiden Sie aber Baustellen und größere Menschenansammlungen.

Geselliges Beisammensein und Menschenansammlungen

Meiden Sie überfüllte Verkehrsmittel, nehmen Sie besser ein Taxi oder einen Privattransport. Vermeiden Sie größere Feste, feiern Sie vorübergehend lieber im kleinen Familienkreis.

Nehmen Sie wirklich nur dann eine Einladung an, wenn Sie sich dazu in der Lage fühlen. Dafür werden Ihre Familie, Ihre Freund:innen und Ihre Bekannten sicherlich Verständnis haben – denn auch ihnen liegt ja vor allem Ihre Gesundheit am Herzen.

Alkohol und Nikotin

Beides sollten Sie unbedingt vermeiden, da es sich um sehr schädliche Zellgifte handelt, die Ihrem Heilungsprozess entgegenstehen.

Konzert- und Kinobesuch

Auf Veranstaltungen dieser Art sollten Sie vorübergehend verzichten bzw. kleine, nicht überfüllte Veranstaltungen auswählen.

Sonnen und Bräunen

Meiden Sie direkte Sonneneinstrahlung. Es kann dadurch zu einer Abstoßungsreaktion kommen. Schützen Sie Arme und Beine mit Kleidungsstücken. Tragen Sie eine Kopfbedeckung und eine Sonnenbrille. Benutzen Sie einen Lichtschutzfaktor von 20 oder höher.

Schwimmbad, See, Sauna, Fitnesscenter

Fragen Sie vor dem Besuch Ihren Arzt, ob Ihre Abwehrlage dies schon wieder zulässt. Es kann dort Bakterien, Pilze und andere Krankheitserreger geben, die für Sie eine Gefahr darstellen.

Sport

Bereits während Ihres Aufenthalts auf der Station werden Sie mit einem leichten und speziell auf Sie abgestimmten Trainingsprogramm beginnen. Nach Ihrer Entlassung sollten Sie zu Hause unbedingt regelmäßig weiter Sport treiben, um langsam Ihre Kraft und Kondition zurückzugewinnen. Dabei sollten Sie vorübergehend auf riskante Sportarten wie Fußball, Skifahren etc. verzichten. Spaziergehen, Laufen, Walking und Radfahren sind ein guter Anfang.

Verlangen Sie nicht zu viel von sich. Das kann eher schaden als nützen. Klären Sie mit Ihren behandelnden Ärzten ab, welche Sportarten in welchem Maß für Sie geeignet sind.

Händewaschen

Waschen Sie sich häufig und sorgfältig mit warmem Wasser und Seife die Hände, besonders wenn Sie von der Toilette kommen, Haustiere gestreichelt oder rohes Fleisch berührt haben, vom Einkauf nach Hause kommen etc.

Umgang mit Infektionskrankheiten

Sie sollten sich vor Ansteckungen mit Infektionskrankheiten, vor allem Kinderkrankheiten, unbedingt schützen, da Sie gegen diese nur eine schwache Abwehr besitzen.

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

Arztbesuche

Nach Ihrer Entlassung wird sicherlich ein Teil der Untersuchungen von Ihrem behandelnden Transplantationszentrum durchgeführt. Maßnahmen wie Blutwertkontrolle o. Ä. können aber auch von Ihrem Hausarzt vorgenommen werden. Hinzu kommen natürlich Routinekontrollen beim Zahnarzt, Augenarzt und – für Frauen – beim Gynäkologen.

Informieren Sie die Praxis am besten bereits bei Terminabsprache darüber, dass Sie transplantiert sind und daher ein geschwächtes Immunsystem haben. Weisen Sie darauf hin, dass aus diesem Grund der Kontakt mit anderen Patient:innen im Wartezimmer vermieden werden sollte.

Operative Eingriffe

Bei operativen Wahleingriffen, z. B. Zahnbehandlungen wie Zahnextraktionen, Wurzel- oder Parodontosebehandlungen, sollten Sie unbedingt im Vorfeld Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt im Transplantationszentrum informieren und mit ihr oder ihm eine entsprechende Medikamentenprophylaxe vereinbaren. Notoperationen sind natürlich jederzeit möglich, doch Ihre Ärzt:innen sollten möglichst zeitnah darüber informiert werden.

Es ist ratsam, immer eine Kopie des Entlassungsberichts der Transplantationsklinik mit sich zu führen, damit Sie im Notfall die Ärzt:innen vor Ort ins Bild setzen können.

Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit

Die meisten Patient:innen brauchen ca. neun bis zwölf Monate, um ihrer früheren Tätigkeit wieder nachgehen zu können. Die Arbeit im Homeoffice kann auch schon früher möglich sein. In besonderen Fällen ist eine Rückkehr in den früheren Beruf nicht möglich..

Erholen Sie sich nach der Transplantation gut. Sprechen Sie vorher mit Ihren behandelnden Ärzt:innen, wie sich Ihre berufliche Situation darstellt. Sie können am besten die Risiken aufgrund Ihres Gesundheitszustandes einschätzen.

Um alle Risiken, die bei einem Wiedereintritt in das Berufsleben bestehen, abwägen zu können, ist es wichtig, Ihre Arbeitsplatzsituation genau zu analysieren. Arbeiten Sie mit Gefahrstoffen oder ist Ihre Tätigkeit körperlich sehr anstrengend? Haben Sie z. B. sehr häufigen Kundenkontakt oder arbeiten Sie in einem Einzelbüro? Gehen Sie häufig auf Dienstreisen? Arbeiten Sie im Freien, mit Erde oder Tieren oder in geschlossenen Räumen? Wie ist das Klima im geschlossenen Raum, wie sind die Staubverhältnisse? Nach Klärung aller Faktoren können Ihre behandelnden Ärzt:innen eine Einschätzung abgeben, ob, wann und unter welchen Bedingungen Sie wieder arbeiten können. Sie sollten möglichst eine stufenweise Rückkehr in das Berufsleben in Betracht ziehen. Dafür gibt es verschiedene Modelle, die mit Ihrem Arbeitgeber, den behandelnden Ärzt:innen, Ihrer Krankenkasse und Ihrer Rentenversicherung geklärt werden.

Impfungen

Nach der Stammzelltransplantation muss Ihr Impfschutz neu aufgebaut werden, weil Ihr bisheriger Impfschutz durch die Transplantation verloren gegangen ist und der übertragene Impfschutz der Spenderin oder des Spenders nicht ausreicht. Sie erhalten deshalb von Ihrem Transplantationszentrum einen detaillierten Impfplan mit Hinweisen zu den notwendigen Impfungen, der Reihenfolge und den empfohlenen Zeitpunkten für die Impfung. Dringend zu empfehlen ist

auch die Inanspruchnahme der COVID-19-Schutzimpfung. Auch dazu erhalten Sie eine Empfehlung von Ihrem Transplantationszentrum.

Ziel einer Impfung ist, dass das Immunsystem gegen einen Erreger Antikörper bildet. Sollte zu einem späteren Zeitpunkt eine echte Infektion mit dem Erreger erfolgen, kann das Immunsystem prompt mit der Bildung dieser Antikörper reagieren und den Ausbruch der Krankheit so abwenden.

Bei Impfungen unterscheidet man grundsätzlich zwischen Tot- und Lebendimpfstoffen.

Bei **Totimpfstoffen** wird mit abgetöteten Erregern bzw. mit Bruchstücken von abgetöteten Erregern geimpft. Diese Form der Impfung darf ab dem sechsten Monat nach erfolgter Transplantation durchgeführt werden. Totimpfstoffe haben keine Nebenwirkungen. Sie können auch bei einer bestehenden GvHD oder bei Einnahme von Immunsuppressiva angewendet werden. Bei einem geschwächten Immunsystem kann es allerdings dazu kommen, dass der Körper nur unzureichend auf die Impfung reagiert. Die Impfung schadet auch dann nicht, es besteht aber kein ausreichender Impfschutz. Zum Schutz gegen folgende Krankheiten werden Totimpfstoffe verwendet: Tetanus, Diphtherie, Pneumokokken, Poliomyelitis (kurz Polio = Kinderlähmung), Haemophilus influenza (= Bakterium, das Lungeninfektionen verursacht). Hinzu kommt die Grippeimpfung, die jedes Jahr ab Herbst gegen eine Reihe von Grippeviren sowie den jeweils zu erwartenden Grippevirus angeboten wird. Zu den Totimpfstoffen gehören auch die gängigen COVID-19-Schutzimpfungen. Individuell abgewogen werden sollte eine Impfung gegen Hepatitis B, ggf. in Kombination mit einer Impfung gegen Hepatitis A.

Wann genau mit den Impfungen begonnen werden kann, entscheidet Ihre behandelnde Ärztin oder Ihr behandelnder Arzt in Abhängigkeit von Ihrem Gesundheitszustand.

Lebendimpfstoffe enthalten abgeschwächte Viren. Bei einer bestehenden GvHD oder einem generell geschwächten Immunsystem kann eine solche Impfung zu gesundheitlichen Problemen führen. Obgleich die Krankheitserreger abgeschwächt sind, können sie sich bei einem schwachen Immunsystem vermehren und so zum Ausbruch der Krankheit führen, gegen die geimpft werden soll.

Grundsätzlich werden Impfungen mit Lebendimpfstoffen frühestens zwei Jahre nach der Transplantation durchgeführt. Ihr Arzt sollte genauestens prüfen, ob eine Impfung wirklich nötig ist und Sinn macht. Lebendimpfungen werden z. B. gegen Masern, Mumps und Röteln (= MMR; als Kombinationsimpfstoff gegen alle

drei Krankheiten verabreicht) durchgeführt. Hoffen Sie, in Zukunft schwanger zu werden, oder haben Sie häufig Kontakt zu kleinen Kindern, bei denen Sie nicht sicher sein können, ob sie geimpft sind, sollte diese Impfung in Erwägung gezogen werden. Grundsätzlich ist es aber sicher sinnvoller, dass Ihr engstes Umfeld über einen ausreichenden Impfschutz verfügt, damit die Krankheiten nicht auf Sie übertragen werden können. Neben der MMR-Impfung ist auch eine Impfung gegen das Varizella-Zoster-Virus (= Erreger von Windpocken und Gürtelrose) bei Ihren Angehörigen sehr zu empfehlen.

Sollten Sie eine Reise planen, verzichten Sie auf Fernziele, für die zusätzliche Impfungen nötig werden.

Hilfreiche Informationen zu den notwendigen Impfungen bieten Ihnen die jeweils aktuellen Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) sowie der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Hämatopoetische Stammzelltransplantation und Zelluläre Therapie e.V. (DAG-HSZT).

Reisen

Wenn Sie verreisen möchten, sollten Sie frühzeitig mit Ihrer betreuenden Ärztin oder Ihrem betreuenden Arzt über Möglichkeiten und Einschränkungen sprechen, die Ihr Reiseziel betreffen. Von Reisen ins tropische Ausland ist in den ersten zwei Jahren nach der Transplantation eher abzuraten, da Sie die für Sie nötigen Hygienestandards nur schwer einhalten können und zudem auch noch zusätzliche Impfungen nötig sind, die Ihr geschwächtes Immunsystem überfordern.

Sollten Sie eine Reise planen, besprechen Sie dies unbedingt im Vorfeld mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.

