

Inhalt

Vorwort	2
1. Voraussetzungen für eine Entlassung	3
2. ärztliche Versorgung.....	3
3. Immunsuppressiva und andere Medikamente	5
4. Körperhygiene	7
5. Infektionsrisiken und- prophylaxe.....	8
6. Fieber.....	10
7. GvHD= Graft versus Host Disease (Abstoßungsreaktion)	11
8. Sexualität	12
9. Sauna und Sport	13
10. Haustiere	13
11. Haushalt.....	14
12. Gartenarbeit	14
13. Rehabilitation	14
14. Beruf	15
15. Reisen	15
16. Impfempfehlung.....	16
17. Ernährung	18
18. Schlusswort	21
19. Charité- Adressen	22

Vorwort

Liebe Patientin, lieber Patient, liebe Angehörige,

Inzwischen sind einige Wochen, von der stationären Aufnahme in einem Transplantationszentrum für allogene Stammzelltransplantation bis zur baldigen Entlassung ins häusliche Umfeld, vergangen. Während dieser Zeit mussten Sie viel Kraft, Mut, Disziplin, Willen und Motivation aufbringen. Höchstwahrscheinlich haben Sie diesen Lebensabschnitt mit einer Induktionstherapie begonnen, in dem Zytostatika (Chemotherapie) verabreicht wurden, um eine größtmögliche Schädigung von Tumorzellen anzustreben, damit Symptome ihrer vorliegenden hämatologischen Erkrankung abgeschwächt oder eliminiert werden konnten und um eine normale Blutbildung (Remission) zu gewährleisten. Bei manch einem schloss sich eine Konsolidierungstherapie an, um die Remission weiter aufrecht zu erhalten. Anschließend folgte die Konditionierungsphase, auf unserer Station, zur Vorbereitung der allogenen Stammzelltransplantation. In dieser Phase wurde eine Hoch-Dosis-Chemotherapie meist in Kombination mit einer Ganzkörperbestrahlung (in reduzierter Therapieform ohne Ganzkörperbestrahlung= RIC) und einem Antikörper (ATG) verabreicht. Ziel war es, das erkrankte hämatopoetische System (Stammzellbildung) zu zerstören und Raum für die Spenderstammzellen zu schaffen. Anschließend folgte die Stammzelltransplantation von einem für Sie geeigneten anonymen Spender.

In den Wochen bis zum „Anwachsen“ der Stammzellen war die Anfälligkeit für Infektionen höher, da durch die Chemotherapie auch das eigene Immunsystem zerstört wurde. Nun, nach ca. 8 Wochen stationären Aufenthalt haben sich die Stammzellen und das gesamte blutbildende System (Erythrozyten, Thrombozyten und Leukozyten) stabilisieren können sodass eine Entlassung angestrebt werden kann.

Da in den ersten Monaten und Jahren nach einer Transplantation das Risiko einer auftretenden Komplikation, die die Lebensqualität einschränkt, erhöht ist, sollten Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden, die in dieser Broschüre für Sie zusammengestellt wurden. Derzeit existieren **keine einheitlichen Richtlinien** und nur wenige Ratgeber/ Informationsbroschüren dienen der Nachsorge. Im Allgemeinen wird in vielen Krankenhäusern und Praxen eine ähnliche Nachsorge angewendet. Die Strenge der Vorgaben, wie z.B. Essensvorschriften, körperlicher Kontakt mit anderen Personen oder hygienische Richtlinien, variieren oft und **gelten als Empfehlung**. Sie sind aber **keine Verpflichtung**.

1. Voraussetzungen für eine Entlassung

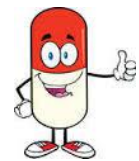
Bevor eine Entlassung angestrebt werden kann, sollten einige Faktoren vorhanden sein:

- Ihre Blutwerte sollten sich stabilisiert haben, um das Risiko von Infektionen und/ oder Blutungen zu reduzieren (Blutwerte beim Arzt erfragen)
- Tabletten sollten Sie einnehmen können
- Sie sollten ausreichend 2- 3L am Tag trinken und essen können
- bevor Sie entlassen werden, sollte ihre Wohnung/ Haus geputzt werden
 - Staub wischen
 - Gardinen und Vorhänge waschen
 - Böden wischen
 - Teppiche, Polstermöbel saugen
 - Bett frisch beziehen, evtl. Kissen und Decke waschen
 - Topfpflanzen entfernen oder in ein Zimmer stellen, dass Sie nicht betreten
 - für Haustiere eine alternative Unterkunft suchen

Liegt ein Schimmelbefall vor, sollte dieser professionell entfernt werden.

2. ärztliche Versorgung

Eine regelmäßige, zu Beginn wöchentliche Nachsorgeuntersuchung im Transplantationszentrum, ist notwendig, um die Blutbildung zu kontrollieren und den Medikamentenspiegel vom Ciclosporin A/ Sandimmun zu bestimmen. In Ausnahmefällen kann die wöchentliche Kontrolle von dem behandelnden Onkologen durchgeführt werden, wenn das Transplantationszentrum zu weit entfernt vom eigenen Wohnort liegt. Die Intervalle richten sich je nach Gesundheitszustand



Andere Arztbesuche wie zum Beispiel Zahnarzt, Augenarzt oder Gynäkologe sollten mit dem behandelnden Transplantationsarzt besprochen werden. Auch die Einnahme von homöopathischen Präparaten darf nicht ohne Zustimmung des Arztes stattfinden. Denn die Reaktion auf den immunsupprimierten Körper (abgeschwächtes Immunsystem) kann häufig untypische und gefährliche Nebenwirkungen verursachen. Das Einnehmen von Mistelpräparaten und Immunstimulanzien wird abgeraten. Diese können eine Transplantatabstoßungsreaktion (GvHD) hervorrufen.

