

RATGEBER FÜR PATIENTEN

NACH ALLOGENER KNOCHENMARK- UND STAMMZELLTRANSPLANTATION



Klinik für Tumorbiologie
Tumor Biology Center
Freiburg im Breisgau



HERAUSGEBER

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 – 33 88 9 215 / -200 (Patienten-Hotline)
Fax: 0228 – 33 88 9 222
E-Mail: info@dlh-stiftung.de
Home: www.dlh-stiftung.de

Spendenkonto
Bank für Sozialwirtschaft Köln
Konto: 15 15 15
BLZ: 370 205 00
SWIFT-BIC: BFSWDE33XXX
IBAN: DE45 370 205 00 0000 15 15 15

Mit einer Spende bzw. (Zu-)Stiftung eröffnen sich vielfältige steuerliche Vorteile für Sie.

3. überarbeitete Auflage November 2014
Schutzgebühr: 4,95 €

AUTOREN

Dr. med. Andreas Mumm, internistischer Onkologe, Dipl.-Psychologe
Prof. Dr. phil. Joachim Weis, Dipl.-Psychologe
Markus Birmele, Dipl.-Psychologe
Dr. Martin Poppelreuter, Dipl.-Psychologe
Gloria Thieme, Gesundheits- und Krankenpflegerin in der Onkologie
Andrea Willeke, Diätassistentin/ Gesundheitswissenschaftlerin
Peter Hochuli, Dipl.- Sportlehrer
Heike Fild-Dufner, Dipl.- Sozialpädagogin
Klinik für Onkologische Rehabilitation und
Nachsorge der Klinik für Tumorbiologie Freiburg
Breisacher Str. 117, 79106 Freiburg
Telefon: 0761 / 2 06 22 01
Telefax: 0761 / 2 06 22 05
Home: www.tumorbiologie-freiburg.de

Dr. med. Angela Nieder, Internistische Onkologie und Hämatologie
MVZ Ortenau/ Lahr
Klosterstr. 17/1, 77933 Lahr

in Kooperation mit dem DLH-Arbeitskreis „Literatur“

Der Druck dieser Broschüre wurde finanziert von der SO! Leukämie-und Lymphom-Hilfe gem. e.V. Hildesheim, ermöglicht durch Gelder aus dem Vermächtnis von Frau Anita Schneider, Hildesheim, an die Gruppe.
Recht herzlichen Dank!

Inhalt

1. Vorwort	2
2. Mögliche körperliche Folgen nach allogener Stammzelltransplantation	4
A) Wiederherstellung der Blutbildung	4
B) Wiederherstellung des Immunsystems und Infektionen	6
C) Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (Graft-versus-Host-Disease; GvHD)	8
D) Probleme der Haut	13
E) Probleme der Leber	15
F) Probleme der Atemwege	16
G) Probleme des Magen-Darm-Traktes	17
H) Probleme der Mundschleimhaut und Zahnpflege	18
I) Probleme der Knochen und des Skeletts	18
J) Probleme der Muskeln und des Bindegewebes	20
K) Veränderungen an den Augen	21
L) Hormonelle (endokrine) Probleme	22
M) Probleme der Nieren und der Harnwege	25
N) Probleme der Blutgefäße	26
O) Probleme des zentralen und peripheren Nervensystems	26
P) Zweitumore	27
Weitere Früherkennungs- und Kontrolluntersuchungen sowie allgemeine Empfehlungen	28
3. Infektionsrisiken, Infektionsvermeidung und Impfempfehlungen	31
4. Seelische und soziale Folgen	51
5. Neuropsychologische Aspekte	57
6. Pflegeempfehlungen	60
7. Ernährungsempfehlungen nach allogener Blutstammzelltransplantation	65
8. Bewegungstherapie	70
9. Sozialrechtliche Informationen	77
10. Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)	83
11. Adressen	85
12. Literatur	91
13. Internetadressen	93

Vorwort zur 1. Auflage

Jedes Transplantationszentrum hat seine eigenen Patientenratgeber und -broschüren. Sie dienen der Vorbereitung auf die allogene Stammzelltransplantation und geben meist Informationen und Verhaltensempfehlungen für die Zeit unmittelbar nach der Entlassung aus der Klinik.

Die vorliegende Broschüre hat dagegen eher die mittel- und langfristigen Folgen der allogenen Stammzelltransplantation im Blick. Sie möchte informieren über Risiken und Probleme. Sie möchte Empfehlungen geben zur Nachsorge, zu Impfungen und zum Alltagsleben. Wer gut informiert ist, hat meist weniger Angst. Gleichwohl können Informationen auch missverstanden werden oder sogar ängstigen. Hier hilft nur das Gespräch.

Die meisten Empfehlungen sind nicht durch wissenschaftliche Studien abgesichert. Sie stellen Expertenmeinungen dar, die mitunter auch von Zentrum zu Zentrum unterschiedlich ausfallen können. Wo vorhanden, wurden die Empfehlungen von europäischen oder amerikanischen Fachgesellschaften (z. B. European Group of Bone and Marrow Transplantation = EBMT) oder staatlichen Instituten berücksichtigt (Centers of Disease Control = CDC, USA).

Kein Transplantationszentrum setzt diese Empfehlungen 1:1 um. Die Empfehlungen sind eine Orientierungshilfe und Diskussionsgrundlage für das Gespräch mit den nachbetreuenden Ärzten.

Betroffene sollen selbst – zumindest ein Stück – „Experten“ für Fragen und Probleme nach einer allogenen Stammzelltransplantation werden. Im Alltag sind sie auf sich gestellt und müssen nach bestem Wissen und Gewissen entscheiden. Die Broschüre spiegelt die Erfahrungen in der rehabilitativen Betreuung und der Zusammenarbeit mit mittlerweile mehr als 2000 allogenen Transplantierten an der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg wider.

Alle Autoren sind oder waren dort tätig. Ihnen sei an dieser Stelle herzlich gedankt.

Dank auch an das Team der DLH, welches mit großem Einsatz das Entstehen der Broschüre begleitet und die redaktionelle Arbeit übernommen hat.

Ermöglicht wurde die Broschüre durch die finanzielle Unterstützung des BKK-Bundesverbandes.

Andreas Mumm

Freiburg im Mai 2008

Vorwort zur 2. Auflage

Nach nunmehr 3 Jahren ist eine Neuauflage erforderlich. Auch weiterhin gilt, dass viele der Empfehlungen dieser Broschüre nicht hieb- und stichfest wissenschaftlich abgesichert sind, sondern Expertenmeinungen darstellen, die auf der zunehmenden praktischen Erfahrung in der Behandlung allogener Stammzelltransplantierte beruhen. Berücksichtigt werden konnten in dieser Auflage die Empfehlungen an die „Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von immunsupprimierten Patienten“ der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert-Koch-Institut. Wesentlich geändert wurden die Impfeempfehlungen für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation. Sie basieren auf einem Konsensuspapier der deutsch-österreichischen-schweizer Arbeitsgruppe GvHD.

Wir haben den Versuch unternommen, zum Teil schwierige Sachverhalte allgemein verständlich darzustellen. Adressaten dieser Broschüre sind Patienten nach allogener Stammzelltransplantation, deren Angehörige, aber auch im Bereich der Medizin Tätige, die mit den Besonderheiten nach allogener Transplantation nicht vertraut sind.

Mein Dank gilt wiederum den Autoren sowie dem seit vielen Jahren bewährten Team der DLH, das mit Engagement und Fleiß auch diese Auflage redaktionell begleitet hat. Freuen würden wir uns über Anregungen, Verbesserungsvorschläge oder auch Kritik.

Der Druck der 2. Auflage wurde finanziert von der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe gem. e.V. Hildesheim, ermöglicht durch Gelder aus dem Vermächtnis von Frau Anita Schneider, Hildesheim, an die Gruppe.

Andreas Mumm

Freiburg im Oktober 2011

Vorwort zur 3. Auflage

Die rege Nachfrage macht nach 3 Jahren eine dritte Auflage des Ratgebers erforderlich. Während sich die allogene Stammzelltransplantation weiter dynamisch entwickelt, mussten die vorliegenden Verhaltensempfehlungen nur an einigen Stellen im Detail überarbeitet werden. Insbesondere im Bereich der Sporttherapie und Hygiene wurden in den letzten Jahren relevante Studien veröffentlicht, die die wissenschaftliche Basis dieser Empfehlungen verbessern. Der Dank gilt wiederum dem Autorenteam, den Mitgliedern und Mitarbeitern der DLH, die diese Broschüre seit über 6 Jahren engagiert betreuen, sowie dem Geldgeber für den Druck.

Andreas Mumm

Freiburg im Oktober 2014

2. Mögliche körperliche Folgen nach allogener Stammzelltransplantation

Andreas Mumm, Angela Nieder

In Deutschland werden jährlich ca. 3.000 allogene Stammzelltransplantationen durchgeführt. Zwar handelt es sich hierbei auch heute noch um ein risikobehaftetes, im Einzelfall auch lebensbedrohliches Therapieverfahren, gleichwohl ist die langfristige Lebensqualität der Überlebenden im Allgemeinen gut.

Nach einer allogenen Stammzelltransplantation kann eine Reihe von Problemen auftreten, die durch vorbeugende Maßnahmen zum Teil vermieden oder durch frühzeitige Behandlung reduziert oder gelöst werden können. Das folgende Kapitel möchte über Vorsichtsmaßnahmen und Nachsorgeuntersuchungen in den ersten Monaten und Jahren nach der Transplantation informieren.

Die hier gemachten Empfehlungen basieren im Wesentlichen auf den Empfehlungen führender europäischer und nordamerikanischer Fachgesellschaften für Blut- und Knochenmarktransplantation^{1,2}. Sie sind Orientierungshilfe und Diskussionsgrundlage. Kaum ein Transplantationszentrum wird seine Nachsorge genauso wie hier vorgeschlagen durchführen. Jedes Nachsorgeschema muss an die individuelle Situation des Patienten angepasst werden. Auch spielt die jeweilige Strategie des Transplantationszentrums eine Rolle.

A) WIEDERHERSTELLUNG DER BLUTBILDUNG (HÄMATOLOGISCHE REKONSTITUTION)

Die Wiederherstellung der normalen Blutbildung im Knochenmark wird als „hämatologische Rekonstitution“ bezeichnet. Eine Normalisierung tritt in der Regel innerhalb von 2-3 Monaten nach Transplantation ein.

¹ JD Rizzo et al. Special Report: Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation: joint recommendations of the European Group for Blood and Marrow Transplantation, Center for International Blood and Marrow Research, and the American Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT/CIBMTR/ASBMTR), Bone Marrow Transplantation (2006) 37, 249-261

² Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von immunsupprimierten Patienten. Empfehlung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert-Koch-Institut (RKI). Bundesgesundheitsbl 2010;53:357-388

Das gesunde Knochenmark produziert die 3 Zellreihen, aus denen sich das Blut zusammensetzt: die weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und die Blutplättchen (Thrombozyten). Die korrekte Funktion des Transplantats zeigt sich in einer Normalisierung des Blutbildes, in dem alle 3 Zellreihen wieder in normaler Anzahl vorhanden sind. Einzelne Untergruppen der weißen Blutkörperchen [siehe Kapitel 2b: Immunologische Rekonstitution] brauchen allerdings wesentlich länger, um wieder eine normale Anzahl und Funktion zu erreichen.

Falls Empfänger und Spender unterschiedliche Blutgruppen haben, kann die Normalisierung der Blutbildung verzögert sein. Dies liegt daran, dass der Empfänger noch eigene Antikörper gegen die Blutgruppe des Spenders hat. Diese Antikörper sind als Überreste des Immunsystems des Empfängers zunächst noch vorhanden, verschwinden jedoch in den ersten Monaten nach der Transplantation.

Bei einer kleineren Gruppe von Patienten kann die Zellzahl einer oder mehrerer Zellreihen langfristig erniedrigt sein, sodass über einen größeren Zeitraum Transfusionen erforderlich sind. Mögliche Ursachen dafür sind Infekte oder Medikamente, die das Knochenmark schädigen. In seltenen Fällen kann sich durch verminderte Zellzahlen auch ein Leukämie-Rückfall ankündigen.

In der griechischen Mythologie ist eine „Chimäre“ ein Individuum, das aus verschiedenen Wesen zusammengesetzt ist (Löwe, Ziege, Schlange). In der modernen Medizin beschreibt der Ausdruck „Chimärismus“ bildhaft die Situation, dass der Körper eines Menschen aus den Zellen zweier genetisch unterschiedlicher Wesen besteht – nach einer allogenen Stammzelltransplantation also aus den eigenen Körperzellen und den blutbildenden Stammzellen des Spenders inkl. der daraus abgeleiteten Zellen. Der Chimärismus ist – neben der Normalisierung des Blutbildes – auch ein Zeichen für die Funktionsfähigkeit des Transplantats. Von komplettem Chimärismus spricht man, wenn alle blutbildenden Zellen vom Spender stammen. Beim gemischten Chimärismus lassen sich sowohl Blutzellen vom Spender als auch vom Empfänger nachweisen. Der Chimärismus kann sowohl im Blut als auch im Knochenmark untersucht werden. Dabei macht man sich unverwechselbare Unterschiede zwischen Empfänger und Spender zunutze, wie zum Beispiel die Blutgruppe, das Geschlecht oder Unterschiede bei den Gewebemerkmale. Bei einer Knochenmarkpunktion kann die

Funktion des Knochenmarks gleich mitbeurteilt werden. Die Zeitpunkte der Untersuchung werden durch das behandelnde Transplantationszentrum festgelegt.

B) WIEDERHERSTELLUNG DES IMMUNSYSTEMS (IMMUNOLOGISCHE REKONSTITUTION) UND INFEKTIONEN

Die Wiederherstellung eines funktionierenden Immunsystems wird als „Immunologische Rekonstitution“ bezeichnet. Es schützt den Körper vor Erkrankungen durch Krankheitserreger, wie z.B. Bakterien und Viren, und ist in der Lage, Zellen zu beseitigen, die sich im Körper krankhaft verändert haben. Dabei spielen die weißen Blutkörperchen mit ihren verschiedenen Untergruppen, wie z. B. Granulozyten, Monozyten und Lymphozyten, eine wesentliche Rolle.

Die Konditionierungstherapie vor der Transplantation zerstört mit dem Knochenmark auch das Immunsystem des Empfängers. Das Ergebnis ist ein sogenanntes „Immundefektsyndrom“, welches den Patienten anfällig für Infektionskrankheiten jeder Art macht. Mit dem Transplantat werden Stammzellen des Spenders übertragen, aus denen sich im Laufe der Monate ein funktionsfähiges Immunsystem entwickelt.

Die Wiederherstellung eines funktionierenden Immunsystems wird durch verschiedene Faktoren verzögert, insbesondere durch die Einnahme immunsuppressiver Medikamente und durch das Auftreten einer Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (Graft-versus-Host-Disease, kurz GvHD; siehe Kapitel 2c: Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion). Bei Patienten ohne chronische GvHD kann 1 bis 2 Jahre nach Transplantation mit einem normal funktionierenden Immunsystem gerechnet werden. Tritt jedoch eine chronische GvHD auf, kann ein mehr oder weniger schwerer Immundefekt jahrelang fortbestehen.

Es ist bekannt, dass die Untergruppen der weißen Blutkörperchen ihre normale Anzahl und Funktionsfähigkeit unterschiedlich schnell wieder erreichen. Die ersten Zellgruppen, wie z. B. Granulozyten und Monozyten, sind ohne Auftreten einer GvHD 3 bis 4 Monate nach Transplantation wieder in normaler Zahl vorhanden und voll funktionsfähig. Langsamer entwickeln sich bestimmte Untergruppen der Lymphozyten. Insbesondere die sogenannten T-Helfer-Zellen können bis zu 5 Jahre

nach Transplantation erniedrigt sein. Auch die von B-Lymphozyten produzierten Antikörper (Immunglobuline) können über Jahre erniedrigte Blutspiegel aufweisen. Hinweise auf die Funktionsfähigkeit des Immunsystems geben daher die Immunglobuline und die T-Helfer-Zellen (den Marker für diese Zellen nennt man „CD4+“, normaler Blutspiegel: > 400 pro Mikroliter) sowie das Zahlenverhältnis der T-Helfer- zu den T-Suppressor-Zellen (CD4+/CD8+).

In der Regel produziert das Immunsystem bei Fehlen einer GvHD ein Jahr nach der Transplantation wieder ausreichend Antikörper. 6-12 Monate nach der Transplantation kann mit Impfungen begonnen werden [siehe Kapitel 3i: Impfeempfehlungen]. Bei Patienten mit anhaltendem Antikörper-Mangel kann eine langfristige Gabe von Immunglobulinen in Form von Infusionen erforderlich sein.

Das Infektionsrisiko ist in den ersten 2 Jahren am höchsten. Bei verzögerter Wiederherstellung des Immunsystems (meist im Zusammenhang mit einer GvHD) bleibt das Infektionsrisiko über Jahre erhöht.

Es gibt Viren, die normalerweise harmlos sind, die aber bei lang anhaltender Immunschwäche zu Erkrankungen führen können. Zu nennen sind insbesondere das Cytomegalie-Virus (CMV), das Varizellen-Zoster-Virus (VZV; dieses verursacht bei Kindern Windpocken und bei Erwachsenen Gürtelrose) sowie das Herpes-simplex-Virus (HSV).

Pneumocystis jiroveci (frühere Bezeichnung: Pneumocystis carinii [Pc]), ein verbreiteter und für nicht immunsupprimierte Personen harmloser Erreger, kann bei bestehender Immunschwäche zu einer Lungenentzündung führen.

Von großer Bedeutung sind pilzbedingte Infektionen mit Schimmel- und Hefepilzen (Aspergillen, Candida u.a.). So besiedelt Candida häufig die Schleimhäute. Aspergillen können zu Infektionen der Lungen oder der Nasennebenhöhlen führen.

Sog. „bekapselte“ Bakterien, d.h. Bakterien mit einer Schleimkapsel (Pneumokokken, Meningokokken oder Haemophilus influenzae), verursachen unter Umständen bedrohliche bakterielle Infektionen. Einen gewissen Schutz bieten Impfungen. Bei einzelnen Patienten wird auch eine langfristige Vorbeugung mit Antibiotika durchgeführt (Antibiotikaphylaxe). Weitere Informationen zu Infektionsrisiken und Impfungen finden sich in Kapitel 3.

EMPFEHLUNGEN:

Impfungen mit Totimpfstoffen sollten 6-12 Monate nach der Transplantation durchgeführt werden. Bei bestehender Immunschwäche besteht die Gefahr, dass eine Impfreaktion ausbleibt. Wann geimpft werden soll, ist in diesen Fällen eine individuelle Entscheidung.

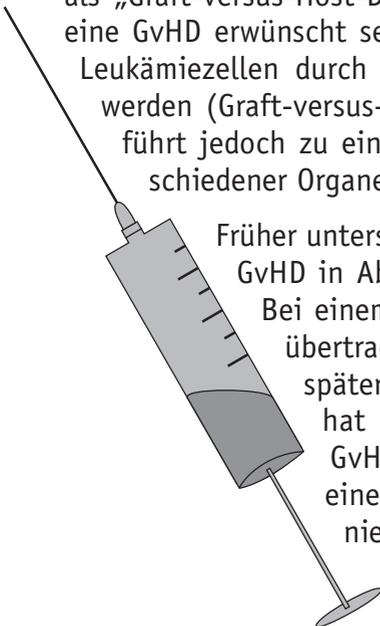
Bei GvHD sollten insbesondere auch die entsprechenden Empfehlungen hierzu beachtet werden (s.S.12).

C) TRANSPLANTAT-GEGEN-WIRT-REAKTION (GRAFT-VERSUS-HOST-DISEASE; GVHD)

Das Immunsystem eines Menschen erkennt Zellen eines anderen Organismus als fremd und versucht, diese zu zerstören. Dieser Vorgang ist normalerweise ein wichtiger Abwehrmechanismus des Körpers gegen fremde Zellen wie z. B. Infektionserreger. Nach einer allogenen Stammzelltransplantation führt er jedoch zu einer Abwehrreaktion der übertragenen Spenderzellen gegen den Organismus des Empfängers. Man bezeichnet diese Abwehrreaktion, die in unterschiedlichem Schweregrad zu den häufigsten Komplikationen nach allogener Stammzelltransplantation gehört, als „Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion“ bzw. als „Graft-versus-Host-Disease“ (GvHD). In geringem Ausmaß kann eine GvHD erwünscht sein, um zu erreichen, dass evtl. verbliebene Leukämiezellen durch die übertragenen Blutstammzellen zerstört werden (Graft-versus-Leukemia-Effekt). Eine ausgeprägtere GvHD führt jedoch zu einer behandlungsbedürftigen Schädigung verschiedener Organe des Empfängers.

Früher unterschied man eine akute von einer chronischen GvHD in Abhängigkeit vom Zeitpunkt ihres Auftretens.