Ambulante Nachsorge

Nach Beendigung Ihres Aufenthalts in der Transplantationsklinik haben Sie die Möglichkeit, eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch zu nehmen. Dieser Anspruch besteht bis zu drei Jahre nach Ihrem Akutaufenthalt. Eine Rehamaßnahme dient nicht nur Ihrer Erholung nach der anstrengenden Therapie. Ziel ist es auch, dass Sie Ihre körperliche Ausdauer und Kraft wiedererlangen und auf Ihren Alltag zu Hause vorbereitet werden.

Die Maßnahmen, die dafür angeboten werden, sind vielschichtig:

- Massagen
- Aufbautraining
- Erlernen von Entspannungstechniken, z. B. autogenes Training

- Ergotherapie
- Ernährungsberatung
- Berufsberatung
- Einzel- und Gruppengespräche
- Elektrotherapie
- Erlernen spezieller Verhaltensregeln für Transplantierte

Natürlich sollen Sie in dieser Zeit auch ausreichend hämatoonkologisch betreut werden. Daher ist besonders wichtig, eine Fachklinik auszuwählen, die umfassend auf Ihre Bedürfnisse eingehen kann. Die Dauer der Rehamaßnahme liegt bei drei bis vier Wochen.

Eine Liste mit Kliniken, die sich auf die Rehabilitation von Knochenmark- oder Stammzelltransplantierten spezialisiert haben, finden Sie z. B. unter www.leukaemie-phoenix.de/nachsorge/rehakliniken.

Bei der Wahl der Rehamaßnahme gibt es verschiedene Möglichkeiten, die wir im Folgenden näher erklären wollen.

Anschlussheilbehandlung (AHB)

Eine Anschlussheilbehandlung beginnt direkt, spätestens jedoch zwei Wochen nach Beendigung Ihres stationären Aufenthalts. Auch wenn Sie gerne in Ihre eigenen vier Wände zurückkehren möchten, statt wieder in eine Klinik zu kommen, möchten wir Ihnen dennoch dringend ans Herz legen, diese Form der Rehabilitation in Erwägung zu ziehen. Sowohl für Sie als auch für Ihre Angehörigen ist es beruhigender und sicherer, wenn Sie sich zunächst wieder in die Hände erfahrener Ärzt:innen und Fachkräfte begeben, die Sie auf den Alltag zu Hause vorbereiten. Das Personal ist geschult darin, alle nötigen hygienischen Standards für Sie und mit Ihnen einzuhalten. Darüber hinaus erhalten Sie ein Paket von Maßnahmen, die dazu dienen, Sie körperlich wieder fit zu machen.

Dies alles dient dazu, Sie stabiler und mit einem möglichst sicheren Gefühl in Ihren Alltag zu entlassen.

Ein weiterer Vorteil der AHB ist, dass Ihre behandelnde Ärztin oder Ihr behandelnder Arzt mit Ihnen gemeinsam eine geeignete Fachklinik für Sie auswählt, den Kontakt zu dieser Klinik aufnimmt und alle Formalien erledigt. Die Klinik verpflichtet sich im Gegenzug, Sie spätestens 14 Tage nach Ihrer Entlassung aus der Transplantationsklinik aufzunehmen. Eine finanzielle Eigenbeteiligung gibt es bei dieser Maßnahme in der Regel nicht.

Kur/Stationäre Heilbehandlung

Im Gegensatz zur Anschlussheilbehandlung können Sie diese Maßnahme bis zu drei Jahre nach Ihrem Akutaufenthalt in der Transplantationsklinik beantragen. Den Antrag muss jedoch die Ambulanzärztin oder der Ambulanzzarzt Ihrer Klinik oder Ihre Hausärztin oder Ihr Hausarzt beim Kostenträger stellen, also der Krankenkasse oder der Rentenversicherung. Leider dauert dieses Verfahren häufig länger. Der Kostenträger entscheidet dann, wann und in welche Einrichtung Sie gehen können.

Bitte prüfen Sie sehr genau, ob die Klinik, für die sich Ihr Kostenträger entschieden hat, Ihren Bedürfnissen gerecht wird. Oftmals mangelt es den Entscheider:innen leider an Fachkenntnis, welche Maßnahmen nach einer Stammzelltransplantation wichtig sind.

Wird der Antrag auf eine stationäre Heilbehandlung erst im Folgejahr Ihres Akutaufenthalts gestellt, müssen Sie mit einer Eigenbeteiligung von in der Regel 10 Euro pro Tag rechnen. Für Kinder wird keine Zuzahlung erhoben. Diese Eigenbeteiligung muss bis zu einer Höhe von 2 % des Familienbruttoeinkommens selbst getragen werden. Liegt sie jedoch darüber, können Sie eine Befreiung vom Kurtagegeld beantragen. Zu den genauen Regelungen lassen Sie sich am besten von Ihrer Krankenkasse, Ihrem Sozialversicherungsträger oder dem Sozialdienst Ihres zuständigen Krankenhauses beraten.

Ambulante bzw. teilstationäre Reha

Sollte es Gründe geben, die gegen eine vollstationäre Heilbehandlung sprechen, bieten einige Kliniken auch eine Kur mit teilstationärem Aufenthalt. Dies ist jedoch nur möglich, wenn sich eine geeignete Einrichtung in der Nähe Ihres Wohnorts befindet. Leider ist das Angebot solcher Kliniken bundesweit bislang nicht sehr groß. Fragen Sie am besten bei Ihrer Krankenkasse oder Ihrer Rentenversicherung nach, ob und wo eine teilstationäre Rehabilitation für Sie möglich ist.

Im Rahmen einer solchen Rehamaßnahme begeben Sie sich jeden Tag in die Rehaklinik, um Ihre Maßnahmen zu erhalten, und können den Abend und die Nacht zu Hause verbringen. Die Dauer beträgt ebenfalls drei bis vier Wochen.

Bitte bedenken Sie aber bei dieser Variante, dass die Betreuung zwangsläufig nicht so intensiv erfolgen kann und die Bandbreite der angebotenen Maßnahmen nicht so groß ist wie bei einem stationären Aufenthalt.

09

Teilnahme an klinischen Studien

Möglicherweise wird man Sie im Rahmen Ihres Behandlungsverlaufs fragen, ob Sie an einer klinischen Studie teilnehmen wollen, oder Sie tragen sich selbst mit dem Gedanken daran. Mit einer Studienteilnahme werden oftmals sehr große Hoffnungen verbunden, aber auch Ängste spielen eine Rolle, da sich die Patient:innen über eventuelle Risiken Gedanken machen. Im Folgenden möchten wir Ihnen daher die wichtigsten Fakten zu diesem Thema erläutern und können Ihnen so hoffentlich eine Entscheidungshilfe geben.

Bevor ein neues Medikament, neue Behandlungsverfahren oder auch neue medizinische Geräte auf den Markt kommen, müssen sie eine lange Reihe von international weitestgehend festgelegten Prüfverfahren durchlaufen, in denen ihre Wirksamkeit und ihre Unbedenklichkeit überprüft werden. Die Rahmenbedingungen zur Durchführung dieser Studien sind vom Gesetzgeber streng geregelt. Besonders deutlich wird dies, wenn man sich die Zeitspanne vor Augen führt, die von der fertigen Entwicklung eines Medikaments bis zu dessen endgültiger Zulassung vergeht. Denn bevor ein Wirkstoff in die Phase der klinischen Studien geht, hat er bereits präklinische Studien über einen Zeitraum von mindestens zehn Jahren durchlaufen. In dieser Phase wird der neue Wirkstoff im Reagenzglas, an Zellkulturen und Versuchstieren getestet. Auch wenn aus diesen Ergebnissen schon zahlreiche Erkenntnisse abgeleitet werden können, ist eine weiterführende Testung am Menschen unerlässlich. Da sich der tierische Organismus vom menschlichen stark unterscheidet, ist ein Rückschluss auf die Wirkung des neuen Medikaments beim Menschen nur bedingt möglich. Die weiterführenden Tests des Wirkstoffs am Menschen nehmen mindestens weitere fünf Jahre in Anspruch. Die genaue Fragestellung der Studie, d. h., was genau geprüft werden soll, bestimmt das sog. Studiendesign, also den Aufbau der Studie.

Aufbau einer klinischen Studie

Da das Ergebnis einer Studie maßgeblich ist für die weitere Anwendung des untersuchten Wirkstoffs an Patient:innen, muss sie mit aller gebotenen Sorgfalt geplant werden. Alle Faktoren, die die Studie und damit das Ergebnis beeinflussen können, sind auszuschließen. Daher gibt es verschiedene Faktoren für das Studiendesign, die auch kombiniert eingesetzt werden. Ziel ist es, eine neutrale und zuverlässige Aussage über die Qualität des neuen Wirkstoffs zu treffen.

Randomisierte Studie

Dabei werden die Probanden der Studie zufällig auf die einzelnen Behandlungsgruppen verteilt. Die zufällige Verteilung erfolgt über eine zentrale Leitstelle, die es für jede Studie gibt. So kann ausgeschlossen werden, dass z.B. in einer Gruppe vermehrt ältere oder jüngere Patient:innen vertreten sind oder schwer bzw. nicht so schwer Erkrankte. Eine ungleiche Verteilung der Proband:innen kann das Studienergebnis nachhaltig beeinflussen, ein direkter Vergleich der Behandlungsgruppen wäre so nicht möglich.

Placebokontrollierte Studie

Bei ihnen gibt es zwei Gruppen von Studienteilnehmer:innen: die Gruppe, die den neuen Wirkstoff erhält, sowie eine Gruppe, die stattdessen nur ein Scheinmedikament (Placebo) verabreicht bekommt. Das Scheinmedikament kommt nur zum Einsatz, wenn der Stellenwert des neuen Medikaments noch nicht genau bekannt ist. Im Rahmen solcher Studien werden beispielsweise Medikamente getestet, die Nebenwirkungen der Chemotherapie wie z.B. Übelkeit mildern sollen. In den meisten Fällen wird jedoch der neue Wirkstoff im Vergleich zu einem bereits existierenden Medikament getestet.

Verblindete Studie

Dies bedeutet, dass die Proband:innen nicht darüber informiert werden, zu welcher Gruppe sie gehören: zu der, die den Wirkstoff erhält, oder zu der, die ein Placebo oder ein bereits im Einsatz befindliches Medikament erhält. Der Vorteil liegt darin, dass psychische Faktoren, z.B. eine gesteigerte Erwartung gegenüber dem neuen Wirkstoff, ausgeschlossen werden können. Die Proband:innen erfahren erst zum Zeitpunkt der Auswertung, zu welcher Gruppe sie gehören.

Doppelblindstudie

Auch Ärzt:innen sind nur Menschen, daher kann nicht ausgeschlossen werden, dass sie unbewusst Patient:innen, die den neuen Wirkstoff verabreicht bekommen, anders oder intensiver betreuen als die Kontrollgruppen. Daher wissen bei einer Doppelblindstudie auch die Ärzt:innen nicht, welches Medikament die Probandin oder der Proband erhält. Sollte es jedoch z.B. zu starken Nebenwirkungen kommen, ist die Studienleitung verpflichtet, die genaue Verteilung des Wirkstoffs offenzulegen.