Häufig sind die **Nebenwirkungen wie Durchfall, Übelkeit, Erbrechen und Magendarmbeschwerden** schwer einem Medikament direkt zu zuordnen. Zudem sind diese Symptome die gleichen, die bei einer GvHD oder einer Infektion auftreten. Ein **sorgfältiges Beobachten ihrerseits und ein erfahrener Arzt** sind deswegen bei der Behandlung transplantierte Patienten von höchster Wichtigkeit.

Bei einem Arztbesuch ist es ratsam, einen Mundschutz aufzusetzen. Erfolgt ein Besuch in einer Rettungsstelle/ Erste Hilfe/ Notaufnahme sollte die Information ans Personal erfolgen, dass eine allogene Stammzelltransplantation durchgeführt wurde, um lange Wartezeiten, sowie das Warten in einem menschenüberfüllten Raum zu vermeiden.

TIPP: Das Ciclosporin A/ Sandimmun sollte zum Arztbesuch mitgenommen werden, aber erst nach der Blutentnahme eingenommen werden, da sonst bei vorheriger Einnahme der Sandimmunwertspiegel im Blut erhöht und damit berechnete Medikamentendosis nicht korrekt berechnet wird.

3. Immunsuppressiva und andere Medikamente



Im folgenden Abschnitt werden die häufigsten Medikamente beschrieben, die speziell der Behandlung einer GvHD, der Erhaltung einer Immunsuppression und der Vorbeugung, aufgrund des immunsupprimierten Immunsystems, von Infektionserkrankungen dienen. Dies sind Empfehlungen, die individuell auf jeden Betroffenen angepasst werden. Dabei sind die Präparate CSA und Cortison die häufigsten Medikamente.

Medikament	Wirkung	Nebenwirkung	Einnahme	Prozedere
Ciclosporin A (CSA)	<ul style="list-style-type: none"> - ist ein selektives Immunsuppressivum aus der Gruppe der Calcineurin- Hemmer - Calcineurin bildet den Botenstoffes Interleukin- 2 - Fehlt Interleukin- 2 werden keine T- Lymphozyten mehr gebildet, dadurch wird das Immunsystem gehemmt 	<ul style="list-style-type: none"> - Nieren- und Leberfunktionsstörungen - Kaliumanstieg und Magnesiummangel - verstärkte Körperbehaarung, Aknebildung Verhornung der Haut (reversibel) 	<ul style="list-style-type: none"> - Zweimal täglich, also morgens und abends, zur gleichen Zeit - nicht vor geplanter Blutentnahme, kann den Wert im Blut verfälschen - immer mit gleichem Getränk (kein Grapefruitsaft → führt zur Überdosierung) 	<ul style="list-style-type: none"> - regelmäßige Spiegel- und Parameterkontrollen im Blut - reichliche Flüssigkeitsaufnahme (2- 3L) - zusätzliche Magnesiumgabe während der Einnahme - Einnahmezeit gilt bis zu einem Jahr, bei Komplikationen auch länger
Cortison	<ul style="list-style-type: none"> - ist ein Steroidhormon aus der Nebennierenrinde - wird in der Leber zu Cortisol umgebaut - Cortisol wirkt in höheren Dosen entzündungshemmend und immunsuppressiv. 	<ul style="list-style-type: none"> - Gewichtszunahme - Erhöhung des Insulinspiegels, erhöhtes Risiko für Diabetes mellitus - Magengeschwürbildung - Minderung der Knochendichte, erhöhte Frakturgefahr - Augenlichteintrübung - euphorisierende Wirkung - Flüssigkeitseinlagerung - veränderte Fettablagerung 	<ul style="list-style-type: none"> - 1- bis 3x täglich, je nach Behandlungsbedürftigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> - die Dosis wird langsam reduziert, um einer depressiven Verstimmung und einer Nebenniereninsuffizienz entgegen zu wirken - Ernährungsberatung um ein rapid ansteigendes Gewicht zu verhindern - Blutzuckerkontrollen im Blut bei hohen Dosen - Säurerezeptorblocker, z.B. Pantoprazol oder Ranitidin - ausreichend Bewegung

Tabelle 1: Informationshinweise zur CSA- und Cortison- Einnahme
 Quelle: Eigene Darstellung nach Dr. Antwerpes, Frank, 2014 & Dr. Gumpert, Nicolas, 2014

Weitere Medikamente

Tacrolimus ist ein (selektives) Immunsuppressivum und wird aufgrund des hohen Nebenwirkungsspektrums eher als Ausweichmedikament bei Sandimmununverträglichkeit angesetzt. Hier ist eine Spiegelbestimmung im Blut notwendig.

Mycophenolsäure- CellCept wird in Kombination mit CSA (und Cortison) zur Vorbeugung einer akuten Transplantatabstoßung eingesetzt. Es verhindert damit die Vermehrung der Abwehrzellen (T- und B- Lymphozyten). Dadurch funktioniert das Immunsystem nur noch eingeschränkt. Es wird meist 2- 4x täglich eingenommen.

Voriconazol ist ein Arzneistoff zur Behandlung von schweren Pilzinfektionen (Mykosen), welches 2x täglich eingenommen wird.

Amphotericin B wird eingesetzt bei Pilzkrankungen im Kopfbereich, im Mund- und Rachenraum (Soor) sowie bei Infektionen der Haut, der Atemwege, des Harntraktes und des Genitalbereichs, als Antimykotikum. Mit Amphotericin B kann zudem ein Pilzbefall innerer Organe bekämpft werden.

Cotrimoxazol wird in diesem Fall als Antimykotikum eingesetzt und gilt zur PcP- Prophylaxe (Pneumocystis carinii/jiroveci Pneumonie). Es wird dreimal pro Woche morgens eingenommen.

Pentamidin ist bei der Behandlung von Pneumocystis- Infektionen essentiell. Es ist ein Inhalat, das einmal monatlich in der Ambulanz gegeben wird.

