



Patientenbroschüre

STAMMZELLTRANSPLANTATION



Inhaltsverzeichnis

IHRE PATIENTENBROSCHÜRE	3
--------------------------------------	---

MITTELDEUTSCHES KREBSZENTRUM	4
---	---

ALLGEMEINE INFORMATIONEN	6
---------------------------------------	---

Die José-Carreras-Transplantationseinheit A110.	6
Sprechstunden	7
Ansprechpartner	8
Kooperationspartner	9
UniversitätsTumorCentrum Jena	10
Beratungs- und Betreuungsangebot	11
Angebote zur Krankheitsbewältigung und Selbsthilfe	17

INFORMATIONEN ZU IHRER ERKRANKUNG	19
--	----

Die Transplantation	19
Vorbereitung auf den stationären Aufenthalt	22
Der Tagesablauf auf Station A110	25
Klinische Studien	28
Rehabilitation & Nachsorge	29
Schmerztherapie	30

EMPFEHLUNGEN UND TIPPS	31
-------------------------------------	----

Endlich wieder zu Hause!	31
Cytomegalie- und Epstein-Barr-Virus	41
Transplantat-Gegen-Wirt-Reaktion	42
MIKA – Mein Interaktiver Krebsassistent	44
Informationssuche zum Thema Krebs	45

IHRE PATIENTENBROSCHÜRE

Liebe Patientin, lieber Patient,

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

Um Ihnen die Vorbereitung auf die Transplantation und den Umgang mit den vielen neuen Begriffen ein wenig zu erleichtern, haben wir dieses Heft für Sie zusammengestellt. Sie werden wahrscheinlich viele Fremdwörter entdecken und sich vielleicht manchmal mit den Erklärungen in dieser Broschüre schwer tun. Sicherlich werden Sie auch nach dem Durchlesen dieser Broschüre noch Fragen an uns haben, die wir gerne in einem Gespräch mit Ihnen klären.

In der Rubrik **Allgemeine Informationen** stellt sich das Mitteldeutsche Krebszentrum vor, wird die KMT-Station A110 näher beleuchtet, werden die Ansprechpartner vorgestellt und die verschiedenen Sprechstunden aufgelistet. Im nächsten Abschnitt finden Sie unter dem Reiter **Informationen zur Erkrankung** unter anderem Antworten auf die Fragen „Wie läuft eine Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation ab?“, und „Wie ist der Klinikalltag auf der KMT-Station A110?“.

Unter dem Reiter **Empfehlungen und Tipps** haben wir für Sie Wissenswertes für die Zeit nach Ihrem Aufenthalt in der Klinik zusammengestellt.

Auf den letzten Seiten haben Sie Platz für Ihre Notizen,

zum Beispiel für wichtige Informationen, Termine, Fragen oder Kontaktdaten. Zusätzlich finden Sie eine kleine Auswahl an Informationsmaterialien in der Dokumententasche. Gerne stellen wir Ihnen mehr Broschüren zu den verschiedensten Themen zur Verfügung – fragen Sie dafür Ihr Behandlungsteam oder kontaktieren Sie das UTC.

An dieser Stelle möchten wir Sie auch auf den **Nachsorgepass** aufmerksam machen. Nehmen Sie ihn zu jeder Nachsorgeuntersuchung mit. Die durchgeführten Untersuchungen, Laborwerte und die benötigten Medikamente können hierin vermerkt werden. Tragen Sie den Pass möglichst immer bei sich, denn bei einer akuten Krankheit oder einem Unfall kann er dem Arzt schnell helfen, für Sie die bestmögliche Behandlung zu finden. Außerdem kann er Ihnen auch im Alltag helfen, Sie an die notwendigen Nachsorgekontrollen zu erinnern und sich in Vorbereitung auf die Untersuchung Notizen zu machen.

Wir möchten Sie mit dieser Patientenbroschüre gut auf Ihre Therapie vorbereiten und Sie dazu ermutigen, mit uns gemeinsam den Weg der Stammzelltransplantation zu gehen. Die Transplantation wird Ihnen und auch Ihren Angehörigen viel Geduld, Kraft und Disziplin abverlangen. Wir hoffen, dass wir hiermit ein wenig dazu beitragen können, Ängste durch Informationen abzubauen.

Für mehr Informationen, Tipps zu guten Quellen und Fragen zum Inhalt der Broschüre stehen Ihnen die Ärzte und das Pflegepersonal jederzeit sehr gern zur Verfügung.

Ihr Behandlungsteam





MITTELDEUTSCHES KREBSZENTRUM

Das Onkologische Spitzenzentrum in Mitteldeutschland

Die onkologische Versorgung Deutschlands basiert auf einem **dreistufigen Zertifizierungssystem** der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe. Das Mitteldeutsche Krebszentrum bildet dabei als eines von 15 universitären, hochspezialisierten Onkologischen Spitzenzentren (CCC) die **oberste Stufe der onkologischen Versorgung**.

Im **Mitteldeutschen Krebszentrum (CCCG)** arbeiten das **UniversitätsTumorCentrum (UTC) Jena** und das **Universitäre Krebszentrum Leipzig (UCCL)** kooperativ als Onkologisches Spitzenzentrum auf höchstem Niveau zusammen. Seit 2019 kooperieren hier die Kliniken, Institute, Fakultäten und Zentren beider universitärer Standorte sowie des regionalen Netzwerks gemeinsam an der Prävention, Diagnostik, Behandlung, Nachsorge

und Erforschung von Krebserkrankungen, mit dem Ziel:

Gemeinsam Krebs besiegen.

Am Mitteldeutschen Krebszentrum stehen unsere **Patienten stets im Mittelpunkt**. Wir richten unsere Strategie sowie unsere Strukturen und Prozesse voll und ganz an Ihren Bedürfnissen aus, um ein bestmögliches Behandlungsergebnis unter Wahrung Ihrer Lebensqualität zu erzielen. Dabei werden wir von einem breit aufgestellten **Patienten- und Angehörigenbeirat** unterstützt. Dieser berät uns hinsichtlich einer optimalen Patientenorientierung und fungiert als Interessenvertretung der Patienten und Angehörigen innerhalb des Mitteldeutschen Krebszentrums.

Unsere Arbeit am Mitteldeutschen Krebszentrum beruht auf vier Säulen:



Der Vorstand des CCCG



Prof. Dr. Andreas Hochhaus
Direktor



Prof. Dr. Florian Lordick
Direktor



Prof. Dr. Marc-Oliver Grimm
Stellvertretender Direktor



Prof. Dr. Andreas Dietz
Stellvertretender Direktor



Regionales Netzwerk

Mit unserem Netzwerk aus **über 70 Kooperationspartnern** in der Region Mitteldeutschland gewährleisten wir für unsere Patienten in strukturschwachen Regionen eine hohe Qualität der Versorgung sowie eine heimatortnahe Behandlung und Betreuung. Dies wird sichergestellt durch:

- Zusammenarbeit mit Niedergelassenen, Krankenhäusern, Reha-Einrichtungen und Hospizen
- Kooperationen mit regionalen und überregionalen Selbsthilfegruppen
- Gemeinsame wissenschaftliche Veranstaltungen
- Aktionstage zur Krebsprävention und Vorträge für Patienten
- Psychoonkologische und soziale Beratung
- Zusammenarbeit mit allen Onkologischen Spitzenzentren in ganz Deutschland



Forschung und Zugang zu klinischen Studien

In einem Team aus zahlreichen Forschenden möchten wir die interdisziplinäre und translationale Forschung weiter voranbringen. Dabei bilden klinische Studien einen wichtigen Pfeiler des CCCG, um allen Patienten in der Region einen niederschweligen Zugang zu klinischen Studien und innovativen Therapien zu ermöglichen. Die Voraussetzungen werden durch entitätsspezifische Tumorkonferenzen, das gemeinsame **Molekulare Tumorboard**, das breit aufgestellte Studiennetzwerk sowie **spezialisierte Phase-I-Studieneinheiten** für frühe klinische Studien erfüllt.

Angebote für Patienten am Mitteldeutschen Krebszentrum

Sie als Patient stehen bei uns am Mitteldeutschen Krebszentrum im Fokus. Mit unserem breit gefächerten Angebot möchten wir Sie während und nach Ihrer Behandlung unterstützen. Unter anderem bieten wir Ihnen:

- Psychoonkologische Beratung
- Krebsinformationstag
- Patientenbeiräte
- Tanzworkshops
- MIKA APP – ‘Mein interaktiver Krebsassistent’

Für weitere Informationen besuchen Sie gern unsere Homepage: www.mitteldeutsches-krebszentrum.de



Melinda Kolb
Geschäftsstelle Jena, Geschäftsstellenleiterin

✉ CCCG@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 53 01
📠 +49 3641 9-32 53 02
🌐 www.mitteldeutsches-krebszentrum.de



ALLGEMEINE INFORMATIONEN

Die José-Carreras-Transplantationseinheit A110

Das Team der KMT-Station stellt sich vor

Das Team der KMT-Station setzt sich aus den Ärzten, Krankenschwestern und Krankenpflegern, den Physiotherapeuten, den Psychoonkologen und den Raumpflegerinnen zusammen. Zudem steht Ihnen der Sozialdienst bei sozialrechtlichen Fragestellungen zur Verfügung. Wir alle stehen Ihnen jederzeit mit Rat und Tat zur Seite.

Wir wünschen Ihnen von Herzen alles Gute!



Info:

Die Schwestern und Pfleger arbeiten im 3-Schichtsystem:

Frühdienst: 06:00 – 14:30 Uhr
 Spätdienst: 13:30 – 22:00 Uhr
 Nachtdienst: 21:45 – 06:15 Uhr

Die Regelarbeitszeit der Ärzte:

Mo–Do von 07:30 Uhr – 16:30 Uhr
 Fr von 07:30 Uhr – 16:00 Uhr

An den Wochenenden:

8:00 Uhr – ca. 14:00 Uhr

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

Sprechstunden

In der Sprechstunde für Stammzelltransplantation können sich Patientinnen und Patienten beraten lassen, die für eine Stammzelltransplantation vorgesehen sind. In intensiven Vorbereitungsgesprächen werden Indikation, Verlauf und Nebenwirkungen der Therapie besprochen und die entsprechenden Voruntersuchungen eingeleitet. Ferner erfolgt in der Stammzelltransplantations-Ambulanz die intensive und langjährige Nachsorge im Anschluss an die Stammzelltransplantation. Zudem bieten wir eine Spezialsprechstunde für Patienten mit

Sprechstunde für Stammzelltransplantation

Ambulanz Stammzelltransplantation

Terminvereinbarung:

+49 3641 9-32 42 53

chronischer Spender-gegen-Wirt-Erkrankung nach allogener Stammzelltransplantation an und stehen für Zweitmeinungen zur Verfügung.