Bei einem Beginn vor Tag +100 nach der Stammzellübertragung sprach man von einer akuten, bei einem späteren Beginn von einer chronischen GvHD. Heute hat man außer dem Zeitpunkt des Beginns der GvHD weitere Kennzeichen zur Unterscheidung einer akuten von einer chronischen GvHD definiert. Danach ist es möglich, dass eine akute GvHD auch nach dem Tag +100 beginnt. Eine



chronische GvHD kann sich direkt aus einer akuten GvHD entwickeln. Sie kann aber auch im Anschluss an ein beschwerdefreies Intervall nach einer akuten GvHD oder sogar ganz ohne vorangegangene akute GvHD auftreten – ggf. noch einige Jahre nach der Transplantation. Risikofaktoren für das Auftreten einer chronischen GvHD sind eine akute GvHD, höheres Lebensalter von Empfänger oder Spender, Unterschiede bei den Gewebemerkmale von Spender und Empfänger (HLA-Mismatch), Fremdspende, Spenderlymphozytengabe oder eine zweite Stammzelltransplantation.

Häufig ist es nicht möglich, mithilfe der klinischen Symptomatik und der Laborbefunde zwischen einer GvHD und einer Infektion zu unterscheiden. Daher müssen im Einzelfall zur Sicherung der Diagnose Gewebeproben des betroffenen Organs (wie Haut, Bindehaut oder Darm) untersucht werden. Mögliche Folgen einer chronischen GvHD sind ein Immundefekt und vermehrte Infektionen.

SYMPTOMATIK:

Die akute GvHD befällt vor allem die Haut, den Darm und die Leber. Der Befall der Haut äußert sich in Form eines Ausschlags, vor allem in den Bereichen, die dem Sonnenlicht ausgesetzt sind – vergleichbar einem Sonnenbrand. Dies kann von einer leichten Rötung bis zu schwersten entzündlichen Hautveränderungen reichen. Der Befall des Darms äußert sich in Form von wässrigen Durchfällen, die gelegentlich eine grüne Farbe haben und von krampfartigen Bauchschmerzen begleitet sein können. Die Beteiligung der Leber macht sich neben einem Anstieg der Leberwerte durch Gelbsucht bemerkbar [siehe Kapitel 2e: Probleme der Leber].

Die chronische GvHD ist ein eigenes Krankheitsbild, das nach der Ausdehnung und den betroffenen Organen unterteilt wird. Häufig befallene Organe sind die Haut, die Augen, die Mundschleimhaut, die Speicheldrüsen, der Darm, die Leber und die Lunge.

Die chronische GvHD der Haut führt neben Hauttrockenheit und –rötung zu einer vermehrten oder verminderten Hautpigmentierung. Auftreten kann eine Verdickung und Verhärtung der Haut, verbunden mit einem Elastizitätsverlust. Die Haut bekommt oft ein wächsernes Aus-

sehen. Man spricht von „sklerodermiformen“ Hautveränderungen, weil Ähnlichkeiten mit dem Krankheitsbild der „Sklerodermie“ bestehen - es ist aber keine Sklerodermie. Wenn die Haut über Gelenken betroffen ist, kann dies zu Bewegungseinschränkungen führen. Weiterhin kann es zu Wachstumsstörungen von Haaren und Nägeln kommen.

Der Befall der Mundschleimhaut führt zu einer landkartenartigen Zeichnung der Schleimhaut von Wangen, Gaumen und Zunge mit weißen Streifen und Flecken. Es besteht eine ausgeprägte Mundtrockenheit. Die betroffenen Schleimhäute sind sehr empfindlich gegenüber scharfen Gewürzen und Säuren. Es kommt zu einem gehäuften Auftreten von Karies und Parodontose.

Das typische GvHD-Symptom der Augen ist eine ausgeprägte Trockenheit der Bindehaut und Hornhaut, die sogenannte „Keratokonjunktivitis sicca“.

Der Anstieg des Bilirubins und der Leberenzyme zeigt bei der chronischen GvHD – wie auch bei der akuten GvHD – eine Leberbeteiligung an, welche ab einem Bilirubinwert von 2 mg pro Deziliter in der Haut als „Gelbsucht“ sichtbar wird. Der Befall des Darms führt zu schmerzhaften Durchfällen, verminderter Nährstoffaufnahme und Gewichtsverlust.

Die chronische GvHD der Lunge führt zu entzündlichen Veränderungen des Lungengewebes und der kleinen Bronchien, die sich durch Luftnot und Reizhusten bemerkbar machen können.

Auch die Scheidenschleimhaut kann von einer chronischen GvHD betroffen sein, was sich wie an anderen Schleimhäuten (z.B. am After) durch Trockenheit und erhöhte Verletzlichkeit äußert.

Vorbeugende Maßnahmen: Um eine Graft-versus-Host-Disease zu verhindern, muss bei allogenen transplantierten Patienten eine immunsuppressive Behandlung durchgeführt werden. Die nach Entlassung aus der Akutklinik am häufigsten verwendeten Medikamente sind Ciclosporin (u.a. Sandimmun®), Cortison (z.B. Decortin®H), Mycophenolatmofetil (u.a. CellCept®) und Tacrolimus (u.a. Prograf®). Die Dauer und Intensität der immunsuppressiven Medikation ist unterschiedlich. Es kommt u.a. darauf an, ob im Verlauf GvHD-Symptome auftreten und ob die behandelnden Ärzte ein eher höheres oder niedrigeres Maß an Immunsuppression anstreben. Dabei geht es in der Regel um sehr komplexe

biologische Überlegungen. Als Größenordnung für den Zeitraum, in dem die Patienten nach Transplantation mit Immunsuppressiva behandelt werden müssen, gilt ein halbes bis ein Jahr.

Ciclosporin wird meist in Form von Kapseln verabreicht, die morgens und abends in einem Abstand von 12 Stunden eingenommen werden. Da die Aufnahme und die Verstoffwechslung des Medikaments schwanken und der Blutspiegel auch durch die Begleitmedikation beeinflusst werden kann, müssen regelmäßige Kontrollen des Ciclosporin-Spiegels durchgeführt werden. Diese erfolgen durch Blutentnahme vor Einnahme der morgendlichen Dosis.

Regelmäßig führt Ciclosporin zum Verlust von Magnesium über die Nieren, sodass eine begleitende Magnesiumgabe erforderlich ist. Weitere Nebenwirkungen können u. a. sein: Funktionsstörungen von Nieren und Leber, Zittern der Hände, vermehrte Körperbehaarung, brennende Missempfindungen in Händen und Füßen, erhöhte Blutdruckwerte und Hautausschläge. Während der Ciclosporin-Einnahme ist eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr von mindestens 2-3 Litern pro Tag zur Spülung der Nieren wichtig. Selten zwingen Nebenwirkungen zum Wechsel auf ein anderes Medikament.

Cortison wird häufig in Form von Decortin®-H-Tabletten morgens und abends gegeben und nach einem festen Schema schrittweise reduziert. Folgende Nebenwirkungen müssen beachtet und ggf. behandelt werden: Erhöhte Blutdruck- oder Blutzucker-Werte, Flüssigkeitseinlagerung mit Ödembildung, vermehrte Muskelschwäche, Osteoporose, Schädigung des Hüftgelenks und psychische Veränderungen. Hohe Cortison-Dosen führen zu Gewichtszunahme und veränderter Fettablagerung, vor allem im Bereich von Nacken und Bauch. Diese Ablagerungen bilden sich nach Dosisreduktion wieder zurück.

Die Dosis von Mycophenolatmofetil wird ebenfalls schrittweise reduziert. Die Verwendung dieses Medikaments wird durch seine schädigende (toxische) Wirkung auf das Knochenmark begrenzt. Diese macht sich durch eine Abnahme der Leukozyten, aber auch der Erythrozyten und Thrombozyten im peripheren Blut bemerkbar. Darüber hinaus können Übelkeit, Durchfall und Erbrechen als Nebenwirkungen auftreten. Wie alle immunsuppressiven Medikamente führt Mycophenolatmofetil zu einer erhöhten Infektanfälligkeit.

Tacrolimus wird aufgrund seines breiten Nebenwirkungsspektrums eher als Ausweichmedikament gegeben. Wie bei Ciclosporin ist die regelmäßige Bestimmung des Blutspiegels erforderlich.

BEHANDLUNG:

Die zur Vorbeugung der GvHD verwendeten Medikamente (Ciclosporin, Cortison, Mycophenolatmofetil, Tacrolimus) werden auch zur Therapie eingesetzt. Decortin H® wird bei Auftreten einer GvHD in z.T. hoher Dosierung verabreicht. Die Dosisreduktion erfolgt alle 2 bis 7 Tage in kleinen Schritten in Abhängigkeit von den Beschwerden. Patienten mit GvHD des Darms können zusätzlich mit einem Cortison behandelt werden, das nur im Darm und nicht im Körper seine Wirkung entfaltet (Budesonid/Entocort®).

Eine chronische GvHD der Haut, die auf die oben genannten Medikamente nicht ausreichend anspricht, lässt sich häufig gut mit PUVA-Therapie (Psoralen-Ultraviolett A Therapie) behandeln. Bei diesem seltener eingesetzten Verfahren wird nach lokaler Anwendung bzw. Einnahme einer Substanz (Psoralen), die die Lichtempfindlichkeit erhöht, eine Bestrahlung der Haut mit UVA-Strahlen durchgeführt.

Sowohl unter vorbeugender als auch unter therapeutischer Gabe immunsuppressiver Medikamente ist die Vorbeugung von Infektionen ein wesentlicher Bestandteil des Behandlungskonzeptes.

EMPFEHLUNGEN:

Patienten mit chronischer GvHD (cGvHD) sollten vorbeugend Antibiotika gegen „bekapselte“ Bakterien (s. S. 7) erhalten. Einige Experten empfehlen für Patienten mit cGvHD oder langfristiger und höher dosierter Cortison-Therapie auch die Verordnung von Antipilzmitteln.

Bei cGvHD oder anhaltender Immunsuppression werden Untersuchungen zur Früherkennung einer Reaktivierung von Cytomegalie-Viren oder auch die langfristige Gabe von Antivirumitteln gegen die Gruppe der Herpes-Viren empfohlen. Die Empfehlungen der Experten sind nicht ganz einheitlich.

Sonnenblocker (Faktor 15 oder höher) und künstliche Tränenflüssigkeit sollten konsequent verwendet werden.

D) PROBLEME DER HAUT

Die Haut ist unser größtes Körperorgan und bildet einen Schutzwall gegen schädliche Einwirkungen von außen, seien dies Keime oder physikalisch-chemische Einwirkungen wie Sonnenstrahlen und anderes. Die Haut regelt unsere Körpertemperatur, speichert Wasser, Fett und Vitamin D. Die Haut braucht Pflege und Aufmerksamkeit. Eine allogene Transplantation stellt eine erhebliche Belastung für die Haut dar. Sie kann direkt geschädigt werden oder unter den Folgen der Stammzelltransplantation leiden. Besonders betroffen sind Patienten nach Ganzkörperbestrahlung und solche mit einer GvHD.

Auftreten kann eine vermehrte Zeichnung der kleinen Hautgefäße (Teleangiektasien). Manchmal erinnert das Aussehen dieser Gefäßweiterungen an eine Spinne, man spricht dann von sogenannten „Spidernaevi“. Am häufigsten findet man diese Veränderung in bestrahlten Hautgebieten.

Die Haut kann sich in ihrem Aussehen, aber auch in ihrer Elastizität und Dicke verändern. Die Haut kann fleckig werden, und es können umschriebene Vernarbungen (Fibrosen), aber auch insgesamt eine Bindegewebsvermehrung auftreten. Eine Verdickung der Haut ist meist mit einem Elastizitätsverlust verbunden. Eine Folge davon kann eine Einschränkung der Gelenkbeweglichkeit sein. Entscheidend ist die wirkungsvolle Behandlung der zugrunde liegenden GvHD. Krankengymnastik und Hautpflege sind in dieser Situation ebenfalls wichtig [siehe Kapitel 6: Pflegeempfehlungen, S.62]. Die Haut ist meist verletzlicher und heilt langsamer. Es sollte also darauf geachtet werden, dass es nicht zu Hautverletzungen kommt.

Wenn die Haut fleckig wird, kann das daran liegen, dass in einzelnen Hautbezirken das Pigment verloren geht. Zugrunde liegt eine Autoimmunreaktion gegen Melanozyten. Das sind die Zellen, die unser Hautpigment produzieren. An diesen Stellen ist die Haut dann sehr hell, fast milchig (Vitiligo), und besonders empfindlich gegenüber Sonnenstrahlen. Ein angemessener Sonnenschutz ist daher besonders wichtig. Auch das Gegenteil kann in Form einer Überstimulierung der Melanozyten eintreten. Dadurch kommt es zu einer verstärkten Dunkelfärbung einzelner Hautareale. Typischerweise tritt dies nach der

Verwendung bestimmter Chemotherapeutika auf. Zu nennen sind hier Cyclophosphamid, Bleomycin, Busulfan, Hydroxyurea und Methotrexat. Eine spezifische Behandlung existiert nicht. Hilfreich können aber Schmink-Techniken sein.

Insbesondere nach Bestrahlung ist das Risiko, Hautkrebs zu entwickeln, erhöht. Patienten mit Leberflecken oder anderen Dunkelverfärbungen der Haut sollten einen Hautarzt aufsuchen und mit ihm die Nachsorge besprechen. Fast immer sind diese Pigmentstörungen (Naevi) gutartig, sie können sich im Einzelfall aber auch bösartig verändern. Wird eine solche Veränderung frühzeitig erkannt, ist Hautkrebs heilbar. Es sollte immer dann ein Arzt aufgesucht werden, wenn sich Veränderungen (Vergrößerungen, Pigmentverschiebungen, Entzündungen) an bekannten Pigmentmalen zeigen.

EMPFEHLUNGEN:

Eine große Bedeutung hat die Vermeidung eines Sonnenbrandes. Sinnvoll sind eine angemessene Kleidung, bei der Arme und Beine bedeckt sind, sowie ein Hut. Empfohlen wird eine Sonnenschutzcreme mit einem Faktor 15 oder höher. Auch an wolkigen oder dunstigen Tagen kann die Sonneneinstrahlung so stark sein, dass es zu Hautrötungen oder Sonnenbrand kommt.

Besonders intensiv ist die Sonneneinstrahlung im Schnee, in der Nähe von Wasser und Sand oder in großer Höhe. Hier bedarf es besonderer Vorsicht.

Bräunungsmittel sollten nicht verwendet werden.

Die Sonneneinstrahlung ist tageszeitabhängig, insbesondere zwischen 10 und 14 Uhr ist sie besonders intensiv. Hilfreich kann es sein, bei der Planung der Tagesaktivitäten hierauf Rücksicht zu nehmen.

Es sollte daran gedacht werden, den Sonnenschutz rechtzeitig zu erneuern. Insbesondere im Wasser ist es wichtig, einen Sonnenschutz zu verwenden, der auch nach dem Baden noch schützt.

Falls die Haut Veränderungen aufweist, sollte in besonderer Weise darauf geachtet werden, dass Verletzungen oder besondere Belastungen der Haut vermieden werden.

Allgemeine Empfehlungen zur Haut-Nachsorge nach allogener Stammzelltransplantation existieren nicht. Betroffene sollten mit ihrem Trans-

plantationszentrum darüber sprechen, wie in ihrem Falle die Haut-Nachsorge aussehen könnte. Denkbar ist z.B., einen Hautarzt aufzusuchen und – je nach Hauttyp und den vorliegenden Veränderungen – regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen zu vereinbaren.

E) PROBLEME DER LEBER

Die Feststellung der Ursache von Leberfunktionsstörungen kann unter Umständen schwierig sein. Beginn und Verlauf von Veränderungen der „Leberwerte“ (GPT, Gamma-GT, alkalische Phosphatase, Bilirubin) sowie das Vorhandensein einer GvHD können Hinweise geben. Bei einer GvHD der Leber kann das Medikament Ursodesoxycholsäure (Ursofalk®) wirksam sein.

Falls Patienten chronisch mit Hepatitis-Viren infiziert sind, bedarf dies besonderer Aufmerksamkeit. Patienten mit Hepatitis B zeigen meist nur mäßiggradige Veränderungen der Leberwerte, während es bei Patienten mit chronischer Hepatitis C häufig zu größeren Schwankungen kommt. Langfristig kann es bei einer chronischen Hepatitis C in bis zu 25 % der Fälle zu einem bindegewebigen Umbau der Leber (Zirrhose) oder sogar zu bösartigen Leberveränderungen kommen. Durch die Einführung neuer Medikamente ist die Hepatitis C zu einer heilbaren Erkrankung geworden.

Bei einer chronischen Hepatitis sollte – falls von Seiten der GvHD vertretbar – möglichst rasch die immunsuppressive Medikation gesenkt werden. Die Leberwerte und die Virusmenge im Blut (die sog. „Viruslast“) sollten regelmäßig kontrolliert werden.

Der Einsatz von Interferon ist problematisch, da dadurch eine GvHD ausgelöst oder verstärkt werden kann.

Bei den meisten Patienten besteht im Langzeitverlauf eine Eisenüberladung, die am ehesten an einem erhöhten Ferritin-Serumspiegel abzulesen ist. Einige Experten empfehlen eine Leberbiopsie zur Feststellung des Ausmaßes einer Eisenüberladung. Mit einer Magnetresonanztomografie (MRT) ist es auch möglich, den Grad der Eisenüberladung zu bestimmen, ohne eine Biopsie vornehmen zu müssen. Bei einer Eisenüberladung sollten eisenhaltige Medikamente und Alkohol gemieden werden. Therapeutische Option ist eine Eisenentleerungstherapie (Eisenchelation).

EMPFEHLUNGEN:

Im ersten Jahr sollten alle 3-6 Monate die Leberwerte bestimmt werden. Bei Patienten mit bekannter Hepatitis B oder C sollte regelmäßig die Viruslast bestimmt werden. Außerdem sollte man einen Leberspezialisten hinzuziehen.

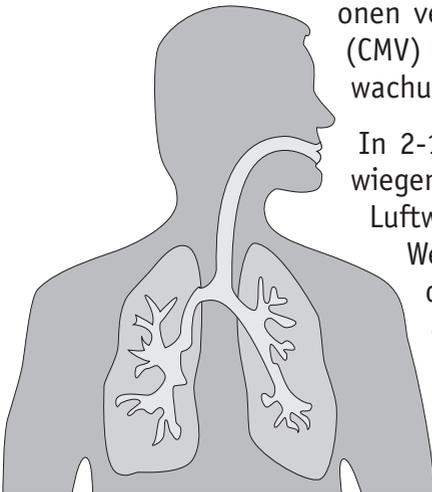
Leberbiopsien sollten insbesondere nach 8-10 Jahren bei Patienten mit Hepatitis C erwogen werden.

Das Serum-Ferritin sollte 1 Jahr nach der Transplantation bestimmt werden. Falls es erhöht ist, ist eine Leberbiopsie – bzw. alternativ eine Magnetresonanztomografie – zu erwägen.

F) PROBLEME DER ATEMWEGE

Nach einer allogenen Stammzelltransplantation kann es zu Störungen der Lungenfunktion kommen. Risikofaktoren sind vorangegangene Lungeninfektionen, bestimmte Chemotherapeutika (BCNU, Bleomycin, Busulfan, Methotrexat, Melphalan), eine Strahlenbehandlung und Lungenschäden aufgrund von Immunreaktionen. Durch Lungenfunktionstests können bereits frühe Verschlechterungen der Lungenfunktion festgestellt und behandelt werden, womit die Chancen steigen, bleibende Lungenschäden zu vermeiden.

Mit vorbeugenden Maßnahmen gegen Pilze und spezielle Bakterien (z.B. *Pneumocystis jiroveci/carinii*) können Infektionen verhindert werden. Auch Virus-Infektionen (CMV) lassen sich durch eine engmaschige Überwachung vermeiden.



In 2-14% der Fälle kommt es zu einer schwerwiegenden Lungenerkrankung mit Verengung der Luftwege (sog. „Bronchiolitis obliterans“ = BOS).

Weitere mögliche Probleme werden verursacht durch GvHD, Infektionen oder „Verschlucken“ (= Aspiration, d.h. es gelangt versehentlich Magensaft oder eine andere Flüssigkeit in die Luftröhre). Durch die konsequente Behandlung einer cGvHD kann eine Lungenfibrose vermieden werden.

Medikamente, die die Atemwege erweitern, bringen Linderung. Cortison und andere Immunsuppressiva wirken in ca. 50%.

Insbesondere bei lang anhaltender Immunsuppression kommt es gehäuft zu Infektionen der Lunge und der Nebenhöhlen.

EMPFEHLUNGEN:

Nicht rauchen ist wichtig.

Eine klinische Untersuchung der Lunge sollte nach 6 und 12 Monaten erfolgen; danach jährlich.

Falls es klinische Hinweise für eine Lungenfunktionsstörung gibt, sollten eine Lungenfunktionsprüfung und eine gezielte Röntgen-Untersuchung durchgeführt werden. Die Häufigkeit der weiteren Kontrollen hängt von der individuellen klinischen Situation ab.

Röntgen-Untersuchungen werden in Abhängigkeit von den vorhandenen Beschwerden oder zur Verlaufskontrolle vorangegangener auffälliger Befunde durchgeführt.