Aciclovir ist ein Arzneistoff, der zur Behandlung von Infektionskrankheiten durch bestimmte Herpesviren verwendet wird. Es gilt hier zur Herpesprophylaxe, *Gürtelrose* oder *Hepatischer Enzephalopathie*. Es wird drei- bis viermal täglich eingenommen.

Herpesenzephalitis. Es wird drei- bis viermal täglich eingenommen.

Ganciclovir und Valganciclovir werden als Virustatikum gegen Herpesviren eingesetzt, vor allem bei einer *CMV- Reaktivierung*.

Ursodeoxycholsäure dient der Behandlung einer besonderen Form der Magenschleimhautentzündung. Bei dieser Erkrankung ist die Entzündungsreaktion wesentlich auf den Rückfluss.

4. Körperhygiene

Die körperliche Hygiene sollte grundsätzlich wie vor der Erkrankung und der Transplantation weitergeführt werden. Empfohlen wird tägliches Duschen mit pH- neutralen Seifen und einer Hautpflege mit rückfettenden Lotionen 1- 2x täglich, um die Haut geschmeidig zu halten. Ein täglicher Wäschewechsel wird vorausgesetzt. Das Tragen von Baumwollkleidung, die nicht einschnürend ist, verhindert das Einreißen der Haut.



Ist die Thrombozytenanzahl im Blut nicht ausreichend (genaue Anzahl ist dann beim Arzt zu erfragen), sollten die Nägel nicht geschnitten, sondern nur gefeilt werden. Auch die Bartrasur ist nur mit dem elektrischen Rasierapparat erlaubt, um eine Blutung oder Infektion zu vermeiden. Achten Sie bitte weiterhin auf Veränderungen von Hautpartien und teilen Sie diese ihrem behandelnden Arzt mit.

Die Zähne sollten mit einer neuen weichen Zahnbürste geputzt werden, die nach einwöchiger Benutzung gewechselt werden sollte. Auf das Benutzen von Zahnstochern und Zahnseiden sollte vorerst verzichtet werden, um keine Wunden im Zahnfleisch zu verursachen. Das regelmäßige Mundspülen mit prophylaktischen Lösungen ist empfohlen aber nicht bindend.

Die Bettwäsche sollte alle 1- 2 Wochen ausgetauscht werden. Handtücher sollten vorerst weiter täglich gewechselt werden.

Beim Verlassen der Wohnung zum Spaziergang, einkaufen oder ähnliches bitte die nicht bedeckte Haut mit Sonnenschutz (Faktor 50) eincremen, dies gilt auch bei bewölktem Himmel.

5. Infektionsrisiken und- prophylaxe



Der folgende Abschnitt soll helfen zu verstehen, warum Infektionen während und auch nach der Transplantation nicht gänzlich unvermeidbar sind. Sie treten sowohl ohne als auch kombiniert mit einer GvHD (Graft versus Host Disease= Abstoßreaktion) auf.

Unter dem Begriff Infektion versteht man den Eintritt, die Vermehrung oder die Absiedlung von Krankheitserregern- wie Pilze (Mykosen), Viren, Bakterien, Parasiten- in einem lebenden Organismus. Diese werden grob nach Herkunft unterteilt. Es wird zwischen endogenen Infektionen, also Infektionen die im Körper selbst und nicht durch äußere Einflüsse entstehen und exogenen Infektionen, Infektionen die von außen auf den Körper wirken, unterschieden. Bei den endogenen Infektionen stammen die Erreger meist aus Darmflora oder Hautflora des Betroffenen. Aufgrund eines geschwächten Immunsystems und/ oder evtl. Verabreichung von Breitbandantibiotika über einen längeren Zeitraum, kann zum Beispiel die Darmflora geschädigt werden, die somit ihre Aufgaben nicht mehr oder nur lückenhaft erfüllt.

Beispiel:

Der Darm besteht aus drei Ebenen. Die Darmflora, also die körpereigenen Darmbakterien, gelten als erste Verteidigungslinie. Darunter liegt die Darmschleimhaut, die eine mechanische Barriere darstellt. Anschließend folgt das darmschleimhauteigene Immunsystem, welches 70- 80% aller Immunzellen umfasst. Sind eine oder mehrere Ebenen gestört, können sich Erreger aus dem Darm ungehindert vermehren, wie zum Beispiel das Clostridium difficile, welches giftige Substanzen bildet, wodurch Zellen der Darmwand zerstört werden. Verdauung und Elektrolythaushalt werden gestört und es wird vermehrt Wasser ausgeschieden, das den Stuhl verflüssigt (Durchfall). Daher ist es wichtig, viel Flüssigkeit zu sich zu nehmen.

Bei exogenen Infektionen stammt der Erreger von außen, durch Kontakt mit anderen Menschen oder kontaminierten (mit Erregern verunreinigten) Gegenständen. Dies kann auf verschiedensten Wegen erfolgen. Entweder als Kontaktinfektion durch direkten Körperkontakt/ Berührung, durch eine Schmierinfektion mit kontaminierten Gegenständen oder durch eine Tröpfcheninfektion durch winzige Sekretröpfchen aus den menschlichen Atemwegen. Des Weiteren können Erreger über Wunden oder über die Schleimhäute in den Körper eintreten. Spezifische Symptome sind meist Rötungen, Schwellungen, Überwärmung, Schmerzen, Funktionsverlust oder auch Fieber. Oft sind es organspezifische Symptome, die auftreten können, wie z.B. bei Atemwegsinfektionen: Husten, Schnupfen, Schluckbeschwerden; bei Darminfektionen: Durchfall, krampfartige Schmerzen; bei Harnwegsinfektionen: Brennen beim Wasserlassen oder stark riechender Urin. Auch Krankheitserreger, mit denen man vielleicht als Kind Kontakt hatte, ohne zu erkranken, die jedoch im Körper verblieben sind, können in Zeiten der Immunschwäche zu einer Erkrankung führen. Dazu gehören die Bakterien: Pneumocystis carinii/ jiroveci, Toxoplasma gondii und Mycobacterium tuberculosis; sowie die Viren: Cytomegalievirus (CMV), Hepatitis und Epstein- Barr- Virus (EBV).