Hier finden Sie uns

Ihr Weg zur Station A110 & A200

Gebäude A2 | Stammzellambulanz | A200 – Ebene 00



Gebäude A1 | Station A110 | Ebene



Station A110

Pflegestützpunkt:

+49 3641 9-32 61 10

Stationsleitung: Antje Wächter



Ansprechpartner



Klinik für Innere Medizin II – Abt. Hämatologie und Internistische Onkologie
Direktor: Prof. Dr. med. Andreas Hochhaus, Sprecher des UTC

✉ onkologie@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 42 01

Sektion Stammzelltransplantation



apl. Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf
Sektionsleiterin für Stammzelltransplantation

✉ Inken.Hilgendorf@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 45 13



Heike Gäbler
Sekretärin der KMT

✉ heike.gaebler@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 45 13
☎ +49 3641 9-32 68 97



Marlene Kallauch
Koordinatorin Schwerpunkt Stammzelltherapie

✉ Marlene.Kallauch@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 68 98
☎ +49 3641 9-32 68 97



Antje Wächter
Stationsleitung St. A110

✉ Antje.Waechter@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 68 90
☎ +49 3641 9-32 68 92

Ambulanz Stammzelltransplantation

☎ +49 3641 9-32 42 53

Hotline des diensthabenden Oberarztes

☎ +49 3641 9-32 42 80



Kooperationspartner



Institut für Transfusionsmedizin
Direktorin: Dr. med. Silke Rummler

✉ sekretariat.itm@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 55 21



Klinik für Kinder- und Jugendmedizin – Sektion Hämatologie/Onkologie
Direktor: Prof. Dr. med. Till Milde

✉ Kinderklinik@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 95 01



Apotheke des Universitätsklinikums Jena
Direktor: Prof. Dr. rer. nat. / med. habil. Michael Hartmann, MPH, MBA

✉ Apotheke@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 54 01



Institut für medizinische Mikrobiologie
Leiterin: Prof. Dr. med. Bettina Löffler

✉ MedMikrobiologie@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-39 35 01



Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie
Kommissarischer Direktor: PD Dr. med. Klaus Pietschmann

✉ strahlentherapie@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 84 01



Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie
Direktor: Prof. Dr. med. Ulf Teichgräber

✉ radiologie@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 48 31

Es besteht weiterhin eine enge Zusammenarbeit mit den Behandlungspartnern im Bereich der Psychosozialen Medizin und Psychotherapie, Rehabilitation, Gynäkologie, Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde, Urologie, Augenheilkunde, Palliativmedizin sowie dem UniversitätsTumorCentrum (UTC).



UniversitätsTumorCentrum Jena



Das UniversitätsTumorCentrum Jena (UTC) vereinigt alle in die Erforschung, Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen eingebundenen Einrichtungen des UKJ.

Seit der Gründung im Jahr 1991 haben wir uns der interdisziplinären Behandlung von Krebspatienten mit dem Ziel verschrieben, für alle Patienten mit Tumorerkrankungen die bestmöglichen Behandlungsergebnisse zu erzielen. Zu diesem Zweck koordiniert das UTC die Arbeit von 20 Kliniken und 10 Instituten, welche an der Behandlung von Patienten mit Krebserkrankungen beteiligt sind. Das UTC übernimmt die Betreuung der Interdisziplinären Konservativen Tagesklinik, in welcher ambulante Chemotherapien durchgeführt werden. Zusätzlich koordiniert das UTC die Durchführung von insgesamt 15 interdisziplinären Tumorkonferenzen, die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) und die Zweitmeinungssprechstunde. Unter dem Dach des UTC befindet sich außerdem die Ambulante Krebsberatungsstelle.



Prof. Dr. med. Andreas Hochhaus
Sprecher des UTC und Direktor des CCCG

✉ onkologie@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 42 01



apl. Prof. Dr. med. Thomas Ernst
Ärztlicher Geschäftsführer des UTC

✉ tumorambulanz@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 53 45



Dr. rer. nat. Katharina Paul
Administrative Geschäftsführerin des UTC

✉ Tumorzentrum@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 53 01

Zertifizierung durch die Deutsche Krebsgesellschaft



Seit 2012 ist das UTC von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) als Onkologisches Zentrum zertifiziert. Bei solchen zertifizierten Zentren handelt es sich um ein Netzwerk aus stationären und ambulanten Einrichtungen, in denen Fachärzte, Pflegekräfte, Psychoonkologen, Physiotherapeuten und Sozialarbeiter eng zusammenarbeiten. Von der DKG werden dabei zwei Arten von Zentren zertifiziert: Organkrebszentren (z.B. für Brustkrebs) und übergeordnete Onkologische Zentren.



Beratungs- und Betreuungsangebot

Psychoonkologische Betreuung

Im Rahmen der psychoonkologischen Betreuung bieten wir Ihnen Unterstützung und Hilfe im Umgang mit Ihrer Erkrankung an, unter anderem:

- Einzelgespräche über das Leben mit der Erkrankung (über die Diagnose, über die Therapien, die Bewältigung des Alltags, die Zeit der Nachsorge... und was kommt danach?) sowie emotionale Unterstützung und Begleitung
- Hilfe beim Umgang mit Angst, Depression, Hilf- und Hoffnungslosigkeit
- Bewältigungsstrategien, um besser mit Ängsten, „Stress“ oder Schmerzen umgehen zu können
- Vermittlung von Selbsthilfe- sowie Selbstkontrollstrategien
- Gemeinsame Entwicklung von Lebenszielen und Lebensperspektiven
- Umgang mit verschiedenen Einschränkungen wie Schlafstörungen, Schmerzen und Fatigue
- Begleitung bei der Suche nach Lösungen für Probleme, die durch Ihre Erkrankung entstanden sind
- Entspannungsübungen, mit deren Hilfe Sie zur Ruhe kommen
- Gesprächsmöglichkeit für/mit Partner, Familie, Freunden, Ärzten, medizinischem Personal
- Informationen über Selbsthilfegruppen und deren Angebote wie Gesprächskreise, Sportgruppen, aber auch Informationen über ambulante & stationäre Hilfsangebote, hilfreiche Literatur etc.



Prof. Dr. phil. habil. Bernhard Strauß

Direktor Institut für Psychosoziale Medizin, Psychotherapie und Psychoonkologie

✉ sekretariat_mpsy@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-39 80 21



Kristin Sponholz

Psychoonkologin

✉ kristin.sponholz@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-32 00 73



Ambulante Krebsberatungsstelle

In der ambulanten Krebsberatungsstelle unterstützt Sie unser multidisziplinäres Team aus Sozialarbeitern und Psychologen mit psychosozialen Angeboten bestmöglich bei der Bewältigung der neuen Herausforderungen im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung.

Wir bieten allen Beratungssuchenden die an Krebs erkrankt sind sowie deren Angehörigen und Freunden ambulante professionelle Unterstützung an – in allen Krankheitsphasen.

Neben unseren Beratungen für Einzelne, Paare oder Familien zu sozialrechtlichen und/oder psychologischen Themen geben wir Ihnen gern seriöse Infomaterialien, Broschüren und Literaturempfehlungen sowie Hinweise zu Selbsthilfegruppen.

Sollten Sie weiteren Bedarf haben, der über unser Angebot hinausgeht, vermitteln wir Sie an regionale und bundesweite Partner, Experten und Einrichtungen.

Wir bieten Ihnen zeitnah eine kostenfreie und vertrauliche (auf Wunsch anonyme) Beratung, welche nach vorheriger Absprache zu flexiblen Zeiten von Montag bis Freitag persönlich, telefonisch, schriftlich oder via Video erfolgen kann.

Wir nehmen uns Zeit für Sie!

Sozialrechtliche Themen:

- Klärung sozialrechtlicher Ansprüche
- Patientenverfügungen und Vollmachten
- Unterstützung bei der Antragstellung von sozialen Leistungen
- Bewältigung finanzieller Herausforderungen
- Entscheidungsfindung und Orientierungshilfe (z.B. berufliche Perspektive)

Psychologische Themen

- Herausforderungen und Sorgen im Umgang mit Ihrer Erkrankung
- Umgang mit Gefühlen (z.B. Angst, Wut, Trauer, Hilflosigkeit)
- Unterstützung bei der Bewältigung von Stress und Schmerzen
- Vermittlung von Entspannungsübungen
- Gespräche zur seelischen Entlastung, z.B. bei belastenden Situationen im familiären, sozialen oder beruflichen Umfeld



Rainer Paul
Koordinator Ambulante Krebsberatungsstelle

✉ krebsberatung@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 9-39 80 00



Sozialdienst

Aufgrund einer Erkrankung kann sich sowohl Ihre private, soziale, berufliche als auch finanzielle Lebenssituation ändern. Einschneidende Veränderungen im Leben eines Menschen oder dessen Angehörigen lösen Sorgen und Ängste aus. Der Sozialdienst berät und unterstützt Sie individuell und neutral bei der Inanspruchnahme Ihrer sozialrechtlichen Leistungsansprüche, die im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung stehen. Bei Bedarf koordiniert der Sozialdienst im Rahmen des Entlassmanagements Ihre Entlassung und leitet die entsprechende Anschlussversorgung ein. Dabei arbeiten die Sozialarbeiter eng im multiprofessionellen Team zusammen.

Psychosoziale Intervention:

- Krankheitsbewältigung
- Onkologische Erstberatung
- Erstberatung bei Manifestation einer chronischen Erkrankung
- Vermittlung von externen Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen

Soziale Intervention:

- Kinderschutz
- Einleitung einer gesetzlichen Betreuung
- Information zur Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung
- Versorgung betreuungsbedürftiger Angehöriger
- Praktische Hilfen

Wirtschaftliche Intervention:

- Leistungen nach der Sozialgesetzgebung
- Information zu Rentenleistungen
- Leistungen für Menschen mit einer Schwerbehinderung
- Leistungen der Pflegeversicherung
- Information zur Entgeltfortzahlung und Lohnersatzleistung
- Weitere monetäre Leistungen

Ambulante Nachsorge:

- Ambulante Pflegeleistungen – Vermittlung von ambulanter Pflege
- Information zu Haushaltshilfe und Familienpflege

Stationäre Nachsorge:

- Organisation und Vermittlung von Pflege- und Hospizplätzen
- Information und Vermittlung stationärer Hilfen zur Überwindung sozialer Notlagen
- Eingliederungshilfe für Kinder/Jugendliche mit einer (drohenden) Behinderung

Rehabilitation:

- Beratung und Vermittlung von ambulanter und stationärer Rehabilitation

Teilhabe an Bildung und/oder am Arbeitsleben:

- Information zur Teilhabe am Arbeitsleben
- Information zu schulischer und beruflicher Perspektivplanung



Bitte kontaktieren Sie das Pflegepersonal oder die Ärzte Ihrer Station bei einem Gesprächswunsch mit dem Sozialdienst. Alternativ können Sie selbst und/oder Ihre Angehörigen telefonisch Kontakt zum Sozialdienst aufnehmen.



Sozialdienst des Universitätsklinikums Jena

Leiterin: Yvonne Wiese, Dipl.-Sozialarbeiterin/-pädagogin (FH)

✉ Yvonne.Wiese@med.uni-jena.de

☎ +49 3641 9-32 02 91



Klinikseelsorge

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

Evangelische Klinikseelsorge

Pastorin Babet Lehmann

✉ Babet.Lehmann@med.uni-jena.de

☎ +49 151 – 17 10 14 93

Pastorin Ulrike Spengler

✉ Ulrike.Spengler@med.uni-jena.de

☎ +49 151 – 17 10 14 94

Katholische Klinikseelsorge

Pfarrer Michael Ipolt

✉ Michael.Ipolt@med.uni-jena.de

☎ +49 151 – 17 10 54 60

Dominik Gehringer, Gemeindereferent

✉ Dominik.Gehringer@med.uni-jena.de

☎ +49 1523 – 21 87 679

Andachten

Sehr herzlich sind Sie zu unseren Andachten eingeladen. Die Kapelle finden Sie, wenn Sie in der Magistrale auf Höhe des Blumenladens eine Treppe nach oben gehen.