G) PROBLEME DES MAGEN-DARM-TRAKTES

Übelkeit und Erbrechen sind häufige Symptome, insbesondere in den ersten Monaten nach Transplantation als Folge der Schleimhautschädigung durch die Konditionierung oder als Nebenwirkung zahlreicher Arzneimittel. Falls sich die Beschwerden unter Medikamenten gegen Übelkeit oder zur Hemmung der Säureproduktion des Magens nicht bessern, sollte zur weiteren Abklärung eine Magenspiegelung durchgeführt werden. Dabei können Gewebeproben entnommen werden, die auf Bakterien, Viren, Pilze oder eine GvHD als Ursache einer Magenschleimhautentzündung untersucht werden. Nach Sicherung der Diagnose ist eine spezifische Behandlung möglich.

Auch Durchfälle sind ein häufiges Symptom nach Transplantation. Neben der Schleimhautschädigung durch die Konditionierung ist die abführende Wirkung der Magnesium-Präparate eine häufige Ursache dafür. Da aber Durchfälle auch Ausdruck einer behandlungsbedürftigen Komplikation wie einer Darminfektion oder einer GvHD des Darms sein können, sollten sie stets frühzeitig durch Stuhluntersuchungen und ggf. durch eine Darmspiegelung abgeklärt und entsprechend behandelt werden.

H) PROBLEME DER MUNDSCHLEIMHAUT UND ZAHNPFLEGE

Mundtrockenheit ist ein häufiges Problem nach allogener Stammzelltransplantation. Bestrahlung und cGvHD sind Faktoren, die Mundtrockenheit fördern. Unser Speichel hat eine wichtige Schutzfunktion gegenüber bakteriellen Schäden, insbesondere Karies. Häufig wird daher eine Karies-Vorbeugung mit Fluoriden empfohlen. Bei bestehender cGvHD der Mundschleimhaut kann Cortison in flüssiger Form oder als Paste hilfreich sein.

EMPFEHLUNGEN:

Eine erste zahnärztliche Untersuchung sollte 6-12 Monate nach der Stammzelltransplantation erfolgen, wobei größere Eingriffe anfangs nur nach Rücksprache mit dem Transplantationszentrum durchgeführt werden sollten. Besonders sollte auf Karies und auf Mundtrockenheit geachtet werden. Ratschläge zur Mundhygiene sind wichtig, und über eine Fluoridbehandlung sollte nachgedacht werden. Die Verwendung desinfizierender Mundspülungen, wie z.B. Salviathymol®, hilft Komplikationen zu vermeiden.

Danach sollte mindestens einmal im Jahr eine zahnärztliche Untersuchung erfolgen; beim Vorliegen von Problemen auch häufiger. Insbesondere bei den Patienten, die eine Ganzkörperbestrahlung erhalten haben, sollte auf das Vorliegen von Tumoren im Mund- und Halsbereich geachtet werden.

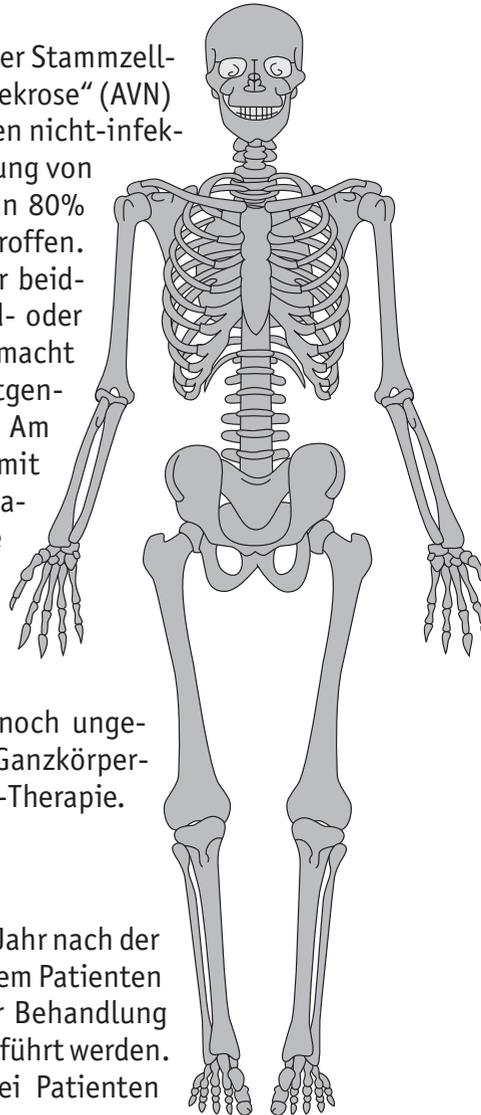
Bei Zahn- und Mundbehandlungen sollte mit den behandelnden Ärzten über eine vorbeugende Behandlung mit Antibiotika gesprochen werden.

I) PROBLEME DER KNOCHEN UND DES SKELETTS

Ein Jahr nach einer Stammzelltransplantation besteht sowohl bei einem Teil der Männer als auch der Frauen ein Knochensubstanzverlust, d.h. eine Osteopenie. Wenn der Verlust an Knochensubstanz eine gewisse Schwelle überschreitet, liegt eine Osteoporose vor. Eine verminderte Knochensubstanz – man spricht auch von einer verminderten Knochendichte – geht einher mit einem erhöhten Risiko, einen Knochenbruch zu erleiden. Vorbeugend wirken körperliche Aktivität, Vitamin D, Calcium und bei Frauen ggf. eine Hormonersatztherapie. Auch Bisphosphonate

(eine Medikamentengruppe, die knochenabbauende Zellen hemmt und knochenaufbauende Zellen fördert) können das Risiko für einen Knochenbruch bei Patienten mit Osteoporose senken. Bisher liegen noch wenige Daten zum Stellenwert von Bisphosphonaten in der Vorbeugung von Knochenbrüchen bei Patienten nach Stammzelltransplantation vor. Die geeignete Methode, eine verminderte Knochendichte zu diagnostizieren, ist die DXA-Messung (dual energy X-ray absorptiometry).

Bei 4-10% der Patienten kommt es nach einer Stammzelltransplantation zu einer sog. „avaskulären Nekrose“ (AVN) des Knochens. Dabei handelt es sich um einen nicht-infektiös bedingten Untergang oder eine Zerstörung von Knochengewebe. Falls es dazu kommt, ist in 80% der Fälle der Hüftkopf des Hüftgelenkes betroffen. In 60% der Fälle besteht die Nekrose sogar beidseits. Es können aber auch die Knie-, Hand- oder Sprunggelenke betroffen sein. Bemerkbar macht sich eine AVN durch Schmerzen. Eine Röntgenuntersuchung kann dabei unauffällig sein. Am sichersten lässt sich diese Komplikation mit einer Magnetresonanztomografie (MRT) diagnostizieren. In den meisten Fällen ist eine chirurgisch-endoprothetische Versorgung, d.h. ein künstliches Gelenk, erforderlich. Die Operationsergebnisse sind gut. Die Langzeiterfahrungen nach Versorgung mit einem künstlichen Gelenk sind allerdings noch ungenügend. Risikofaktoren für eine AVN sind Ganzkörperbestrahlung und eine langfristige Cortison-Therapie.



EMPFEHLUNGEN:

Eine Knochendichtemessung (DXA) sollte 1 Jahr nach der Transplantation bei allen Frauen und bei jedem Patienten nach längerfristiger Cortison-Therapie oder Behandlung mit z.B. Ciclosporin oder Tacrolimus durchgeführt werden. Weitere Verlaufsuntersuchungen sollten bei Patienten

mit festgestellter Minderung der Knochendichte oder zur Kontrolle einer evtl. begonnenen Therapie durchgeführt werden.

Behandlungsmöglichkeiten sind die Gabe von Vitamin D, Calcium, körperliches Training und die Gabe von Bisphosphonaten. Von Bedeutung für die Knochendichte sind auch Östrogen und Testosteron.

Screening-Untersuchungen für eine avaskuläre Knochennekrose sind nicht erforderlich. Bei einer entsprechenden Symptomatik muss aber eine diesbezügliche Abklärung erfolgen.

Maßnahmen wie körperliches Training, Vitamin D und die Einnahme von Calcium können einem Knochenverlust vorbeugen. Einige Experten empfehlen die Gabe von Bisphosphonaten für Patienten, die aufgrund einer längerfristigen Cortison-Therapie (> 3 Monate) ein hohes Osteoporose-Risiko haben.

J) PROBLEME DER MUSKELN UND DES BINDEGEWEBES

Eine Cortison-Therapie geht oft mit einer Muskelschwäche einher, von der die Beinmuskeln stärker betroffen sind als die Armmuskeln. Dazu kommen oft noch Muskelschmerzen. Durch Krankengymnastik und isometrische Übungen (Dehnungsübungen des Muskels ohne Bewegung – also Anspannen und Loslassen) kann die Schwäche gebessert werden.

Eine cGvHD führt selten zu einer Myositis (Muskelentzündung), die mit einer Schwäche der stammnahen Muskeln sowie Muskel- und Gelenkschmerzen einhergeht. Im Serum und in einer Biopsie finden sich unter Umständen charakteristische Veränderungen.

EMPFEHLUNGEN:

Patienten unter einer Cortison-Therapie sollten monatlich darauf untersucht werden, ob eine cortisonbedingte Schwäche vorliegt. Beim Vorliegen von Muskel- und Gelenksbeschwerden sollte geprüft werden, ob es Zeichen für eine Muskelentzündung gibt.

Wenn abzusehen ist, dass eine länger andauernde Cortison-Therapie erforderlich ist, sollte vorbeugend mit Krankengymnastik begonnen werden, um einer drohenden Muskelschwäche entgegenzuwirken.

K) VERÄNDERUNGEN AN DEN AUGEN

Im vorderen Augenabschnitt, d.h. im Bereich der Horn- und Bindehaut, besteht nach einer allogenen Stammzelltransplantation oft eine ausgeprägte Trockenheit (Sicca-Symptomatik). Diese geht meist einher mit einem generalisierten „Trockenheits-Syndrom“. Dazu kann es insbesondere bei bestehender cGvHD kommen. Betroffen sind die Haut und die Schleimhäute, z.B. im Bereich der Mundhöhle und der Scheide. Die Tränenproduktion ist gemindert. Horn- und Bindehaut können gereizt und entzündet sein, ohne dass dies durch Bakterien oder Viren verursacht wäre. An der Hornhaut kann es zu Defekten oder sogar Geschwüren kommen. Beschwerden eines „trockenen Auges“ bestehen 15 Jahre nach der allogenen Stammzelltransplantation bei ca. 20 % der Transplantierten. Falls eine cGvHD besteht, ist dies sogar bei 40 % der Patienten der Fall. Im Rahmen der Therapie wird zum einen die cGvHD konsequent behandelt und zum anderen werden benetzende Augentropfen eingesetzt. [In diesem Zusammenhang ist wichtig zu wissen, dass benetzende Augentropfen zwar nicht-verschreibungspflichtig und damit grundsätzlich keine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung sind. Es gibt jedoch zwei Listen mit Arzneimitteln und Medizinprodukten, die in bestimmten Fällen erstattet werden, abrufbar im Internet unter www.g-ba.de („Informations-Archiv“, „Richtlinien“, „Arzneimittel-Richtlinie“)]. Cortisonhaltige Augentropfen oder Cremes können helfen, sind aber mit Infektionsrisiken behaftet. Weitere Therapiemöglichkeiten sind der Einsatz von Ciclosporin als Augentropfen oder das Verschließen des Tränenkanals, über den im Normalfall die Tränenflüssigkeit abfließt. Der Einsatz von Kontaktlinsen ist problematisch; es gibt jedoch weiche Kontaktlinsen, die die Befeuchtung der Hornhaut fördern. Solche Behandlungsverfahren gehören in die Hand des Experten.

Eine Linsentrübung (grauer Star, Katarakt) gehört zu den häufigsten Folgen einer Ganzkörperbestrahlung. Falls im Rahmen der Konditionierung ganz auf eine Bestrahlung verzichtet wurde, ist das Risiko, dass sich innerhalb von 10 Jahren ein grauer Star entwickelt, kleiner als 10%. Das Alter und eine längerfristige Cortison-Therapie sind weitere Risikofaktoren für die Entwicklung einer Linsentrübung. Die Behandlung besteht in einem kleinen chirurgischen Eingriff mit Ersatz der getrübbten Linse durch eine Kunststofflinse.

Zunehmend wird die Bedeutung von Durchblutungsstörungen der kleinen Netzhaut-Gefäße erkannt. Die medizinische Bezeichnung dafür ist „ischämische, mikrovaskuläre Retinopathie“. Bei der Spiegelung des Augenhintergrundes fallen sogenannte „cotton wool spots“ und ein Ödem (Schwellung) der Austrittsstelle des Sehnerven auf. Durchblutungsstörungen der Netzhaut bilden sich meist zurück, wenn die immunsuppressiven Medikamente reduziert bzw. abgesetzt werden.

Andere Erkrankungen des Augenhintergrundes nach einer allogenen Stammzelltransplantation sind Blutungen und Infektionen (Herpes simplex, Cytomegalie, Toxoplasmose und Pilzkrankungen).

EMPFEHLUNGEN:

Einige Experten empfehlen eine routinemäßige Augenuntersuchung nach 6 Monaten, 12 Monaten und danach jährlich für alle allogenen Stammzelltransplantierten. Dabei sollten die Sehschärfe bestimmt und der Augenhintergrund untersucht werden. Bei Patienten mit einer Trockenheit der Augen sollte ein Schirmer-Test (Test zur Erfassung des Ausmaßes der Augentrockenheit) durchgeführt werden. Die Patienten sollten über Risiko und Bedeutung eines trockenen Auges sowie einer Linsentrübung aufgeklärt werden.

Die Festlegung der weiteren Nachsorgeintervalle sollte individuell in Abhängigkeit von den vorliegenden Augenproblemen erfolgen. Außerhalb der Routine-Kontrollen sollte auch immer bei akuten Beschwerden eine augenärztliche Untersuchung erfolgen.

L) HORMONELLE (ENDOKRINE) PROBLEME

Hormone sind Botenstoffe des Körpers, die meist über das Blut an ihr Ziel transportiert werden. Nach einer allogenen Stammzelltransplantation sind insbesondere Schilddrüsen-Hormone, Hormone der Nebennierenrinde (Cortison) und Sexualhormone von Bedeutung. Eine Bestrahlung und eine Chemotherapie (u.a. mit Busulfan und Cyclophosphamid) können hormonelle Störungen verursachen. Eine GvHD und eine langfristige Cortison-Therapie sind Risikofaktoren.

Bei 7-15% der Patienten findet sich im ersten Jahr eine „unterschwellige“ Schilddrüsen-Unterfunktion mit erhöhten TSH- und normalen T₃, T₄-Werten [TSH = Thyroidea stimulierendes Hormon (Thyroidea = Schilddrüse); T₃, T₄ = Schilddrüsenhormone]. Nach einer das Knochenmark zerstörenden Bestrahlung, die in einer Einmaldosis gegeben wurde, kommt es in 50% der Fälle zu einer Schilddrüsen-Unterfunktion (Hypothyreose). Wenn die gleiche Menge auf mehrere Dosen verteilt wird, beträgt die Häufigkeit nur 15%. Zeichen einer Unterfunktion der Schilddrüse sind Antriebsarmut, Verlangsamung, Kälteempfindlichkeit, Verstopfung u.a.. Eine Schilddrüsen-Unterfunktion tritt oft erst Jahre nach der Transplantation auf. Bei einer unterschweligen Unterfunktion sollte nach 2 Monaten eine Kontrolle durchgeführt werden. Bei Einleitung einer Schilddrüsenhormon-Ersatztherapie sollten nach 6 Wochen die Schilddrüsen-Werte kontrolliert werden.

Beobachtet wurden nach einer allogenen Stammzelltransplantation auch Autoimmunerkrankungen der Schilddrüse und Schilddrüsen-Überfunktionen. Ganzkörperbestrahlungen und Bestrahlungen von Hals und Nacken gehen mit einer erhöhten Rate an bösartigen Veränderungen der Schilddrüse einher.

Sowohl bei Frauen (99%) als auch bei Männern (92%) sind nach einer allogenen Stammzelltransplantation Funktionsstörungen der Keimdrüsen sehr häufig. Das Ausmaß der Funktionsstörungen hängt vom Alter, vom Geschlecht, von der Therapie vor der allogenen Stammzelltransplantation und der Art der Konditionierung ab.

Die meisten Männer haben nach einer allogenen Stammzelltransplantation normale Testosteron-Spiegel, aber die Keimdrüsen sind zumeist durch die Bestrahlung und/oder Chemotherapie so stark geschädigt, dass nur noch wenige oder keine Spermien mehr gebildet werden und eine Zeugungsunfähigkeit (Unfruchtbarkeit) besteht. Das sexuelle Erleben kann dabei vollständig erhalten sein.

Bei Frauen ist die Östrogenproduktion der Eierstöcke (Ovarien) vermindert. So gut wie alle Frauen sind nach der allogenen Stammzelltransplantation hormonell gesehen in einer menopausalen Situation, vergleichbar den Wechseljahren. Für die meisten Frauen gilt, dass sich die Hormonproduktion der Eierstöcke nicht erholt. Chancen für eine Erholung der Eierstockfunktion bestehen manchmal bei sehr jungen

Frauen, insbesondere wenn sie nicht bestrahlt wurden und kein Busulfan erhalten haben. Etwa 6-12 Monate nach der Stammzelltransplantation sollte eine Untersuchung durch einen Gynäkologen erfolgen. Falls keine Gegenanzeigen bestehen, sollte eine Hormonersatztherapie (HRT = hormon replacement therapy) eingeleitet werden. Dies hat positive Effekte auf das Sexualleben und auf das sexuelle Interesse, das häufig nach einer Stammzelltransplantation vermindert ist. Außerdem schützt und wirkt eine HRT gegen Osteoporose.

Eine GvHD der Scheiden-Schleimhaut kann zu Verklebungen und Narbensträngen führen. Hier können Mittel helfen, die die Scheide feucht halten.

Sowohl Männer als auch Frauen sind nach einer allogenen Stammzelltransplantation sehr häufig unfruchtbar (infertil). Sofern vor der Therapie Maßnahmen zum Erhalt der Fruchtbarkeit, wie die Tiefgefrierung von Keimzellen, getroffen wurden, besteht die Möglichkeit einer künstlichen Befruchtung. Ein Kinderwunsch sollte aber in der Regel nicht vor Ablauf von 2 Jahren nach der Transplantation umgesetzt werden. Spezialisierte Praxen oder Ambulanzen (Kinderwunschambulanzen) bieten Beratungen an. Dabei gilt es, auch ethische und juristische Aspekte zu beachten. Über die nachsorgenden Ärzte kann man erfahren, wo in der Nähe eine geeignete Beratung durchgeführt werden kann.

In der Nebennierenrinde wird körpereigenes Cortison produziert. Unter einer Cortison-Therapie in Dosen, die deutlich über der körpereigenen Produktion liegen, wird die Eigenproduktion herunterreguliert oder eingestellt. Nach einer länger dauernden Cortison-Therapie (> 6 Wochen) kann es unter oder nach dem Absetzen zu einer Nebennierenrindenschwäche (Nebennierenrindeninsuffizienz) kommen, die sich z.B. durch Schläppheit und Leistungsschwäche bemerkbar macht.

EMPFEHLUNGEN:

Schilddrüsenfunktionstests (Bestimmung der TSH-, T3- und T4-Werte) sollten jährlich nach einer allogenen Stammzelltransplantation durchgeführt werden, bei entsprechenden Beschwerden auch häufiger.

Bei Frauen sollte jährlich eine gynäkologische Untersuchung mit Erhebung des hormonellen Status durchgeführt werden.

Falls bei Männern Beschwerden wie z.B. vermindertes sexuelles Interesse und/oder Erektionsstörungen vorliegen, sollten das luteinisierende und das follikelstimulierende Hormon (LH und FSH) sowie Testosteron bestimmt werden. Eine Testosteron-Ersatztherapie ist auch bei einer Langzeittherapie mit Cortison zu erwägen. Falls eine Testosteron-Ersatztherapie erwogen wird, sollte zu Beginn eine Untersuchung der Prostata durchgeführt werden. Außerdem sind der PSA-Wert (prostataspezifisches Antigen), die Leberenzyme und die Fett-Werte im Serum zu bestimmen.

Bei Patienten, die längerfristig Cortison erhalten haben, sollte dies nur sehr langsam reduziert werden, um der Nebenniere genügend Zeit zur Regeneration zu geben. Unter Stressbedingungen kann eine zusätzliche Cortison-Gabe erforderlich sein. Es besteht zudem die Möglichkeit, die Funktionsachse „Hypophyse (Hirnanhangdrüse) – Nebennierenrinde“ zu testen.

M) PROBLEME DER NIEREN UND DER HARNWEGE

Über die Spätfolgen der allogenen Stammzelltransplantation auf die Nierenfunktion ist nur wenig bekannt. Einschränkungen der Nierenfunktion sind meist Folge der Therapie. Eine Fülle an Medikamenten, sei es im Rahmen der Tumorbehandlung, der Konditionierung, der Infektionsvorbeugung und -behandlung oder der Immunsuppression, sind verbunden mit Einschränkungen der Nierenfunktion. Darüber hinaus haben manche Grunderkrankungen, wie z.B. das Multiple Myelom (Plasmozytom), häufig Auswirkungen auf die Nierenfunktion. Eine Ganzkörperbestrahlung kann auch noch längere Zeit nach der Stammzelltransplantation zu einer Nierenentzündung führen.