Symptome einer solchen Infektion sind unspezifisch. Es kann zu Fieber, Hautrötungen, Husten oder Durchfällen kommen.

Es ist nicht immer möglich, eine Infektion durch ausreichende Hygiene, geeignete Ernährung oder durch das Vermeiden von großen Menschaufkommen zu verhindern, denn die Erreger sind allgegenwärtig in unserer Umgebung und auch im eigenen Körper. Besteht der Verdacht auf eine Infektion oder treten spezifische/ unspezifische Symptome auf, sollte ein Arzt aufgesucht werden, um die Ursache der Symptome festzustellen und zu beheben. Dies kann teilweise ambulant oder stationär geschehen.

6. Fieber

Meistens ist Fieber das erste Anzeichen einer Infektion. Während einer Infektion befasst sich das Immunsystem verstärkt mit einem Krankheitserreger oder Entzündungsfaktor indem Stoffwechselfvorgänge erhöht werden. Dabei werden eine Menge Abwehrstoffe gebildet. Einige davon, sogenannte Pyrogene, reizen im Temperaturzentrum im Gehirn Nervenzellen, die die Kerntemperatur erhöhen. Es entsteht Fieber. Tritt Fieber auf, sollte ein Arzt aufgesucht werden, um unverzüglich mit einer antibiotischen Behandlung, sowie mit fiebersenkenden Maßnahmen zu beginnen, um bedrohliche Verläufe zu verhindern. Weitere Untersuchungen und Blutentnahmen dienen der Ursachenfindung, um den auslösenden Infektionsherd zu identifizieren und eine gezielte Behandlung einzuleiten. Nicht immer ist es möglich, trotz eingehender Diagnostik einen Auslöser zu finden. Hierbei spricht man von: „Fieber unklarer Genese“.



Fieberstufen:

- **erhöhte Temperatur (subfebril):** Temperaturen zwischen 37,5 bis 38 Grad Celsius werden als subfebril bezeichnet. Infektionen durch Bakterien oder Viren, aber auch ein Hitzschlag oder intensiver Sport können eine erhöhte Temperatur bewirken.
- **leichtes Fieber (febril):** 38 Grad Celsius ist die Grenzmarke von Fieber. Leichtes Fieber liegt zwischen 38,1 und 38,5 Grad Celsius.
- **Fieber:** Temperaturen zwischen 38,6 bis 39 Grad Celsius gelten als Fieber.
- **hohes Fieber:** Ab 39,1 bis 39,9 Grad Celsius liegt hohes Fieber vor
- **sehr hohes Fieber:** Körpertemperaturen über 40 Grad Celsius sorgen für ein starkes Krankheitsgefühl und können bereits gefährlich werden
- **extremes Fieber (Hyperpyrexie):** Natürliches Fieber erreicht selten Werte über 41 Grad Celsius. Ab 41,1 spricht man vom hyperpyretischen Fieber.

7. GvHD= Graft versus Host Disease (Abstoßungsreaktion)

Mit den allogenen Stammzellen werden dem Betroffenen auch T- Lymphozyten des Spenders übertragen. Diese erkennen die Zellen des Empfängers als „fremd“. Ihre Immunantwort führt dann zu entzündlichen Reaktionen von Geweben des Empfängers. Die GvHD ist in unterschiedliche Schweregrade (I- IV) unterteilt.

Am meisten betroffene Organsysteme:

- Haut
- Leber
- Magen- Darm- Trakt
- Blut- und Lymphsystem
- Aber auch andere Organe können betroffen sein, z.B.: Augen, Schleimhäute, Vagina

Eine GvHD kann die Lebensqualität in unterschiedlicher Weise beeinträchtigen. Dennoch ist in manchen Fällen eine kleine Reaktion erwünscht, um noch evtl. vorhandene Leukämiezellen zu zerstören (Graft versus Leukaemia= GvL- Effekt).

Um zu verhindern, dass eine starke Abstoßreaktion beim Empfänger auftritt, muss eine immunsuppressive Behandlung durchgeführt werden. Die Dauer und Intensität wird individuell an den Betroffenen angepasst. Durchschnittlich können Immunsuppressiva (Medikamente, welche die Funktion des Immunsystems vermindern) nach einem halben Jahr nach der Stammzelltransplantation durch den behandelnden Arzt abgesetzt werden, wenn keine zusätzlichen Komplikationen aufgetreten sind.

Für die Behandlung der GvHD wird eine immunsuppressive Therapie angewendet. Diese werden der Situation betreffend und in ihrer Dosis entsprechend angepasst. Zur Abschwächung und Unterdrückung der Symptome, wird zusätzlich die Verabreichung von Cortison in hohen Dosen eingesetzt. Dieses Medikament wird im Verlauf der Therapie in kleinen Schritten reduziert. Zusätzlich zur Unterstützung der Immunabwehr werden Antibiotika und Antimykotika (Arzneimittel gegen Pilzinfektionen) verabreicht, um zusätzliche Infektionen zu vermeiden.

Symptome einer GvHD können Hautrötung, Hautauschlag, Durchfall oder Erhöhung der Leberwerte sein.

Bei Verdacht sollte in jedem Fall der behandelnde Arzt informiert werden.