Selbstverständlich ist unsere Kapelle auch außerhalb der Andachtszeiten Tag und Nacht für Sie geöffnet. Sie sind dort jederzeit zur inneren Einkehr, zum Besinnen und zum Kräfte Auftanken willkommen.

Kapelle des UKJ:

Am Klinikum 1

07747 Jena

Magistrale, Ebene 01, Kapelle

Donnerstags 18:30 Uhr: Abendandacht

Freitags 14:00 Uhr: Muslimisches Freitagsgebet

Besuchsdienst

Im Klinikum gibt es einen ehrenamtlichen Besuchsdienst, der besonders zu den Patienten kommt, die keinen Besuch erhalten oder kleine Besorgungen im Haus machen möchten, wie TV-Karte aufladen, Kopfhörer besorgen, Zeitung kaufen, etc.

Sollten Sie einen Besuch wünschen, so sprechen Sie bitte Ihr Behandlungsteam darauf an.



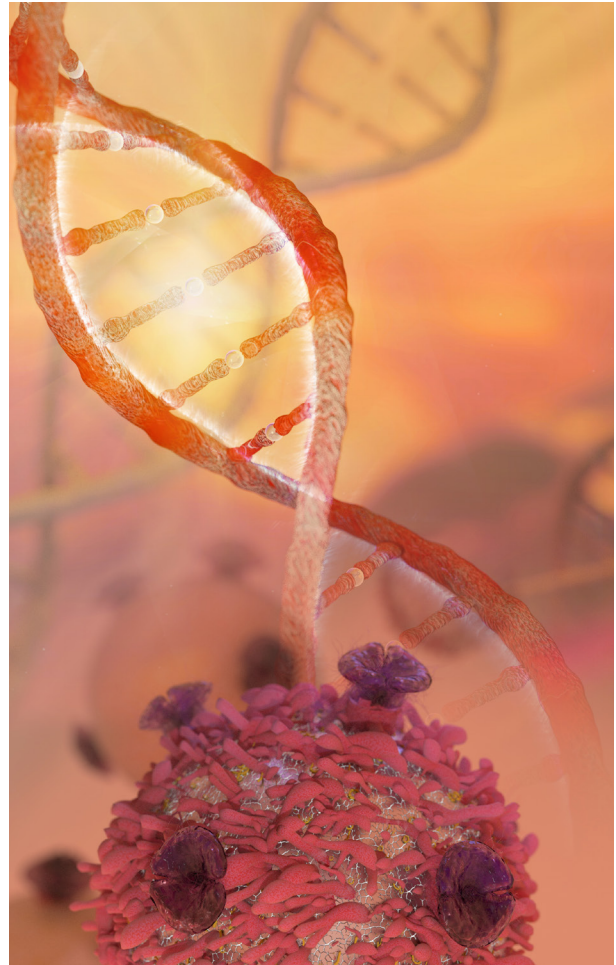


Humangenetische Beratung

Krebserkrankungen beruhen auf Veränderungen in den Genen. Bei den meisten Krebsformen treten die genetischen Abweichungen erst nach der Geburt auf – sie werden also nicht vererbt. In etwa 5 – 10 % der Fälle jedoch beruht die Krebserkrankung auf einer angeborenen genetischen Veranlagung. In den betroffenen Familien tritt der Krebs gehäuft oder auch schon in jungen Jahren auf.

Ein bekanntes Beispiel ist das familiär gehäufte Auftreten von Brust- und Eierstockkrebs beim Vorhandensein einer erblichen Veränderung des so genannten BRCA-Gens. Auch bei Patienten mit anderen bösartigen Tumoren kann eine mögliche erbliche Belastung vorliegen. In einem solchen Fall kann eine humangenetische Beratung sinnvoll sein. Diese kann Ihnen und Ihrer Familie helfen, den möglichen erblichen Anteil bei der Entstehung Ihrer Krebserkrankung zu verstehen, die damit verbundenen individuellen Risiken zu ermitteln und ggf. eine Entscheidung zu treffen, welche für Ihre persönliche Situation angemessen erscheint.

Sollten sich bei Ihnen Hinweise auf eine erbliche Ursache Ihrer Krebserkrankung ergeben und Sie eine genetische Beratung wünschen, so sprechen Sie gern Ihr Behandlungsteam an oder nehmen Sie Kontakt zu unserer humangenetischen Beratungsstelle auf.



Humangenetische Beratung am Zentrum für Ambulante Medizin Jena:

Praxis für Humangenetik
August-Bebel-Straße 27a
07743 Jena



Humangenetische Beratungsstelle
Leiterin: Dr. med. Isolde Schreyer

✉ humangenetik@zam.uniklinikum-jena.de
☎ +49 3641 9-39 85 60



Palliativstation des UKJ

Oft kann eine Krebserkrankung geheilt werden. Wenn dies aber auf Grund der fortgeschrittenen Erkrankungssituation oder der sonstigen gesundheitlichen Beeinträchtigungen nicht möglich ist, stehen die Ziele Lebenszeitgewinn und Verbesserung oder Erhalt der Lebensqualität im Vordergrund der Betreuung.

Die Palliativstation des UKJ betreut Patienten mit einer nicht heilbaren Erkrankung, wenn diese so starke Beschwerden verursacht, dass eine weitere Versorgung

in der gewohnten Umgebung nicht möglich ist. Auf der insgesamt 12 Betten umfassenden Station ist das Ziel der interdisziplinären Arbeit eine weitgehende Linderung der belastenden Krankheitssymptome zu erreichen und den Patienten dann wieder in sein gewohntes Umfeld zu entlassen. Sollte dies nicht mehr möglich sein, stellen wir auf unserer Palliativstation dem Sterbenden angemessenen Raum und Begleitung zur Verfügung. Auf Wunsch kann auch ein Angehöriger bei Ihnen übernachten.

Spezialisiertes Ambulantes Palliativteam

Viele Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung wünschen sich, so viel Zeit wie möglich in der vertrauten Umgebung zu verbringen. Dies kann mit Hilfe unseres Spezialisierten Ambulanten Palliativ (SAPV)-Teams realisiert werden. Dieses unterstützt Patienten, Hausärzten, Angehörige und Pflegedienste bei der häuslichen Betreuung schwer kranker Menschen. So geben unsere Mitarbeiter Unterstützung bei der Kontrolle von Symptomen, helfen bei Beratung, Planung und Anleitung der Pflege zu Hause und bieten psychosoziale Unterstützung für Sie und Ihre Angehörigen.

Das Angebot des SAPV des UKJ können Sie nutzen, wenn Sie in Jena oder dem Saale-Holzland-Kreis wohnen. Gerne stellen wir für Sie auch den Kontakt zu Teams anderer Orte her.



Palliativstation

☎ +49 3641 9-32 75 28

Ambulantes Palliativteam

☎ +49 3641 9-32 75 24

✉ palliativteam@med.uni-jena.de



Abteilung für Palliativmedizin Chefarzt: Prof. Dr. med. Ulrich Wedding

✉ palliativ@med.uni-jena.de

☎ +49 3641 9-32 75 01



Abteilung für Palliativmedizin Chefarzt und Leiter der Schmerzambulanz: Prof. Dr. med. Winfried Meißner

✉ palliativ@med.uni-jena.de

☎ +49 3641 9-32 75 01



Angebote zur Krankheitsbewältigung und Selbsthilfe

Thüringische Krebsgesellschaft e.V.

Die 1991 gegründete Thüringische Krebsgesellschaft e.V. (TKG) ist die erste Anlaufstelle für alle Betroffenen und Interessierten zum Thema Krebs in Thüringen. Mit ihrer Arbeit setzt sie sich für eine bessere Versorgung von Krebspatienten und für die allgemeine Aufklärung ein. Die TKG informiert über Präventionsmaßnahmen und hilft Krebspatienten dabei, mit ihrer Erkrankung umzugehen.



Zur Unterstützung von Krebsbetroffenen hält die TKG ein vielfältiges Angebot bereit. So gibt sie nicht nur Informationsmaterial heraus, sondern führt auch eine Vielzahl von Veranstaltungen für Krebspatienten und deren Angehörige durch, wie zum Beispiel Tanz-, Kosmetik- und Kochworkshops oder Yoga-Kurse. Innerhalb der Veranstaltungsreihe ONKO-Kreis finden zudem regelmäßig Vorträge und Gesprächsrunden mit Experten zum Thema Krebs statt.

Psychosoziale und psychoonkologische Beratungsstellen

Die TKG unterhält thüringenweit Beratungsstellen, in welchen Sie sich kostenlos zu sozialrechtlichen Fragen beraten lassen können sowie psychologische Begleitung durch erfahrene Psychoonkologen erhalten. Bei Bedarf und auf Wunsch können auch Hausbesuche durchgeführt werden.

- Vertrauliche Gespräche zur persönlichen Situation
- Psychologische Begleitung in allen Phasen der Auseinandersetzung mit der Krankheit
- Unterstützung für Angehörige und nahestehende Personen von Erkrankten
- Beratung für erkrankte Eltern, Eltern-Kind-Gespräche und Unterstützung für Kinder erkrankter Eltern
- Informationen zur gesunden Ernährung
- Informationen zu sozialrechtlichen Fragen und Unterstützung im Umgang mit Behörden
- Beratung über Rehabilitationsmöglichkeiten
- Vermittlung zu weiterführenden Hilfsangeboten (z.B. Sportgruppen, Selbsthilfegruppen, Kunsttherapie)
- Unterstützung bei der Gründung von Selbsthilfegruppen
- Vermittlung medizinischer Beratungsmöglichkeiten, ambulanter Pflege- und Betreuungsmaßnahmen

24/7-Notfall-Telefon:
+49 170 – 96 00 511

Thüringische Krebsgesellschaft e.V.

Am Alten Güterbahnhof 5
07743 Jena

✉ info@thueringische-krebsgesellschaft.de
☎ +49 3641 33 69 86
🌐 www.thueringische-krebsgesellschaft.de



Deutsche Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs - Treffpunkt Thüringen

Wir sind eine Gruppe junger Leute in Thüringen, die sich aktuell in oder vor einer Krebsbehandlung befinden oder diese bereits hinter sich gebracht haben.

Wir treffen uns regelmäßig in lockerer Atmosphäre, einem netten Café, einer Bar, einem Park oder ähnlichem und reden über die wichtigen und unwichtigen Dinge auf dieser Welt. Die Erkrankung verbindet uns miteinander und so

sprechen wir natürlich – aber nicht nur – auch über diese Phase unseres Lebens. Wir tauschen uns aus, geben uns Tipps und unterstützen uns gegenseitig. Wir verstehen uns dabei nicht als klassische Selbsthilfegruppe, sondern viel mehr als „Selbststärkungsgruppe“. Unser Ziel ist es, eine Möglichkeit zu bieten, sich mit Leuten auszutauschen, die ähnliches erleben oder erlebt haben und genau wissen, wie man sich dabei fühlt.