Bei Patienten mit einer blutigen Harnblasenentzündung (hämorrhagische Zystitis), besteht die Gefahr, dass die Blase ihre Elastizität und Dehnungsfähigkeit verliert.

EMPFEHLUNGEN:

Bei jeder klinischen Untersuchung sollte der Blutdruck gemessen werden. Ein erhöhter Blutdruck sollte konsequent behandelt werden. Die Nierenfunktion sollte 6 und 12 Monate nach der Stammzelltransplantation und im weiteren Verlauf jährlich überprüft werden, zumindest bei denjenigen Patienten, die nach der Behandlung eine Einschränkung der Nierenfunktion hatten. Die Untersuchung sollte eine Bestimmung des Eiweißgehaltes im Urin und eine Bestimmung des Serum-Harnstoffs und -Kreatinins beinhalten.

Eine Ultraschalluntersuchung sollte bei Patienten mit Nierenfunktionsstörungen durchgeführt werden, um eine Harnabflussstörung auszuschließen. Eine Nierenbiopsie kann in bestimmten Fällen diagnostisch sinnvoll sein.

N) PROBLEME DER BLUTGEFÄSSE

Gefäßkomplikationen sind nach einer allogenen Stammzelltransplantation eher selten. Es sind zwar die verschiedensten Gefäßkomplikationen, wie Thrombosen oder Durchblutungsstörungen des Hirns oder Herzens, beschrieben worden. Ob diese Komplikationen aber häufiger sind als bei vergleichbaren nicht transplantierten Personen ist unklar.

EMPFEHLUNGEN:

Eine Untersuchung des Herz-Kreislauf-Systems sollte Teil der Nachsorgeuntersuchungen sein.

Patienten, die eine Thrombose erlitten haben, sollten daraufhin untersucht werden, ob sie ein generell erhöhtes Thrombose-Risiko haben.

O) PROBLEME DES ZENTRALEN UND PERIPHEREN NERVENSYSTEMS

Unter dem zentralen Nervensystem (ZNS) versteht man das Gehirn und das Rückenmark, wohingegen die Nerven im übrigen Körper dem peripheren Nervensystem zugerechnet werden. Schäden am zentralen Nervensystem können im Einzelfall gravierend sein, sind aber selten und werden deswegen hier nicht weiter besprochen. Schäden am peri-

peren Nervensystem sind meist bedingt durch Medikamente, die zur Tumorbehandlung eingesetzt wurden.

Fast 20% der Patienten leiden unter kognitiven Problemen wie Gedächtnis-, Wortfluss- und Aufmerksamkeitsstörungen. Leichtgradige, aber relevante kognitive Störungen sind mit den üblichen Untersuchungstechniken oft schwer aufzudecken.

EMPFEHLUNGEN:

Alle Patienten sollten 1 Jahr nach der allogenen Stammzelltransplantation daraufhin untersucht werden, ob neurologische Funktionsstörungen vorliegen. Besonders sollte auf solche Patienten geachtet werden, die über eine überdurchschnittlich lange Zeit immunsuppressiv, z.B. mit Ciclosporin oder Tacrolimus, behandelt wurden. Weitere Risikofaktoren sind eine Ganzkörperbestrahlung, eine Hirnbestrahlung oder eine intrathekale Chemotherapie, bei der die Verabreichung direkt in das Hirnwasser erfolgt. Bei Auffälligkeiten sollten sich Spezialuntersuchungen anschließen.

P) ZWEITTUMORE

Das Risiko nach einer allogenen Stammzelltransplantation erneut an einem Tumor zu erkranken, ist im Vergleich zu einer gesunden, nicht transplantierten Person etwa um das 2-3fache erhöht. Es kann praktisch das gesamte Spektrum an Tumorerkrankungen auftreten.

Risikofaktoren sind eine Ganzkörperbestrahlung, die Dauer und Intensität der immunsuppressiven Behandlung sowie eine cGvHD.

Das Risiko für Leukämien und Lymphome ist vor allem innerhalb der ersten 7 Jahre nach der Transplantation erhöht, während das Risiko für einen sog. „soliden“ Tumor, d.h. eines umschriebenen Organs, über einen Zeitraum von 10 Jahren und mehr erhöht ist.

Selten kommt es zu einer sog. „posttransplantären lymphoproliferativen Erkrankung“ (PTLD). Hinweise auf eine PTLD sind Fieber, Lymphknotenschwellungen, Gewichtsverlust und Blutbildveränderungen. Eine Rolle bei der PTLD spielt das Epstein-Barr-Virus (EBV), das sich meist nachweisen lässt.

Eine Bestrahlung und Medikamente, die die Lichtempfindlichkeit der Haut steigern, erhöhen das Risiko von Hauttumoren. Solche Medikamente werden häufig in Zusammenhang mit einer allogenen Stammzelltransplantation gegeben.

EMPFEHLUNGEN:

Alle Patienten sollten über das erhöhte Risiko einer Zweittumorerkrankung aufgeklärt und zu Selbstuntersuchungen angeleitet werden. Dies betrifft insbesondere die Selbstuntersuchung der Haut und der Brust. Verhaltensweisen, die bekanntermaßen das Krebsrisiko erhöhen, sollten unterlassen werden. Dazu gehören insbesondere das Rauchen und das Sonnenbaden.

Jährlich sollten Früherkennungsuntersuchungen durchgeführt werden. Dabei sollte insbesondere auf Hinweise für Zweittumore geachtet werden. Einige Experten empfehlen, dass Patientinnen, die stammzelltransplantiert wurden, bereits vor dem 40. Lebensjahr mit der Mammografie-Früherkennung beginnen.

WEITERE FRÜHERKENNUNGS- UND KONTROLLUNTERSUCHUNGEN SOWIE ALLGEMEINE EMPFEHLUNGEN

Neben transplantationspezifischen Erkrankungen und Komplikationen besteht ein erhöhtes Risiko, an Störungen zu erkranken, die auch in der Allgemeinbevölkerung verbreitet sind.

Hoher Blutdruck (arterielle Hypertonie): Wenn bei den regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen erhöhte Blutdruck-Werte auffallen, sind als nichtmedikamentöse Maßnahmen eine Einschränkung der Kochsalzzufuhr, eine Reduktion von Übergewicht, eine Einschränkung des Alkoholkonsums sowie vermehrte körperliche Betätigung empfehlenswert.

Hypercholesterinämie: Bei Männern ab dem 35. und bei Frauen ab dem 45. Lebensjahr sollte alle 5 Jahre eine Cholesterinbestimmung durchgeführt werden (Gesamt- und HDL-Cholesterin). Bei Rauchern, Diabetikern oder Patienten, in deren Familienvorgeschichte Herzerkrankungen vorkommen, sollte bereits ab dem 20. Lebensjahr das Serum-Cholesterin überwacht werden.

Dickdarm- und Enddarmkrebs: Falls keine Besonderheiten in der Familiengeschichte vorliegen, sollten ab dem 50. Lebensjahr Früherkennungsuntersuchungen durchgeführt werden.

Diabetes mellitus: Beim Vorliegen eines hohen Blutdrucks, einer Hypercholesterinämie oder bei einem Alter über 45 sollte alle 3 Jahre geprüft werden, ob ein Diabetes mellitus vorliegt.

Depressionen: Zwei einfache Fragen zur Stimmung bzw. Unlust liefern wichtige Informationen:

- Haben Sie sich in den letzten 2 Wochen niedergeschlagen oder hoffnungslos gefühlt?
- Hatten Sie in den letzten 2 Wochen wenig Interesse oder keine Freude daran, etwas zu tun?

Sollten diese Fragen mit „Ja“ beantwortet werden, stellt dies einen Hinweis auf eine bestehende Depression dar, genügt aber keinesfalls, um die Diagnose einer Depression zu stellen. Es ist nicht festgelegt, wie häufig man die psychische Situation erfragen sollte. Eine Befragung alle 6-12 Monate erscheint vernünftig.

Sexuell übertragbare Erkrankungen: Zur Vorbeugung sexuell übertragbarer Erkrankungen sollte eine Beratung erfolgen. Eine Untersuchung auf Chlamydien wird allen sexuell aktiven Frauen, die jünger als 25 Jahre sind, empfohlen. Damit können entzündliche Erkrankungen des kleinen Beckens verhindert werden.

Prostatakrebs: Ab dem 45. Lebensjahr sollte einmal im Jahr die Prostata abgetastet werden. Einen allgemeinen Konsens zur Bestimmung des PSA (prostataspezifisches Antigen) gibt es bisher nicht.

Brustkrebs: Ab dem 40. Lebensjahr sollten Betroffene mit ihrem Frauenarzt über die Durchführung einer Mammografiefrüherkennung sprechen. Bei Frauen nach einer Ganzkörperbestrahlung kann bereits früher mit dieser Früherkennungsuntersuchung begonnen werden.

Gebärmutterhalskrebs: Abstriche sollten ab dem 20. Lebensjahr jährlich durchgeführt werden, bei sexuell aktiven Frauen auch früher.

Allgemeine Empfehlungen zur gesunden Lebensführung.

- Gesund und abwechslungsreich essen
- Normalgewicht halten
- Täglich 20-30 Minuten körperliche Aktivität
- Wenig Alkohol
- Nicht rauchen
- Keine Drogen

Alternativmedizinische Behandlungsmethoden:

Alternativmedizinische Behandlungsmethoden können Wechselwirkungen mit den verordneten Medikamenten haben. Patienten sollten vor der Anwendung solcher Methoden oder anderer nicht-verschreibungspflichtiger Medikamente mit ihren Ärzten sprechen.

3. Infektionsrisiken, Infektionsvermeidung und Impfempfehlungen

Andreas Mumm

A) VORBEMERKUNGEN

2010 hat die für Deutschland maßgebliche Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert-Koch-Institut (RKI) Empfehlungen an die Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von immunsupprimierten Patienten veröffentlicht (Bundesgesundheitsbl. 2010 53:357-388). Das Kapitel 5 dieser Empfehlungen beschäftigt sich mit den Infektionsrisiken im häuslichen Umfeld. Diese Empfehlungen spiegeln den aktuellen Wissensstand und sind am ehesten geeignet, einen möglichst breiten Konsens zu finden. Auch wir orientieren uns an diesen Empfehlungen. Nach einer allogenen Stammzelltransplantation müssen sich der Empfänger und die transplantierten Immun- und Vorläuferzellen erst aneinander gewöhnen. Man geht davon aus, dass in den ersten 1-2 Jahren nach einer allogenen Transplantation eine Schwächung des Immunsystems vorliegt. Das Ausmaß dieser Immunschwäche ist individuell unterschiedlich.

Wie ausgeprägt die Immunschwäche in den späteren Monaten ist, hängt davon ab, ob noch Medikamente eingenommen werden, die die Funktion des Immunsystems hemmen (siehe Kapitel 2), und ob eventuell eine chronische Graft versus Host Disease (cGvHD) besteht. In beiden Fällen, also unter der Einnahme von Immunsuppressiva oder bei Vorliegen einer cGvHD, ist von einer Abwehrschwäche auszugehen. Aber auch, wenn keine Immunsuppressiva genommen werden und keine cGvHD besteht, geht man von einer, wenn auch geringeren, Abwehrschwäche aus. Der Patient sollte von Zeit zu Zeit mit seinen nachbetreuenden Ärzten besprechen, wie seine Immunabwehr einzuschätzen ist.

Wenn Vorsichtsmaßnahmen getroffen und Verhaltensempfehlungen eingehalten werden, kann der Patient seinen Alltag durchaus aktiv leben und die notwendigen Einschränkungen halten sich in erträglichen Grenzen. Ziel ist eine ungestörte Gesundung und Normalisierung des

Alltagslebens durch die Vermeidung von Komplikationen. Die folgenden Empfehlungen wollen Ratschläge und Wissen vermitteln und einer möglichen Verunsicherung und Ängsten entgegenwirken.

Auf viele Fragen und Probleme, die sich im Alltag ergeben, gibt es keine eindeutig richtige Antwort, sondern die Fragen müssen nach bestem Wissen und Gewissen beantwortet werden. Jeder muss letztlich für sich selber entscheiden, welche Risiken er bereit ist einzugehen. Voraussetzung ist aber, dass der Patient in der Lage ist, Risiken im Alltag hinreichend genau einzuschätzen. Die nachbetreuenden Ärzte sind dabei die wichtigsten Gesprächspartner, da sie sich mit diesen Problemen in der Regel intensiv auseinandergesetzt haben.

Die Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert-Koch-Institut (RKI) unterscheidet 3 Risikogruppen (hiergekürzt):

Risikogruppe 1 (mittelschwere Immunsuppression/-defizienz)

- Granulozytopenie, d.h. weniger als 500 Granulozyten pro μl über weniger als 10 Tage bzw. weniger als 1000 Leukozyten pro μl über weniger als 10 Tage
- Weniger als 250 T-Helferzellen pro μl (CD4 positive Lymphozyten)

Risikogruppe 2 (schwere Immunsuppression/-defizienz)

- Granulozytopenie, d.h. weniger als 500 Granulozyten pro μl über mehr als 10 Tage bzw. weniger als 1000 Leukozyten pro μl über mehr als 10 Tage
- Allogene Stammzelltransplantation bis 6 Monate nach Abschluss der intensiven Therapiephase (wichtig: Ausmaß der GvHD und der medikamentösen Immunsuppression)

Risikogruppe 3 (sehr schwere Immunsuppression/-defizienz)

- Allogene Stammzelltransplantation in der intensiven Therapiephase
- Schwere GvHD unter intensiver Immunsuppression

Die vorliegende Broschüre wendet sich in erster Linie an Patienten der Risikogruppen 1 und 2.

Im Folgenden möchten wir einige allgemeine Empfehlungen zur Vermeidung keimbedingter Erkrankungen geben. Keimbedingte Erkrankungen sind Infektionen durch Bakterien, Viren, Pilze oder andere Einzeller und Parasiten.

Es gibt zwei Wege, die nach einer allogenen Transplantation zu einer Infektion bzw. zu einem Infekt führen können. Zum einen können Keime, die vielleicht schon seit vielen Jahren im Körper leben, unter einer Immunschwäche zu einer Infektionskrankheit führen, und zum anderen besteht das Risiko, sich durch Keime, mit denen der Körper von außen in Kontakt kommt, eine Infektion zuzuziehen.

Krankheitserreger, mit denen der Patient vielleicht schon als Kind Kontakt hatte, ohne zu erkranken, können in Zeiten einer Abwehrschwäche durchaus zu einer Erkrankung führen. Zu diesen weit verbreiteten und nur in speziellen Fällen zu Erkrankungen führenden Erregern gehören *Pneumocystis jiroveci/carinii*, *Toxoplasma gondii* und *Mycobacterium tuberculosis*. Im Rahmen der Vorbereitung auf die Transplantation werden serologisch-immunologische Untersuchungen durchgeführt, um zu klären, ob der Patient in der Vergangenheit mit bestimmten Erregern Kontakt hatte. Gefahndet wird u.a. nach früherem Kontakt mit Cytomegalieviren (CMV), Hepatitis- und Epstein-Barr-Viren. Zur Vorbeugung oder Verhinderung von Infektionen durch diese Erreger werden regelmäßige körperliche Untersuchungen und spezielle Laborkontrollen durchgeführt. Wichtig ist, dass der Patient mit dem betreuenden Transplantationszentrum rasch Kontakt aufnimmt, wenn er Hautrötungen oder Infektzeichen wie eine Temperaturerhöhung über 38°C, Husten oder Durchfälle bemerkt.

Gegen einige Erkrankungen werden vorbeugende Medikamente verordnet wie z.B. Cotrimoxazol gegen eine *Pneumocystis jiroveci/carinii* bedingte Lungenentzündung, oder auch Antituberkulosemittel, wenn eine entsprechende Vorgeschichte besteht.

In anderen Fällen, wie z. B. einer Cytomegalievirusinfektion, werden empfindliche Laboruntersuchungen durchgeführt, die schon sehr frühzeitig, also vor Ausbruch einer Erkrankung, eine Aktivierung des Virus zeigen. Ist dies der Fall, wird eine Therapie eingeleitet, die das Auftreten der sonst damit verbundenen Erkrankung verhindern kann.

Wie lange vorbeugende Früherkennungsuntersuchungen und vorbeugende Medikamente notwendig sind, hängt davon ab, ob Immunsuppressiva gegeben werden oder cGvHD besteht. Zur Beantwortung dieser Frage kann eine Untersuchung der T-Helferzellen, einer speziellen Unterart der Lymphozyten, hilfreich sein.

Zu einem Problem geworden sind in den letzten Jahren multiresistente Erreger wie VRE, MRSA und ESBL und MRGN (hinter diesen Abkürzungen verbergen sich schwierige Worte: **V**ancomycin-resistente **E**nterokokken, **M**ethicillin-resistenter **S**taphylokokkus aureus, **E**xtended **S**pectrum-**B**eta-**L**actamasen bildende Bakterien und **M**ultiresistente **g**ram-negative Erreger). „Multiresistente Erreger“ bedeutet, dass diese Keime gegen viele der üblichen Antibiotika Resistenzen entwickelt haben und nur noch Reserveantibiotika wirksam sind. Nur wenn diese sparsam eingesetzt werden, kann verhindert werden, dass sich auch gegen die Reserveantibiotika in kurzer Zeit wieder Resistenzen entwickeln. Nicht selten sind Patienten nach einer Transplantation mit diesen Keimen besiedelt. Diese Keime sind nicht ansteckender als die entsprechenden Keime, die keine Resistenz zeigen. Die meisten Antibiotika sind aber bei ihnen unwirksam, sodass sie mit „Reserveantibiotika“ behandelt werden müssen. Multiresistente Erreger sind ein großes Problem für Kliniken, Ambulanzen und Praxen, da hier die Gefahr besonders groß ist, dass diese Keime von dort weiterverbreitet werden. Sollte der Patient Träger eines solchen Keimes sein, so sollte er bei Klinik-, Ambulanz- oder Praxisbesuchen auf diesen Befund aufmerksam machen. Für die Angehörigen zu Hause besteht kein erhöhtes Infektionsrisiko. Im Gegensatz zur Klinik sind zu Hause keine besonderen Hygienemaßnahmen erforderlich.

Nachdem die Gefahr von Keimen besprochen wurde, die bereits seit Langem im eigenen Körper leben, soll im Folgenden auf die Ansteckungsgefahr durch andere Menschen und die Umgebung eingegangen werden. In speziellen Kapiteln werden später dann einzelne Lebensbereiche wie die Wohnungseinrichtung, das Reisen oder die Ernährung genauer unter die Lupe genommen.

Wichtig sind zwei Ansteckungswege: die Hände und die Luft (besonders der Atem anderer Menschen.)

Vor dem Essen ist gründliches Waschen der Hände mit Seife und viel Wasser wichtig. Die Handgelenke und angrenzenden Abschnitte der Unterarme sollten ins Händewaschen mit einbezogen werden. Zum Abtrocknen sollte Papier oder ein sauberes Handtuch benutzt werden. Wichtig ist das Händewaschen insbesondere:

- vor der Essensvorbereitung und dem Essen

- nach der Rückkehr nach Hause
- nach Gartenarbeit oder Kontakt mit Pflanzen oder Schmutz
- nach Kontakt mit Tieren
- nach Berührung von Dingen, die möglicherweise Kontakt mit menschlichen oder tierischen Ausscheidungen hatten
- nach dem Wechseln von Windeln
- vor und nach der Berührung von Wunden.

Der andere Ansteckungsweg neben den Händen ist der enge Kontakt mit Menschen, die gerade unter Husten, Schnupfen, Grippe oder anderen Krankheiten leiden, die auf dem Luftwege übertragen werden können. Der Patient sollte sich fernhalten von Menschen, die offensichtlich an solchen Infekten leiden. Nicht immer ist dies möglich. Sind Familienmitglieder, Mitbewohner oder Freunde betroffen, sollten diese einen Mundschutz tragen. Der Mundschutz bietet dabei keine sichere Gewähr dafür, dass keine Erkrankungen übertragen werden, er reduziert jedoch durch das Auffangen größerer Speicheltröpfchen das Infektionsrisiko. Alternativ kann aber auch der Transplantierte den Mundschutz tragen. Er sollte Orte und Räume mit engem Kontakt zu anderen Menschen meiden, in denen nicht die Möglichkeit gegeben ist, ggf. ausreichenden Abstand zu halten. Hierzu gehören alle vollen Geschäfte, Warteschlangen an Einkaufskassen, Aufzüge, überfüllte öffentliche Verkehrsmittel sowie Kultur- und Unterhaltungsveranstaltungen mit vielen Teilnehmern.

B) ZU HAUSE – DER WOHNRAUM UND DIE EINRICHTUNG

Welche Vorbereitungen sind vor der Entlassung aus dem Transplantationszentrum zu Hause zu treffen? Die Meinungen der deutschen Transplantationszentren hierzu sind nicht ganz einheitlich.