8. Sexualität



Der eigene Körper hat sich sichtlich und innerlich verändert. Die Haut ist empfindlicher, trockener und evtl. mit vermehrtem Haarwuchs versehen (Nebenwirkung vom Ciclosporin A/ Sandimmun). Dadurch fällt es einem schwer, sein eigenes Spiegelbild zu akzeptieren und sich in seiner eigenen „Haut“ wohl zu fühlen. Auch die Angst steigt, gegenüber dem eigenen Partner nicht mehr sexuell attraktiv zu sein und kann verunsichern. Offene Gespräche über die gemeinsame Sexualität können hilfreich sein, denn auch ihren Lebenspartner könnte die neue Situation überfordern. Es ist wichtig sexuelle Berührungen auszuprobieren. Erste Misserfolge sollten nicht zu Verunsicherungen führen, sondern motivieren, weiteres auszuprobieren. Einige Faktoren im Umgang mit der gemeinsamen Sexualität gehören dennoch beachtet.

Das Benutzen eines Kondoms ist ratsam, um Infektionen im Genitalbereich (Herpes, Pilze etc.) oder sogar Schwangerschaften vorzubeugen. Vaseline und ölhaltige Gleitgele sind nicht zu empfehlen, da aufgrund des Öls die Haut und Schleimhaut gereizt wird und sich somit Pilze besser anhaften und vermehren können. Nach dem Geschlechtsverkehr ist es ratsam „Wasser zu lassen“, um eingedrungene Keime in der Blase auszuschwemmen. Sexualpraktiken, die mit Verletzungen einhergehen können, sollten wegen erhöhter Blutungsneigung und Infektionsgefahr vermieden werden.

Bei Frauen können Scheidentrockenheit und Schmerzen sowie eine GvHD problembehaftet sein. Zudem kann ein Östrogenmangel vorliegen, der einer hormonellen Therapie bedarf. Dazu sollte der behandelnde Arzt befragt werden. Gleitgele auf Wasser in- Öl- Basis, zur Reduktion der Scheidentrockenheit, werden empfohlen.

Beim Mann können Erektions- und Ejakulationsprobleme auftreten, die in den meisten Fällen reversibel sind.

Die Fertilität (Fruchtbarkeit) beider Geschlechter kann nach einer allogenen Transplantation, vor allem in Kombination mit einer Ganzkörperbestrahlung gestört sein und gar zur irreversiblen Infertilität (Unfruchtbarkeit) führen.

INFO: Nähere Informationen können Sie aus der Broschüre „Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation „ von der Deutschen Leukämie- und Lymphom Hilfe“ erhalten. Zur Aushändigung fragen Sie bitte bei Personal nach.

9. Sauna und Sport



Sobald sich die Immunabwehr erholt hat, und das Blutbild stabil ist, steht einem Saunabesuch nichts im Wege. Eine ärztliche Rücksprache ist weiterhin erforderlich, da noch weitere Faktoren, wie Herz-Kreislauf-Probleme, Anämie oder GvHD eine Rolle spielen. Betroffene mit den zuletzt erwähnten Krankheitsbildern, sollten Saunabesuche vermeiden. Die aerosolisierten Keime könnten hierbei zu Infektionen führen.

Ein langsamer Beginn und eine konstante Steigerung sportlicher Aktivität werden empfohlen, da durch lange Krankenhausaufenthalte ein Muskelabbau stattfindet. Der Aufenthalt in Schwimmbädern und Sporthallen ist anfangs aufgrund der Infektionsgefahr durch Wasser- und aerosolisierte Keime nicht erlaubt. Der Besuch im Fitnessstudio sollte nach Möglichkeit zu den wenig besuchten Zeiten (spätabends oder frühmorgens) stattfinden. Sportarten, die mit ruckartigen Bewegungen und Schlägen zu tun haben, sollten vermieden werden, da es bei einer Gerinnungsstörung zu Blutungen und vermehrt zu schmerzhaften Hämatombildungen kommen kann.

10. Haustiere



Da oft schon während und vor der Transplantation die Haustiere in Pflege gegeben werden, sollte dies bis zu einer Stabilisierung des Immunsystems (ca. 6 Monate, im komplikationslosen Verlauf) so bestehen bleiben. Das Halten von Vögeln ist aufgrund des Aufwirbelns des Kots und Sandes nicht erlaubt. Falls dennoch Haustiere im gleichen Haushalt leben, sind folgende Regeln zu beachten:

Der Erkrankte selbst sollte die Tiere nicht anfassen, kämmen oder die Ställe säubern (zum Beispiel: Hasenstall, Katzentoilette...), spazieren führen oder füttern.

11. Haushalt

Staubsaugen und Putzen sind bei bestehender Immunsuppression von einer gesunden Person durchzuführen, da es zu Staubaufwirbelungen kommt und diese zu Lungeninfektionen führen können. Normale Putzmittel sind ausreichend. Ein einwöchiges Putzintervall ist ausreichend. Teppiche und Vorhänge (alle 6 Monate waschen) müssen in der Regel nicht entfernt werden, sollten aber gepflegt und sauber sein.



Grundsätzlich ist jegliche schwere Hausarbeit durch den Betroffenen zu vermeiden. Vor allem sollte von Umbau oder Renovierungsarbeiten abgesehen werden.

12. Gartenarbeit

Unter Immunsuppression sind Gartenarbeiten sowie das Umtopfen von Zimmerpflanzen nicht erlaubt. Diese Aufgaben sollten delegiert werden. Ist das Immunsystem und das blutbildende System regeneriert, sollten dennoch Handschuhe und Mundschutz getragen werden.



13. Rehabilitation

Betroffene, die gesundheitlich stabil sind haben die Möglichkeit einer Rehabilitationsmaßnahme. In einer solchen Anschlussheilbehandlung wird dem Betroffenen ermöglicht, seine körperliche Kondition wieder zu erlangen und sich auf den beruflichen Alltag vorzubereiten. Im Allgemeinen beträgt der Aufenthalt 3- 4 Wochen.