Deutsche Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs – Treffpunkt Thüringen

✉ treffpunkt-thueringen@junge-erwachsene-mit-krebs.de

🌐 www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/locations/treffpunkt-thueringen/

📷 [treffpunkt.thueringen.jek](https://www.instagram.com/treffpunkt.thueringen.jek)



Frauenselbsthilfe Krebs – Landesverband Thüringen e.V.

Die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) ist eine der ältesten und größten Krebs-Selbsthilfeorganisationen Deutschlands. Sie arbeitet nach dem Leitmotiv „Hilfe zur Selbsthilfe“. KrebspatientInnen unterstützen dabei andere Betroffene, die vorhandenen eigenen Ressourcen zu erkennen und zu nutzen. Der Verein möchte Sie nach dem Schock der Diagnose auffangen, Sie über Hilfen zum Umgang mit Ihrer Erkrankung informieren und in einem Leben mit oder nach dem Krebs begleiten.

Es geht um die Vermittlung von Hoffnung und Zuversicht und darum, Sie ergänzend zu den Informationen durch Fachpersonal alltagsorientiert und aus dem eigenen Leben heraus zu beraten.

Innerhalb des Landesverbandes Thüringen der FSH existieren mehrere Ortsgruppen, die über das gesamte Bundesland verteilt sind. Die einzelnen Ortsgruppen und somit Hilfe in Ihrer Nähe finden Sie auf den Internetseiten der FSH. Die Teilnahme an den Gruppen und alle anderen Angebote

der FSH stehen dabei sämtlichen an Krebs erkrankten PatientInnen offen, unabhängig von Ihrem Geschlecht oder von der Art Ihrer Tumorerkrankung.



Frauenselbsthilfe Krebs e.V. – Landesverband Thüringen

Ute Christink
Gruppenleiterin Jena

✉ ute.christink@gmx.net

☎ +49 3641 39 65 80

🌐 www.frauenselbsthilfe-thueringen.de



INFORMATIONEN ZU IHRER ERKRANKUNG

Die Transplantation

Allgemeine Erläuterungen

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

Die **roten Blutzellen (Erythrozyten)** sind für den Sauerstofftransport von der Lunge zu allen Organen des Körpers verantwortlich. Sind sie vermindert, kann es zu Müdigkeit und Leistungsminderung kommen. Hämoglobin (Hb) und Hämatokrit (Hk) geben uns eine Aussage darüber, ob der Körper über genügend rote Blutkörperchen verfügt.

Die **weißen Blutzellen (Leukozyten)** gehören zu unserem Immunsystem und haben die Aufgabe, Infektionen in unserem Körper zu verhindern.

Die **Blutplättchen (Thrombozyten)** sind für die Blutgerinnung verantwortlich.

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

Ablauf einer Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation

Nach ausführlichen Voruntersuchungen von Ihnen und des Spenders erfolgt Ihre Aufnahme auf die Station A110.

Damit die neuen gesunden Zellen in Ihnen anwachsen können, ist es notwendig, Sie darauf vorzubereiten. Dies geschieht mittels einer Chemotherapie oder einer kombinierten Strahlen- und Chemotherapie: Der Konditionierungsbehandlung. Dazu erhalten Sie einen stabilen zentralen Venenzugang. Zumeist wird dabei ein zentraler Venenverweilkatheter (ZVK) verwendet, der unter örtlicher Betäubung angelegt wird. Über diesen Zugang können die Blutentnahmen, Infusionen, Chemotherapien und auch die Transplantation erfolgen. Die Transplantation der Blutstammzellen erfolgt intravenös wie eine Blutübertragung. Der Tag der Stammzellübertragung wird üblicherweise „Tag 0“ genannt und die folgenden Tage von da an gezählt („Tag 1, 2“ usw.). Die Blutstammzellen finden von der Blutbahn aus den Weg in die Knochenmarksräume z.B. im Brustbein und in den Beckenknochen, siedeln sich dort an und beginnen zu wachsen. Zunächst aber sinken in Folge der Konditionierungstherapie die Werte der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen. Diese Phase, in der Ihr altes Knochenmark nicht mehr und das neue noch nicht ausreichend funktioniert, wird auch als aplastische

Phase bezeichnet. Nach einiger Zeit, durchschnittlich nach circa 2-3 Wochen, erholen sich Ihre Werte im peripheren Blutbild wieder, da die transplantierten Blutstammzellen nun zunehmend ausreichend eigene Blutzellen produzieren.

Um den Mangel an Blutzellen nach der Konditionierungsbehandlung zu überbrücken, können regelmäßige Erythrozyten- und/oder Thrombozytenübertragungen notwendig werden. Den Mangel an weißen Blutkörperchen können wir nicht ausgleichen, er bewirkt aber einen sehr gefährlichen Zustand, in dem Sie sich aus eigener Kraft nicht gegen schwere Infektionen wehren können. Deshalb sind zum Schutz vor Infektionen eine Reihe von Vorsichtsmaßnahmen notwendig. Dazu gehören die besonderen baulichen Isolationsvoraussetzungen auf unserer Station und die spezielle Klimaanlage mit Luftfilterung. Während der empfindlichsten Phase dürfen Sie deshalb Ihr schützendes keimarmes





Zimmer nicht verlassen. Darüber hinaus bekommen Sie verschiedene Medikamente, um Ihre körpereigenen Keime zu reduzieren. Die langandauernde regelmäßige Einnahme dieser Medikamente kann für Sie zu einer Belastung werden, die Ihnen große Disziplin abverlangt. Dies ist aber Ihr wichtigster Beitrag zum Gelingen der Transplantation. Wenn Sie Probleme mit der Einnahme der Medikamente haben, sollten Sie uns darauf ansprechen, damit wir gemeinsam eine Lösung finden können.

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

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

Transplantationsarten: Allogen oder autolog?

Die Begriffe autolog und allogen sind Ihnen in der letzten Zeit wahrscheinlich immer wieder selbstverständlich genannt worden, hier möchten wir Ihnen deren Bedeutung näher erläutern:

Autologe Transplantation

Bei der autologen Transplantation werden Ihnen nach einer so genannten Mobilisierungstherapie eigene Stammzellen aus dem Blut entnommen. Die Mobilisierungstherapie besteht in der Regel aus der Kombination einer Chemotherapie mit der Gabe von knochenmarkstimulierenden Faktoren (Wachstumsfaktoren, G-SCF). Diese bedingen, dass die Stammzellen aus Ihrem Knochenmark in die Blutbahn abgegeben – „mobilisiert“ – werden. Nachdem genügend Stammzellen in der Blutbahn vorhanden sind, werden sie, wie bei einer Blutwäsche (→ Stammzellgewinnung), entnommen. Diese so gewonnenen Stammzellen werden anschließend bis zum Tag der Transplantation eingefroren (kryokonserviert). Zur Durchführung einer Hochdosistherapie (hochdosierte Chemotherapie eventuell in Kombination mit einer Ganzkörperbestrahlung) mit anschließender Rückgabe der eigenen Stammzellen (autologe Transplantation) ist einige Wochen später eine erneute stationäre Aufnahme nötig.

Allogene Transplantation

Bei der allogenen Transplantation handelt es sich um eine gewebeverträgliche (Humane-Leukozyten-Antigen (HLA)-identische) Transplantation von aus dem Knochenmark oder peripheren Blut eines gesunden Spenders gewonnenen Blutstammzellen auf Sie. In erster Linie sucht man, wenn vorhanden, unter Ihren Geschwistern nach einem passenden Spender. Kann kein passender Geschwisterspender gefunden werden, dann wird eine Fremdspendersuche eingeleitet.

Haploidente Transplantation

Wurde weder ein passender Geschwister- noch ein Fremdspender gefunden, kann die Suche nach einem Stammzellspender im erweiterten Familienkreis erfolgen. Ein haploidenter Stammzellspender stimmt in den HLA-Merkmalen nur zu 50 % mit dem Patienten überein.

Der Ablauf der Suche nach einem geeigneten Spender

Die Spender-Suchereinheit am UKJ ist der Klinik für Innere Medizin II, Abteilung Hämatologie und Internistischen Onkologie, angegliedert. Sobald Ihr schriftliches Einverständnis vorliegt, erhält die Suchereinheit den Auftrag zur Fremdspendersuche. Über das Zentrale Knochenmarkspende-Register für Deutschland (ZKRD) in Ulm kann weltweit auf die HLA-Typen von über 40 Millionen Spendern zugegriffen werden. Ihr HLA-Typ wird mit Hilfe der Datenbank im ZKRD verglichen und es werden sogenannte Matchlisten erstellt. In der Regel wird für 9 von 10 Patienten ein geeigneter Fremdspender gefunden. Wurden für Sie mindestens zwei geeignete Spender gefunden, werden wir Sie darüber informieren, um die weiteren Schritte zu planen.



Stammzellgewinnung

Blutstammzellseparation

Nach der Mobilisierung und Freisetzung der Stammzellen in die Blutbahn können diese mittels eines Zellseparators – einer Maschine, die Zellen aus dem Blut heraus sammeln kann – aus dem Venenblut des Spenders entnommen werden. Diese Prozedur, bei der kontinuierlich das Blut des Spenders durch den Zellseparator fließt, dauert durchschnittlich ca. 3 Stunden und wird an 1-2 aufeinanderfolgenden Tagen durchgeführt. Die so gewonnenen Zellen werden bei einer Stammzellentnahme für eine autologe Transplantation bis zum Tag der Transplantation eingefroren oder Ihnen im Falle einer allogenen Transplantation unverzüglich verabreicht.

Knochenmarkentnahme

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



Nebenwirkungen und Komplikationen

Diese Broschüre soll nicht die Gespräche, in denen Sie sich gemeinsam mit Ihren Ärzten zu einer solch eingreifenden Maßnahme, wie einer Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation entschließen, ersetzen. Zum Verständnis all unserer Maßnahmen sollen hier aber einige typische Nebenwirkungen und Komplikationen Erwähnung finden. Lassen Sie sich durch diese Erläuterungen nicht unnötig verunsichern. Letztendlich ergeben sich individuelle Verläufe. Eine verbindliche Vorhersage zu Ihrem persönlichen Verlauf kann Ihnen niemand geben. Besonders in der Frühphase nach der Transplantation können sich aufgrund fehlender Leukozyten die unterschiedlichsten Infektionen entwickeln.

Häufig auftretende Nebenwirkungen

- **Fieber:** Tritt bei nahezu allen Patienten auf. Es wird eine intensive antimikrobielle Therapie notwendig. Trotzdem können diese Infektionen auch lebensbedrohliche Verläufe nehmen.
- **Übelkeit und Erbrechen:** Teilen Sie uns bitte unbedingt Ihre Erfahrungen mit, damit wir eine möglichst optimale antiemetische Therapie gegen Übelkeit und Erbrechen für Sie aussuchen können.
- **Mukositis (Entzündung der Mund- und Magen-Darm-Schleimhaut):** Die Gabe starker Schmerzmittel kann notwendig werden. Meist können Sie keine Nahrung oder Getränke mehr zu sich nehmen.
- **Gewichtsverlust:** Ursachen für einen Gewichtsverlust können beispielsweise ein verminderter Appetit, Übelkeit oder schmerzhaftes Entzündungen der Mundschleimhaut sein. Möglicherweise benötigen Sie zeitweilig eine zusätzliche Ernährung mittels hochkalorischen Infusionen (parenterale Ernährung).