Multizentrische Studie

Eine solche Studie wird nicht nur an einem Klinikum durchgeführt, sondern an mehreren, oftmals sogar über die Landesgrenzen hinweg. Der Vorteil ist die Erfassung einer größeren Datenmenge. Darüber hinaus lässt sich auf diese Weise ausschließen, dass bestimmte Faktoren, die auf die Behandlung einer Patientin oder eines Patienten in einer Klinik Einfluss nehmen, das Gesamtergebnis der Studie beeinflussen.

Planung einer klinischen Studie

Bis eine Studie tatsächlich beginnt, ist ein aufwendiges Genehmigungsverfahren notwendig. Ziel ist es, den größtmöglichen Schutz für die Patient:innen, die an einer Studie teilnehmen, zu gewährleisten.

Jede geplante Studie muss bei der europäischen Kontrollbehörde gemeldet werden. Von dieser erhält sie eine Kennziffer. Im Anschluss muss sie dann von einem unabhängigen Kontrollorgan genehmigt werden: der Ethikkommission, die es u. a. an jeder Universität gibt, und die aus Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen, Jurist:innen und auch Theolog:innen besteht. Die an der Studie beteiligten Wissenschaftler:innen legen der Ethikkommission ein ausführliches Studienprotokoll über den genauen Ablauf der Studie vor. Die Kommission überprüft die geplante Studie dann hinsichtlich ihrer Sicherheit, der Einhaltung der gesetzlichen Bestimmungen sowie der Verständlichkeit für die Proband:innen. Gesetzliche Grundlagen von Ethikkommissionen in Deutschland sind das Arzneimittelgesetz (AMG) sowie das Medizinproduktegesetz (MPG). Zusätzlich muss die Studie dann auch noch vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte genehmigt werden.

Handelt es sich um eine Studie zu Impfstoffen oder Blutprodukten, erfolgt die Genehmigung über das Paul-Ehrlich-Institut – Bundesamt für Sera und Impfstoffe. In letzter Instanz müssen dann auch noch die Aufsichtsbehörden des Bundes ihre Genehmigung erteilen.

Phasen einer klinischen Studie

Jede Medikamentenstudie unterteilt sich in verschiedene Phasen. Das Medikament darf erst dann in die jeweils nächste Phase gehen, wenn die vorangegangene erfolgreich abgeschlossen wurde. Die Entscheidung darüber liegt bei der zuständigen Aufsichtsbehörde.

Folgende Phasen muss das Medikament durchlaufen:

Phase-I-Studie

In ihr kommt es zur ersten Anwendung eines Medikaments am Menschen. Ziel dieser Studie ist es, die Verträglichkeit und Sicherheit des Präparats zu prüfen. Es gilt, eine geeignete Dosierung zu ermitteln, die Aufnahme, den Abbau und auch die Ausscheidung des Wirkstoffs im Körper zu verfolgen. Auch die Anreicherung des Wirkstoffs im Blut oder in den verschiedenen Körpergeweben wird untersucht.

Da die Proband:innen bei dieser Studie sehr engmaschig untersucht werden, findet sie meist im Krankenhaus statt. Die Zahl der Teilnehmer:innen liegt bei 10 – 30 Personen. Normalerweise handelt es sich bei den Proband:innen um gesunde Freiwillige. Im Bereich der Onkologie werden jedoch neue Substanzen nur bei Krebspatient:innen eingesetzt, bei denen alle zugelassenen Behandlungsmethoden nicht gegriffen haben und eine Chance besteht, dass die neue Substanz einen positiven Effekt hat. Gerade Chemotherapeutika können unerwünschte Nebenwirkungen haben, ihre Anwendung am gesunden Menschen ist daher nicht zu vertreten. Der Vorteil der Teilnahme ist sicher darin zu sehen, dass Sie vor allen anderen die Chance auf ein neues, wirksames Medikament erhalten. Dem entgegen steht jedoch die Tatsache, dass in dieser Phase der Testung Nebenwirkungen und Risiken nicht ausgeschlossen werden können.

Phase-II-Studie

In dieser Phase wird – basierend auf der ermittelten Dosierung in Studienphase 1 – die Dosierung auch im Hinblick auf eine längerfristige Anwendung weiter optimiert. Darüber hinaus werden die Wirksamkeit und die Verträglichkeit der Substanz bei verschiedenen Krankheitsbildern getestet. An dieser Studie nehmen mehrere hundert Patient:innen in Gruppen mit unterschiedlichen Krankheitsbildern teil. Stellt man in dieser Phase bereits fest, dass zum einen der Wirkstoff bei Krebserkrankungen wirksam ist, die bislang nicht oder nur unzureichend therapiert werden konnten, zum anderen die Nebenwirkungen geringer sind als die Wirkung des Medikaments, kann bereits nach dieser Phase die Zulassung erfolgen.

Phase-III-Studie

In dieser Phase wird die Wirksamkeit der neuen Substanz getestet und mit bislang angewendeten Behandlungsverfahren verglichen. Darüber hinaus werden auch die Nebenwirkungen dokumentiert. Die Phase der Studie umfasst mehrere hundert Patient:innen, die nach strengen Ein- und Ausschlusskriterien ausgewählt werden. Damit der Wirkstoff aus diesem dritten Prüfungsabschnitt mit einer positiven Bewertung hervorgeht, müssen die Wissenschaftler:innen u. a. nachweisen, dass er eine bessere Wirkung hat als bereits existierende Medikamente oder besser verträglich ist. Die Proband:innen werden in zwei Gruppen unterteilt, von denen die eine Gruppe den neuen Wirkstoff erhält, die andere einen bereits bewährten bzw. die bislang bewährte Standardtherapie. Die Einteilung der Gruppen erfolgt randomisiert. Die Studie wird meist multizentrisch, also in mehreren spezialisierten Einrichtungen, durchgeführt. Fällt das Ergebnis der Studie zugunsten des neuen Wirkstoffs aus, kann das Pharmaunternehmen einen Antrag auf Zulassung stellen.

Phase-IV-Studie

Erst nach der Zulassung des Wirkstoffs findet dieser Studienabschnitt statt, in dem seltene Nebenwirkungen sowie Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten untersucht werden. Die Studie umfasst dazu viele tausend Patient:innen.

Therapieoptimierungsstudie

Diese Sonderform der Studie gibt es häufig im Bereich der Onkologie. Dabei geht es darum, bestehende Behandlungsformen zu verbessern sowie Nebenwirkungen bei gleichen Heilungschancen zu verringern. Diese Studien werden hauptsächlich von Ärzt:innen ins Leben gerufen. Daran teilnehmen können nur Patient:innen, deren Krankheitsbild genau in die zu verbessernde Behandlungsform passt. Im Gegensatz zu den herkömmlichen Studien zu neuen Wirkstoffen können an Therapieoptimierungsstudien auch Patient:innen teilnehmen, bei denen die bestehenden Behandlungsformen bereits Erfolg hatten und denen durch die Studienteilnahme kein erhöhtes Risiko entsteht. Das Risiko für die teilnehmenden Patient:innen ist gering, da sich die Therapie von der bereits in Anwendung befindlichen nicht stark unterscheidet.

Sollten Sie sich für eine Studienteilnahme interessieren, sprechen Sie in jedem Fall Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt darauf an. Sie oder er kennt Ihr Krankheitsbild und ist daher am besten in der Lage, eine geeignete Studie für Sie zu finden.

Der erste Schritt ist dann ein ausführliches Aufklärungsgespräch mit der betreuenden Ärztin oder dem betreuenden Arzt der Studie. Legen Sie Wert darauf, dass

das Gespräch in einer ruhigen und ungestörten Atmosphäre stattfindet, ohne Telefonunterbrechungen und mit ausreichend Zeit. Scheuen Sie sich keinesfalls, Fragen zu stellen, sobald Sie etwas nicht verstehen. Hilfreich ist es auch, aufkommende Fragen während des Gesprächs zu notieren, damit nichts in Vergessenheit gerät. Wiederholen Sie ggf. einen Sachverhalt in Ihren eigenen Worten und fragen Sie, ob Sie alles richtig verstanden haben. Oftmals verwenden Ärzt:innen unbewusst eine Reihe von Fachbegriffen, die der Laie nicht verstehen kann. Daher ist es sehr wichtig, dass Sie so lange nachfragen, bis Sie alles verstanden haben. Hilfreich ist es auch, eine vertraute Person mitzubringen. Denn tatsächlich hören vier Ohren mehr als zwei.

10 Informationen für Angehörige

Erkrankt ein Familienmitglied, der oder die Partner:in oder Freund:in an Krebs, stellt dies eine enorm große Belastung dar. Gefühle wie Angst, Schuld und vor allem Hilflosigkeit bestimmen oftmals den Alltag. Die Krankheit wirbelt das Leben aller völlig durcheinander, nicht nur das der Patient:innen. Die Diagnose ist zunächst ein Schock. Die Flut an Informationen, die dann auf Sie einprasselt, kann im ersten Schritt gar nicht verarbeitet werden.

Vielen Patient:innen, die an einer Erkrankung des blutbildenden Systems leiden, kann mit konventionellen Methoden wie Chemo- und/oder Strahlentherapie geholfen werden. Greifen diese Methoden jedoch nicht, bedeutet die Transplantation von Stammzellen oder Knochenmark die einzige Chance auf Heilung. Oft haben Patient:innen zu diesem Zeitpunkt bereits eine Reihe von Strahlen- und/oder Chemotherapien durchlaufen, waren ggf. eine lange Zeit schon frei von Krebs. Die Rückkehr der Krankheit bedeutet dann natürlich für alle Beteiligten einen herben Rückschlag, und die bevorstehende Transplantation schürt neue Ängste und Sorgen. Im Folgenden möchten wir den Angehörigen daher einige Wege zeigen, wie sie ihrer oder ihrem erkrankten Angehörigen helfen können, die Zeit vor, während und nach der Transplantation zu meistern und selbst mit der belastenden Situation besser zurechtzukommen.

Umgang mit der Diagnose

Egal ob es die Erstdiagnose „Krebs“ ist oder in der weiteren Folge eine Stammzelltransplantation bevorsteht: Sie als Angehöriger:in können der Patientin oder dem Patienten eine wertvolle Stütze sein, indem Sie anbieten, bei Untersuchungen oder Arztgesprächen mit anwesend zu sein. Klären Sie daher vorab in einem Gespräch mit ihr oder ihm, inwieweit Ihre Hilfe gewünscht ist. Möchte sie oder er Sie gerne dabei haben, erstellen Sie vor dem Gespräch eine Liste mit Fragen, die Sie gemeinsam stellen wollen. Klären Sie auch vorab, wer das Wort ergreifen soll, wer welche Fragen stellt. Dies ist wichtig, um der Patientin oder dem Patienten nicht das Gefühl zu vermitteln, man wolle sie oder ihn entmündigen und bevormunden.

Je besser Sie sich über die Krankheit informieren, desto sicherer werden Sie auch im Umgang mit ihr und fühlen sich nicht schutzlos ausgeliefert. Unwissenheit schafft Angst! Scheuen Sie sich beide nicht, die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt genau zu befragen, wie die nächsten Schritte aussehen. Fragen Sie in jedem Fall so lange nach, bis Sie alles genau verstanden haben.

Wollen Sie sich ohne Ihren Angehörigen über dessen Krankheit informieren, bedenken Sie, dass Ärzt:innen und Pflegepersonal nur befugt sind, allgemeine Auskünfte über das Krankheitsbild zu erteilen. Informationen, die sich auf den Gesundheitszustand der Patientin oder des Patienten beziehen, unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht, ihre Preisgabe bedarf daher in jedem Fall der Zustimmung der Patientin oder des Patienten.