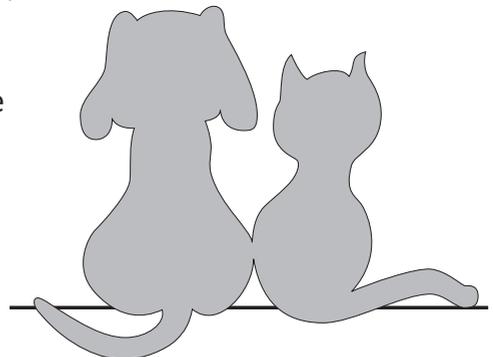
Gefährlich sind alle Renovierungs- und Umbauarbeiten wegen einer starken Erhöhung der Luftkonzentration mit Schimmelpilzsporen (Aspergillen), die vom Patienten eingeatmet werden können. Solche Arbeiten müssen abgeschlossen sein, bevor der Patient nach Hause zurückkehrt. Sinnvoll ist eine gründliche Reinigung der Wohnung, wobei dies aus medizinischen Gründen anderen überlassen werden muss. Eine solche Grundreinigung umfasst Böden, Teppiche, Gardinen, Polster und andere Möbel, nicht zu vergessen die Heizkörper. Ob Tep-

piche entfernt werden müssen, hängt vom Alter, Verschmutzungsgrad und den Empfehlungen des transplantierenden Zentrums ab. Bei der regelmäßigen Wohnungsreinigung ist zu beachten, dass Staubsauger erhebliche Keimmengen in die Luft abgeben können. Empfehlenswert sind deswegen Staubsauger mit wirkungsvollen Filtersystemen, wie sie z. B. für Allergiker geeignet sind. Steht ein solcher Staubsauger nicht zur Verfügung, empfiehlt sich zumindest ein sehr häufiger Wechsel des Staubsaugerbeutels. Ein glatter Boden ist nur dann hygienisch gut bzw. besser als ein Teppich, wenn er auch regelmäßig gereinigt wird. Es werden sonst immer wieder Staubteile und Keime aufgewirbelt.

Auch Kopfkissen und Überdecken sollte man sich einmal kritisch anschauen. Wie alt sind sie? Womit sind sie gefüllt? Lassen sie sich reinigen? Wann wurden sie zuletzt gereinigt? Am unbedenklichsten sind sicher Füllungen, die für Allergiker geeignet sind. Dies bedeutet aber nicht, dass in jedem Falle neues Bettzeug angeschafft werden muss.

Zur Gefährdung von Immunsupprimierten durch Pflanzen gibt es noch kein verlässliches wissenschaftliches Urteil. Sicher ist aber, dass in der Blumenerde und auf den Pflanzen vermehrt Pilze und Pilzsporen zu finden sind. Deswegen sind in Krankenzimmern Topfpflanzen und Schnittblumen verboten. Die Empfehlungen der Transplantationszentren für zu Hause sind nicht ganz einheitlich. Entweder werden Pflanzen ganz aus der Wohnung verbannt oder sie werden bei Einhaltung bestimmter Regeln in der Wohnung geduldet. Die Pflege der Pflanzen sollten dann andere, nicht Immunsupprimierte, übernehmen. Ist dies nicht möglich, ist das Tragen von Einmalhandschuhen aus Latex und eines Mundschutzes zu empfehlen.

Bad und Toilette sollen sauber sein. Verwendet werden handelsübliche Haushaltsreiniger. Sie sollten ein Händedesinfektionsmittel zu Hause haben. Ob Sie in Bad, WC und Küche auch Flächendesinfektionsmittel benutzen sollten, stimmen Sie am besten mit Ihrem Transplantationszentrum ab. Zum einen gehen die Meinungen



hier auseinander, zum anderen hängt es von der individuellen Infektionsgefährdung ab. Die Putzlappen sollten nicht länger als einen Tag in Gebrauch sein; besser werden Einmal-Lappen bzw. Papiertücher verwendet. An Wasserhähnen und Duschköpfen befinden sich Siebe und Perlatoren. Diese sollte man durch neue ersetzen oder regelmäßig mit Essig, Kalklöser und kochendem Wasser reinigen.

Die Küchenhygiene wird im Kapitel „Ernährungsempfehlungen“ (siehe S.65) besprochen.

C) HAUSTIERE

Zur Frage, ob Haustiere in der Wohnung bleiben dürfen, wenn der Patient aus dem Transplantationszentrum oder der Rehabilitationsklinik entlassen wird, vertreten die deutschen Zentren unterschiedliche Ansichten. Die hier gemachten Empfehlungen sind eher liberal. Klar ist, dass das Infektionsrisiko am geringsten ist, wenn die Haustiere – zumindest zeitweilig – ausquartiert werden.

Haustiere müssen nicht in jedem Fall außer Haus gegeben werden, doch sollte der Kontakt zu den Tieren auf ein Minimum reduziert werden. Besondere Aufmerksamkeit gilt der Gesundheit der Tiere. Bereits bei ersten Erkrankungszeichen sollte ein Tierarzt aufgesucht werden. Dies gilt insbesondere, wenn die Haustiere Durchfall bekommen. Hier kommen als Erreger *Gardia*, *Salmonellen*, *Campylobacter* und *Cryptosporidien* infrage.

Industriell hergestelltes Tierfutter guter Qualität ist hygienisch unbedenklich. Werden auch Eier, Geflügel oder Fleisch verfüttert, so müssen diese gut durchhitzt bzw. gekocht werden. Katzen sollten im Haus bzw. der Wohnung gehalten werden. Haustiere sollten nicht außer Haus jagen oder Kontakt zum Stuhl anderer Tiere haben. Sie sollten kein verschmutztes Wasser trinken (*Toxoplasmose* wird über Katzenkot übertragen).

Nach Tierkontakt oder Berührung von Decken, Polstern und anderem, was die Tiere berührt haben, müssen wieder gründlich die Hände gewaschen werden, bevor sie in Kontakt mit Lebensmitteln, Mund oder anderen Schleimhäuten kommen. In diesem Punkt darf man nicht nachlässig werden, sonst sollte man lieber die Haustiere abgeben. Katzenklos, Käfige und Aquarien sollten nicht in Räumen stehen, in

denen gegessen oder das Essen zubereitet wird. Sie dürfen auch nicht von Patienten gereinigt werden. Dies muss jemand anderem überlassen werden, dessen Immunsystem nicht geschwächt ist. Derjenige muss sich danach gut die Hände waschen, um mögliche Keime nicht weiter zu tragen. Gibt es niemanden, der diese Reinigungsarbeiten übernehmen kann, und können oder sollen die Tiere nicht in Pflege gegeben werden, so sollten bei Reinigungsarbeiten Einmalhandschuhe aus Latex und ein Mundschutz getragen werden (zusätzliches Händewaschen nicht vergessen). Gemieden werden sollte der Kontakt zu Reptilien, wie Schlangen oder Schildkröten. Auch die Risiken, die von anderen exotischen Tieren ausgehen, sind nicht zu unterschätzen. Gemieden werden sollte auch der Kontakt zu Enten und Hühnern, die häufig Überträger von Salmonellen und Campylobacter sind. Vogelkot enthält oft krankmachende Keime. Solange man immunsupprimiert ist, sollten keine neuen Haustiere aufgenommen werden. Insbesondere von jungen oder zugelaufenen Tieren gehen spezielle Infektionsrisiken aus.

D) BESUCHEN – BESUCHT WERDEN

Wieder zu Hause, in der gewohnten Umgebung, ist der Transplantierte der Normalität, dem Alltag, wieder ein Stück näher gerückt. Mancher sucht zu Hause zunächst noch Ruhe und Zurückgezogenheit, andere sind froh, wieder ein geselligeres Leben führen zu können.

Man sollte darauf achten, wie viel Trubel und Kontakt einem wirklich gut tut und das rechte Maß für sich finden.

Wenn man besucht wird, sind grundsätzlich keine anderen Hygieneregeln einzuhalten als auch sonst im Alltag. Die wichtigsten Infektionswege sind die Hände und die Atemluft. Solange man immunsuppressiv behandelt wird oder die nachbetreuenden Ärzte einen noch für abwehrgeschwächt halten, sollten Freunde und Verwandte nur Besuche abstatten, wenn diese gesund sind. Wer einen Infekt hat – auch Kinder – sollte den Transplantierten erst besuchen, wenn der Infekt abgeklungen ist. Sollte doch jemand mit einem Infekt der oberen Luftwege in die Wohnung kommen müssen, so sollte derjenige einen Mundschutz benutzen. Wenn der Transplantierte den Mundschutz anlegt, so ist das nur die zweitbeste Lösung.

Mit mehr Problemen ist der Transplantierte konfrontiert, wenn er selbst einen Besuch abstatten will. Dies illustriert folgendes Szenario, bei dem so gut wie alles falsch läuft, was falsch laufen kann: Die Räumlichkeiten am Ort des geplanten Besuchs sind ungeeignet. Dort werden gerade größere Umbauarbeiten vorgenommen, und der Hund des Hauses hat Durchfall. Um dem Transplantierten eine besondere Freude zu bereiten, hat der Gastgeber 20 weitere Gäste in seine 50 qm große Wohnung eingeladen; gereicht werden Lachshäppchen und Tatar. Wegen der besonderen Menschenfülle zieht sich der Transplantierte auf die sonnenbeschienene Terrasse zurück, sein Sonnenschutzmittel mit hohem Schutzfaktor liegt allerdings unbenutzt zu Hause. In diesem Falle läuft einiges schief, und es sollte der Rückzug angetreten werden.

Vor einem Besuch außer Haus sollte bekannt sein, ob alle, die besucht werden sollen, auch gesund sind. Die häuslichen Hygienegewohnheiten sollten beibehalten werden – auch was das Essen betrifft.

Diese Zeilen sollen nicht ängstigen, sondern den Blick schärfen für die Infektrisiken des Alltags. Ziel ist ein möglichst normales Leben unter Vermeidung besonderer Risiken.

E) SEXUALITÄT

Mit zunehmender Normalisierung des Lebens nach der Transplantation bekommt das Thema Sexualität auch wieder Bedeutung. Sexualität ist ein normales menschliches Bedürfnis und kann Quelle von Gemeinsamkeit, Freude und Lust sein. In Zeiten schwerer Krankheit oder belastender Therapien, wie z.B. einer Transplantation, ist die Libido, d.h. die Lust auf Sexualität, geringer ausgeprägt.

Zärtlichkeit mit den Menschen, mit denen man eng zusammenlebt, und Küssen bedeuten kein erhöhtes Infektrisiko, da man mit ihnen neben der großen, sichtbaren Welt auch die unsichtbare Welt der Bakterien, Viren und Pilze teilt. Diese sind in unserer Umgebung allgegenwärtig. Bei bestehenden Infekten gilt, wie gegenüber allen anderen Menschen, Abstand halten, even-



tuell Mundschutz tragen. Durch Geschlechtsverkehr können bestimmte Viren übertragen werden. Hierzu gehören das Cytomegalie-Virus (CMV), das Herpes simplex-Virus (HSV), das Humane Immundefizienz-Virus (HIV) und die Hepatitis Viren B und C. Viele Menschen tragen diese Viren in sich, ohne dass sie zu einem Krankheitsausbruch führen. Menschen, die langjährig zusammenleben, beherbergen oft die gleichen Viren. Aber auch in langjährigen Partnerschaften muss dies nicht immer der Fall sein. Sind der Transplantierte und das Transplantat z.B. frei von CMV, so wäre es denkbar, dass der nicht transplantierte Partner CMV-Träger ist und damit eine mögliche Infektquelle darstellt. Sinngemäß gilt dies auch für die anderen genannten Viren. Deswegen empfiehlt es sich, solange noch eine Immunsuppression besteht, Kondome beim Geschlechtsverkehr zu benutzen. Möchte man dies nicht, so gilt die Empfehlung, dass der Nichttransplantierte, nicht immunsupprimierte Partner sich einer Virusserologie (einfache Blutuntersuchung) unterzieht.

Umso mehr gilt der Rat, ein Kondom zu benutzen, wenn man nicht in einer stabilen Partnerschaft lebt.

Gefragt wird auch, ob der nicht transplantierte Partner sich irgendeiner Gefahr aussetzt. Dies kann verneint werden.

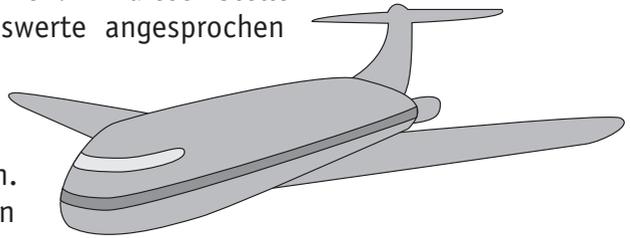
Wie auch sonst gilt, dass man sich die Hände gründlich waschen soll, nachdem sie mit Schleimhäuten Kontakt hatten.

Die hier genannten Ratschläge mögen sehr technisch klingen, sollen aber helfen, auch diesen wichtigen Bereich des Lebens und der Selbstentfaltung wieder für sich zurückzuerobern.

F) REISEN

Reisen macht (oftmals) Freude. Nach einer Transplantation, insbesondere wenn das Immunsystem nicht oder noch nicht seine normale Abwehrstärke erreicht hat, sind Vorsichtsmaßnahmen und eine sorgfältige Planung erforderlich. Gereist werden kann auf unterschiedlichste Weise. Das Reiseziel sollte, wenn möglich, in gemäßigteren Klimazonen liegen. Für all diese Situationen allgemeingültige Empfehlungen zu geben, ist unmöglich.

Deswegen ist es sinnvoll, die Reisepläne mit dem betreuenden Transplantationszentrum abzustimmen. An dieser Stelle kann nur einiges Bedenkenswerte angesprochen werden. So gut es geht, sollten auf Reisen die häuslichen hygienischen Standards beibehalten werden. Es sollte also weiter Disziplin beim Händewaschen vor dem Essen bzw. Kontakt mit den Schleimhäuten gewahrt werden. Es sollte Abstand (> 2 Meter) gehalten werden von Menschen, die erkennbar einen Infekt der Atemwege haben.



Neben Bahn und Auto kommt auch das Flugzeug als Verkehrsmittel infrage. Die Risiken für Immunsupprimierte gehen dabei weniger von dem Verkehrsmittel selber aus, als von der Tatsache, dass man sich oft mit vielen Menschen auf engem Raum befindet und beim Essen und Händewaschen die üblichen Hygienestandards nicht einhalten kann.

Die Qualität und Hygiene des Essens kann unterwegs schlechter kontrolliert werden als zu Hause. Rohes Obst und Gemüse sollten nur gegessen werden, wenn es geschält werden kann. Gemieden werden sollten offene, frische Obst- und Gemüsesäfte. Offenes Wasser sollte nicht getrunken und auf Eiswürfel sollte verzichtet werden. Unpasteurisierte Milch und daraus hergestellte Produkte bergen hygienische Gefahren. Alles Rohe, nicht Gekochte oder nicht Durchgebratene ist risikoreich.

In manchen Ländern ist auch beim Zähneputzen Vorsicht mit dem Wasser aus der Leitung geboten.

Bei einer geplanten Fernreise sollte man sich informieren, ob für das Reiseziel spezielle Impfungen vorgeschrieben sind, und der eigene Impfschutz sollte überprüft werden. Dem Thema „Impfungen“ ist ein eigenes Kapitel gewidmet. Eventuell sind für das Reiseziel spezielle vorbeugende Maßnahmen, wie z.B. eine Malaria-Prophylaxe vorgeschrieben. Es sollte bedacht werden, dass die betreuenden Ärzte solche speziellen reisemedizinischen Fragen in der Regel nicht aus dem Stegreif beantworten können, sondern erst recherchieren müssen. Deshalb sollte mit den Planungen frühzeitig begonnen werden (siehe auch Linkhinweis „Reisemedizin“, www.crm.de, S. 94).

Die Kleidung sollte ausreichend vor der Sonne und Insektenstichen schützen. Ein Sonnenschutzmittel mit einem geeigneten Schutzfaktor sollte verwendet werden und ggf. ein Mittel zum Schutz gegen Insektenstiche zum Einreiben mitgenommen werden. Die prophylaktische Einnahme von Antibiotika, z.B. um Durchfälle zu vermeiden, ist nicht empfehlenswert. Lässt es sich aus beruflichen oder privaten Gründen nicht vermeiden, in Entwicklungsländer zu reisen, ist es aber sinnvoll, Antibiotika (z.B. Ciprofloxacin oder Cotrimoxazol) mitzunehmen, die bei Auftreten von Durchfällen genommen werden. Es sollte im Transplantationszentrum nach Adressen von hämatologischen Transplantationszentren in der Nähe des Reisezieles gefragt werden. Eine Liste transplantierender Zentren ist zu finden unter: www.ebmt.org (Startseite: dann Members & Sponsors, „Membership List“, dann „Country“ anklicken). Manche Zentren transplantieren allerdings nur autolog.

Der Vollständigkeit halber seien an dieser Stelle die Empfehlungen des Centers of Disease Control zu Reisen in Entwicklungsländer wiedergegeben. Es empfiehlt, nach einer allogenen Transplantation nicht vor 6-12 Monaten eine solche Reise anzutreten. Von deutschen Transplantationszentren würde zu diesem Zeitpunkt von einer solchen Reise abgeraten. Die mit einer solchen Reise verbundenen Risiken werden hier als zu hoch eingeschätzt, ganz abgesehen von meist fehlenden, angemessenen Versorgungsmöglichkeiten. Letztlich aber entscheidet jeder für sich selbst, welche Risiken er bereit ist, in Kauf zu nehmen.

Nachfragen bei namhaften Gesellschaften für Reisekrankenversicherungen und Reiserücktrittsversicherungen haben folgenden Sachverhalt ergeben: Bereits vor Abreise absehbar notwendige Behandlungen im Ausland werden von einer Reisekrankenversicherung nicht getragen. Kommt es jedoch zu einer akuten, unerwarteten Verschlechterung bei durchaus bekannter Vorerkrankung und Vortherapie würde eine Reisekrankenversicherung die Behandlung bezahlen. Um festzustellen, ob es sich um eine akute, nicht zu erwartende Verschlechterung handelt, würde sich das Versicherungsunternehmen an die behandelnden Ärzte wenden.

Eine Reiserücktrittsversicherung würde im Leistungsfall zahlen, wenn der behandelnde Arzt die geplante Reise als medizinisch vertretbar einschätzt. Sollte der betreuende Arzt von der Reise abraten und sich

in entsprechender Weise gegenüber der Versicherung äußern, so würde diese im Falle eines Reiserücktritts nicht zahlen. Dies ist also ein weiterer Grund, seine Reisepläne mit den betreuenden Ärzten des Transplantationszentrums abzusprechen, und es ist auch sicher sinnvoll, wenn die Ärzte ihre Empfehlung in ihren Unterlagen dokumentieren. Die hier gemachten Angaben sind das Ergebnis einer Nachfrage und sind ohne (juristische) Gewähr. Um sicherzugehen, sollte die jeweils individuelle Situation vor der geplanten Reise mit dem Versicherungsunternehmen geklärt werden.

G) BERUFSTÄTIGKEIT

(siehe auch Kapitel 9 „Sozialrechtliche Informationen“, S.77)

Die Krankheit, die zur Stammzelltransplantation führt, kommt unverhofft. Viele Betroffene befinden sich zu diesem Zeitpunkt in ihrer Ausbildung oder stehen mitten im Berufsleben. Fragen, die hiermit zusammenhängen, treten während und nach der Transplantation erst einmal in den Hintergrund. Mit zunehmender Besserung beginnt wieder die Beschäftigung mit dem zukünftigen Alltag. Fragen werden gestellt, wie z.B.:

- Bin ich wieder körperlich ausreichend belastbar?
- Haben Denkvermögen, Konzentration und Gedächtnis gelitten?
- Bin ich durch den Kontakt mit Kollegen oder Kunden vermehrten Infektrisiken ausgesetzt?
- Geht von den Räumlichkeiten am Arbeitsplatz oder den verwendeten Materialien ein Risiko aus?
- Kann ich meinen Arbeitsplatz und meine Umgebung planen und kontrollieren oder habe ich eine Reisetätigkeit, bei der ich nur schwer abschätzen kann, welche und wie viele Menschen ich treffe und bei der ich mir auch die Orte nicht aussuchen kann?

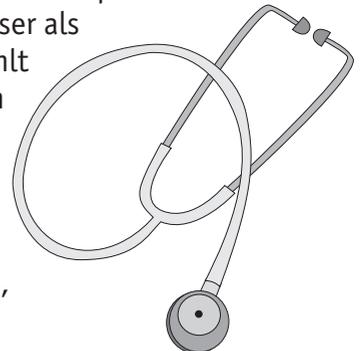
Die Situationen am Ausbildungs- und Arbeitsplatz sind zu vielfältig, als dass man allgemeingültige, feste Regeln formulieren könnte. Immer muss man aber die Frage beantworten, ob und wann man den körperlichen und geistigen Anforderungen seiner Berufstätigkeit gewachsen sein wird. Nach einer allogenen Stammzelltransplantation

besteht üblicherweise eine zeitlich begrenzte Erwerbsminderung von z.B. einem Jahr, während der eine Erwerbsminderungsrente bezogen wird. Hilfreich kann es sein, sich zunächst stufenweise wieder in das Berufsleben eingliedern zu lassen. Hierzu sind Vereinbarungen mit dem Arbeitgeber, dem behandelnden Arzt, der Krankenkasse oder auch dem Rentenversicherungsträger zu treffen (siehe auch S. 79).