- Blutungen (zum Beispiel durch den Mangel an Thrombozyten)
- Es kann zu einer akuten oder chronischen Schädigung der Lunge, der Leber, der Nieren oder des Herzmuskels kommen.
- Im Falle der allogenen Transplantation kann es trotz der passenden HLA-Gewebemuster zu einer Unverträglichkeits- oder Abstoßungsreaktion kommen. Sie wird als Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion bezeichnet und nach dem englischen Namen graft-versus-host-disease als GvHD abgekürzt (→ Transplantat-Gegen-Wirt-Reaktion).
- Die Transplantation erfolgt mit dem Ziel, die Heilung Ihrer Erkrankung zu fördern. Trotzdem kann es auch noch nach einer Transplantation zu einem Rückfall Ihrer Erkrankung kommen (Rezidiv). Bei Vorliegen einer chronischen GvHD ist das Risiko für einen Rückfall geringer.
- Haarverlust kann infolge der Konditionierungstherapie auftreten. In der Regel entwickelt sich nach wenigen Monaten wieder ein normales Haarwachstum.
- Häufig besteht nach der Transplantation Sterilität, so dass Sie wahrscheinlich nach der Transplantation keine Kinder bekommen oder zeugen können. Trotzdem kann die Möglichkeit einer Schwangerschaft nach der Stammzelltransplantation nicht generell ausgeschlossen werden. Während der ambulanten Vorbereitungsphase werden wir mit Ihnen ggf. eine Samen- oder Eizellspende besprechen.
- Grauer Star (Augenlinsentrübung): Entwickelt sich bei etwa jedem 5. Patienten durch eine in der Konditionierungstherapie eingesetzte Ganzkörperbestrahlung und ist mit den heutigen augenärztlichen Behandlungsmethoden gut behandelbar.
- Aufgrund der verminderten Hormonbildung nach einer Transplantation und den damit verbundenen möglichen Beschwerden, kann eine langfristige Hormonsubstitution notwendig werden. Liegt keine bösartige Krebserkrankung vor, sondern beispielsweise eine Stoffwechselerkrankung oder ein Knochenmarkschwund (= aplastische Anämie), so ist die Behandlung weniger aggressiv. Die oben genannten Komplikationen treten dann seltener auf.

Vorbereitung auf den stationären Aufenthalt

Ihr Patientenzimmer

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

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

Um Sie vor Infektionserregern weitgehend zu schützen, haben wir verschiedene Sicherheitsmaßnahmen eingerichtet. Es werden alle Gegenstände in einer bestimmten Phase Ihrer Behandlung (der sogenannten Aplasie oder Neutropenie), wenn Sie am empfindlichsten gegen Keime

sind, besonders gereinigt oder desinfiziert. Selbstverständlich sollen Sie aber auch persönliche Gegenstände mit in Ihr Zimmer nehmen, z.B. Fotos, Bilder oder ähnliches. Pflanzen oder Blumen sind auf der gesamten Station leider untersagt.

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

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



Packliste für Ihren stationären Aufenthalt

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

Bitte beachten Sie: Während der Isolation steht nur begrenzter Platz in den Schränken zur Verfügung.





Besucher

Es ist für Sie eine wichtige Stütze, wenn möglichst oft eine Person Ihres Vertrauens anwesend ist, um Sie in dieser für Sie belastenden Zeit zu begleiten. Zu Ihrem Schutz dürfen Sie von maximal zwei Personen Besuch im Patientenzimmer empfangen. Wir bitten Sie deshalb, uns hierzu eine Person und einen Vertreter zu benennen. Unser Pflgeteam wird Ihren Besuch zum gegebenen Zeitpunkt über die notwendigen Maßnahmen beim Betreten einer Pflegeeinheit informieren und einweisen. Bitte beachten Sie auch, dass Ihre Besucher keine Infektionskrankheiten haben dürfen (z.B. Erkältungskrankheiten).

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

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



Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige

Das UKJ vermietet für Angehörige und Besucher in der Ziegesarstraße 13 und 15 (in unmittelbarer Nähe zum Klinikum) insgesamt sieben sogenannte Serviceapartments. Diese sind stilvoll und modern ausgestattet und bieten alles, was man für eine bequeme Übernachtung braucht. Zudem sind sie barrierearm und technisch auf dem neuesten Stand.

Angemietet werden können die Serviceapartments ab einem Tag. Bei Interesse können Sie sich unter der Angabe des Mietbeginns und der Mietdauer an den wohn dienst jena wenden.

Kontakt

- ☎ 03641 - 884 470
- ☎ 0152 - 26745309
- ✉ jenapart@wohndienstjena.de

Neben den Serviceapartments bestehen zwischen dem UKJ und dem MAXX-Hotel sowie dem Akademiehotel Jena Sonderkonditionen zur Unterbringung von Angehörigen. Bei Fragen hierzu wenden Sie sich gerne an die Stabsstelle Liegenschaftsmanagement.

- ✉ LM-Vertraege@med.uni-jena.de



Der Tagesablauf auf Station A110

Ihr Tagesablauf

Ihr Tag beginnt gegen 06:30 Uhr mit der Morgenpflege (z.B. Blutentnahmen und Vitalzeichenkontrolle). Danach erhalten Sie Tagesmedikamente und Ihr Frühstück, ggf. intravenöse Infusionsnahrung. Die Medikamente selber und die Art und Weise der Einnahme werden wir Ihnen vor der ersten Gabe genau erklären. Wie Sie bereits gelesen haben, ist die Einnahme ein wichtiger Beitrag zum Schutz vor Infektionen bzw. GvHD und deshalb unerlässlich.

Zur Tagesroutine gehören selbstverständlich die täglichen Visiten und die Betreuung durch die Physiotherapeuten. Ihre Infusionstherapie wird ca. 23 Stunden am Tag laufen. Durch extra lange Infusionsleitungen können Sie sich aber trotz der Infusionen frei bewegen und z. B. das Standfahrrad benutzen, gymnastische Übungen ausführen oder ins Bad gehen.

Da Sie während der Therapie täglich mehrere Liter Flüssigkeit über den Venenkatheter erhalten, ist es notwendig, Ihren Flüssigkeitshaushalt zu überprüfen, d.h. ob Ihre Ein- und Ausfuhr im richtigen Verhältnis zueinander stehen. Es werden deshalb bei Ihnen täglich das Gewicht und der zentrale Venendruck (über Ihren Venenkatheter)

gemessen. Zudem werden wir Sie auch darum bitten, Ihre gesamte Flüssigkeitszufuhr (Getränke und Suppen) und Ihre Ausscheidung zu dokumentieren (für Urin erhalten Sie einen Sammelbehälter, die Stuhlmenge wird nach Rücksprache dokumentiert).

Die tägliche Körperpflege ist ein wichtiger Bestandteil zur Aufrechterhaltung Ihres Wohlbefindens und der Keimarmut in der Isoliereinheit. Während Sie Ihre persönliche Körperhygiene durchführen, werden die Infusionsleitungen erneuert und im Verlauf des Vormittags wird das Zimmer gereinigt.

Nach Möglichkeit werden wir Sie in viele Tätigkeiten mit einbeziehen, so dass Sie aktiv an Ihrer Gesundheit teilhaben können. Als gymnastische Übung können Sie z. B. Ihr Bett selbst frisch beziehen.

Mittagessen gibt es um ca. 12 Uhr, Abendbrot zwischen 17.30 und 18 Uhr. Am Nachmittag und am Abend erfolgen wieder Vitalzeichenkontrollen. Im Laufe des Tages stehen wir Ihnen natürlich immer zur Verfügung sowie mit Rat und Tat zur Seite.



Ihre persönliche Hygiene während der Isolationszeit

Ziel der Isolation ist es, Sie in der Zeit Ihrer Abwehrschwäche vor körpereigenen und Umweltkeimen zu schützen, weil diese unter Umständen zu bedrohlichen Infektionen führen können. Wir, das Pflegepersonal und die behandelnden Ärzte, haben daher einige Schutzmaßnahmen für Sie ergriffen, um Ihre Phase erhöhter Infektanfälligkeit zu überbrücken. Es ist daher dringend nötig, dass Sie folgende Maßnahmen einhalten:

Allgemein:

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

Körperpflege

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

Hautpflege / Nagelpflege / Rasur

- Während der Konditionierungstherapie in den Tagen vor der Stammzelltransplantation bitten wir Sie auf das Eincremen zu verzichten. Nach der Stammzelltransplantation cremen Sie sich nach dem Waschen oder Duschen ein, bei trockener Haut auch mehrmals täglich
- Verwenden Sie keine eigenen Körperpflegemittel, eine geeignete Lotion wird von der Station gestellt
- Die Nägel nicht schneiden, nur feilen
- Eine Bartrasur ist nur mit dem elektrischen Rasierapparat erlaubt (Blutungs- und Infektionsgefahr bei Verletzungen)

Toilettenbenutzung

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

Mundpflege

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

Zahnpflege

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

Nasenpflege

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



Wir bitten Sie, folgende Beobachtungen dem Personal mitzuteilen:

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

Eventuelle Beschwerden können im Anfangsstadium effektiver behandelt werden!

Ernährung während des stationären Aufenthaltes

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

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

Während der Isolation sind nicht erlaubt:

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





Klinische Studien



Was ist eine klinische Studie?

In einer klinischen Studie wird die Wirksamkeit und / oder Verträglichkeit eines Medikaments für eine bestimmte Erkrankung untersucht. Dabei handelt es sich immer um Medikamente, die zuvor vielfachen Labortests unterzogen und in Tiermodellen untersucht wurden. Ein Studienprotokoll (Prüfplan) legt genaue Bedingungen für die Durchführung der Studie fest, z.B. welche Untersuchungen durchgeführt werden sollen und wer an der Studie teilnehmen kann.

Welchen Nutzen hat eine klinische Studie?

Klinische Studien sollen der Allgemeinheit Antworten auf medizinische Fragestellungen geben, z.B. ob ein neues Medikament besser wirkt als das bisher Bekannte. Sie selbst stehen dabei aber keinesfalls im Hintergrund. Im Rahmen einer klinischen Studie werden Sie besonders intensiv betreut, regelmäßig untersucht und engmaschig überwacht.

Welches Risiko bringt eine klinische Studie mit sich?

An oberster Stelle stehen Ihr Wohl und Ihre Sicherheit.

Um mögliche Risiken so gering wie möglich zu halten, gibt es strenge gesetzliche Vorschriften, nach denen die Studie ablaufen darf. Klinische Studien dürfen erst dann durchgeführt werden, wenn sie eine sehr genaue Prüfung durch die zuständige Ethikkommission und Gesundheitsbehörde bestanden haben. Nebenwirkungen sind natürlich nicht auszuschließen.

Ihre Rechte als Studienteilnehmer

Die Teilnahme an einer klinischen Studie ist freiwillig und die Entscheidung teilzunehmen treffen Sie ganz allein nach einer ausführlichen Aufklärung durch Ihren behandelnden Arzt und ausreichender Bedenkzeit. Dieses Einverständnis können Sie auch im Nachhinein jederzeit wieder rückgängig machen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen. Sie werden dann dem aktuellen Stand der Wissenschaft entsprechend mit der bestmöglichen zur Verfügung stehenden Therapie weiterbehandelt.