Komplementäre Behandlungsmethoden

Dabei handelt es sich um Methoden, die nicht der wissenschaftlichen Medizin entstammen und deren Wirkung nicht bewiesen ist. Die meisten Krebspatient:innen beschäftigen sich im Lauf ihrer Behandlung mit diesem Thema. Grundsätzlich sollten Sie beachten, dass in diesem Bereich sehr viele falsche Hoffnungen geschürt werden und leider auch viele Scharlatane ihr Unwesen treiben, denen es in erster Linie ums Geld geht. Manche der angebotenen Maßnahmen sind sehr teuer. Stehen Sie Ihrer oder Ihrem Angehörigen daher beratend zur Seite, wenn sie oder er sich mit dem Gedanken an solche Methoden trägt.

Eine komplementäre Behandlungsmethode sollte grundsätzlich ergänzend zur schulmedizinischen Behandlung durchgeführt werden und keinesfalls als Ersatz einer solchen dienen! Die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt sollte in jedem Fall informiert werden, um zu entscheiden, ob die Behandlung die bestehende Therapie nicht behindert.

Im Krankenhaus

Solange Ihre Angehörige oder Ihr Angehöriger sich im Krankenhaus befindet, werden Sie bestimmt viel Zeit damit verbringen, sie oder ihn zu besuchen. Oftmals werden Sie bei diesen Besuchen sicher mit schlechter Laune, Gereiztheit und Ablehnung konfrontiert.

Lassen Sie sich davon nicht abschrecken! Bedenken Sie, dass die Therapie eine große körperliche und seelische Belastung für die Patientin oder den Patienten darstellt. Gerade die Zeit der Isolation ist besonders einschneidend.

Oftmals neigen Patient:innen in dieser Situation zu depressiven Verstimmungen, die dazu führen, dass sie sich zusätzlich in eine persönliche Isolation zurückziehen wollen, die ihrem Heilungsprozess aber nicht guttut. Daher gilt, auch wenn es manchmal sicher schwerfällt: Bleiben Sie am Ball und lassen Sie sich keinesfalls abschrecken! Es ist sehr wichtig, dass Sie das Gefühl vermitteln, dass Sie da sind, egal wie unleidlich Ihr Gegenüber auch sein mag.

Hier ein paar Tipps, wie Sie einen Krankenhausbesuch gestalten können.

- Versuchen Sie, das Thema „Krankheit“ zu vermeiden, wenn Sie merken, dass Ihre Angehörige:r gerade nicht darüber sprechen möchte. Bei Patient:innen entsteht sehr schnell der Eindruck, dass sie nur noch auf ihre Krankheit reduziert werden und der Mensch hinter der Krankheit völlig zurücksteht.
- Binden Sie die Patientin oder den Patienten in die alltäglichen Geschehnisse ein.
- Reden Sie mit ihr oder ihm über Entscheidungen, die getroffen werden müssen, erbitten Sie ihren oder seinen Rat. So geben Sie ihr oder ihm das Gefühl, gebraucht zu werden und nach wie vor ein wichtiger Teil des Familienlebens zu sein.
- Zuhören ist eine Kunst! Üben Sie sich in Geduld, wenn es darum geht, zuzuhören. Oftmals muss man selbst gar nichts sagen, um zu helfen. Zu viele gute Ratschläge können Ihr Gegenüber auch schnell in eine Verteidigungshaltung drängen.
- Schweigen muss nicht zwangsläufig durch erzwungenes Reden überbrückt werden. Bei Menschen, die ein enges Vertrauensverhältnis haben, schafft gemeinsames Schweigen auch Nähe. Manchmal gibt es einfach nichts zu sagen.
- Die Krankheit Ihrer oder Ihres Angehörigen führt zu einer enormen Mehrbelastung für Sie. Vielleicht haben Sie einen weiten Anfahrtsweg zum Krankenhaus, müssen die Besuche mit Ihrer Arbeit oder auch der Kinderbetreuung koordinieren. Mit anderen Worten: Sie haben Stress, der auch bei Ihnen zu schlechter Laune, Ungeduld oder Unverständnis führen kann. Daher ist es wichtig, dass beide Seiten stets offen und ehrlich miteinander über solche Gefühle reden. Ihrer oder Ihrem Angehörigen ist es sicher lieber, dass Sie ihr oder ihm erklären, warum es mit Ihrer Laune nicht zum Besten steht, als dass sie oder er für sich selbst eine Erklärung finden muss. Dies führt zu Missverständnissen. Verzeihen Sie sich selbst Ihre schlechte Laune, sie ist durchaus nachvollziehbar. Unnötige Schuldgefühle führen zu einer zusätzlichen Belastung, die Sie in Ihrer Situation nicht gebrauchen können.

Wieder daheim

Die Rückkehr Ihrer oder Ihres Angehörigen ins heimische Umfeld bedeutet für alle Beteiligten eine große Veränderung. Um das noch sehr instabile Immunsystem zu schützen, müssen zahlreiche Regeln hinsichtlich der Hygiene und auch des Essens beachtet werden, die die ganze Familie betreffen. Diese Vielzahl von Regeln bedeutet einen tiefen Einschnitt in das Familienleben – oft auch in

finanzieller Hinsicht. Die oder der Angehörige wird darüber hinaus oftmals sehr gereizt und übellaunig sein. Dies hängt hauptsächlich mit den Medikamenten zusammen, die sie oder er noch einnehmen muss.

Auch dann gilt: Reden Sie! Erklären Sie Ihrem Umfeld die veränderte Situation. Klären Sie Freund:innen, Verwandte, Bekannte, Nachbarn und ggf. auch den Arbeitgeber über die bestehende Sachlage auf und bitten Sie um Verständnis. Sollten Sie Kinder haben, erklären Sie ihnen ausführlich die Notwendigkeit der Regeln, die Sie alle beachten müssen.

Versuchen Sie, die Patientin oder den Patienten in den Alltag zu integrieren. Damit machen Sie deutlich, dass Sie ihn oder sie nach wie vor als selbstbestimmte Persönlichkeit schätzen und respektieren. Viele Dinge, die sonst kein Problem waren, wird sie oder er zwar nun nicht mehr schaffen. Oftmals reicht es aber schon aus, sie oder ihn in kleinen Dingen zu befragen und ihr oder ihm so das Gefühl zu vermitteln, gebraucht zu werden. Erledigen Sie die Aufgaben Ihrer oder Ihres Angehörigen so, wie sie oder er es getan hätte, und nicht so, wie Sie sie erledigen wollen. Auch das vermittelt ihr oder ihm das Gefühl, nach wie vor Teil des Familienlebens zu sein.

Umgang mit sich selbst

Dieser Punkt wird Ihnen im Moment wahrscheinlich eher zweitrangig vorkommen. Und damit stehen Sie nicht allein. Angehörige von Krebspatient:innen haben oft das Gefühl, immer zu 100 % funktionieren zu müssen. Viele neigen dazu, die eigenen Sorgen und Probleme zu verharmlosen, da sie im Vergleich zu denen der oder des Betroffenen unwichtig scheinen.

Unterschätzen Sie bitte nicht Ihre eigene Lebenssituation! Sie sind einer enormen Belastung ausgesetzt, sowohl seelisch als auch körperlich.

Ihr Alltag wurde komplett auf den Kopf gestellt. Sie kümmern sich wohlmöglich nicht nur mit hohem Zeitaufwand um Ihre:n Angehörige:n. Vielleicht übernehmen Sie auch dessen Aufgaben, managen Beruf und Haushalt, erziehen die Kinder, sind Anlaufstelle für die besorgten Fragen Ihres Umfelds, kümmern sich im Zuge der Krankheit ggf. um anfallende Formalien und Behördengänge. Sicher haben Sie auch eigene Ängste und Sorgen.

Leider neigen Angehörige von Krebspatient:innen oft dazu, all dies allein tragen zu wollen und dabei keinerlei Schwäche zu zeigen, um niemandem – vor allem nicht dem erkrankten Angehörigen – zusätzlich zur Last zu fallen. Auf Dauer kann aber

niemand eine solch immense Belastung tragen und ertragen ohne entsprechende Auszeiten. Es ist daher unbedingt notwendig, dass Sie sich persönliche Freiräume schaffen und mit dem füllen, was Ihnen guttut. Ein Spaziergang oder Stadtbummel, ein Kino- oder Saunabesuch: die Möglichkeiten sind vielfältig, und Sie werden am besten wissen, was Ihnen Freude macht und Entspannung bringt. Ein schlechtes Gewissen ist da wirklich fehl am Platz, denn bedenken Sie: Ihre Angehörige oder Ihr Angehöriger braucht Sie, und Sie können ihr oder ihm nur dann eine Stütze sein, wenn Sie selbst ausreichend Kraft haben. Die zusätzliche Belastung kann auch zu körperlichen Symptomen führen. Schlaflosigkeit, Kopf- oder Magenschmerzen, Herzklopfen usw. können deutliche und völlig normale Reaktionen Ihres Körpers auf die belastende Situation sein. Lassen Sie sich in diesem Fall von Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt helfen.

In dieser schwierigen Zeit ist es völlig verständlich, wenn Sie vielleicht manches Mal reizbar, ungeduldig und weniger verständnisvoll gegenüber anderen sind. Ihre eigenen Werte haben sich aufgrund Ihrer besonderen Situation verschoben, daher erscheinen Ihnen viele Probleme, die Ihr Umfeld an Sie heranträgt, nun banal und wenig nachvollziehbar. Vielleicht werden Sie auch wütend, weil Sie sich machtlos und hilflos fühlen, wenn es um die Erkrankung Ihrer oder Ihres Angehörigen geht. Dieses Wechselbad der Gefühle ist in Ihrer Situation absolut nachvollziehbar.

Widerstehen Sie aber der Versuchung, sich von Ihrem Umfeld zurückzuziehen, denn was für Ihre oder Ihren Angehörigen gilt, gilt auch für Sie: Sie brauchen soziale Kontakte, um diese schwere Zeit durchzustehen. Haben Sie daher Verständnis für sich selbst und bitten Sie auch Ihr Umfeld um ein wenig Verständnis und Nachsicht.

Sprechen Sie über Ihre eigenen Probleme auch und gerade mit Ihrer oder Ihrem erkrankten Angehörigen. Sie vermitteln ihr oder ihm damit ein Stück Normalität und das Gefühl, gebraucht zu werden. Bei Ihren Besuchen im Krankenhaus lernen Sie vielleicht auch Angehörige anderer Patient:innen kennen, die sich in der gleichen Situation befinden wie Sie. Ein Gespräch in der Krankenhauscafeteria zum Erfahrungsaustausch kann sehr hilfreich sein. Vielleicht suchen Sie sich in Ihrem persönlichen Umfeld auch Personen, mit denen Sie über Ihre Probleme reden können. Hilfreich ist es aber auch, wenn Sie sich zudem mit Personen treffen, bei denen Sie den Alltag hinter sich lassen können. Es ist wichtig, dass Sie sich auch öfter in einen Freiraum begeben, in dem das Thema „Krebs“ keine Rolle spielt, um den Kopf wieder frei zu bekommen.