Einen wichtigen Themenkomplex bilden Infektionsrisiken am Arbeitsplatz. Dies beginnt mit der Frage, wie die eigene Infektabwehr einzuschätzen ist. Solange noch Immunsuppressiva eingenommen werden oder eine chronische GvHD besteht, ist das Immunsystem sicher noch geschwächt. Auch die Dauer seit der Stammzelltransplantation spielt eine Rolle. Zahl und Schwere der Infekte seit der Transplantation geben Hinweise auf den Grad der Infektgefährdung. Eine sachgerechte Einschätzung der Abwehrlage erhält man am ehesten im Gespräch mit den Ärzten, die die Transplantationsnachsorge durchführen.

Zu berücksichtigen sind auch Merkmale des Arbeitsplatzes, wie die Art und Häufigkeit der zwischenmenschlichen Kontakte, die räumlichen Verhältnisse, die Art der Stoffe und Materialien, die dort verwandt oder gelagert werden. Wie sind die Staubverhältnisse? Wie ist das Raumklima, und wie ist es mit Kälte, Wärme oder Nässe bestellt?

Die Beratung zur Aufnahme der Berufstätigkeit muss immer die individuelle gesundheitliche Situation und die Verhältnisse am konkreten Arbeitsplatz berücksichtigen. Welten liegen zwischen einer Bürotätigkeit in einem Einzelzimmer ohne direkten Kundenkontakt und einer Tätigkeit in der Landwirtschaft, bei der vielleicht Tiere zu versorgen sind. Entscheidend ist, dass man seine Tätigkeit immer einer genauen Problemanalyse unterzieht, um mögliche Gefahrenquellen zu erkennen. Niemand kennt den Arbeitsplatz besser als man selbst. Zu vielen möglichen Gefahren fehlt gesichertes Wissen, sodass die Beratung durch Experten, das heißt in der Regel Ärzte, oft deren persönliche Meinung und Einschätzung darstellt. Da diese sich aber intensiv mit den Problemen einer Stammzelltransplantation und deren Folgen auseinandergesetzt haben, hat deren Meinung großes Gewicht.



Wenn man über seinen Arbeitsplatz gründlich nachgedacht und mögliche Probleme analysiert hat, kann man entsprechende Vorbereitungen treffen, die eine Wiederaufnahme der Berufstätigkeit oder der Ausbildung ermöglichen. Dies bedeutet einen großen Schritt in die Normalität. Neben dem Broterwerb dient die Arbeit vielen auch zur Selbstverwirklichung und Sinnerfüllung.

H) UMGANG MIT ÄRZTEN

In Deutschland werden pro Jahr ca. 3.000 Menschen allogene transplantiert. Man muss davon ausgehen, dass nur eine Minderheit der Ärzte mit den speziellen Problemen Transplantierte wirklich vertraut ist, weswegen vor einer medizinischen Behandlung meist eine Rücksprache mit dem betreuenden Transplantationszentrum sinnvoll ist.

Die Nachsorge wird meist durch das transplantierte Zentrum in Zusammenarbeit mit einem Arzt in Heimatnähe durchgeführt. Dies kann der Hausarzt, z.B. für Impfungen und Blutwertkontrollen, sein oder ein Arzt für Onkologie und Hämatologie. Bei Unklarheiten oder Zeichen eines Infektes ist es sinnvoll, mit dem Transplantationszentrum telefonisch Kontakt aufzunehmen. Dabei lässt sich oft klären, ob die notwendige Diagnostik und Therapie heimatnah durchgeführt werden kann oder ob es ratsam ist, das Zentrum aufzusuchen.

Mindestens einmal im Jahr sollte der Transplantierte zu einem Augenarzt und zu einem Zahnarzt gehen. Frauen sollten sich zudem bei ihrem Frauenarzt vorstellen. Geplante medizinische Eingriffe sollten vorher mit dem Transplantationszentrum abgesprochen werden. (Oft ist eine gezielte Vorbeugung mit Antibiotika sinnvoll.)

In Arztpraxen trifft man andere kranke Menschen, die unter Umständen an übertragbaren Infektionen leiden. Eine Arztpraxis, besonders das Wartezimmer, ist eine Risikozone. Transplantierte sollten deswegen bei der Vereinbarung eines Arzttermines darauf hinweisen, dass sie immunsupprimiert und infektionsgefährdet sind. Ideal ist, wenn sie sich dann bei Ankunft in der Praxis gleich in einen Behandlungsraum setzen können.

Empfehlenswert ist es, im Besitz eines aussagekräftigen Arztbriefs zu sein, z.B. des Entlassungsbriefs nach der Transplantation. Sollte einmal unverhofft eine medizinische Behandlung notwendig werden, können sich die Ärzte schnell orientieren.

I) IMPFEMPFEHLUNGEN NACH HÄMATOPOETISCHER STAMMZELLTRANSPLANTATION

Eine Impfung dient dazu, den Geimpften vor einer ansteckenden Krankheit zu schützen.

Untersuchungen haben gezeigt, dass der Impfschutz nach einer allogenen Stammzelltransplantation über einen Zeitraum von 1-4 Jahren zunehmend schwächer wird. Deswegen ist es sinnvoll, nach einer Transplantation wieder für einen ausreichenden Impfschutz zu sorgen.

Die Funktionsfähigkeit der Infektabwehr nach einer Transplantation hängt ab von der Art der Transplantation, der Vorbehandlung (Konditionierung), einer GvHD und den immunsuppressiven Medikamenten, die gegeben werden, um eine GvHD zu verhindern oder zu behandeln.

Die Impfempfehlungen in dieser Broschüre basieren auf dem Konsens der Deutsch-Österreich-Schweizer Arbeitsgruppe GvHD¹. Die Empfehlungen der verschiedenen Transplantationszentren weichen häufig von dem Konsens ab. Es ist sinnvoll, sich nach den Empfehlungen des eigenen Transplantationszentrums zu richten. Häufig erhalten Sie durch Ihr Zentrum eine Impfempfehlung mit der Bitte, diese durch den Hausarzt umsetzen zu lassen.

Die Impfungen werden als Grundimmunisierung durchgeführt, also so als ob es sich um eine Erstimpfung handeln würde.

Nicht gegen alle ansteckenden Krankheiten kann man impfen, aber doch gegen eine Reihe wichtiger Infektionskrankheiten. Geimpft wird mit abgetöteten Erregern bzw. Bruchstücken von abgetöteten Erregern („**Totimpfstoff**“ - z.B. Tetanus, Diphtherie, Polio) oder mit lebenden, aber abgeschwächten Erregern („**Lebendimpfstoff**“ - z.B. Masern, Mumps, Röteln), die i.d.R. keine Infektsymptome auslösen. Von Totimpfstoffen geht auch bei bestehender Immunsuppression keine Gefahr einer Infektion aus. Möglich ist jedoch, dass der Körper wegen der Abschwächung des Immunsystems nur eine unzureichende Immu-

¹(Hilgendorf I, et al cell transplant Vaccination of allogeneic haematopoietic stem cell transplant recipients: Report from the International Consensus Conference on Clinical Practice in chronicGVHD. Vaccine, 2011, S. 2825) Eingang in diesen Konsens fanden die Impfempfehlungen der EBMT (European Blood and Marrow Transplantation Group) und der CDC (Centers for Disease Control and Prevention). Der Konsens wurde erarbeitet unter der Schirmherrschaft der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT), der Deutschen Ges. für Hämatologie und Med. Onkologie (DGHO), der Österreichischen Arbeitsgruppe für Stammzelltransplantation der ÖGHO, der Schweizer Blutstammzelltransplantationsgruppe (SBST), der Deutsch-Österreichischen Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation.

nantwort zeigt, das heißt zu wenig Antikörper, produziert. Dann hat die Impfung keinen Schutzwert, hat aber auch nicht geschadet.

Impfungen werden im Allgemeinen gut vertragen. Mögliche Nebenwirkungen bei den vielen Impfstoffen können sein: eine Reaktion an der Impfstelle (Rötung, Schwellung, Schmerzen), grippeähnliche Symptome oder eine Temperaturerhöhung. Eine Impfung ist sinnvoll, aber nicht überlebenswichtig, weswegen auch über seltene Komplikationen aufgeklärt werden muss. Der vorliegende Text ersetzt also nicht die ärztliche Aufklärung vor der Impfung. Man sollte bedenken, dass die Risiken des Nichtgeimpftseins fast immer größer sind als die Risiken der Impfung. Impfungen mit Tot-/Toxoid-Impfstoffen beginnen in der Regel 6 Monate nach der allogenen Stammzelltransplantation. Mit den empfohlenen Tot-/Toxoid-Impfstoffen kann ein Impferfolg auch bei bestehender GvHD unter Immunsuppression erreicht werden. Bei Erwachsenen kann eine Verschiebung des Impfbeginns um maximal 3 Monate erfolgen, wenn eine kurzfristige Verbesserung des Immunstatus erwartet wird. Die Grippeimpfung (Influenza) kann in besonderen Risiko-Situationen ab 4 Monaten nach Transplantation sinnvoll sein. Zur Kontrolle des Impferfolges unter Immunsuppression ist eine serologische Kontrolle der Antikörpertiter sinnvoll.

Durch die Impfung hat das Immunsystem die Chance, den Erreger kennenzulernen und Antikörper (Ak), d.h. Abwehrweiße, zu entwickeln ohne dass der Körper die Infektion durchmachen muss. Die Antikörper kann man im Blut messen; man spricht von der Bestimmung der Antikörpertiter. Wird ein Mensch mit dem wirklichen Erreger konfrontiert, ist er bereits gut vorbereitet und kann mithilfe seiner Antikörper den Erreger sofort bekämpfen, bevor die Erkrankung ausbricht, und der Geimpfte bleibt gesund.

TOTIMPFUNGEN

Gegen **Diphtherie, Tetanus, Keuchhusten** (Pertussis) - diese drei Impfungen werden mit „DTaP“ abgekürzt, **Kinderlähmung** (Poliomyelitis „IPV“) und **Haemophilus Influenza B** („Hib“) sollte 6 Monate nach der Transplantation geimpft werden. Zwei Wiederholungsimpfungen folgen jeweils nach weiteren 4 Wochen und eine Auffrischung 18 Monate nach der Transplantation. Aufgrund des besseren Impferfolges sowie des Fehlens eines Einzelimpfstoffs gegen Keuchhusten- und Haemo-

philus influenza B für Erwachsene werden Kombinationsimpfstoffe mit einem höheren Diphtherie- und Pertussisantigengehalt (sog. Säuglingsimpfstoffe, z.B. **Pentavac**[®] oder **Infanrix-IPV+Hib**[®]) eingesetzt. Diese Impfstoffe werden von allogenen Transplantierten in der Regel gut vertragen.

Gegen **Pneumokokken** sollte 6 Monate nach der Transplantation geimpft werden. Zwei Wiederholungsimpfungen folgen jeweils nach weiteren 4 Wochen und eine Auffrischung 18 Monate nach der Transplantation. Verwendet wird ein sog. Konjugatimpfstoff (z.B. **Prevenar13**[®]).

Gegen **Hepatitis B (HB)** sollte 6 Monate nach der Transplantation geimpft werden. Zwei Wiederholungsimpfungen folgen jeweils nach weiteren 4 Wochen und eine Auffrischung 18 Monate nach der Transplantation. Meist wird ein Kombinationsimpfstoff gegen Hepatitis B und A (Twinrix[®]) eingesetzt, wobei die Impfung gegen Hepatitis B obligat und die Impfung gegen Hepatitis A optional ist. Ob es sinnvoll ist, sich auf die Impfung gegen Hepatitis B zu beschränken, muss im Gespräch geklärt werden.

Eine „**Grippeimpfung**“ gegen Influenzaviren wird im Herbst, das heißt ab September, empfohlen, wenn die allogene Transplantation mindestens 4-6 Monate zurückliegt. Eine jährliche Grippeimpfung sollte für allogene Transplantierte lebenslang durchgeführt werden. Für Familienmitglieder und alle, die im gemeinsamen Haushalt leben, wird nachdrücklich eine Grippeimpfung im Herbst empfohlen.

Nur wenn besondere Risiken in Betracht zu ziehen sind, wird gegen Frühsommer-Meningoenzephalitis (FSME), Meningokokken und ggf. gegen Hepatitis A geimpft. Bei Mädchen und jungen Frauen kann gegen das humane Papillomavirus geimpft werden. Zugelassen ist diese Impfung ab einem Alter von 9 Jahren, und die Zulassung gilt für beide Geschlechter. Allgemein anerkannte Impfempfehlungen gegen Papillomaviren nach allogener Stammzelltransplantation existieren nicht und müssen individuell abgeklärt werden.

LEBENDIMPFUNGEN

Die Impfungen gegen **Mumps, Masern und Röteln (MMR)** sind Lebendimpfungen und werden mit abgeschwächten Viren durchgeführt. Verwendet wird meist ein Kombinationsimpfstoff gegen alle drei Erkrankungen. Lebendimpfungen dürfen frühestens nach Ablauf von 2

Jahren durchgeführt werden. Dies aber nur, wenn keine GvHD vorliegt und keine immunsuppressiven Medikamente eingenommen werden, in diesen Fällen sind Lebendimpfungen kontraindiziert. Bei „Lebendimpfstoffen“ können unter Immunsuppression Krankheitszeichen auftreten, weil die lebensfähigen, aber abgeschwächten Erreger bei einem Menschen mit eingeschränkter Immunabwehr sich eben doch so stark vermehren können, dass Symptome und Krankheitszeichen wie bei der Infektionskrankheit selbst auftreten. Deswegen muss bei Lebendimpfstoffen die Indikation zu einer Impfung streng gestellt werden.

Vor einer geplanten Lebendimpfung sollten 2 Jahre nach Transplantation die Antikörpertiter bestimmt werden, um die Impfindikation zu überprüfen.

Im Haushalt lebende Mitbewohner können gegen MMR geimpft werden. Eine Übertragung der Erreger von frisch Geimpften auf nicht Geimpfte wurde bisher nicht beobachtet. Für den Transplantierten bedeutet es einen Schutz, wenn alle im Haushalt Lebenden über einen vollen Impfschutz verfügen.

Sollte in Ihrem Lebensumfeld jemand nach einer Impfung mit einem Lebendimpfstoff jedoch eine Hautreaktion entwickeln, sollen der Geimpfte und der Transplantierte getrennt werden und Kontakt mit dem Transplantationszentrum aufgenommen werden.

Immunsupprimierte sollten sich nicht gegen das **Herpes Zoster** (VZV; Windpocken, Gürtelrose) impfen lassen. Wenn ein Mitbewohner nach einer Impfung gegen Herpes Zoster Hautbläschen oder andere Veränderungen zeigt, muss eine ausreichende räumliche Trennung erfolgen.

Sinnvoll ist es aber, dass sich Familienangehörige und andere enge Kontaktpersonen impfen lassen, falls sie in der Vergangenheit keine Herpes-Zoster-Infektion (Windpocken, Gürtelrose) durchgemacht haben oder geimpft wurden. Dadurch können sie nicht zum Überträger dieser Erkrankung werden. Bestehen Unklarheiten über den Infektionsschutz von Familienangehörigen bzw. engen Kontaktpersonen gegen VZV, kann man eine Bestimmung des Antikörpertiters durchführen.

Zusammengefasst sind die Impfeempfehlungen nach allogener Stammzelltransplantation in 2 Tabellen (Stand 19.09.2014. Vorschlag der German-Austrian-Swiss Consensus Conference, KMT-Zentren verwenden

in der Regel hauseigene Impfpläne, die im Detail abweichen können). Tabelle 3.1. nennt die obligat (unbedingt) empfohlenen Impfungen, Tabelle 3.2 nennt die optionalen (wahlweisen) Impfungen. Die Empfehlungen gelten auch für autolog Transplantierte. Es existieren bis jetzt keine Daten, die unterschiedliche Empfehlungen nahelegen (Ljungman P. et al. BMT, 2009, 521-526).

Obligate Impfungen für Erwachsene

Monate nach Stammzelltransplantation		6	7	8	18
	Handelsnamen/Beispiele				
Diphtherie	Kombiniert in Pentavac® oder Infanrix-IPV+Hib®				
Tetanus					
Bordetella Pertussis (Keuchhusten)					
Haemophilus Influenza B					
Poliomyelitis (Kinderlähmung)					
Pneumokokken	Prevenar13®				
Hepatitis B (obligat) Hepatitis A (optional)	Twinrix® <small>meist wird die Kombination Hep B+A verwendet z.B. Engerix® wenn nur Hepatitis B Impfung gewünscht</small>				
Influenza/Grippe	Influvac®; Mutagrip®	1 x jährlich; Beginn (4)-6 Monate nach der Stammzelltransplantation nur inaktivierte Vakzine verwenden			

Pentavac®/Infanrix-IPV+Hib® sind Kombinationsimpfstoffe gegen: Diphtherie, Tetanus, Pertussis, Haemophilus influenzae Typ B und Poliomyelitis

Optionale Impfungen – d.h. nur für ausgewählte Patienten

	Alter	Handelsname (Beispiele)	Beginn der Vakzinierung (Monate nach allo HSCT)	Empfehlungsstärke
Totimpfstoffe				
Hepatitis A	Erwachsene	Havrix 1440®	6-12	Optional bei Risiko
FSME / Frühsommermeningo-encephalitis	Erwachsene / Kinder	FSME-IMMUN®	6-12	Optional / in Risikogebieten
Humanes Papillomavirus	Mädchen im Alter von 9-14 Jahren	Gardasil®	6-12	Optional
N. meningitidis (konjugiert)	Erwachsene / Kinder	Meningitec®	6-12	Optional
Lebendimpfstoffe				
Masern / Mumps / Röteln	Kinder / (Erwachsene)	M-M-RvaxPro®	≥ 24	Ja, nur bei immun-kompetenten Patienten!*
Varicella Zoster Virus	Kinder	Varilrix®	≥ 24	Optional, nur bei immunkompetenten Patienten!*

*Immunkompetent sind Patienten, die nicht an GvHD leiden und seit mindestens 6 Monaten ohne Immunsuppression sind

4. Seelische und soziale Folgen

Markus Birmele, Joachim Weis

Wie kaum eine andere Erkrankung bedeutet die Diagnose einer Leukämie oder eines Lymphoms mit den anschließend erforderlichen Behandlungen einen schwerwiegenden Einschnitt im Leben und ist mit zahlreichen seelischen und sozialen Problemen verbunden. Die folgenden Ausführungen sollen zeigen, wie die psychosozialen Belastungen und einschneidenden Veränderungen infolge einer allogenen Blutstammzelltransplantation besser bewältigt werden und welche Hilfestellungen Patienten dabei erhalten können.

PSYCHOSOZIALE BELASTUNGEN NACH ALLOGENER STAMMZELLTRANSPLANTATION

Eine Stammzelltransplantation stellt in allen Phasen (Vorbereitung, Transplantation, Rehabilitation und Nachsorge) besondere Herausforderungen an die Betroffenen im Hinblick auf die psychische Verarbeitung und Bewältigung. Die körperlichen Probleme sind dabei auf das Engste mit Stimmungsschwankungen und daraus resultierenden Reaktionen verbunden. Gerade in der Frühphase nach Transplantation sind die Belastungen für die Patienten sehr hoch. Sie müssen sich weiteren medikamentösen Behandlungen (z.B. zur Immunsuppression) unterziehen und leiden noch unter Folgeproblemen. Außerdem sind bestimmte Verhaltensregeln zu befolgen, die den gewohnten Alltag mehr oder weniger stark einschränken. Zugleich besteht aufseiten der Betroffenen der Wunsch, möglichst bald nach der langen Behandlungsphase wieder Normalität herzustellen.

Ängste, depressive Verstimmungen, Gefühle der Verunsicherung und Perspektivlosigkeit können in allen Phasen unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Sie sind zunächst als ganz normale Reaktionen auf die großen Belastungen der Behandlung zu verstehen. Psychische und körperliche Erschöpfung sind ebenfalls Reaktionen auf die belastenden Behandlungsprozeduren und werden oft erst nach der Transplantation in der Phase der Rehabilitation und Nachsorge verstärkt wahrgenommen.

Nach der Transplantation stellt sich oft zunächst ein Gefühl der Erleichterung ein, alles überstanden zu haben. Gleichzeitig wird für die Betroffenen jedoch auch spürbar, wie anstrengend die Therapie war. Schon

bei Diagnosestellung war bei einem Teil der Betroffenen kaum Zeit, sich mit dem dadurch ausgelösten Schock auseinanderzusetzen. In einigen Fällen war es notwendig, sich in kürzester Zeit für eine sehr belastende Therapie zu entscheiden, diese durchzustehen und sich anschließend an die veränderten Lebensumstände anzupassen. Für viele Menschen bedeutet dies eine Überforderung. Es kann sein, dass die Energie jetzt fehlt, um die gewohnten Aktivitäten im Alltag wieder aufzunehmen. Das kann dazu führen, dass sich Betroffene vermehrt zurückziehen und isolieren. Dadurch können sich auch depressive Reaktionen stärker zeigen, obwohl die Akutbehandlung abgeschlossen ist.