Wenn Sie an der Teilnahme an einer klinischen Studie interessiert sind, sprechen Sie bitte Ihren behandelnden Arzt darauf an. Dieser prüft dann, ob eine geeignete Studie für Ihre Erkrankung angeboten wird und ob Sie für eine Teilnahme in Frage kommen.



Rehabilitation & Nachsorge

Rehabilitation

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

- Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit
- Hilfe im Umgang mit psychischen Belastungen
- Unterstützung für eine gesunde Ernährung
- Rückkehr ins Berufs- und soziale Leben

In der Regel übernimmt die Deutsche Rentenversicherung die Kosten für die Rehabilitation. Die Rehakliniken sind auf unterschiedliche Erkrankungen spezialisiert. Wir empfehlen eine Klinik mit Erfahrung und Zulassung für die onkologische Rehabilitation, also eine von den Kostenträgern für Patienten mit Krebserkrankung anerkannte Rehabilitationsklinik. Bei der Auswahl helfen Ihnen gern unsere erfahrenen Sozialarbeiter.



Nachsorge

Auch nach Ihrer Therapie am UKJ lassen wir Sie nicht allein. Bei uns wird der onkologischen Nachsorge ein sehr großer Stellenwert eingeräumt. Im Rahmen eines strukturierten Nachsorgeprogramms kümmern wir uns daher auch nach dem Abschluss Ihrer Behandlung weiterhin um Sie und laden Sie in regelmäßigen Abständen zu Untersuchungen zu uns ein.

Ziel der Nachsorge ist es, Ihren Gesundheitszustand langfristig zu überwachen, eventuelle durch die Behandlung auftretende Spätfolgen zu erkennen und zu behandeln. Hauptziel ist natürlich das mögliche Wiederauftreten

des Ursprungstumors (Rezidiv) oder die Entstehung von Metastasen frühzeitig zu entdecken und gezielt dagegen vorzugehen. Aber auch psychosoziale Folgeprobleme der Erkrankung, wie z.B. chronische Erschöpfung oder Schwierigkeiten bei der Integration zurück in den Alltag, werden im Rahmen der Nachsorge thematisiert. Hierbei helfen wir Ihnen, geeignete Beratungs- und Therapie-möglichkeiten zu finden.

Wie oft und in welchen Abständen Nachsorgeuntersuchungen geplant werden, hängt ganz individuell von Ihrer Erkrankung und dem Therapieverlauf ab.



Schmerztherapie

Während ihrer Krebserkrankung machen leider viele Patienten Erfahrungen mit Schmerzen. Dies kann unterschiedliche Ursachen haben. So können z.B. Krebszellen in gesundes Gewebe und Organe hineinwachsen, dort Schädigungen verursachen und gesundes Gewebe verdrängen. Auch ein Einwachsen der Krebszellen in Blutgefäße und Lymphbahnen ist möglich, was mit schmerzhaften Verengungen und Stauungen einhergehen kann. Schmerzen können auch eine Nebenwirkung der Krebsbehandlung an sich sein.

Wichtig für Sie zu wissen ist, dass Sie Schmerzen keinesfalls einfach aushalten müssen. Ganz im Gegenteil: Schmerzen frühzeitig zu behandeln und nicht erst dann, wenn sie für Sie unerträglich geworden sind, trägt dazu bei, dass diese nicht chronisch werden. Sprechen Sie daher bitte unbedingt frühzeitig mit Ihrem Behandlungsteam, wenn Sie unter Schmerzen leiden. Dies gilt auch, wenn Sie bereits Schmerzmedikamente erhalten und den Eindruck haben, dass deren Wirkung nicht ausreichend ist.

Gespräch mit dem Arzt

Um eine geeignete Schmerzbehandlung für Sie festzulegen, ist das Gespräch mit Ihrem Arzt besonders wichtig. Auch wenn dieser Sie nicht explizit nach Schmerzen fragt oder es Ihnen schwerfällt, darüber zu sprechen, sollten Sie folgende Informationen über Ihre Schmerzen weitergeben:

- Wo treten die Schmerzen auf?
- Wie stark sind die Schmerzen?
- Wie fühlen sich die Schmerzen an?
- Wann treten die Schmerzen auf?
- Wie lange dauern die Schmerzen an?
- Wie schnell entwickeln sich die Schmerzen?

Schmerztagesklinik

In unserer Interdisziplinären Schmerztagesklinik der Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin behandeln wir ambulant akute und chronische Schmerzen. Im Rahmen eines multimodalen Konzeptes bestehend aus medikamentösen, psychologischen, physio- und ergotherapeutischen Einzelinterventionen sowie verschiedenen gruppentherapeutischen Angeboten ist es unser Ziel, Schmerzen auf ein gut erträgliches Niveau zu reduzieren und mögliche Nebenwirkungen zu minimieren.

Interdisziplinäre Schmerztagesklinik der Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin:

✉ Schmerztagesklinik@med.uni-jena.de
☎ +49 3641 – 32 33 50



EMPFEHLUNGEN UND TIPPS

Endlich wieder zu Hause!

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

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

Viele Fragen werden Sie beschäftigen und eine davon wird sicherlich sein, was Sie überhaupt alles machen können und dürfen. Welche Qualität wird das Leben für Sie jetzt

haben? Was bedeutet überhaupt Lebensqualität? Eine Betroffene gab auf diese Frage folgende Antwort:

„Dass ich körperlich in der Lage bin, dies und jenes zu tun – Bewegung, Sport treiben, Reisen, eine Ausstellung anschauen usw.! Das wäre zu kurz gegriffen, denn die Freude würde fehlen: Jeden Tag mit Freude zu erleben, gleichgültig, was ich tue, das ist für mich Lebensqualität.“

Lebensqualität bedeutet für jeden etwas anderes.

Wir möchten Ihnen an dieser Stelle Tipps und Empfehlungen geben, damit Sie möglichst rasch wieder Sicherheit in Ihrem Alltag und im Umgang mit anderen Menschen gewinnen.





Geselliges Beisammensein – Menschenansammlungen

Öffentliche Verkehrsmittel

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

Partys, Feten und sonstige Festivitäten

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

Konzertveranstaltungen / Kinobesuche

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



Ihre Wohnung nach der Blutstammzelltransplantation

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

Da der Lebensstandard in Deutschland im allgemeinen recht hoch ist, dürfte auch Ihre Wohnung den Ansprüchen Ihrer persönlichen Hygieneanforderungen nach der KMT voll und ganz genügen. Falls es in Ihrer Wohnung Pilzbefall gibt, sollten Sie versuchen, diesen beseitigen zu lassen. Für Pilzbefall im Badezimmer gibt es starke Reinigungs-

mittel im Handel und feuchte Wände können oftmals nur von Handwerkern mit entsprechenden Maßnahmen behandelt werden. Entfernen Sie die Pilzbeläge bitte nie selbst, sondern bitten Sie die anderen Mitglieder der Familie, Freunde oder den Vermieter um Unterstützung.



Individuelle Hygiene zu Hause

Das Wort Hygiene hat durch Ihre Krankheit und durch die Therapie für Sie eine wichtige Bedeutung bekommen. Während Ihres Aufenthaltes auf der KMT-Station mussten Sie viele verschiedene Regeln einhalten, die dem Schutz vor Keimen dienten.

Zum Zeitpunkt Ihrer Entlassung kann Ihr Immunsystem schon wieder einige Keime abwehren, doch ist es noch ziemlich schwach und kann schnell überfordert werden.

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

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

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

Händewaschen

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

Haustiere

Bestimmte Haustiere sind erlaubt, andere aufgrund des Infektionsrisikos nicht.

Putzen

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

Körperhygiene:

Duschen Sie täglich oder waschen Sie sich gründlich. Dafür ist kein Hautdesinfektionsmittel nötig. Da die Haut empfindlich sein könnte, ist es ratsam, eine hautfreundliche Seife zu verwenden. Trocknen Sie Handtücher an der Luft oder auf der Heizung.

Wäsche

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

Pflanzen

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

Mundschutz

Ein Mundschutz soll Sie vor extremen Keimbelastungen bei Menschenansammlungen schützen (z.B. in Arztpraxen, beim Einkaufen oder in öffentlichen Verkehrsmitteln), tragen Sie ihn deshalb bitte immer in solchen Situationen. Im Mundschutz selbst können sich sehr leicht Keime vermehren, denn durch die Atemluft entsteht ein feucht warmes Milieu, in dem sich Keime „wohlfühlen“. Bitte wechseln Sie deshalb den Mundschutz regelmäßig. An der „frischen Luft“ und in Wohnungen brauchen Sie keinen Mundschutz zu tragen. Besprechen Sie bitte mit den Ärzten in unserer KMT-Ambulanz, ab wann Sie ganz auf den Mundschutz verzichten können.





Sexualität

Sexualität gehört zum Leben – auch zu Ihrem nach der Transplantation. Jeder lebt seine eigene Sexualität – jeder hat andere Bedürfnisse und Empfindungen. Teilen Sie sich innerhalb Ihrer Partnerschaft Ihre gegenseitigen Bedürfnisse und Ängste mit, denn diese können jetzt anders sein als vor der Transplantation – Berührungen können anders empfunden werden oder das Lustgefühl kann verändert sein. Tun Sie alles worauf Sie beide Lust haben. Gehen Sie aber vorsichtig und behutsam vor, denn bedingt durch die Chemo- oder Strahlentherapie sowie durch die Transplantation selbst kann es zu veränderten Wahrnehmungen kommen.

Nun noch einige Hinweise für Sie und Ihre Partnerin / Ihren Partner:

- Bei einem grippalen Infekt mit Schnupfen und Husten Ihres Partners verzichten Sie bitte auf das Küssen und enges Kuscheln. Dies gilt ebenfalls, wenn Ihr Partner einen Herpes simplex am Mund hat.
- Schleimhäute, v.a. an der Scheide, können vorerst trocken sein und somit ein unangenehmes Gefühl beim Geschlechtsverkehr hervorrufen – benutzen Sie Gleitmittel (Cremes, pflanzliche Öle u. ä.) oder sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Bei zu heftigen Bewegungen kann es auch zu Verletzungen und Blutungen kommen.
- Vorrübergehende Erektionsstörungen oder Libido-veränderungen sind normal – sollte dies anhalten, sprechen Sie dies bitte bei der KMT-Sprechstunde an.
- Tritt bei der Frau ein weißlicher Ausfluss, Jucken und ein Brennen beim Geschlechtsverkehr auf, so kann es sich hierbei um eine Pilzinfektion in der Scheide handeln. Bitte suchen Sie dann sofort Ihren Frauenarzt auf!
- Eine Folge der Bestrahlung und Chemotherapie ist die Unfruchtbarkeit sowohl beim Mann als auch bei der Frau – aber von 100 %-iger Sicherheit kann nicht ausgegangen werden! Bitte schützen Sie sich vor einer eventuellen Schwangerschaft über die Länge des notwendigen Zeitraumes und halten Sie ggfs. Rücksprache mit dem Arzt!

Erklärung: Durch die erfolgten Therapien kann theoretisch die Reifung der Ei- oder Samenzelle negativ beeinflusst werden. Die Folgen davon wären evtl. Schädigungen an dem sich entwickelnden Kind. Je nach Vorbehandlung besteht jedoch die Chance, dass sich die Eizellen- bzw. Samenproduktion in dem folgenden Jahr nach der Transplantation erholt.