Sollten Sie das Gefühl haben, dass Sie niemanden haben, mit dem Sie über Ihre Belange sprechen können, finden Sie bei örtlichen Krebsberatungsstellen oder auch Selbsthilfegruppen geeignete Ansprechpartner. Diese Institutionen sind Anlaufstellen sowohl für Patient:innen als auch für deren Angehörige.

11

Erklärung von Fachausdrücken

Abstoßung

Die gegen ein Fremdgewebe, z.B. ein Transplantat, gerichtete Immunreaktion einer Organempfängerin oder eines Organempfängers. Nach einer Stammzelltransplantation ist die Abstoßung des Transplantats eher selten (Risiko < 5 %). Es überwiegt dagegen das Risiko einer umgekehrten Abstoßungsreaktion. Siehe auch > GvHD

Allogen

Griechisch: anderswo entstanden.

Allogene Stammzelltransplantation

Transplantation von Stammzellen eines genetisch unterschiedlichen Menschen. Um eine schwerwiegende Abstoßungsreaktion der transplantierten Zellen zu vermeiden, ist die möglichst weitgehende Übereinstimmung der Gewebemerkmale von Spender:in und Empfänger:in erforderlich. Siehe auch > allogen

Anämie

Blutarmut, die durch eine Verminderung der Zahl der roten Blutkörperchen (Erythrozyten) oder durch einen Mangel an Blutfarbstoff (Hämoglobin) bedingt ist. Ursachen einer Anämie können z.B. Blutverlust, verminderte Bildung von Erythrozyten im Knochenmark oder Störungen des Eisenstoffwechsels sein. Auch ein gesteigerter Abbau der Erythrozyten führt zu einer Anämie. Eine chronische Anämie führt zu Sauerstoffmangel im Körper, entsprechend zu körperlicher Schwäche, Blässe, Atemnot bei Belastung und evtl. zu durch die Minderversorgung des Herzmuskels verursachten Schmerzen (Angina pectoris). Bei raschem Blutverlust kommt es oft zu einem Schock.

Um die verschiedenen Arten einer Anämie bei normalem Gesamtblutvolumen zu unterscheiden, bestimmt man die Zahl, die Größe und das Aussehen der Erythrozyten, die Menge des Blutfarbstoffs (Hämoglobin), den Hämoglobingehalt der einzelnen Erythrozyten sowie den Anteil der Erythrozyten am gesamten Blut (Hämatokritwert).

Apherese

Methode zur Stammzellentnahme aus dem fließenden Blut. An beiden Armen werden venöse Zugänge gelegt. Das Blut fließt von einem Arm aus durch einen so genannten Zellseparator. Der Zellseparator isoliert die notwendigen Stammzellen aus dem Blut, und die restlichen Blutbestandteile fließen über den zweiten Zugang am anderen Arm wieder in den Körper zurück.

Aplasie

Zustand des Knochenmarks nach Konditionierung, das sog. „Zelltief“. Zu diesem Zeitpunkt ist das Knochenmark nicht mehr funktionstüchtig, und die Patientin oder der Patient ist entsprechend infektanfällig.

Autolog

Aus demselben Körper entstanden.

Autologe Stammzell- oder Knochenmarktransplantation

Bei dieser Form der Transplantation werden den Patient:innen Stammzellen aus Blut oder Knochenmark entnommen, die ihnen nach erfolgter Therapie retransplantiert werden.

Beckenkamm

Freier Rand des beidseitig vorhandenen Darmbeins, eines Beckenknochens, der sich oben zur Darmbeinschaukel erweitert. Weil der hintere Teil des Beckenkamms von außen relativ gut zugänglich ist, wird er zur Entnahme von Knochenmark gewählt.

Beckenkamppunktion

Punktion des Beckens im hinteren Bereich des Beckenkamms zur Entnahme von Knochenmark.

Bestrahlungstherapie

Siehe > Strahlentherapie

Blut

Körperflüssigkeit, die aus dem flüssigen Blutplasma sowie festen zellulären Bestandteilen (Erythrozyten, Leukozyten und Thrombozyten) besteht und in den Blutgefäßen durch den Organismus zirkuliert. Das Blut dient dem Transport und der Verteilung von Sauerstoff, Nährstoffen, Enzymen und Hormonen, dem Abtransport von Stoffwechselprodukten und Kohlendioxid sowie der Wärmeregulation.

Das gesamte Blutvolumen eines Menschen beträgt etwa ein Zwölftel seines Körpergewichts (im Durchschnitt etwa 5 – 6 l). Die Bluttemperatur beträgt beim gesunden Menschen 37 °C. Das gelbliche Blutserum besteht unter anderem aus Wasser, verschiedenen Ionen (z. B. Natrium, Kalzium, Kalium, Chlorid, Magnesium und Eisen), Kohlenhydraten, Fetten, Eiweißen, Hormonen und Antikörpern. Das Blutplasma entspricht dem Blutserum, nur dass es zusätzlich noch Protein enthält (Albumine, Globuline und Fibrinogen). Die zellulären Anteile des Bluts (Erythrozyten, Thrombozyten und Leukozyten) machen rund 45 % des Blutvolumens aus. Die rote Farbe des Bluts entsteht durch das Hämoglobin (Blutfarb-

stoff), das in den Erythrozyten enthalten ist und für den Sauerstofftransport verantwortlich ist. Die Salzkonzentration im Blut entspricht einer etwa 0,9%igen Kochsalzlösung. Bei dieser Salzkonzentration behalten die Erythrozyten ihre typische Scheibenform. Ein Blutverlust von mehr als der Hälfte des Blutvolumens ist tödlich, wenn das Blut nicht durch eine Bluttransfusion ersetzt wird.

Blutbildendes System

Es umfasst die Bildung von roten und weißen Blutkörperchen sowie von Blutplättchen; es befindet sich im Knochenmark.

Blutkörperchen

Feste Bestandteile des Bluts, vor allem Erythrozyten, Leukozyten und Thrombozyten. Im weiteren Sinn zählen auch die Vorstufen der reifen Blutzellen zu den Blutkörperchen.

Blutkörperchen, rote

Siehe > Erythrozyten

Blutkörperchen, weiße

Siehe > Leukozyten

Blutplättchen

Siehe > Thrombozyten

Blutstammzellen

Stammzellen, die vor allem im Knochenmark vorkommen und in der Lage sind, sich zu den verschiedenen Blutzellen zu differenzieren.

Blutzellseparator

Siehe > Zellseparator

Bronchoskopie

Endoskopische Untersuchungsmethode, mit der die oberen Atemwege (Luftröhre und Bronchien) untersucht werden.

Chemotherapeutikum

Medikament, das Krankheitserreger oder bösartige Zellen in ihrem Wachstum hemmen oder abtöten kann. Zur Abtötung von Bakterien werden verschiedene Antibiotika eingesetzt, z. B. Penizilline, Cephalosporine, Makrolide, gegen Pilze Antimykotika, gegen Viren Virostatika; Medikamente für die Behandlung von Krebserkrankungen nennt man Zytostatika. Im klinischen Alltag wird der Begriff Chemotherapeutikum oft gleichbedeutend mit Zytostatikum verwendet.

Chemotherapie

Behandlungsverfahren, bei dem mit bestimmten Medikamenten die Krebszellen im Körper abgetötet werden sollen.

Computertomographie

Untersuchungsmethode mit Röntgenstrahlen. Es wird eine Vielzahl von Röntgenaufnahmen aus unterschiedlichsten Richtungen gemacht, die dann mittels eines Computers zu Schnittbildern zusammengefügt werden.

Cytomegalievirus (CMV)

Virus aus der Familie der Herpesviren. Bei immunsupprimierten Patient:innen kann das Virus zu erheblichen Komplikationen führen. Es kann Leber, Herzmuskel, Augen, Magen-Darm-Trakt und Lunge befallen.

DNS

Die Desoxyribonukleinsäure (Abk. DNS, englisch DNA) ist der Stoff, aus dem die Erbanlagen oder Gene der Lebewesen und einiger Viren bestehen. Sie enthält den Zucker Desoxyribose und die vier Basen Adenin (A), Guanin (G), Cytosin (C) und Thymin (T), deren Reihenfolge nach dem genetischen Code die verschlüsselte genetische Information ergibt. Sie hat die Struktur einer Doppelhelix (Watson-Crick-Modell), d. h., sie besteht aus zwei Polynukleotidketten, deren Basen einander zugewandt und über Wasserstoffbrücken verbunden sind und die schraubenförmig umeinandergewunden sind. Dabei können sich nur die jeweils zueinander passenden (komplementären) Basen Adenin und Thymin sowie Cytosin und Guanin aneinanderlegen, sodass die Basenfolge des einen Strangs die des anderen (komplementären) Strangs bestimmt. Dies ist die Voraussetzung für die identische Verdopplung (Reduplikation) der Erbsubstanz und ihre unveränderte Weitergabe von Zellgeneration zu Zellgeneration.

EKG (Elektrokardiogramm)

Darstellung der elektrischen Aktivitäten des Herzens in Form einer Kurvenaufzeichnung.

Endoskop

Flexibler Schlauch, ausgestattet mit Lichtquelle, Linsensystem und oftmals auch Kamera, der die Untersuchung von Körperregionen wie Magen und Speiseröhre, Darm, Gebärmutter, Luftröhre und Bronchien ermöglicht.

Erythrozyten

Rote Blutkörperchen, die für die Sauerstoffversorgung des Körpers zuständig sind.

Ganzkörperbestrahlung

Bestrahlung des ganzen Körpers mit ionisierenden Strahlen, z. B. als Strahlentherapie vor einer Knochenmarktransplantation. Zu einer Ganzkörperbestrahlung kann es auch durch einen Strahlenunfall kommen.

G-CSF

Abkürzung für Granulozyten Kolonie stimulierender Faktor. Es handelt sich um einen Wachstumsfaktor, d.h. einen Stoff, der Einfluss auf die Blutbildung nimmt. Dieser hormonähnliche Stoff wird vom Körper bei jeder Infektion hergestellt. Insbesondere werden Bildung und Funktion einer Untergruppe der weißen Blutkörperchen, der sogenannten Granulozyten und ihrer Vorläuferzellen, beeinflusst bzw. gesteuert. Dieser Stoff kann seit einigen Jahren im Labor produziert werden und ist als Medikament zur Anregung der Stammzellvermehrung zugelassen. G-CSF bewirkt, dass die Stammzellen, die überwiegend im Knochenmark vorkommen, in den Blutkreislauf ausgeschwemmt werden.

Gerinnungsfaktoren

Eiweißverbindungen, die sich im Blut befinden und an den komplexen Vorgängen der Blutgerinnung beteiligt sind.

Gewebemerkmale

Merkmale auf den Körperzellen, aufgrund deren das Immunsystem eigenes von fremdem Gewebe unterscheiden kann. Jeder Mensch besitzt für ihn typische Merkmale. Bei der Stammzelltransplantation kommt es auf eine möglichst vollständige Übereinstimmung dieser Merkmale bei Spender und Empfänger an. Zurzeit sind über 17.000 verschiedene Gewebemerkmale bekannt.