Es ist einerseits wichtig, dem Bedürfnis nach Erholung genügend Raum zu geben. Auf der anderen Seite gilt es darauf zu achten, dass die mangelnde Bewegung nicht zu einem verstärkten körperlichen Abbau führt. Sowohl die frühzeitige körperliche Aktivität als auch ein regelmäßiger Kontakt mit anderen Menschen (in der Familie, mit anderen Betroffenen, mit Psychotherapeuten) sind für die Genesung und die Krankheitsverarbeitung von immenser Bedeutung. Hierbei ist es wichtig, dass der Patient das individuell richtige Maß an Anforderung und Erholung herausfindet.

Weitere psychische Belastungen zeigen sich in Symptomen wie Gereiztheit, Schlaflosigkeit und in Partnerschaftsproblemen. Statt der zu erwartenden Erleichterung, die Strapazen der Therapie überstanden zu haben, wird die psychische Belastung zu diesem Zeitpunkt erst richtig wahrnehmbar. Viele Transplantierte berichten, dass sie erst Wochen nach der Transplantation ausreichend Zeit zum Nachdenken hatten und die starken Belastungen dann erst richtig spürbar wurden.

Die äußeren Veränderungen, wie z.B. fehlende Haare durch Chemotherapie oder Hautveränderungen durch GvHD und Cortison, führen zu Schamgefühlen und fördern das Rückzugsverhalten und die soziale Isolation. Das Benutzen eines Mundschutzes in der Öffentlichkeit erfordert viel Mut. Insgesamt wird von den Patienten berichtet, dass durch diese sichtbaren Veränderungen das Selbstwertgefühl leidet.

Bedingt durch die medizinische Behandlung, aber auch als Folge der ausgeprägten körperlichen und seelischen Erschöpfung kann es zu Beeinträchtigungen oder sogar zu Störungen der Sexualität kommen. Probleme der Sexualität können unabhängig vom Lebensalter auftreten und sind auch eine große Herausforderung für die Partnerschaft. Am Anfang steht

vor allem der Verlust des sexuellen Verlangens im Vordergrund. Auch durch die Verhaltensregeln nach Transplantation können Veränderungen in der Partnerschaft und Sexualität eintreten (siehe auch Kapitel 3e, S. 39). Wichtig ist dabei, dass der Patient gemeinsam mit dem Partner darüber spricht und sich die Partner ihre Bedürfnisse sowie die erlebten Veränderungen wechselseitig mitteilen. Das Thema Sexualität sollte auch aktiv mit dem Arzt angesprochen werden. Nur dadurch kann man entsprechende Hilfestellungen erhalten (siehe auch Literaturhinweise S.91: „Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation“).

PARTNER, FAMILIE UND SOZIALES UMFELD

Die Erfahrung zeigt, dass von der Transplantation nicht nur der Patient selbst, sondern sein gesamtes soziales Umfeld in einem besonderen Maß betroffen ist. Die Behandlung hat immer auch Auswirkungen auf die Partnerschaft. Bei einigen jüngeren Patienten bedeutet der meist unerfüllbar gewordene Kinderwunsch, neben den anderen oben beschriebenen Einschränkungen im Bereich der Sexualität, eine enorme psychische Belastung.

Während der Akutbehandlung übernehmen Partnerinnen und Partner ganz unterschiedliche Aufgaben. Sie sind die Hauptansprechpartner für alle: für den Patienten, die Ärzte, die Kinder, das familiäre Umfeld, die Nachbarn, die Arbeitskollegen. Die Angehörigen fühlen sich häufig hilflos. Sie erleben es als belastend, nicht aktiv in den Behandlungsablauf eingreifen zu können. Notwendige Ansprechpartner für die eigenen emotionalen Belastungen finden sich eher selten, da der kranke Partner nicht noch zusätzlich belastet werden soll und die „anderen die Situation gar nicht richtig verstehen können“. Umso mehr ist sowohl in der Akutphase als auch in der Nachsorge darauf zu achten, dass für die Partner und die gesamte Familie Unterstützungsmöglichkeiten angeboten werden.

Als weitere mögliche Belastungsfaktoren für die Betroffenen und deren Familien stehen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus Veränderungen im bisher gewohnten Familienleben an. Es besteht die Notwendigkeit, gewohnte Abläufe zu verändern. Bisher bestehende Rollendefinitionen müssen überdacht und angepasst werden. Die Lebensplanung der ganzen Familie wird verändert und muss sich an den Vorgaben ausrichten. Dazu gehören Einschränkungen in der alltäglichen Lebensführung, wie z.B. die Vorgaben hinsichtlich der Ernährung und der Hygiene (vgl. Kapitel 3, S.31 und 7, S.65).

Infolge der Transplantation kommt es oftmals zu einer mehr oder weniger langen Phase des beruflichen Ausstiegs. Für einige Patienten ist je nach Lebensalter oder der Art der Berufstätigkeit ein beruflicher Wiedereinstieg nicht mehr möglich. Ein Großteil der Patienten kann jedoch in den Beruf zurückkehren. Bisweilen besteht die Notwendigkeit einer zeitlich befristeten Berentung, da die vom Gesetzgeber vorgesehenen Fristen der Krankengeldzahlung für die Genesung nicht ausreichen. Die daraus entstehende Unsicherheit bezüglich der weiteren Lebensplanung kann zu einem zusätzlichen Belastungsfaktor werden. Darüber hinaus ist es wichtig, beim Wiedereinstieg die eigene Leistungsfähigkeit auszutesten und sich nicht übermäßig zu belasten. Es ist hilfreich, offen mit den Vorgesetzten und Kollegen die Einschränkungen anzusprechen, um sich nicht zusätzlich unter Druck zu setzen. Dadurch können mögliche Konflikte am Arbeitsplatz vermieden werden (vgl. Kapitel 9, S.77).

In allen diesen Fragen ist eine soziale Beratung durch unabhängige Einrichtungen in den Kliniken oder im Rahmen einer psychosozialen Krebsberatung für die Patienten als Orientierungshilfe sinnvoll. Sie kann helfen, die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung individuell abzuklären und die entsprechenden Schritte einzuleiten. Ebenso kann sie bei Fragen der Frühberentung wichtige Hilfestellungen geben.

WAS KANN ICH SELBST TUN?

Entscheidend für den Umgang mit den krankheits- oder behandlungsbedingten Belastungen und den daraus resultierenden Folgeproblemen ist die eigene Einstellung. Diese steuert unser Denken, unsere Bewertungen und unsere Gefühle. Die Belastungen und Folgeprobleme sind nun einmal vorhanden, aber wie die Patienten diese bewerten und wie sie damit umgehen und ob sie sie erfolgreich bewältigen, hängt ganz wesentlich von der eigenen Einstellung ab. Als Strategie ist es dabei hilfreich, dass der Patient nicht nur all das wahrnimmt, was im Moment infolge der Transplantation nicht mehr möglich ist, sondern sich bewusst auf das konzentriert, was er noch in der Lage ist, zu tun. Sich auf die gesunden Anteile zu konzentrieren, diese zu stärken und zu fördern, ebenso wie sich bewusst zu machen, dass man trotz der zahlreichen Probleme auch noch über Fertigkeiten und Fähigkeiten verfügt, all das kann dazu beitragen, von der Defizit-Orientierung weg zu kommen. Dabei kann man Einstellungen hinterfragen, die es einem

schwer machen oder einen daran hindern, die gesunden Anteile spüren zu können. Gerade in der aktuell belastenden Lebenssituation fördern diese Strategien das Wohlbefinden und die Lebensqualität und können auch neue Möglichkeiten und Sichtweisen eröffnen. Weiterhin ist es wichtig, dass der Patient die ihm nahestehenden Personen wissen lässt, wie er sich fühlt und welche Bedürfnisse er hat. Das offene Gespräch hilft, unnötige Missverständnisse und unklare Erwartungen zu vermeiden.

Voraussetzung für all die oben beschriebenen Bewältigungsstrategien ist eine gute Information. Nur wer gut informiert ist, kann Probleme richtig bewerten, die richtigen Fragen stellen und dadurch die für ihn passenden Hilfestellungen herausfinden. In derartigen schwierigen Situationen ist es auch hilfreich, den Blick bewusst nach vorne zu richten. Es kommt darauf an, sich auf neue Dinge einzulassen und diese auch auszuprobieren. Man sollte bedenken, dass man in der Regel nicht alleine mit einem Problem ist, sondern Menschen um sich hat, die einem zur Seite stehen, wie z.B. die Familie, Freunde, Mitbetroffene oder auch die behandelnden Ärzte und psychosoziale Helfer.

Es kann also nützlich oder notwendig sein, Hilfestellungen anzunehmen, sei es von Angehörigen und Freunden, sei es von professionellen Helfern und/oder Selbsthilfegruppen. Auf die entsprechenden Möglichkeiten wird im nächsten Abschnitt eingegangen.

WELCHE PSYCHOSOZIALEN HILFESTELLUNGEN GIBT ES?

Psychische und soziale Probleme nach einer Transplantation sind mögliche Therapiefolgen und stellen keinen persönlichen Makel dar. Sie sind nicht als ein persönliches Versagen oder Scheitern zu bewerten. Die Wiedergewinnung von Selbstsicherheit und Selbstwertgefühl, die Vorbereitung auf die berufliche Wiedereingliederung und die Verbesserung der Kommunikation mit Partnern und Familie sind wichtige Themen. Die Anpassung an die gegebenen Einschränkungen, wie z.B. Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen, sowie deren Bewältigung sind wichtige Aufgaben in der Nachsorge. Die Betroffenen müssen lernen, mit Unsicherheit und Lebensbedrohung umzugehen. Hierbei kann eine psychosoziale Beratung dem Patienten eine erste Orientierung geben und helfen, herauszufinden, ob und wenn ja, welche weiteren Hilfestellungen notwendig sind. Handlungsleitend sollte die Vermittlung von Hilfe zur Selbsthilfe sein.

Mittlerweile sind in allen Transplantationszentren psychologische Fachkräfte und Sozialarbeiter integriert. Im Rahmen von stationären Rehabilitationsmaßnahmen werden verschiedene Formen psychosozialer Unterstützung angeboten, wobei für den Bereich der Stammzelltransplantation spezialisierte Rehabilitationskliniken zu empfehlen sind. Im ambulanten Bereich können sich die Patienten an die örtlichen psychosozialen Krebsberatungsstellen wenden. Über den Krebsinformationsdienst (KID) kann die nächstgelegene Beratungsstelle über die Eingabe der jeweiligen Postleitzahl ausfindig gemacht werden (<http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php>). Wenn schwerere psychische Belastungen im Sinne einer Depression, Angststörung oder sonstigen Anpassungsstörung auftreten, kann eine professionelle psychotherapeutische Behandlung erforderlich werden, die dem Patienten die seelische Verarbeitung der Erkrankung und der Behandlungsfolgen erleichtert. Adressen von Psychoonkologen erhalten die Patienten ebenfalls über den Krebsinformationsdienst (<http://krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/psychoonkologen.php>). Die im Januar 2014 erschienene S3-Leitlinie für die psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung erwachsener Krebspatienten gibt darüber hinaus zahlreiche Empfehlungen für verschiedene psychosoziale Unterstützungsangebote wie Patientenschulungsprogramme, Entspannungstherapie, Paar- oder Gruppentherapie sowie künstlerische Therapien (<http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/032-0510L.html>). Weiterhin hat es sich gezeigt, dass Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch der Betroffenen untereinander wichtig sein können. Die Hinweise auf die lokalen Selbsthilfegruppen der DLH oder andere Gesprächsangebote sind daher ein wichtiger Baustein der psychosozialen Hilfsangebote.

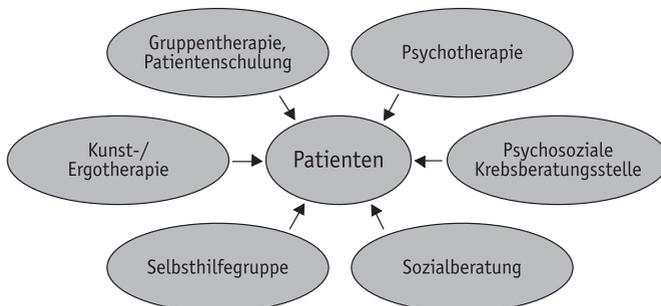


Abb.: Beispiele für mögliche psychosoziale Hilfsangebote

5. Neuropsychologische Aspekte

Martin Poppelreuter, Joachim Weis

Die Neuropsychologie ist ein Fachgebiet, das die Zusammenhänge zwischen dem Aufbau und der Funktion des menschlichen Gehirns und dem gesamten Spektrum unserer geistigen Fähigkeiten untersucht. Klinische Neuropsychologen sind Spezialisten, die sich mit den Auswirkungen von Erkrankungen und Verletzungen des Gehirns auf kognitive Funktionen wie Sprache, Lernen, Gedächtnis, Handlungsplanung oder Aufmerksamkeit befassen. Neben der genauen Diagnostik durch spezifische Testverfahren hat die klinische Neuropsychologie effektive Ansätze zur Behandlung solcher Störungen entwickelt.

In der Onkologie beschäftigt man sich erst seit einiger Zeit mit möglichen Beeinträchtigungen kognitiver Funktionen durch die Tumorerkrankungen selbst oder durch die verschiedenen Formen von medizinischen Therapien wie z.B. Chemotherapien, Bestrahlungen, die das Gehirn mit erfassen, oder immunsuppressiven Behandlungen. Erste Studien in diesem Bereich wurden bei Patienten nach allogener Stammzell- oder Knochenmarktransplantation durchgeführt; dabei konnte nachgewiesen werden, dass ein Teil dieser Patienten Probleme bei der kognitiven Leistungsfähigkeit hat. Wir wissen heute aber, dass auch andere onkologische Patienten (z.B. Brustkrebspatientinnen nach Chemotherapie) solche Probleme haben können.

Viele Patienten erleben im Behandlungsverlauf gar keine oder nur gering ausgeprägte Probleme hinsichtlich ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit; häufig bestehen solche Einschränkungen nur in einem engen zeitlichen Rahmen von einigen Wochen bis wenigen Monaten nach der Transplantation.

Die meisten der vorliegenden Studien zeigten, dass ungefähr ein Jahr nach Abschluss der Behandlung keine Unterschiede zur kognitiven Leistungsfähigkeit vor allogener Stammzelltransplantation beobachtbar waren. Ein wichtiges methodisches Problem dabei ist aber, dass in der Regel keine Daten zur Leistungsfähigkeit vor Beginn der Erkrankung vorliegen; zudem werden viele Patienten bereits vor Transplantation onkologisch behandelt. In den Studien wurde ein breites Spektrum von Fähigkeiten untersucht, und man fand, dass transplantierte Patienten in den meisten Bereichen keine Probleme hatten: So ist das logische Denken ebenso ungestört wie die Fähigkeit, komplexe Probleme zu

lösen; auch das Langzeitgedächtnis und die allgemeine Intelligenz erwiesen sich als unbeeinträchtigt. Dagegen zeigten sich Defizite wiederholt im Aufmerksamkeitsbereich, bei bestimmten Gedächtnisfunktionen sowie im Bereich psychomotorischer Leistungen. Konkret scheinen vor allem die Daueraufmerksamkeit, die geteilte Aufmerksamkeit, das Kurzzeitgedächtnis und die feinmotorische Koordination der Hände betroffen zu sein.

Daueraufmerksamkeit bezeichnet die Fähigkeit, über längere Zeiträume konzentriert an einer Aufgabe zu bleiben. Diese Fähigkeit brauchen wir beispielsweise beim Lesen eines Buches oder als Fahrer auf langen Autofahrten.

Unter geteilter Aufmerksamkeit versteht man die Fähigkeit, verschiedene Dinge gleichzeitig zu verarbeiten und adäquat zu reagieren. Ein alltägliches Beispiel wäre, gleichzeitig ein Essen zuzubereiten und einer Nachrichtensendung im Radio zu folgen.

Das Kurzzeitgedächtnis ist für die zeitlich eng umgrenzte Aufnahme von Informationen wichtig, die dann auf ihre Bedeutung geprüft und entweder wieder „gelöscht“ (das heißt: vergessen) oder in das sogenannte Langzeitgedächtnis übernommen werden. Ein Beispiel hierfür ist, wenn man eine Person nach einer Telefonnummer fragt, diese die gewünschte Auskunft gibt und die Nummer so lange im Kurzzeitgedächtnis bleibt bis sie gewählt wurde und nicht mehr benötigt wird. Feine Koordination der Hände und Finger brauchen wir für viele Alltagsaktivitäten, vom Einfädeln des Nähgarns über das Zuknöpfen einer Jacke bis zur Bedienung des Handys. Probleme in diesem Bereich stehen in aller Regel mit der immunsuppressiven Medikation oder mit Sensibilitätsstörungen durch bestimmte Chemotherapeutika in Verbindung, die sich in den meisten Fällen nach unterschiedlich langer Zeit wieder zurückbilden.

Bis heute gibt es kein allgemeingültiges Modell, das die Entstehung kognitiver Leistungsdefizite im Zusammenhang mit einer allogenen Stammzelltransplantation erklärt. Als Ursache wird auf der einen Seite ein direkter Einfluss der Therapien auf den Stoffwechsel und die Versorgung des Gehirns diskutiert, auf der anderen Seite werden eine Reihe von körperlichen und seelischen Belastungen diskutiert, die auch zu den beschriebenen Leistungsdefiziten beitragen können. Hierbei sind als die wichtigsten zu nennen:

- Krankheits- und therapiebedingter Stress
- Ängste, Depressionen
- krankheits- oder therapiebedingte Erschöpfungszustände (Fatigue)
- Schlafstörungen
- Hormonelle Veränderungen durch die onkologische Behandlung
- Auswirkungen von Medikamenten zur Behandlung von Nebenwirkungen

Bei Klagen über Aufmerksamkeits- und Gedächtnisstörungen nach einer Tumorerkrankung sind also viele Faktoren abzuklären, um die Probleme richtig einordnen und sinnvolle Rehabilitationsmaßnahmen planen zu können. Neuropsychologische Trainingsprogramme können hilfreich sein, allerdings gibt es hierzu bislang kaum wissenschaftliche Studien. Nicht jeder Patient benötigt ein neuropsychologisches Training; allgemeine Empfehlungen für alltagsnahe Übungen der Aufmerksamkeit (bspw. Lösen von Sudokus, Trainieren der räumlichen Orientierung) können ebenfalls hilfreich sein. Wichtig ist aber in jedem Fall, dass die geäußerten Einschränkungen der Patienten von den behandelnden Ärzten und Psychologen ernst genommen werden und gezielt nach möglichen Ursachen und konkreten Verbesserungsmöglichkeiten im Alltag gesucht wird.

In der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg wird bereits seit langer Zeit Gruppentraining oder computergestütztes Einzeltraining zur Verbesserung der kognitiven Leistungsfähigkeit durchgeführt. Dies trifft bei den Patienten auf positive Resonanz. Im Training geht es darum, über gezielte Übungen die Aufmerksamkeits- und Gedächtnisleistung zu verbessern. Ähnlich wie in der körperlichen Therapie ist hier ein regelmäßiges, dosiertes und auf die spezifischen Probleme ausgerichtetes Training am sinnvollsten.

In einer groß angelegten Studie wurde der Wert eines solchen spezifischen Trainings an fast 200 Patienten der Klinik für Tumorbiologie (onkologische Rehabilitation und Nachsorge) untersucht; etwa die Hälfte davon nach Transplantation. Man konnte feststellen, dass sich Leistungsdefizite bei den meisten Studienteilnehmern bereits während der Zeit des stationären Aufenthalts deutlich verbesserten, und zwar unabhängig davon, ob die Person ein spezifisches kognitives Training absolvierte oder nicht. Im weiteren Verlauf nach Ende der Rehabilitation verbesserten sich die kognitiven Funktionen. Dennoch zeigen einige Studien, dass bei einer kleinen Teilgruppe auch ein Jahr nach

Transplantation noch Hinweise auf eine reduzierte Leistungsfähigkeit bestehen. Es wäre wünschenswert, für diesen Personenkreis gezielte neuropsychologische Diagnostik und Therapie anbieten zu können. In der Praxis stellt sich die Situation aber schwierig dar, denn das Wissen über diese speziellen Therapiefolgeprobleme und deren Behandlung ist noch nicht ausreichend; ebenso ist die Kostenübernahme für ambulante neuropsychologische Therapie auch bei anderen Krankheitsbildern (z.B. nach Schlaganfall oder Schädel-Hirn-Trauma) ausgesprochen schwierig.

6. Pflegeempfehlungen

Gloria Thieme

Die hier dargestellten Empfehlungen betreffen die ersten Wochen und Monate nach der Transplantation. Bei fortbestehenden Beschwerden und Komplikationen können sie aber auch später noch eine Hilfe sein. Sie müssen dann an die individuelle Situation angepasst werden.

HICKMAN®-KATHETER UND ANDERE ZENTRALE VENENKATHETER

Die Einstichstelle des Katheters sollte immer mit einem sterilen Verband bedeckt sein. Wie lange ein Verband verbleiben kann, hängt von der Wahl des Verbandsmaterials ab. Normale Pflaster sollten täglich gewechselt und die Einstichstelle desinfiziert werden. Nasse Verbände sollten nicht auf der Haut verbleiben, da sich in feucht-warmen Gebieten gerne Keime vermehren.