- Bei der Wahl der Methode für Ihre Empfängnisverhütung gibt es verschiedene Aspekte, die mit Ihrem Arzt besprochen werden sollten. Bei der Anwendung von Kondomen kann es zum Beispiel nützlich sein, zusätzlich wasserlösliches Gleitgel zu benutzen. Spiralen sind aufgrund der hohen Blutungs- und Infektionsgefahr nicht zu empfehlen.

Wenden Sie sich bei Fragen jederzeit an eine Ihnen vertraute Person aus Ihrem Behandlungsteam!

Schwimmbad / See / Sauna

- In Badeanstalten oder Saunen herrscht immer ein feuchtes Milieu und somit eine Unmenge an Krankheitserregern (Bakterien und vor allem Pilze).
- Gehen Sie bitte in dem ersten Jahr nach der Transplantation nicht in Schwimmbäder.
- Gehen Sie bitte auch nicht in Seen, Flüssen oder ins Meer schwimmen – auch dort gibt es im Wasser genügend Bakterien und andere Krankheitserreger, die für Sie eine Gefahr bedeuten würden.
- Bitte gehen Sie nicht in die Sauna, denn diese vertragen Sie vorerst nicht! Die hohen Temperaturen bringen Ihren Kreislauf so sehr in Bewegung, dass es durchaus auch zu einer Blutung kommen kann.

Bevor Sie zum ersten Mal wieder in die Sauna bzw. in ein Schwimmbad gehen, halten Sie bitte Rücksprache mit den behandelnden Ärzten in unserer Ambulanz.

Reisen

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

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

Sonnen und braun werden

- Meiden Sie bitte direkte Sonneneinstrahlungen – es kann zu Hautreaktionen bis hin zum Auftreten einer GvHD kommen. Außerdem ist Ihre Haut während der Transplantation sowieso schon stark beansprucht worden. Zudem haben Transplantationspatienten bereits ein erhöhtes Hautkrebsrisiko, dass Sie nicht unnötig durch UV Strahlen weiter erhöhen sollten.
- Benutzen Sie auch beim Aufenthalt im Schatten eine Sonnencreme mit einem möglichst hohen Lichtschutzfaktor (Faktor 50).
- Schützen Sie Arme und Beine mit Kleidungsstücken und denken Sie an eine Kopfbedeckung.



Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit

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

Umgang mit Kinderkrankheiten

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



Zusammenfassung

Zusammengefasst nochmals die wichtigsten Verhaltensmaßnahmen für Sie nach Ihrer Entlassung:

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



Ernährung

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

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

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

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

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

Tipps zum Umgang mit Nahrungsmitteln

Lebensmittel einkaufen

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





Einpacken und Transport Ihres Einkaufs

- Versuchen Sie, Gefrorenes zuletzt einzukaufen.
- Verpacken Sie Gefrierkost extra, am besten in einer Thermotasche. So können Sie die Temperatur einige Zeit erhalten. Bringen Sie sie jedoch so schnell wie

möglich nach Hause, in eine Gefriertruhe oder zum Verbrauch. In einem warmen Auto oder im Büro können innerhalb einer Stunde Millionen von Bakterien heranwachsen.

Lagerung zu Hause

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

Rund um die Küche

- Die wichtigste Regel ist, die Hände mit warmen Wasser und Seife zu waschen, bevor Sie mit Lebensmitteln umgehen.
- Tragen Sie wasserfeste Pflaster über Schnittwunden und Kratzern.
- Benutzen Sie verschiedene Handtücher für Geschirr und Hände. Bitte Handtücher regelmäßig wechseln und waschen.
- Desinfizieren oder wechseln Sie Schwämme oder Wischtücher in der Küche und im Bad sehr häufig. Empfehlenswert sind Einweglappen.
- Wischen Sie Dosen bevor Sie sie öffnen von außen ab.
- Waschen Sie Geschirr und Arbeitsflächen mit heißem Wasser und Reinigungsmitteln ab.
- Lassen Sie Geschirr nach Möglichkeit an der Luft trocknen.
- Halten Sie Haustiere von Lebensmitteln und Arbeitsflächen in der Küche fern.
- Beseitigen Sie Krümel und Essenreste schnell, damit sie keine Ameisen, Fliegen oder Mäuse anziehen.
- Benutzen Sie nicht das gleiche Messer für rohes Fleisch, gekochtes Essen und frisches Gemüse. Waschen Sie das Messer zwischendurch gründlich ab.
- Bevorzugen Sie die Benutzung von Schneidebrettern aus Glas oder Plastik, vermeiden Sie Schneidebretter aus Holz.



Essen kochen

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



Gekochtes Essen lagern

- Wenn Sie Speisen zum späteren Verzehr kochen, sollten Sie es nicht sofort in den Kühlschrank stellen, denn das erhöht die Temperatur im Kühlschrank. Lassen Sie sie zuvor an einem kühlen Ort erkalten und stellen Sie es dann in den Kühlschrank oder in die Gefriertruhe.
- Benutzen Sie eine Kühlbox, um Speisen zu transportieren (z.B. zum Picknick).
- Gekochte Speisen sollte man nur einmal wieder erhitzen – in einem anderen Topf so lange, bis sie kochend heiß sind.



Hinweise zur Medikamenteneinnahme

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

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

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

Verhalten bei Fieber und plötzlicher Verschlechterung des Allgemeinzustandes

Es gibt einige wichtige Symptome, bei denen Sie sofort Kontakt mit uns aufnehmen sollten:

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



KMT-Station:	+49 3641 9-32 61 10
KMT-Ambulanz:	+49 3641 9-32 42 53
Hotline Oberarzt:	+49 3641 9-32 42 80



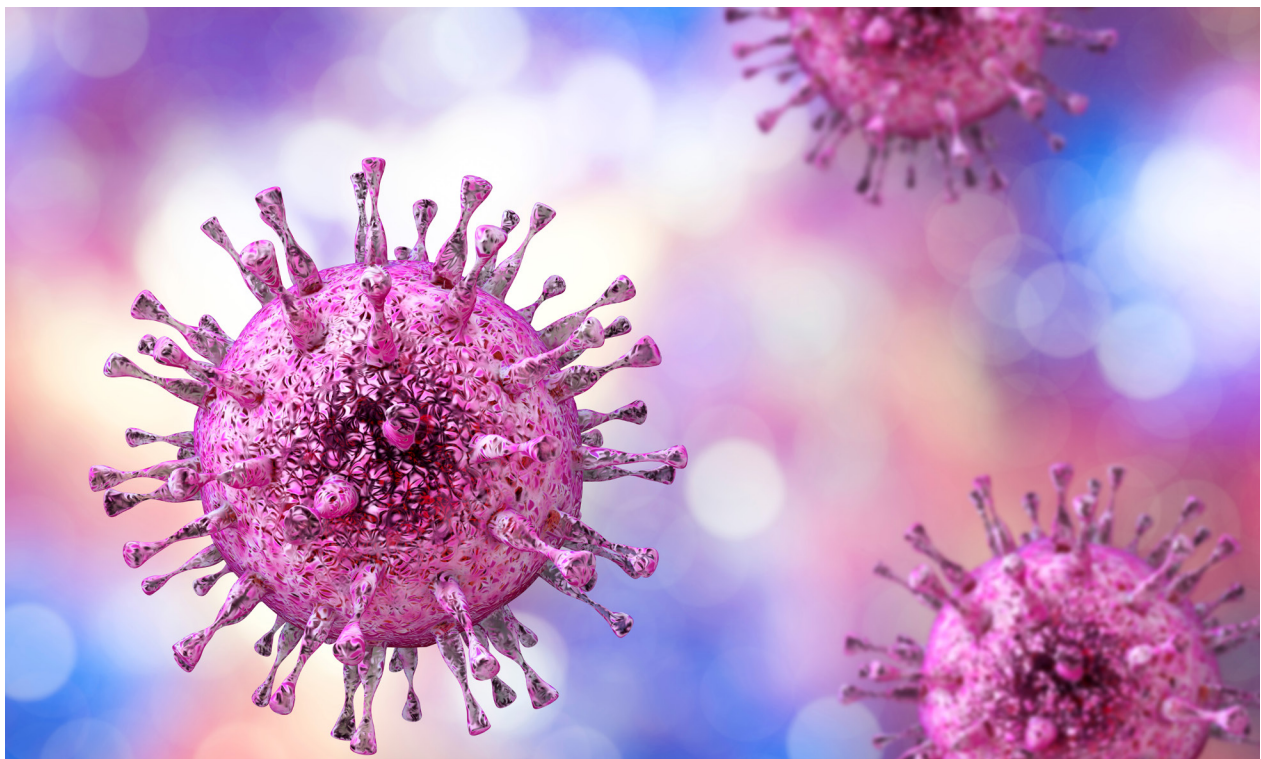
Cytomegalie- und Epstein-Barr-Virus

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

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

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

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





Transplantat-Gegen-Wirt-Reaktion

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

Phase nach der Transplantation auftreten (10 – 100 Tage, selten auch später). Sie wird durch mit dem Transplantat übertragenen Lymphozyten verursacht, welche die eigenen Organe als fremd erkennen und schädigen. Dieser Vorgang richtet sich besonders gegen die Haut, aber auch gegen den Darm und/oder die Leber.

Symptome

- Kleinfleckige Hautrötung mit Wärmegefühl und eventuellem Jucken, welche sich bis zu einer gleichmäßigen Hautrötung mit Brennen vergleichbar mit einem Sonnenbrand entwickeln kann. Dabei beginnt dies häufig an den Hand- und Fußflächen sowie Ohren. Sie kann jedoch auch an jedem anderen Hautareal auftreten.
- Übelkeit, Erbrechen und/oder Durchfälle, die zu einem erheblichen Flüssigkeitsverlust führen können
- Eine Leberbeteiligung führt zu einer Gelbfärbung der Haut und Augäpfel (Skleren)
- Trockenheit, Schuppung, zunehmende Bräunung der Haut
- Haarausfall
- Bewegungseinschränkung durch Verdickung der Haut
- Trockenheit der Mundschleimhäute und/oder eine erhöhte Sensibilität gegenüber gewürzten Speisen und Zahnpasta, schmerzhaftes Entzündungen der Mundschleimhäute können ebenfalls auftreten
- Im Augenbereich kann es zu einer verminderten Bildung von Tränenflüssigkeit kommen, die ein Trockenheitsgefühl (Sandkorngefühl) an den Augen verursacht
- Symptome einer Lungenbeteiligung sind zunehmende Atembeschwerden bei Belastung (Kurzatmigkeit)

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

Zusätzlich bekommen Sie grundsätzlich während der ersten sechs Monate nach erfolgter Stammzelltransplantation vorbeugend Medikamente, welche die GvHD unterdrücken oder zumindest abschwächen.