Die Kostenübernahme, Planung und evtl. Anträge auf Schwerbehinderung sind jeweils schon zeitnah im Krankenhaus mit der Sozialarbeiterin zu besprechen, da dies jeweils individuell gehandhabt wird. Um einen Termin zu vereinbaren, fragen Sie bitte beim Pflegepersonal nach.

14. Beruf

Nach frühestens sechs Monaten kann mit einem langsamen Wiedereinstieg in das Berufsleben begonnen werden. Das „Hamburger Modell“ wird allgemein empfohlen, um sich nach der langen Erkrankungszeit langsam wieder einzugliedern. Das Modell beinhaltet, zu Beginn der Wiedereinarbeitung nur wenige Stunden täglich zu arbeiten. Nach einem vorgegebenen Schema wird die tägliche Arbeitszeit allmählich gesteigert. Die Betroffenen stehen dadurch weniger unter Leistungsdruck und können sich genügend Zeit mit ihrer Genesung lassen. Je nach Genesungsgrad und der Arzneidosis kann sich ein Wiedereinstieg verzögern.



Es wird jedem Betroffenen empfohlen, einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen. Dies führt zu einem positiven psychologischen Aspekt „gebraucht zu werden“ und ist für die Gesellschaft und ihn selbst von Nutzen. Die Tätigkeit sollte der Erkrankung angepasst sein, um das Risiko einer Infektion zu mindern. Es ist darauf zu achten, dass die Wiedereingliederung nicht erzwungen wird. Das Wohlbefinden des Betroffenen hat weiterhin oberste Priorität.

Nach dem Ablauf von 78 Wochen Arbeitsunfähigkeit besteht auch die Möglichkeit zur Berentung auf Zeit.

15. Reisen

Eine Reise wird nicht vor 6 Monaten nach allogener Stammzelltransplantation empfohlen. Das Reiseziel sollte in gemäßigten Klimazonen liegen. Es ist sinnvoll, die Planung mit dem Transplantationszentrum abzusprechen. Die hygienischen Standards sollten beibehalten werden. Rohes Obst oder Gemüse sollte nur gegessen werden, wenn es gut schälbar und unversehrt ist. Offenes Wasser, Gemüse- und Obstsaft und Rohmilch sind zu meiden. Lebensmittel sollten nicht roh, nur frisch zubereitet und durchgegart sein. Evtl. sind spezielle Impfungen notwendig. Diese sind mit dem Arzt abzusprechen. Die Kleidung sollte ausreichend vor Sonne und Insekten schützen. Zudem ist die Nutzung von Sonnenschutzcremes (Faktor 50) und Insektenschutzcremes ratsam. Die Einnahme von vorbeugenden Antibiotika ist nicht notwendig, sollte aber für den Notfall bei z.B. Durchfall im Reisegepäck verstaut werden. Dies gilt nicht für die Malariaphylaxe, die auf jeden Fall eingenommen werden muss. Der behandelnde Arzt nennt Ihnen geeignete ärztliche Ansprechpartner am Reiseziel.



16. Impfempfehlung



Eine Impfung dient dazu, den Geimpften vor einer ansteckenden Krankheit zu schützen. Eine Impfung aktiviert die Antikörperbildung und somit die Immunität gegen Erkrankungen. Nach einer Hochdosischemotherapie, einer Konditionierung und einer Stammzelltransplantation werden nicht mehr genügend Antikörper gebildet. Die transplantierten Abwehrzellen sind durch die medikamentöse Immunsuppression in ihrer Wirkung verringert und bieten unzureichenden Schutz vor Erkrankungen, sodass über einen Zeitraum von ein bis vier Jahren zunehmend der Impfschutz schwächer wird. Daher ist es wichtig, sich wieder impfen zu lassen, um einen Ausbruch von Infektionserkrankungen zu verhindern.

Frühestens ein halbes Jahr nach der Stammzelltransplantation werden alle Impfungen erneuert. In diesem Fall wird eine Grundimmunisierung, genau wie bei einer Erstimpfung, durchgeführt. Geimpft wird mit abgetöteten Erregern bzw. mit Bruchstücken von abgetöteten Erregern ("Totimpfstoff"- zum Beispiel Tetanus, Diphtherie, Polio) oder mit lebenden, aber abgeschwächten Erregern ("Lebendimpfstoff"- zum Beispiel Masern, Mumps, Röteln), die in der Regel keine Infektsymptome auslösen.

In der folgenden Tabelle werden die verschiedenen Impfstoffe beschrieben, die nach einer allogenen Stammzelltransplantation verabreicht werden sollten. Als weiteres ist eine Tabelle dargestellt, die Informationen beinhaltet, welche Impfstoffe zusätzlich verabreicht werden können, wenn keine GvHD und keine Immunsuppression mehr vorliegt.

Monate nach Stammzelltransplantation:		6	7	8	18
Erkrankungen	Handelsnamen (Beispiele)				
Diphtherie	Pentavac® oder Infanrix-IPV+Hib®				
Tetanus					
Poliomyelitis (Kinderlähmung)		x	x	x	x
Haemophilus Influenza B					
Pertussis (Keuchhusten)					
Pneumokokken	Prevenar®	x	x	x	x
Hepatitis B	Enerix B®; HB- Vax- Pro®	x	x	x	x
Influenza (Grippe)	Influvac®; Mutagrip®	1 x jährlich, Beginn 4- 6 Monate nach Stammzelltransplantation			

Tabelle 2 Impfeempfehlungen für Erwachsene nach Stammzelltransplantation

Quelle: eigene Darstellung nach Dr. med. Dipl. Psych. Mumm, Andreas

	Alter	Handelsname (Beispiele)	Beginn der Vakzinierung- (Monate nach allo HSCT)	Zahl der Vakzinationsdosen
Todimpfstoffe				
Hepatitis A	Erwachsene	Havrix® 1440	06- 12	3+1 (nach 18 Monaten)
FSME	Erwachsene/ Kinder	FSME- IMMUN®	06- 12	3
Humanes Papillomavirus	Mädchen im Alter von 12- 17 Jahren	Gardasil® etc.	06- 12	3
N. meningitidis (konjugiert)	Erwachsene/ Kinder	Meningitec® etc.	06- 12	3
Lebendimpfstoffe				
Masern/ Mumps/ Röteln	Kinder/ (Erwachsene)	M- M- RvaxPro®	>=24	2
Varicella Zoster Virus	Kinder	Varilrix® etc.	>=24	2