Gewebetypisierung

Ein in der Transplantationsmedizin unentbehrliches Verfahren, bei dem Spender- und Empfängergewebe auf gegenseitige Verträglichkeit hin untersucht werden. Bei mangelhafter Gewebeverträglichkeit kommt es zu Abstoßungsreaktionen. Siehe auch > HLA-System

Graft-versus-Host Disease

Englische Bezeichnung für die Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion. Die mit dem Knochenmark transplantierten Immunzellen der Spenderin oder des Spenders können die Körperzellen der Patientin oder des Patienten als fremd erkennen und darauf reagieren. Dabei kann es zu Hautausschlägen, einer Entzündung der Schleimhäute des Magen-Darm-Trakts, der Augen und seltener auch des Genitaltrakts kommen. Diese können zu Unwohlsein und Schmerzen sowie zu Gelenk- und Muskelbeschwerden führen. Es wird zwischen der akuten und chronischen Form der GvHD unterschieden. Die akute Form tritt innerhalb der ersten 3 Monate auf. Heilt sie nicht aus, kann die Erkrankung in eine chronische Form übergehen, die Monate oder sogar Jahre andauern kann. Außerdem kann es auch zu einer chronischen GvHD-Manifestation kommen, wenn im Vorfeld keine akute Form aufgetreten ist. Es existieren außerdem Mischformen.

Granulozyten

Eine Untergruppe der weißen Blutkörperchen. Die Granulozyten sind für die Infektionsabwehr zuständig.

Hämoglobin

Abk.: Hb. Der in den Erythrozyten enthaltene rote Blutfarbstoff. Das Hämoglobin besteht zu ca. 94 % aus dem Eiweiß Globin und zu 6 % aus dem eisenhaltigen, farbgebenden Porphyrin Häm, das für den Sauerstoff- und Kohlendioxidtransport zuständig ist. Das Hämoglobin dient außerdem als Puffersubstanz bei der pH-Regulierung des Blutplasmas. Hämoglobin wird in den Vorstufen der roten Blutkörperchen gebildet und nach dem Absterben der Erythrozyten vom retikuloendotheliales System abgebaut. Das so gewonnene Eisen wird wieder für die Neubildung von Hämoglobin genutzt. Ein Hämoglobinmolekül besteht aus vier Eiweißketten mit je einem Häm. Nach der Zusammensetzung der Eiweißketten unterscheidet man verschiedene Varianten des Hämoglobins.

Herzchokardiographie

Untersuchung des Herzens mittels Ultraschalls.

HLA (Human Leucocyte Antigen)

Merkmale der weißen Blutkörperchen beim Menschen. Zuerst wurden diese Oberflächenmerkmale auf Leukozyten (weißen Blutkörperchen) identifiziert. Die eigentliche Aufgabe des HLA-Systems besteht in der Regulation von Abwehrmechanismen und ist daher entscheidend für das Überleben eines Menschen, wenn es gilt, Krankheitserreger und andere Fremdstoffe abzuwehren. Dazu gehört es auch, körpereigenes von körperfremdem Gewebe zu unterscheiden. Damit es bei Transplantationen nicht zu Abstoßungsreaktionen kommt, müssen die Gewebemerkmale von Spender:in und Patient:in nahezu vollständig übereinstimmen.

HLA-System

Abk. für engl. Human Leucocyte Antigen System, menschliches Leukozyten-Antigen-System. System von Eiweißen, die auf der Zelloberfläche aller kernhaltigen Zellen mit Ausnahme der Spermien vorkommen. Außerdem gehören zum HLA-System Komponenten des Komplementsystems, das bei der Immunabwehr eine Rolle spielt. Der Aufbau dieser Eiweiße (HLA-Antigene) ist individuell völlig unterschiedlich. Das HLA-System dient dem Organismus u. a. zur Unterscheidung von körpereigenen und körperfremden Zellen.

Die unterschiedlichen HLA-Typen werden in Klassen eingeteilt. Zu den Merkmalen der Klasse I gehören z. B. die Antigene HLA-A, HLA-B und HLA-C. Zur Klasse II gehört z. B. das Antigen HLA-DR.

HLA-Typisierung

Untersuchung der genetischen Gewebemerkmale (HLA-Merkmale) potenzieller Stammzellspender:innen

Hormonersatztherapie

Medizinische Gabe von Hormonen, um Beschwerden zu beheben, die durch das Fehlen oder den Mangel eines oder mehrerer Hormone entstehen können.

Immunreaktion, Immunantwort

Reaktion des Immunsystems auf eine körperfremde Substanz (Antigen) mit dem Ziel, sie unwirksam zu machen. Im Rahmen der Immunantwort kommt es entweder zur Bildung von speziellen Abwehrzellen (zellvermittelte Immunität) oder zur Bereitstellung und Aktivierung von spezifischen Antikörpern (humorale Immunität). Die Reaktion auf den erstmaligen Kontakt mit einem Antigen bezeichnet man als primäre Immunantwort, die bei einem neuerlichen Kontakt mit demselben Antigen als sekundäre Immunantwort; sie setzt schneller ein und hält länger an. Eine Immunantwort führt in der Regel zur Immunität des Körpers gegenüber dieser speziellen Substanz, es kann jedoch auch zu einer Sensibilisierung mit daraus resultierender Allergie kommen.

Immunsuppression

Die künstlich herbeigeführte Abschwächung oder Unterdrückung der Immunreaktion. Eine Immunsuppression wird therapeutisch in Form von Bestrahlung und Medikamenten nach Transplantationen oder bei Autoimmunkrankheiten herbeigeführt und geht mit einer allgemeinen Verminderung der Abwehrkräfte und einem erhöhten Infektionsrisiko einher. Siehe auch > Immunsuppressivum

Immunsuppressivum

Arzneimittel, das die Immunreaktion des Organismus abschwächt oder vollständig unterdrückt, z. B. Zytostatika, Glukokortikoide, Ciclosporin.

Immunsystem

Aus mehreren Organen bestehendes System, das den Körper in die Lage versetzt, Infektionen abzuwehren, und das ihn befähigt, zwischen eigenem und fremdem Gewebe zu unterscheiden. Zu ihm gehören Teile der weißen Blutkörperchen, die Thymusdrüse hinter dem Brustbein, die Lymphknoten, die Milz und besondere Strukturen in der Darmwand. Gleiche Bedeutung wie Abwehrsystem.

Infektion

Eindringen von Krankheitserregern in den Körper, die zu Entzündungen oder zu allgemeinen Krankheitserscheinungen führen können.

Infektionsprophylaxe

Maßnahmen, die der Vermeidung von Infektionen mit Krankheitserregern dienen.

Isoliereinheit

Keimarme Einheit eines Krankenzimmers, in der manche Patient:innen nach der Stammzelltransplantation behandelt werden.

Knochenmark

Knochenmark befindet sich im Inneren der Knochen, bei Erwachsenen in den flachen Knochen, vor allem im Schädelknochen, in den Wirbelkörpern, im Brustbein und im Becken. Das Knochenmark ist das blutbildende System.

Knochenmarkpunktion

Entnahme von Knochenmark, meist aus dem Beckenkamm, seltener aus dem Brustbein (Sternalpunktion), mit einer scharfen Kanüle, entweder aus diagnostischen Gründen oder zur Gewinnung von Stammzellen aus dem Knochenmark der Spenderin oder des Spenders für eine Transplantation.

Knochenmarkstransplantation

Übertragung von Stammzellen aus dem Knochenmark auf eine Patientin oder einen Patienten, bei der oder dem durch eine intensive Vorbehandlung die eigene Blutbildung völlig zerstört wurde.

Konditionierung

Vorbereitung einer Patientin oder eines Patienten auf die Stammzelltransplantation mittels hoch dosierter Chemo- und/oder Strahlentherapie.

Leukämie

Sammelbegriff für eine Reihe von bösartigen Krankheiten, die zu einer krankhaft gesteigerten Vermehrung von unreifen und damit funktionsunfähigen weißen Blutkörperchen führen. Krankheitszeichen entstehen überwiegend durch die Verdrängung der normalen Blutbildung. Krankheitszeichen sind Blutarmut, Blutungen, Infektionen und Vergrößerung sowie Funktionsminderung der von den Leukämiezellen befallenen Organe.

Leukozyten

Weißer Blutkörperchen, die für die Infektabwehr und das Immunsystem zuständig sind.

Lungenfunktionstest

Untersuchung zur Erfassung der Basiswerte der Atmung.

Lymphozyten

Untergruppe der Leukozyten, die der Erkennung und Abwehr von körperfremden Substanzen (Antigene) und Zellen dienen. Ihre Vorläuferzellen, die Lymphoblasten, stammen aus dem Knochenmark; ihre Prägung zu funktionsfähigen Abwehrzellen findet in der Milz, innerhalb der Lymphfollikel, im Thymus und in den lymphatischen Geweben des Darmtrakts statt. Sie gelangen vor allem über die Lymphbahnen ins Blutgefäßsystem. Nach ihren Abwehrfunktionen werden die Lymphozyten in zwei Gruppen unterteilt:

1. B-Lymphozyten bilden Antikörper;
2. T-Lymphozyten zerstören Antigene direkt (Zytolyse, Zytotoxizität) und sind daher Träger der zellvermittelten Immunität.

Bei der Abwehr körperfremder Substanzen oder Zellen wirken beide Lymphozytenarten über komplizierte Mechanismen zusammen.

Nabelschnurblut

Kindliches Blut, das nach der Abnabelung noch in der Nabelschnur und in der Plazenta vorhanden ist, ist reich an Stammzellen. Das Nabelschnurblut wird unter normalen Umständen gemeinsam mit der Plazenta entsorgt.

Nabelschnurblutspende

Spende von kindlichem Blut aus der Nabelschnur. Das Blut wird direkt nach der Abnabelung aus der Nabelschnur und der Plazenta entnommen. Anschließend werden die darin enthaltenen Stammzellen isoliert und können zur Behandlung von Kindern und Erwachsenen verwendet werden.

Peripheres Blut

Blut, das sich in den Blutgefäßen befindet.

Periphere Stammzellentnahme

Siehe > Stammzellentnahme, periphere

Plazentarestblut

Siehe > Nabelschnurblut

Proliferationshemmer

Medikamente, die zu den Immunsuppressiva gehören und die Zellteilung unterdrücken. Dadurch wird eine Schädigung der transplantierten Stammzellen verhindert.

Punktion

Einführen einer Punktionskanüle zur Entnahme von Körperflüssigkeit oder Gewebe, z. B. Venenpunktion zur Blutentnahme oder Punktion des Beckenkamms zur Entnahme von Knochenmark.

Remission

Das Nachlassen von Krankheitssymptomen, im Fall von Krebserkrankungen die Verminderung von Tumorzellen. Man unterscheidet zwischen kompletter Remission (keinerlei Krankheitszeichen mehr nachweisbar), partieller Remission (Verminderung der Tumorzellen um mehr als 50 %) sowie minimaler Remission (Verminderung der Tumorzellen um 25 – 50 %).

Rezidiv

Erneutes Auftreten einer Krankheit, die überwunden schien.

Sonographie

Untersuchung mittels Ultraschalls.

Stammzellen

Hier: Blutbildende Stammzellen sind die Mutterzellen aller Blutzellen (weiße und rote Blutzellen sowie Blutplättchen). Sie werden im Knochenmark gebildet und von dort ins periphere Blut ausgeschwemmt. Es gibt noch andere Arten von Stammzellen.

Stammzellen, adulte

Stammzellen, die im Gegensatz zu den embryonalen Stammzellen auch nach der Geburt noch im Organismus vorhanden sind und aus denen während der gesamten Lebensdauer neue spezialisierte Zellen gebildet werden. Adulte Stammzellen sind zum Beispiel im Knochenmark, in der Haut und in der Leber zu finden.