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



Verhaltensgrundsätze für GvHD-Patienten

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

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

- Verändern Sie nie selbständig die Dosis der Medikamente, mit welchen die GvHD behandelt wird, ohne dies dem Transplantationszentrum mitzuteilen. Ein unkontrolliertes Absetzen der Medikamente kann zu einer lebensgefährlichen GvHD führen.
 - Während der Behandlung sind regelmäßige Untersuchungen durch Ihren Hausarzt und durch das Transplantationszentrum erforderlich, um den Therapieerfolg einzuschätzen, die Behandlung gegebenenfalls anzupassen und Nebenwirkungen rechtzeitig zu erkennen.
 - Die GvHD ist neben den oben genannten Symptomen auch mit einer schweren Störung des Immunsystems verbunden. Deshalb sind Sie vor allem während, aber auch nach abgeschlossener Behandlung besonders anfällig für Infektionserkrankungen, die häufig auch schwerer verlaufen können. Nehmen Sie deshalb
- jede Infektion, erhöhte Temperaturen oder kurzfristige Verschlechterungen des Allgemeinbefindens ernst und konsultieren Sie sofort das Transplantationszentrum! Zusätzlich erhalten Sie über den gesamten Zeitraum der Behandlung vorbeugend Antibiotika, die Ihnen einen Schutz gegen einige Erreger gewähren.
 - Benutzen Sie bei Aufenthalt im Freien bei Sonnenschein immer eine Sonnenschutzcreme mit einem Lichtschutzfaktor von mindesten 30 und vermeiden Sie einen längeren Aufenthalt in der Sonne. Ein Sonnenbrand führt häufig zu dem Auftreten einer schweren GvHD und kann zudem Hautkrebserkrankungen begünstigen.
 - Hautpflege: Haut immer feucht / fettig halten: Am besten parfümfreie und konservierungsfreie Fett-salben oder Salben (z.B. Linola, Excipial, Melkfett, Baby-Öl, Eucerin-Salbe), keine zinkhaltigen Salben oder Lotionen verwenden, da diese die Haut noch zusätzlich austrocknen. Vorsicht ist auch bei der Benutzung von Seifen geboten. Es sollten Seifen wie z.B. Sebamed oder Baby-Seife benutzt werden. Auf Seifen mit Parfüm-Zusätzen oder Desinfektionsmittel-Zusätzen sollten Sie bitte verzichten.





MIKA – Mein Interaktiver Krebsassistent

Bei MIKA handelt es sich um eine App, die speziell für Tumorkrankpatienten in Zusammenarbeit mit mehreren renommierten onkologischen Kliniken entwickelt wurde und völlig kostenfrei nutzbar ist. Alle genutzten Datensätze liegen dabei auf deutschen Servern, für die höchste Sicherheitsstandards gelten.

Wie hilft Ihnen MIKA?

Mit MIKA können Sie selbst Ihre Behandlung aktiv unterstützen. Die App begleitet Sie während und nach Ihrer Therapie und hilft Ihnen, die seelischen sowie körperlichen Folgen Ihrer Krankheit besser zu bewältigen. Dabei können Sie sich auf qualifizierte Informationen und medizinisches Fachwissen verlassen. MIKA unterstützt Sie dabei in drei verschiedenen Rubriken:

Im Bereich **Check-Up** können Sie Ihre Symptome und Nebenwirkungen dokumentieren und somit ein digitales Therapie-Tagebuch führen. Die App gibt Ihnen Empfehlungen und Sie können gut vorbereitet in das Arztgespräch gehen. Außerdem alarmiert Sie die App bei Auffälligkeiten, damit im Ernstfall wichtige Entscheidungen schnell getroffen werden können.

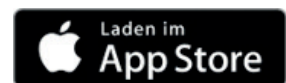
Der Bereich **Themenreisen** kann Ihnen helfen, Stress abzubauen und Kraft zu tanken. Die Themenreisen sind ein wissenschaftlich fundiertes Programm, welches Ihnen hilft, Ihre Lebensqualität während und nach Ihrer Krebstherapie zu steigern. Mit zahlreichen Übungen und Anregungen, welche von einem Expertenteam aus Psychologen, Psychotherapeuten und Psychoonkologen entwickelt wurden, lernen Sie Schritt für Schritt, Ängste und Stress zu vermindern und Belastungen zu verstehen.

Im Bereich **Entdecken** erhalten Sie alle wichtigen Informationen zu Ihrem Behandlungszentrum, dem UTC Jena. Außerdem finden Sie dort verständlich aufbereitete Fachartikel und Experten-Tipps, z.B. aus den Bereichen Ernährung, Bewegung sowie Recht und Finanzen.



Wie erhalten Sie MIKA?

MIKA können Sie ganz einfach kostenfrei im App Store oder Google Play Store downloaden. Mit der Eingabe des Freischaltcodes **UTCAPP** können Sie innerhalb der App einen speziellen Bereich für das UTC Jena freischalten. Unter der Rubrik „Entdecken“ finden Sie hier aktuelle Neuigkeiten aus dem UTC, Veranstaltungstermine, Hinweise zu unserem Behandlungsangebot sowie aktuelle Kontaktdaten.



Sie haben Fragen?

Mika Support

✉ support@mitmika.de
 🌐 www.mitmika.de

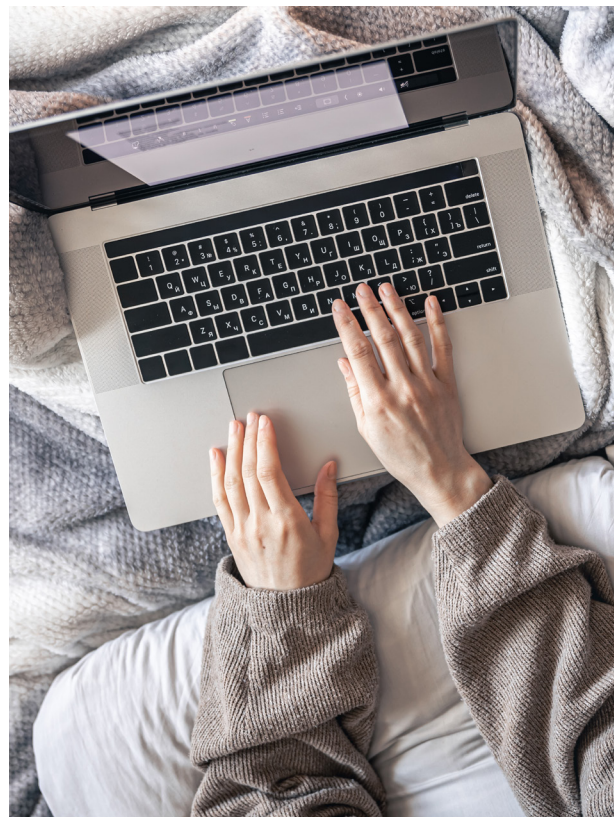
MIKA
 Mein interaktiver Krebsassistent

Informationssuche zum Thema Krebs

Wir sind uns bewusst, dass diese Patientenbroschüre viele Themengebiete, welche möglicherweise für Sie interessant sein könnten, nur am Rande streift. Wenn Sie weitergehende Informationen zu Ihrer Erkrankung und deren Behandlung wünschen, sprechen Sie uns bitte an. Wir helfen Ihnen gerne weiter! Zusätzlich haben wir Informationsmaterialien zu den verschiedensten Themen rund um Ihre Erkrankung und Therapie – fragen Sie dafür gern Ihr Behandlungsteam oder kontaktieren Sie das UTC. Sollten Sie sich über andere Wege informieren wollen, so achten Sie bitte immer darauf, dass die dort präsentierten Informationen einer seriösen Quelle entstammen. Bedenken Sie aber bitte, dass die Informationssuche von zu Hause aus niemals das Gespräch mit Ihrem Arzt ersetzen kann.

Hilfreiche Internetseiten

- Das Informationsportal AYApedia der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie bietet insbesondere für junge Betroffene zahlreiche Informationen rund um das Thema Krebs und den Umgang mit der Erkrankung. Hier erhalten Sie Informationen zu Bewegung und Sport, Ernährung, Liebe und Sexualität mit und nach einer Krebserkrankung, u.v.m.
www.onkopedia.com/de/ayapedia
- Mit der Webseite JUNGES KREBSPORTAL bündelt die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs weitere wichtige Informationen bis hin zur individuellen Beratung durch Experten, z.B. zu sozialrechtlichen Fragen von jungen Betroffenen.
www.junges-krebsportal.de
- Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebshilfe stellen wissenschaftsbasierte Leitlinien und Patientenleitlinien kostenfrei zum Download bereit.
www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Erkrankte und deren Angehörige finden viele Patientenratgeber im Internetangebot der Deutschen Krebshilfe e.V. und der Deutschen Krebsgesellschaft
www.krebshilfe.de
www.krebsgesellschaft.de
- Viele nützliche Tipps, Informationen zu Krebserkrankungen und zu Hilfs- und Beratungsangeboten speziell in Thüringen finden Sie auf den Seiten der Thüringischen Krebsgesellschaft e.V.. Auch in allen anderen Bundesländern existieren eigene Landeskrebsgesellschaften, welche im Internet vertreten sind und dort verlässliche Informationen bieten.
www.thueringische-krebsgesellschaft.de
- Der Krebsinformationsdienst am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg bietet umfangreiche Informationen zum Thema Krebs an. Zudem besteht die Möglichkeit, sich mit dem Krebsinformationsdienst auch telefonisch in Verbindung zu setzen, sich dort Auskünfte erteilen oder beraten zu lassen.
www.krebsinformationsdienst.de
- Das Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige – Inkanet – bietet nicht nur Wissenswertes zum Thema Krebs, sondern bietet Patienten und Angehörigen auch die Möglichkeit, ihre Erfahrungen auszutauschen.
www.inkanet.de





A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page.

Bildnachweis:

Soweit nicht anders gekennzeichnet:

© Anna Schroll

© Michael Szabo - Klinisches Medienzentrum am UKJ

© sdecoret - stock.adobe.com, Seite 5

© Pormezz - stock.adobe.com, Seite 13

© catalin - stock.adobe.com, Seite 15

© aFotostock - stock.adobe.com, Seite 18

© Iraidka - stock.adobe.com, Seite 19

© Vadim - stock.adobe.com, Seite 21

© Olga Zarytska - stock.adobe.com, Seite 24

© samrit - stock.adobe.com, Seite 25

© Gresei - stock.adobe.com, Seite 27

© sebra - stock.adobe.com, Seite 28

© MIND AND I - stock.adobe.com, Seite 29

© puhimec - stock.adobe.com, Seite 31.

hammad Xte - stock.adobe.com, Seite 32

© Maridav - stock.adobe.com, Seite 33

© boryanam - stock.adobe.com, Seite 35

© ArtHdesign - stock.adobe.com, Seite 36

Andrey Popov - stock.adobe.com, Seite 37

© KatrinaEra - stock.adobe.com, Seite 39

Denys Rudyi - stock.adobe.com, Seite 40

© Dr_Microbe - stock.adobe.com, Seite 41

stock-studio - stock.adobe.com, Seite 43

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



NOTFALLKONTAKTE:

KMT-Station: +49 3641 9-32 61 10
KMT-Ambulanz: +49 3641 9-32 42 53
Hotline Oberarzt: +49 3641 9-32 42 80

Geschäftsstelle Jena des Mitteldeutschen Krebszentrums

UNIVERSITÄTSKLINIKUM JENA

UniversitätsTumorCentrum Jena

Bachstraße 18, 07743 Jena



+49 3641 9-32 53 01



+49 3641 9-32 53 02



tumorzentrum@med.uni-jena.de



www.tumorzentrum.uniklinikum-jena.de