Tabelle 3: Optionale Impfungen bei nichtvorliegen einer cGvHD oder noch bestehenden Immunsuppression

Quelle: eigene Darstellung nach Dr. med. Dipl. Psych. Mumm, Andreas

17. Ernährung



Die gezielte Lebensmittelauswahl einer gesunden und stärkenden Ernährung richtet sich nach dem Gesundheitszustand. Die aktuelle Situation des Immunsystems sowie das Auftreten von Komplikationen wie eine GvHD, Infektionen oder medikamentösen Nebenwirkungen spielen hierbei eine große Rolle.

Aufgrund der Körperabwehrschwäche stehen hier aber hygienische Maßnahmen im Vordergrund. In der Luft befinden sich viele Mikroorganismen wie Bakterien und Pilzsporen. Treffen sie auf einen geeigneten Nährboden und stimmen auch die klimatischen Bedingungen, so vermehren sie sich rasch. Im günstigsten Fall können sie sich schon nach 30 Minuten verdoppeln! Viele Komplikationen im Verlauf einer Therapie, werden durch Infektionen dieser Art hervorgerufen.

Allgemeine Regeln

- Die Speisen sollten stets frisch zubereitet sein oder aus frisch aufbereiteter Tiefkühlkost bestehen.
- Es sollten keine warmgehaltenen oder nur erwärmten Speisen und Getränke zu sich genommen werden.
- Nur unversehrte Lebensmittel und Speisen mit noch langer Haltbarkeit sollten verzehrt werden.
- Geöffnete, angebrochene Packungen, Flaschen, Gläser, Tüten usw. müssen so rasch wie möglich aufgebraucht werden (innerhalb von 24h).
- Grundsätzlich sollten keine offenen/ unverpackten Lebensmittel, Flaschen, Speisen ungekühlt stehen gelassen werden.
- Die Zubereitung der Speisen sollte erst nach einer gründlichen Handhygiene erfolgen.

Als Faustregel gilt, ähnlich wie bei Tropenreisen:

„Cook it, peel it, roast it, back it, or leave it“

→ „Koch es, schäl es, brat es, back es oder lass es!“

In der folgenden Tabelle werden geeignete und ungeeignete Lebensmittel beschrieben. Diese Auflistung dient dazu, eine Infektion aufgrund nicht geeigneter Lebensmittel zu vermeiden.

Geeignete Lebensmittel	Ungeeignete Lebensmittel
Milch und Milchprodukte	
gekochte Frischmilch, H- Milch (alle Fettstufen), H- Sahne (süß, sauer), H- Milcherzeugnisse (mit und ohne Frucht) Kondensmilch, in Einzelfällen Frischmilcherzeugnisse mit maximaler Haltbarkeit von 4 bis 6 Wochen	Rohmilch, Frischmilch, frische, süße und saure Sahne, Sprühsahne, Buttermilch, Kefir
Käse	
Schmelzkäse, vakuumverpackter Schnitt- und Hartkäse	<p>Frischkäse mit Kräutern oder Nüssen, Quark in großen Abpackungen (alle Fettstufen), alle Edelschimmel- und Blauschimmelkäse, z.B. Brikäse, Roquefort, Gorgonzola usw.</p> <p>Käse mit Nüssen</p> <p>Rohmilchkäse z.B. Emmentaler</p>
Fleisch	
alle durchgegartten Sorten: Hammel, Lamm, Kalb, Rind, Schwein, vakuumverpackter gekochter Schinken, durchgegartter Bratenaufschnitt	rohes und nicht durchgegarttes Fleisch, z.B. Tartar, Roastbeef, roher Schinken, Fleischsalat, Salami, Mettwurst
Wurstwaren	
vakuumverpackte Brühwurst, wie Mortadella, Bierschinken, Jagdwurst, Tee- und Leberwurst, Blutwurst	<p>lose abgepackter Wurstaufschnitt, Brühwurst (Bierschinken, Mortadella, Jagdwurst, Wiener usw.) Streichwurst (Teewurst), Hartwurst (Salami, Cervelatwurst)</p> <p>Wurst mit Nüssen</p>
Innereien	
alle Sorten durchgegart	roh und nicht durchgegart
Geflügel	
alle Sorten durch gegart	rohes und nicht durchgegartes Geflügelfleisch
Geflügelerzeugnisse	
vakuumverpackte Geflügelwurst, Geflügel in Aspik, Putenbrust als Bratenaufschnitt	Fertigsalate, lose abgepackter Geflügelaufschnitt
Wild	
alle Sorten: Reh, Hirsch, Hase, Wildschwein, Wildgeflügel	rohes Wildfleisch
Fisch	
alle Sorten See- und Süßwasserfische, alle Fischkonserven, vakuumverpackter Räucherfisch	roher Fisch (Matjes, Hering), gebeizter Lachs
Schalen- und Krustentiere	
Krabben, Krebse, Hummer, Muscheln, Schnecken usw. gegart	Austern, Fertigsalate, Cocktails
Eier	
Hühnerei (Vollei), durchgegart (gekochtes Ei, Eierkuchen)	rohe Eier,, Eiersalat, Soßen mit Ei legiert, Süßspeisen mit rohem Ei
Fette	
alle Sorten: Butter, Margarine, Öl	Mayonnaise, Remouladensoße
Getreide und Getreideerzeugnisse	
alle gegarten Getreidesorten, (Cornflakes, Reis, Nudeln, Flocken, Grütze z.B. Bulgur)	rohe, unbehandelte Getreidekörner (auch direkt vom Erzeuger oder Bio) und daraus hergestellte Frischkornbreie, Müsli