Stammzellen, embryonale

Stammzellen, die aus einem durch künstliche Befruchtung entstandenen Embryo gewonnen wurden. Sie sind pluripotent, besitzen also noch die Möglichkeit, sich zu verschiedenen Organzellen zu differenzieren. Siehe auch > Stammzellen, pluripotente

Stammzellen, pluripotente

Stammzellen, die in der Lage sind, sich zu jedem Zelltyp eines Organismus zu differenzieren.

Stammzellentnahme, periphere

Methode der Stammzellentnahme. Die Spender:innen erhalten über fünf Tage hinweg einen Wachstumsfaktor injiziert. Dieser hormonähnliche Stoff (G-CSF) wird vom Körper zum Beispiel bei Infektionen produziert, er kann seit einiger Zeit künstlich hergestellt werden. Der Wachstumsfaktor bewirkt, dass die Stammzellen, die sich sonst überwiegend im Knochenmark befinden, in relativ großer Zahl ins fließende Blut übergehen.

Nach Abschluss der Vorbehandlung können die Stammzellen mit einem speziellen Verfahren (Apherese) aus dem Blut gewonnen werden. Dazu werden an beiden Armen venöse Zugänge gelegt. Das Blut wird an einem Arm entnommen, fließt durch einen sogenannten Zellseparator und anschließend über den anderen Arm zurück in den Körper. Der Zellseparator trennt die Stammzellen durch Zentrifugation ab und sammelt sie für die Transplantation.

Die periphere Stammzellentnahme erfolgt an maximal zwei aufeinander folgenden Tagen in einer Spezialklinik. Die Spender:innen müssen nicht stationär aufgenommen werden. Der Körper bildet die entnommenen Stammzellen innerhalb von zwei Wochen nach. Siehe auch > Beckenkampnpunktion

Stammzelltransplantation

Bei einer Stammzelltransplantation werden Stammzellen mittels eines zentralen Venenkatheters in die Blutbahn der Patientin oder des Patienten übertragen. Die Stammzellen suchen sich von selbst ihren Weg in die Knochenmarkshohlräume und nehmen dort, wenn keine Komplikationen eintreten, die Produktion von neuen, gesunden Blutzellen auf.

Strahlentherapie

Kontrollierte Anwendung radioaktiver Strahlen zur Behandlung von bösartigen Erkrankungen.

Thrombozyten

Blutplättchen, kleinste Zellen des Bluts, die den Gerinnungsvorgang bewirken.

Total Body Irradiation (TBI)

Siehe > Ganzkörperbestrahlung

Transplantat

Zellen, Gewebe oder Organe, die von einem Spenderorganismus auf einen Empfängerorganismus übertragen werden, z. B. bei völligem Funktionsausfall eines Organs im Körper der Empfängerin oder des Empfängers.

Siehe auch > Transplantation

Transplantatabstoßung

Abstoßung eines Transplantats durch den Empfängerorganismus aufgrund von Immunreaktionen (Wirt-Transplantat-Reaktion). Bei der Transplantatabstoßung stimmen die genetisch festgelegten Oberflächenstrukturen auf den Zellen des Spenderorgans (Histokompatibilitätsantigene) nicht ausreichend mit denen des Empfängerorganismus überein. Sie werden vom Immunsystem der Empfängerin oder des Empfängers als fremd erkannt und zerstört. Um einer solchen Reaktion vorzubeugen, wird das Immunsystem der Empfängerin oder des Empfängers vor und nach der Transplantation mit Medikamenten und/oder Bestrahlung künstlich geschwächt (Immunsuppression).

Siehe auch > Transplantation, siehe auch > Abstoßungsreaktion

Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion

Siehe > Graft-versus-Host Disease

Transplantation

Übertragung von Zellen, Geweben oder Organen einer Spenderin oder eines Spenders auf eine Empfängerin (allogene Transplantation) oder an andere Stellen des eigenen Körpers (autologe Transplantation). Durch eine Transplantation

werden erkrankte, nicht mehr funktionstüchtige oder schwer verletzte Organe ersetzt.

Man unterscheidet:

1. die autologe Transplantation (Spender:in und Empfänger:in sind identisch);
2. die allogene oder homologe Transplantation (Empfänger:in und Spender:in sind genetisch unterschiedlich, jedoch von der gleichen Spezies);
3. die xenogene Transplantation (Übertragung von tierischen Organen auf den Menschen).

Niere, Leber, Bauchspeicheldrüse, insulinproduzierende Inselzellen der Bauchspeicheldrüse, Herz, Lunge, Blutgefäße, Knochen, Knochenmark, Haut sowie die Hornhaut des Auges werden heute mit einigem Erfolg transplantiert. Mögliche Abstoßungsreaktionen hängen mit der Übereinstimmung des körperfremden Gewebes mit dem Gewebe der Empfängerin oder des Empfängers zusammen, der Histokompatibilität. Bei gravierenden Abweichungen der Leukozytenoberflächenstrukturen (Histokompatibilitätsantigene) von Spender:in und Empfänger:in wird das Transplantat vom Immunsystem der Empfängerin oder des Empfängers zerstört. Die Wahrscheinlichkeit einer solchen Abstoßung ist umso geringer, je enger Spender:in und Empfänger:in genetisch verwandt sind. Um bei genetisch nicht identischen Geweben eine Abstoßung zu vermeiden, wird das Immunsystem der Empfängerin oder des Empfängers vor und nach der Transplantation medikamentös künstlich geschwächt (Immunsuppression).

Zellseparator

Spezielles Gerät, das das Blut mithilfe einer Zentrifuge in seine verschiedenen Bestandteile (in rote oder weiße Blutkörperchen und Blutplättchen) aufteilen kann. Damit können die Stammzellen aus dem zirkulierenden Blut getrennt werden, während die anderen Blutbestandteile dem Spender wieder zurücktransfundiert werden.

Zellteilungshemmer

Siehe > Proliferationshemmer

Zentrifugation

Physikalisches Verfahren, das z. B. zur Trennung von Flüssigkeiten eingesetzt wird (Schleuderprinzip).

Zytostatika

Bezeichnung für eine Gruppe chemisch unterschiedlicher Substanzen, die die Zellteilung verhindern oder stark verzögern, indem sie in den Stoffwechsel der Zellen eingreifen. Zytostatika kommen bei der Behandlung von Leukämien und bösartigen Tumoren zum Einsatz. Tumorzellen unterliegen nicht mehr der zelleigenen Kontrolle über Wachstum und Teilung, deshalb vermehren sie sich schneller als gesunde Körperzellen. Zytostatika können gezielt das Wachstum von Tumorzellen verhindern. Da Zytostatika auch in den Vermehrungs- und Wachstumsstoffwechsel von gesunden Zellen eingreifen, kann es bei einer Therapie mit Zytostatika zu erheblichen Nebenwirkungen (z. B. Verdauungsstörungen, Haarausfall) kommen. Zu den Zytostatika gehören u. a. die Antimetaboliten, die wichtige zelleigene Substanzen verdrängen und somit lebenswichtige Stoffwechselfvorgänge innerhalb der Zelle blockieren. Alkylanzien hemmen die Zellteilung durch Blockierung der DNS-Synthese. Die Wahl der zytostatischen Substanz für eine Tumorthherapie ist von der Art des Tumors abhängig, da die verschiedenen Tumorzellen in unterschiedlicher Weise auf die einzelnen Zytostatika reagieren. Siehe auch > Chemotherapie

12 Adressen und Informationen

Adressen

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT)

Kuno-Fischer-Str. 8, 14057 Berlin
T 030 32 6787-26 F 030 30 20 44-89
info@adt-netzwerk.de www.adt-netzwerk.de

beta Institut gemeinnützige GmbH

Institut für angewandtes Gesundheitsmanagement,
Entwicklung und Forschung in der Sozialmedizin
Kobelweg 95, 86156 Augsburg
T 0821 4 50 54-0 F 0821 4 50 54-9100
info@beta-institut.de www.beta-institut.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. (dapo)

c/o Mittelrhein-Klinik
Salzbornstraße 14, D-56154 Boppard
T 0152 33857632 F 06742 608712
info@dapo-ev.de www.dapo-ev.de

Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V. (DFaG)

Maria-Hilf-Str. 15, 50677 Köln
T 0221 9 3115-96 F 0221 9 3115-97
info@deutsche-fatigue-gesellschaft.de www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Kuno-Fischer-Str. 8, 14057 Berlin
T 030 322932-90 F 030 3229329-66
service@krebsgesellschaft.de www.krebsgesellschaft.de

Deutsche Krebshilfe e.V.

Buschstr. 32, 53113 Bonn
T 0228 72990-0 F 0228 72990-11
deutsche@krebshilfe.de www.krebshilfe.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
T 0228 33889-200 F 0228 33889-222
info@leukaemie-hilfe.de www.leukaemie-hilfe.de

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
T 0 6221 42-0 F 0 6221 42-29 95
kontakt@dkfz.de www.dkfz.de

DKMS Group gGmbH

Kressbach 1, 72072 Tübingen
T 0 70 71 9 43-0 F 0 70 71 9 43-14 99
post@dkms.de www.dkms.de

FertiPROTEKT Netzwerk e.V.

Weißdornweg 17, 35041 Marburg
T 0 64 20 3 05 05 83
info@fertiprotekt.com www.fertiprotekt.com

INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe (DKH)

Stiftung Deutsche Krebshilfe
Buschstr. 32, 53113 Bonn
T 0800 80708877 (kostenfrei)
Telefonzeiten: mo.–fr. 08:00–17:00 Uhr
deutsche@krebshilfe.de www.krebshilfe.de und www.infonetz-krebs.de

Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON)

Koordinationsstelle: Medizinische Klinik 5 –
Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie
Klinikum Nürnberg
Prof.-Ernst-Nathan-Str. 1, 90340 Nürnberg
T 0911 3983063 F 0911 3982724
Telefonzeiten: mo.–do. 09:00–13:00 Uhr
info@kompetenznetz-kokon.de www.kompetenznetz-kokon.de

Kompetenznetz Maligne Lymphome e. V.

Geschäftsstelle
Universitätsklinikum Köln (AÖR)
Gleueler Str. 176–178, 50935 Köln
T 0221 478-96000 F 0221 478-96001
info@lymphome.de www.lymphome.de

Kompetenznetzwerk Akute und chronische Leukämien

Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Medizinische Klinik II
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main
T 069 6301-83591 F 069 6301-7463
info@kompetenznetz-leukaemie.de www.kompetenznetz-leukaemie.de

Krebsinformationsdienst (KID)

des Deutschen Krebsforschungszentrums
Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
T 0800 42030-40 (innerhalb Deutschlands kostenfrei)
Telefonzeiten: täglich 08:00–20:00 Uhr
krebsinformationsdienst@dkfz.de www.krebsinformationsdienst.de

Patientenschutz e. V.

Buschkrugallee 53, 12359 Berlin
T 030 60902224 F 030 6068-0689
vorstand@patientenschutz.de www.patientenschutz.de

ZKRD Zentrales Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland gemeinnützige GmbH

Helmholtzstr. 10, 89081 Ulm
T 0731 1507-000 F 0731 1507-500
www.zkrd.de

Hilfe bei besonderer finanzieller Notlage

Berliner Krebsgesellschaft e. V.