Geeignete Lebensmittel	Ungeeignete Lebensmittel
Brot und Backwaren	
alle Brotsorten frisch gebacken, Zwieback, alle nussfreien Gebäcke und Kuchen aus Hefe-, Rühr-, und Blätterteig, Biskuit	Brot mit Nüssen, Kerne, Samen, Sahne- und Creme-Torten, Nusskuchen, Kuchen mit Nüssen
Kartoffeln	
Alle Zubereitungen	Salat mit Mayonnaise
Knabbereien	
Salzgebäck, Kräcker	Chips, Erdnussflips
Gemüse	
alle durchgegartten Sorten	Blattsalate, Keimlinge, Sprossen, Pilze
roh: schälbares Gemüse (Gurke, Tomate, Möhre...)	
Hülsenfrüchte	
Gegarte Erbsen, Linsen, Bohnen, sterilisiertes Soja	Rohes Soja (Tofu)
Obst	
alle Sorten gekocht oder Konserve	Grapefruit, rohes Trockenobst, nicht schälbares Obst (Erdbeeren, Johannisbeeren, Himbeeren, Weintrauben, Mirabellen, Pflaumen, Kirschen...)
roh: geschältes Obst (Bananen, Apfel, Birne, Melone, Orange, Kiwi...)	
Nüsse, Kerne, Samen	
	Alle Sorten
Gewürze	
Tiefkühlkräuter, Trockenkräuter mit gekocht	Frische Kräuter
Alkohol	
	Alle Sorten

Tabelle 4 Ernährungstabelle der keimarmen Küche¹

Quelle: eigene Darstellung nach Delbrück, et al., 2000 S. 142

18. Schlusswort

Früh- und Langzeitkomplikationen nach einer allogenen Stammzelltransplantation sind in ihrer Ausprägung und ihrer Therapie sehr unterschiedlich. Oftmals ist eine **vorliegende GvHD nicht einfach von dem Vorliegen einer Infektion zu unterscheiden**. Dazu müssen diagnostische Verfahrensweisen, wie eine Biopsie eines betroffenen Organs oder eine Blutanalyse, erfolgen. Nach Auswertung dieser Verfahrensweisen kann in Anschluss die Diagnose GvHD sichergestellt werden. Verläuft dieser Prozess **>90 Tage nach der Transplantation**, spricht man hier von einem **chronischen Verlauf**. Ein akuter Verlauf tritt meist wenige Tage nach Transplantation ein. Eine GvHD kann einen leichten bis lebensbedrohlichen Verlauf nehmen. Daher ist es wichtig, **auf die vorliegenden Symptome zu achten** und gegebenenfalls **rasch einen Arzt aufzusuchen**, um eine Therapie einleiten zu können. Die Therapie besteht darin, die Immunsuppression und die Cortisongabe zu erhöhen. Dabei ist ein engmaschiges Untersuchungsintervall erforderlich.

Aufgrund **chronischer Erschöpfung** kann die Lebensqualität eingeschränkt sein. Die körperliche Auswirkung vom **Fatigue- Syndrom (Erschöpfungs- Syndrom)** macht sich bemerkbar, indem kleine Spaziergänge oder alltägliche Tätigkeiten wie Abwaschen, Putzen, Einkaufen, zu fast unüberwindbaren Aufgaben werden. Es gibt nur wenige organische Ursachen, die schulmedizinisch therapiert werden können. Die Behandlung ist abhängig vom Schweregrad der Fatigue (**gezieltes körperliches Training, Selbsthilfegruppen, Gruppentherapie**).

Bakterien, Viren, Pilze und Parasiten umgeben uns allgegenwärtig. Trotz hygienisch vorbeugenden Maßnahmen sind **Infektionen nicht immer vermeidbar**. Dessen ungeachtet ist es wichtig, spezielle Verhaltensregeln im Alltag und in der Küche anzuwenden, um schwere Verläufe von Infektionen zu umgehen.

Aufgrund der komplexen Symptomhaftigkeit der Folgen und Komplikationen der allogenen Stammzelltransplantation ist es wichtig, eine **vertrauensvolle, lebenslange Nachsorgebetreuung** für die Betroffenen anzubieten.

19. Charité- Adressen



Charité Campus Virchow Klinikum:

Station 50 (Knochenmark- und Stammzelltransplantation)

Mittelallee 11
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel.: 450 653395

Station 51

Mittelallee 11
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel.: 450 653085

Station 36

Mittelallee 9
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel.: 450 565105

Charité Campus Mitte:

Station 142

Virchowweg 11/ Sauerbruchweg 9
Charitéplatz 1
10117 Berlin
Tel.: 450 513073

Charité Campus Benjamin Franklin:

Station 1

Hauptgebäude/ Bettenhaus
Hindenburgdamm 30
12200 Berlin
Tel.: 8445 2310

Wir hoffen Ihnen konnte diese Broschüre weiterhelfen und Ihnen den Einstieg in ihr häusliches Umfeld erleichtern. Für Fragen oder Anregungen stehen wir immer offen.

Das Team der Station 50 wünscht Ihnen einen angenehmen und beschwerdefreien Werdegang, sowie eine schnelle Genesung.

Idee und erstellt von: **Saskia Chodek (Fachkrankenschwester für Onkologie- Charité)**

**Anne Hoffmann (Fachkrankenschwester für Onkologie-
Vivantes)**

Mitwirkende: **Univ.- Prof. Dr. med. Renate Arnold (Leiterin der KMT)**

Gabriele Timm (Stationsleitung)

Isabell Pöhl (Gesundheits- und Krankenpflegerin)

Frank Fischer (Fachkrankenpfleger für Onkologie)