Kaiserin-Friedrich-Haus
Robert-Koch-Platz 7, 10115 Berlin
T 030 27 00 07-0 F 030 282 4136
info@berliner-krebsgesellschaft.de www.berliner-krebsgesellschaft.de

Hans-Rosenthal-Stiftung

– schnelle Hilfe in akuter Not – e. V.
Postfach 45 04 04, 12174 Berlin
T 030 772 4355 F 030 772 4451
hans-rosenthal-stiftung@t-online.de www.hans-rosenthal-stiftung.de

Marianne Strauß Stiftung

Oettingenstr. 22/EG, 80538 München
T 089 29 49 67 F 089 29 73 94
info@msshilft.de www.msshilft.de

Senator Rösner Stiftung

Bad-Trissl-Str. 73, 83080 Oberaudorf
T 08033 20-213 F 08033 20-291
info@senator-roesner-stiftung.de www.senator-roesner-stiftung.de

Stiftung Deutsche Krebshilfe Härtefonds

Buschstr. 32, 53113 Bonn
T 0228 72990-94
www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/finanzielle-hilfe-unserhaertefonds

Nachsorge

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. (BAR)

Solmsstr. 18, 60486 Frankfurt am Main
T 069 605018-0 F 069 605018-29
info@bar-frankfurt.de www.bar-frankfurt.de

Internetadressen

www.arbeitskreis-gesundheit.de

Der Arbeitskreis Gesundheit e. V. ist ein gemeinnütziger Zusammenschluss von Kliniken unterschiedlicher Fachrichtungen. Auf der Homepage findet sich ein Verzeichnis von Rehakliniken in Deutschland.

www.betanet.de

Die Seite bietet umfangreiche Informationen zu sozialrechtlichen Fragen, die häufig im Zusammenhang mit schweren chronischen Erkrankungen auftreten.

www.bnho.de

Seite des Berufsverbands der Niedergelassenen Hämatolog:innen und Onkolog:innen in Deutschland e.V. mit einer Adressenliste der Praxen aller Mitglieder.

www.krebskompass.de

Internetforum für Krebspatient:innen, das von der Volker Karl Oehrich Gesellschaft e.V. angeboten wird.

www.leukaemie-online.de

Diese Seite wird von Leukämiepatient:innen ehrenamtlich betrieben und ist gemeinnützig. Leukämie-Online e.V. ist eine unabhängige, interaktive, deutschsprachige Wissens- und Kommunikationsplattform zum Thema Leukämie und wurde von einem/einer Patient:in ins Leben gerufen.

www.leukaemie-phoenix.de

„Virtuelle Selbsthilfegruppe“ mit Informationen für Patient:innen nach einer Leukämietherapie. Diskussionsforum und Informationen zur Nachsorge, zu Langzeitfolgen nach einer Therapie und zu Sozialem sowie Erfahrungsberichte von Patient:innen

www.myelom-deutschland.de

Seite des Myelom Deutschland e.V., Bundesverband für Myelom-Patienten, Selbsthilfegruppen, Angehörige und alle Interessent:innen.

www.washabich.de

washabich.de ist eine Übersetzungsplattform für Arztberichte, Befunde und Überweisungen. Es handelt sich dabei um eine Initiative, die von Medizinstudent:innen ins Leben gerufen wurde, um Patient:innen die Möglichkeit zu bieten, ihre ärztlichen Berichte und Befunde zu verstehen. Der Service ist kostenlos.

Literatur

Leukämie und Lymphome

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Leukämie“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn

Download unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/>

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Hodgkin Lymphom“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn

Download unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/>

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Plasmozytom/Multiples Myelom“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn

Download unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/>

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.: zahlreiche Informationsbroschüren zu Leukämien, Lymphomen sowie myelodysplastischen Syndromen; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

Download unter <https://www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren>

Stammzell- und Knochenmarktransplantation

Delbrück, Hermann: „Knochenmark- und Stammzelltransplantation nach Krebs“; Verlag W. Kohlhammer GmbH, 2. überarbeitete und erweiterte Edition, ISBN: 978-3170184558

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.: „Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation. Informationen für Patienten und Angehörige“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

Download unter <https://www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren>

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.: „Ratgeber für Patienten nach allo-gener Knochenmark- und Stammzelltransplantation. Überarbeitetes Kapitel zu Impfpfehlungen.“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Download unter <https://www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren>

DKMS Group gGmbH: „Diagnose Blutkrebs – Was nun? Ein Wegweiser für Betroffene und Angehörige“, Band 2 aus der Reihe „Der Rote Ratgeber“; kostenlos zu beziehen über die DKMS Group gGmbH, Kressbach 1, 72072 Tübingen, info@dkms.de
Download unter <https://www.dkms.de/informieren/patienten-angehoerige/wo-patient-innen-und-angehoerige-hilfe-finden>

DKMS Group gGmbH: „Die Suche nach dem passenden Stammzellspender“, Band 3 aus der Reihe „Der Rote Ratgeber“; kostenlos zu beziehen über die DKMS Group gGmbH, Kressbach 1, 72072 Tübingen, info@dkms.de
Download unter <https://www.dkms.de/informieren/patienten-angehoerige/wo-patient-innen-und-angehoerige-hilfe-finden>

Fatigue

Deutsche Gesellschaft für Fatigue e.V. (DFaG): „18 Fragen zu tumorbedingter Fatigue“; kostenlos online zu bestellen und Download unter <https://deutsche-fatigue-gesellschaft.de/service/infomaterial/>

Deutsche Gesellschaft für Fatigue e.V. (DFaG): „Fitness trotz Fatigue“; kostenlos online zu bestellen und Download unter <https://deutsche-fatigue-gesellschaft.de/service/infomaterial/>

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Fatigue – Chronische Müdigkeit“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn
Download unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/>

Deutsches Krebsforschungszentrum, Krebsinformationsdienst: „Fatigue – Erschöpfung und Müdigkeit bei Krebs“; zu beziehen beim Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum, T: 06221 42-2890 (für Bestellungen)
Download unter <https://www.krebsinformationsdienst.de/service/iblatt/index.php>

Studien

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Klinische Studien“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn

Download unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/>

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe in Kooperation mit dem Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien (KNL) sowie dem Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML): „Therapiestudien in der Hämato-Onkologie – Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Download unter https://www.kompetenznetz-leukaemie.de/sites/kompetenznetz-leukaemie/content/e53457/e55049/e55051/WEB_Therapiestudien_Haemato_260614.pdf

Universitätsklinik Regensburg: „Ernährungsbroschüre nach allogener KMT – Was sollten Sie wissen?“; kostenloser Download unter <https://www.ukr.de/imperia/md/content/pdf/ernaehrungsratgeber.pdf>

Sexualität

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.: „Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Download unter www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html

Frauenselbsthilfe Krebs e.V.: „Krebs und Sexualität“; kostenlos zu bestellen bei der Frauenselbsthilfe Krebs e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Download unter www.frauenselbsthilfe.de/medien/broschueren-orientierungshilfen.html

Krebsinformationsdienst: „Weibliche Sexualität und Krebs“/
„Männliche Sexualität und Krebs“
Download unter <https://www.krebsinformationsdienst.de/service/iblatt/index.php>

Zettl, Stefan, und Hartlapp, Joachim: „Krebs und Sexualität – Ein Ratgeber für Krebspatienten und ihre Partner“, Weingärtner Verlag, 3. Edition, ISBN: 978-3980481090

Angehörige

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Hilfen für Angehörige“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn

Download unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/>

Krejsa, Susanne, und Jacke, Jan-Hinnerk: „Mein Partner ist krank – und wo bleibe ich?“, Verlag Goldegg, ISBN: 978-3901880483

Rak, Monika, Dipl.-Soz.-Päd. und Senf, Bianca, Dr. rer. med.: „Mit Kindern über Krebs sprechen“; zu beziehen beim Verein Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V., Arnstädter Weg 3, 65931 Frankfurt am Main
Download unter <https://www.hkke.org/broschueren/>

Sozialrecht

Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V.: „Selbst zahlen? Ein Ratgeber zu Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) für Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzte“, 2. Auflage
Download unter <https://www.patienten-information.de/checklisten/igel-checkliste>

Bundesministerium für Gesundheit: umfangreiches Informationsmaterial zu den Pflegestärkungsgesetzen: „Ratgeber Pflege – Alles, was Sie zum Thema Pflege und zu den Pflegestärkungsgesetzen wissen müssen“; kostenlos zu beziehen über das Bundesministerium für Gesundheit, Rochusstraße 1, 53123 Bonn
Download unter <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/details/ratgeber-pflege.html>

Bundesministerium für Gesundheit: umfangreiches Informationsmaterial zu den Pflegestärkungsgesetzen: „Die Pflegestärkungsgesetze – Informationen für die häusliche Pflege“; kostenlos zu beziehen über das Bundesministerium für Gesundheit, Rochusstraße 1, 53123 Bonn
Download unter <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/details/pflegeleistungen-zum-nachschiagen.html>

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Wegweiser zu Sozialleistungen“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn
Download unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/>

Deutsche Rentenversicherung: „Berufliche Rehabilitation – Ihre neue Chance“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin
Bestellung oder Download online unter https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/national/berufliche_reha_ihre_chance.html

Deutsche Rentenversicherung: „,Das Renten-ABC‘, einfache Erklärungen zu über 150 Fachbegriffen rund um Rente und Rehabilitation“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin
Bestellung oder Download online unter https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/national/das_renten_abc.html

Deutsche Rentenversicherung: „Erwerbsminderungsrente: das Netz für alle Fälle“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin
Bestellung oder Download online unter https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/national/erwerbsminderungsrente_das_netz_fuer_alle_faelle.html

Deutsche Rentenversicherung: „Handbuch Rehabilitation (Sozialgesetzbuch IX)“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin
Bestellung unter https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Fachliteratur_Kommentare_Gesetzestexte/Kommentare/handbuch_reha.html

Deutsche Rentenversicherung: „Medizinische Rehabilitation: Wie sie Ihnen hilft“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin
Bestellung oder Download online unter https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/national/med_reha_wie_sie_ihnen_hilft.html

Deutsche Rentenversicherung: „Rehabilitation nach Tumorerkrankungen“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin
Bestellung oder Download online unter https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/national/rehabilitation_nach_tumorerkrankungen.html

Ertl, Nikolaus, und Marburger, Horst: „Wie bekomme ich einen Schwerbehindertenausweis? Den Antrag richtig formulieren, Ansprüche durchsetzen“; Walhalla Verlag Regensburg, 9. Edition, ISBN: 978-3802934582

Krebsinformationsdienst: „Sozialrecht und Krebs – Wer ist wofür zuständig?“
Download unter <https://www.krebsinformationsdienst.de/service/iblatt/index.php>

Allgemeine Themen

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Krebswörterbuch“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn
Download unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infotehek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/>

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.: „Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Download unter <https://www.leukaemie-hilfe.de/infotehek/eigene-publikationen/informationsbroschueren>

Krebsinformationsdienst: „Als Krebspatient unterwegs: Mit dem Auto, per Flugzeug und im Urlaub“
Download unter <https://www.krebsinformationsdienst.de/service/iblatt/iblatt-reisen-auto-fliegen.pdf>

DKMS Group gGmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen

dkms.de