Folienverbände können bis zu 5 Tage belassen werden, vorausgesetzt sie lösen sich nicht vorzeitig ab. Wenn man einen Folienverband hat, kann man unbesorgt duschen.

Veränderungen wie Schmerzen, Schwellung, Rötung oder Juckreiz sollten gemeldet werden, da dies alles Anzeichen für eine Infektion der Einstichstelle und möglicherweise sogar des Katheters sein können. Die Einstichstelle eines Hickman®-Katheters muss nicht unbedingt verbunden werden, sie sollte täglich desinfiziert und inspiziert werden. Der Hickman®-Katheter liegt in einem Tunnel unter der Haut und ist in der Regel tastbar. Der Tunnel sollte einmal täglich in Richtung der Einstichstelle ausgestrichen werden, dabei ist darauf zu achten, ob

aus der Einstichstelle Sekret austritt. Der Austritt von Sekret könnte ein Anzeichen für eine Entzündung des Tunnels sein.

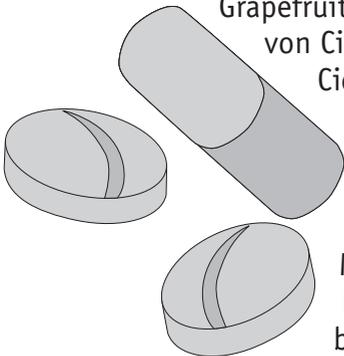
MEDIKAMENTE

Einige Medikamente sind lebenswichtig (wie z.B. Ciclosporin/Sandimmun®, Tacrolimus/Prograf®, Cortison), andere Medikamente werden vorbeugend eingesetzt und wieder andere sollen helfen, eventuelle Nebenwirkungen der Medikamente zu mildern oder aufzuheben.

Bei der Einnahme vieler verschiedener Medikamente kann es leicht zu Wechselwirkungen kommen, d.h. dass das eine Medikament die Wirkung eines anderen Medikaments verändern kann. Eigenständig sollten deshalb auch keine Medikamente hinzugefügt oder weggelassen werden. Dies gilt auch für rein pflanzliche oder homöopathische Mittel. Alle Änderungen der Medikation müssen mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden, dies gilt auch bei vermuteten Unverträglichkeiten. Bei der Einnahme von Ciclosporin sollte darauf geachtet werden, dass es im Zwölf-Stunden-Takt eingenommen werden muss, um einen gleichmäßigen Wirkstoffspiegel im Blut zu erreichen, z.B. um 9.00 Uhr und 21.00 Uhr.

Wenn zum geplanten Zeitpunkt die Einnahme vergessen wurde, sollte diese nachgeholt werden. Wenn erst zum Zeitpunkt der nächsten Einnahme auffällt, dass Ciclosporin nicht eingenommen wurde, sollte mit dem behandelnden Arzt Rücksprache genommen werden. Die Dosis sollte nicht eigenständig verändert werden. Weiter sollte darauf geachtet werden, dass Ciclosporin immer mit der gleichen Flüssigkeit (Saft- oder Teesorte) eingenommen wird, da nur so ein gleichbleibender Wirkspiegel gewährleistet ist. Es sollte kein

Grapefruitsaft getrunken werden, da dieser die Wirkung von Ciclosporin erhöht! An dieser Stelle wird nur auf Ciclosporin eingegangen, weil es das verbreitetste Immunsuppressivum ist. Für andere Immunsuppressiva gelten ähnliche Empfehlungen.



Nach einer Transplantation fällt es vielen Menschen schwer, sich zu konzentrieren, die Fülle der Medikamente ist oft verwirrend. Die betreuenden Pflegekräfte können beim Richten

und Einnehmen der Medikamente helfen und unterstützen. Für zu Hause empfiehlt sich evtl. die Anschaffung eines Wochen- oder gar Monats-Dispensers, der die Einnahme erleichtert. Beim Kauf sollte auf die Größe der einzelnen Fächer geachtet werden, damit die Anzahl der Tabletten auch hineinpasst, und auf den Verschlussmechanismus (leichte Handhabung, aber sicherer Verschluss.) Oft sind die etwas größeren Modelle benutzerfreundlicher.

HAUTPFLEGE

In diesem Abschnitt geht es überwiegend um die Körperpflege. Die Haut ist durch die verschiedenen Therapien oder auch eine GvHD sehr empfindlich geworden. Sie benötigt jetzt mehr Pflege und Aufmerksamkeit als früher [siehe auch Kapitel 2d: Probleme der Haut, S. 13].

Die Haut speichert weniger Feuchtigkeit. Sie ist unter Umständen trocken, rau, faltig, gerötet, juckt und schuppt sich. Falls dies so ist, sollte mindestens 1-2 x täglich der ganze Körper mit einer gut verträglichen Körperlotion eingerieben werden (W/Ö-Emulsion, dermatologisch getestet, frei von Parfüm- und Konservierungsstoffen). Nicht zu vergessen ist der Rücken, gegebenenfalls ist dafür Hilfe erforderlich. Bewährt für die Pflege empfindlicher und trockener Haut haben sich harnstoffhaltige Lotionen (z.B. Eucerin® 3% Urea Fa.Beiersdorf oder Excipial® U Lipolotion, Fa. Spirig). Neue Pflegeprodukte sollten möglichst erst an einer Stelle auf ihre Verträglichkeit getestet werden, bevor man sie großflächig aufträgt.

Duschen:

Der Wasserstrahl sollte weich und perlend sein. Bei hartem Strahl wird das Wasser fein vernebelt, und Erreger, die sich im Wasser befinden (z.B. Legionellen) könnten dabei eingeatmet werden.

NERVENSCHÄDIGUNGEN, SOG. POLYNEUROPATHIE (PNP)

Schuhe sollten gut passen. Das Schuhwerk sollte der geplanten Aktivität angepasst sein. Pantoffeln können bei Missempfindungen an den Fußsohlen eine Sturzgefährdung darstellen. Die Haut an den Füßen ist oft sehr empfindlich geworden, und es bilden sich schnell Blasen

und offene Wunden. Falls sich schon Blasen entwickelt haben, sollten diese nicht geöffnet werden. Die Flüssigkeit in der Blase wird vom Körper nach einer gewissen Zeit resorbiert, und unter der Blase entsteht neue Haut. Eine geplatzte Blase ist eine offene Wunde und stellt somit ein Infektionsrisiko dar. Offene Wunden sollten desinfiziert und steril abgedeckt werden, und es sollte Rücksprache mit einem Arzt gehalten werden.

Wenn Gefühlsstörungen bestehen, sollte allenfalls mit größter Vorsicht milde Wärme oder Kälte angewendet werden. Es besteht die Gefahr von Kälte- oder Hitzeschäden der Haut.

KNÖCHEL- BZW. UNTERSCHENKELÖDEME

Ödeme werden oft mit entwässernden Medikamenten (Diuretika) behandelt, die die Niere dazu veranlassen, mehr auszuscheiden. Es sollten keine einschnürenden Strümpfe getragen werden, das Bündchen muss breit und elastisch genug sein. Gut sind Strümpfe ohne Gummi-Bund. Die Beine sollten so häufig wie möglich hoch gelegt werden, das erleichtert den Rückfluss der Gewebsflüssigkeit. Längeres Stehen sollte vermieden werden. Das Fußteil des Bettes sollte zum Schlafen hochgestellt werden.

Kompressionsstrümpfe können hilfreich sein. Wichtig dabei ist, dass die Strümpfe gleich morgens nach dem Aufstehen angezogen werden. Zu diesem Zeitpunkt sind die Beine meist noch nicht angeschwollen. Das Anziehen der Strümpfe kann sehr anstrengend sein, im stationären Bereich ist die betreuende Pflegekraft gerne dabei behilflich. Für zu Hause empfiehlt sich evtl. die Anschaffung einer sog. Anziehhilfe. Sanitätshäuser bieten normalerweise verschiedene Modelle an.

MUNDPFLEGE

Empfohlen wird eine weiche Zahnbürste. Der Mund sollte täglich mehrmals mit einem Mundwasser gespült werden. Wenn die Mundschleimhaut offene Stellen aufweist, sollte zur Mundpflege Mineralwasser verwendet werden, da es immer hygienisch getestet wird. Wann wieder Leitungswasser verwendet werden kann, hängt vom Zustand der Mundschleimhaut und dem Grad der Immunsuppression ab. Dies sollte mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden.

Auf Veränderungen, wie Bläschen, Risse oder offene Stellen sollte geachtet werden. Auch wenn saure oder scharfe Speisen und Getränke im Mund brennen oder das Schlucken Schmerzen bereitet, kann das ein Anzeichen für eine Erkrankung der Mundschleimhaut oder der Speiseröhre sein. Pilzbefall äußert sich meist in weißlichen Belägen. Veränderungen jeglicher Art sollten zeitnah dem behandelnden Arzt berichtet werden. Um Erkrankungen der Mundschleimhaut vorzubeugen, ist es wichtig, dass verordnete Medikamente gewissenhaft eingenommen, die Zähne regelmäßig geputzt und der Mund gespült werden.

KÖRPERAUSSCHIEDUNGEN

[siehe auch Kapitel 2g: Probleme des Magen-Darm-Traktes, S.17]

Eine Reihe von Nahrungsmitteln führt zu Verfärbungen der Körperausscheidungen. So färben Spinat den Stuhl oft leicht grünlich und rote Beete den Urin rötlich. Größere Mengen von Fruchtsäften können abführend wirken und Bauchkrämpfe verursachen.

Brennen beim Wasserlassen und/oder vermehrter Harndrang mit kleinen Portionen Urin können Anzeichen für eine Blasenentzündung sein.

TEMPERATURKONTROLLEN

Um Infektionen frühzeitig zu erkennen, hat es sich als hilfreich erwiesen, einmal täglich die Temperatur zu kontrollieren.

Gemessen wird mit dem Fieberthermometer im Mund, unter der Zunge. Halten Sie die Lippen in dieser Zeit geschlossen. Um einen aussagekräftigen Wert zu erhalten, sollten etwa 10 Minuten vorher keine kalten oder heißen Speisen bzw. Getränke eingenommen werden.

Ohrthermometer liefern innerhalb kürzester Zeit ebenfalls zuverlässige Werte, vorausgesetzt sie werden korrekt gehandhabt und der äußere Gehörgang und das Trommelfell sind intakt. Rectal (im After) sollte nicht gemessen werden, da hierbei die Gefahr besteht, dass die Darmschleimhaut verletzt wird und eine Infektion entsteht.

Ab einem Wert von 37,5 °C spricht man von leicht erhöhter Temperatur, ab 38,0°C von Fieber.

Besonders wichtig ist das Fiebermessen, wenn Unwohlsein oder allgemeines Krankheitsgefühl auftreten. Die Temperatur sollte bei den

ersten Anzeichen einer Erkältung kontrolliert werden. Außerdem sollte unbedingt Kontakt zu dem behandelnden Arzt aufgenommen werden.

7. Ernährungsempfehlungen nach allogener Blutstammzelltransplantation

Andrea Willeke

Ernährungsempfehlungen nach allogener Blutstammzelltransplantation basieren zum einen auf den Empfehlungen der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert-Koch-Institut (siehe Kapitel 3) und zum anderen auf den Empfehlungen für eine gesunde, stärkende Ernährung der Deutschen Gesellschaft für Ernährung. Eine vollwertige, ausgewogene Kost reich an pflanzlichen Lebensmitteln, frisch und schonend zubereitet, kann in Kombination mit weiteren gesundheitsstärkenden Aktivitäten, wie z.B. Sport, den Gesundungsprozess positiv unterstützen.

Die gezielte Lebensmittelauswahl einer gesunden, stärkenden Ernährung orientiert sich jedoch immer am aktuellen und individuellen Gesundheitszustand eines jeden Einzelnen. Die aktuelle Situation des Immunsystems und die Schleimhautsituation im Mund sowie im Magen-/Darmbereich sind die entscheidenden Kriterien für den betreuenden Arzt hinsichtlich ernährungstherapeutischer Maßnahmen. Weitere wichtige Parameter sind unter anderen auch die Laborwerte, die momentane Medikamentengabe, die Darmsituation (Verstopfung oder Durchfall) und natürlich das Allgemeinbefinden.

Der momentane Gesundheitszustand ist somit entscheidend, ob Ernährungsempfehlungen einer gesunden, stärkenden Ernährung im Vordergrund stehen oder ob ein individueller Kostplan entwickelt werden muss. Zu den ernährungstherapeutischen Maßnahmen zählen dann insbesondere **hygienische Aspekte**, die **Verträglichkeit von Nahrungsmitteln** und der Umgang mit verschiedenen therapiebedingten Komplikationen wie Immunschwäche, akuten und chronischen Abstoßungsreaktionen und Infektionen. Für die ersten Wochen nach der Stammzelltransplantation geben die Zentren in der Regel schriftliche Ernährungsempfehlungen mit. Die folgenden Empfehlungen richten sich an Transplantierte in der mittelfristigen Phase nach der Transplan-

tation. Bei chronischer GvHD müssen diese Empfehlungen auch länger eingehalten werden. Jeder Transplantierte muss individuell durch die betreuende Transplantationsambulanz beraten werden.

A) LEBENSMITTELHYGIENE

Lebensmittel bieten für viele Keime einen idealen Nährboden. Sie können auf ihnen haften oder in Nahrungsmitteln oder Speisen enthalten sein und besonders bei geschwächter Körperabwehr Auslöser von Erkrankungen sein.

Um die Keimbelastung so gering wie möglich zu halten, sollten bestimmte Verhaltensempfehlungen beachtet werden. So müssen die Hände gründlich gewaschen werden, bevor mit der Zubereitung von Speisen begonnen wird. Die Lebensmittelhygiene betrifft die Bereiche **Einkauf, Lagerung, Zubereitung** sowie den **Verzehr**. Folgende Maßnahmen sollten hierbei eingehalten werden:

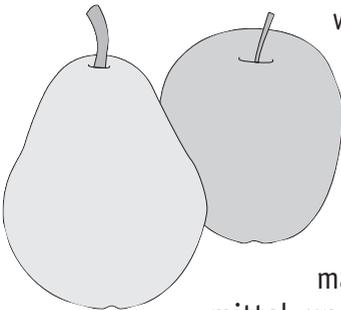
Beim **Einkauf** steht die Frische eines Lebensmittels immer an erster Stelle. Dies ist am ehesten bei kleinen Portionen oder Portionspackungen gewährleistet. Bei Lebensmittelverpackungen muss auf Unversehrtheit geachtet werden.

Mit besonderer Aufmerksamkeit sollte das Mindesthaltbarkeitsdatum (MHD) sowie das Verbrauchsdatum geprüft werden. Beim Transport sollte dann mithilfe entsprechender Kühltaschen möglichst durchgehend die Kühl- und/oder Tiefkühlkette eingehalten werden.

Lebensmittel im Tiefkühlkostbereich sollten durchgehend bei einer Temperatur von mindestens -18°C gelagert werden. Angetaute Tiefkühlpackungen sind mit „Schnee“ bedeckt und sollten nicht gekauft werden.

Zur **Lagerung** von Lebensmitteln sollte ein Kühlschrank mit einer Kühltemperatur von 5°C bis maximal 7°C zur Verfügung stehen. Die Lebensmittel und Getränke sollten nach dem Öffnen stets im

Kühlschrank gelagert und dabei vollständig abgedeckt oder in geschlossenen Behältern aufbewahrt werden. Lebensmittel sollten trotzdem nur möglichst kurz gelagert werden. Der Kühlschrank sollte in regelmäßigen Abständen (einmal im Monat) gereinigt werden.



Vor der **Zubereitung und vor dem Essen** müssen die Hände gründlich gewaschen werden. Wunden müssen gut verbunden sein. Während der Zubereitung sollten die Arbeitsflächen sauber und trocken gehalten werden. Nur saubere Gerätschaften dürfen zum Einsatz kommen. Die Arbeitsflächen/-bereiche sollten in einen „unsauberen“ und in einen „sauberen“ Bereich getrennt sein, sodass die bereits geschälten oder fertig zubereiteten Lebensmittel nicht mit den noch ungewaschenen in Berührung kommen. Insbesondere Fleisch, Geflügel und Fisch im rohen Zustand sollten separat zubereitet werden und nicht mit anderen ungegarten Lebensmitteln in Kontakt kommen, die in einer weiteren Verarbeitung nicht mehr erhitzt werden.

Geflügel und Fisch sollten immer im Kühlschrank ohne Verpackung in einem Sieb (mit Auffangbehälter und vollständig abgedeckt) aufgetaut werden, damit die Auftauflüssigkeit gleich abfließen kann. Alles, was mit der Auftauflüssigkeit in Berührung gekommen ist, muss heiß abgespült werden. Für den Abwasch werden heißes Wasser und Spülmittel (oder die Spülmaschine) verwendet. Schwämme, Bürsten, Spüllappen und Geschirrtücher bieten den Keimen eine besonders gute Lebensgrundlage; mehrmals pro Woche Auswechseln dieser Utensilien trägt zu einer Keimreduzierung bei. Eine Alternative sind Einmal-Wischtücher.

Das frisch gekochte Essen sollte sofort serviert sowie **verzehrt** werden, denn langes Warmhalten von Speisen führt wiederum zu einer höheren Keimbelastung.

Neben den oben genannten hygienischen Verhaltensweisen zum Umgang mit Lebensmitteln geht jedoch bekanntermaßen auch **von einigen Lebensmitteln** und Herstellungsarten auch für Gesunde **ein erhöhtes Infektionsrisiko** aus. Grundsätzlich gilt, dass alles Obst und Gemüse vor der Verarbeitung gründlich unter fließendem Wasser gewaschen werden sollte. Eine Auflistung einzelner Lebensmittelgruppen soll hier einen ersten Überblick verschaffen.

Bei den **Obstsorten** sind die Waldbeeren hervorzuheben, sie sind möglicherweise Überträger des Fuchsbandwurms und sollten deshalb nur erhitzt gegessen werden. Beeren aus Kulturen, wie zum Beispiel Garten Heidelbeeren, dagegen sind unbedenklich. Nüsse sind häufig mit Schimmelpilzen befallen und dadurch stark keimbelastet. Aus diesem Grund gilt hier die Empfehlung, rohe Nüsse in jedem Fall zu meiden (z.B. in Müslimischungen).

Beim frischen **Gemüse** sind keine Risiken bekannt. Keimlinge und Sprossen jedoch verpilzen sehr leicht und sollten roh nicht verzehrt werden.

Die Milch sollte grundsätzlich pasteurisiert sein. Rohmilch sowie Vorzugsmilch werden nicht erhitzt und sind häufig stark mit Keimen belastet. Verschiedene **Käsesorten** können aus Rohmilch hergestellt sein und sind deshalb nicht zu empfehlen (z.B. Hartkäsesorten wie Appenzeller, Emmentaler, Parmesan oder Weichkäsesorten wie Mozzarella-Käse, Limburger, Romadour), Angaben auf dem Etikett oder das Nachfragen an der Käsetheke sind bei der Orientierung hilfreich. Edelpilzkäsesorten werden mit speziellen Pilzkulturen geimpft (z.B. Brie, Camembert, Roquefortkäse, Bavaria Blue, Gorgonzola) und sollten aus diesem Grund gemieden werden. **Kefir** enthält spezielle Gärungserreger und sollte auch noch nicht mit auf dem Speiseplan stehen. Bei **Milchprodukten** wie Butter, Joghurt, Buttermilch, Quark sind keine Risiken bekannt.

Fisch, Fleisch, Wurst, Geflügel und Eier sollten nicht roh verzehrt werden, da sie in diesem Zustand häufig mit Keimen belastet sind.

Nicht empfohlen werden Schalen- und Krustentiere sowie geräucherte oder gebeizte Fischwaren oder Sushi, die gerne roh serviert werden; aber auch **rohes Fleisch** wie z. B. Mett, Tartar oder Carpaccio können Krankheitserreger enthalten.

Rohwurstprodukte, dazu gehören z. B. Teewurst, Braunschweiger Mettwurst, roher Schinken, Speck, Salami, werden aus rohem Fleisch hergestellt und sollten aus diesem Grund ebenfalls nicht verzehrt werden. **Brühwurstprodukte sind erlaubt**, da sie während der Herstellung ausreichend erhitzt werden, dazu zählen z.B. Bierschinken, Fleischwurst, Kalbsleberwurst, Corned Beef.

Geflügel ist stark mit Salmonellen belastet. Wir raten zu großer Sorgfalt beim Auftauen, aber auch während der Zubereitung; Geflügel muss immer gut durchgegart sein. Rohe Eier sind eine besondere Salmonelleninfektionsquelle und sollten nur erhitzt verzehrt werden. Bei der Herstellung von **Süßspeisen** sollte unter Verwendung von **rohen Eiern** darauf geachtet werden, dass diese abschließend gegart werden. Alle eihaltigen Speisen sollten **immer** gründlich durchgegart werden (mindestens 10 Minuten bei 70°C).

Bei den **Süßwaren** ist Softeis eine bekannte Quelle für Lebensmittelinfektionen, und vom Verzehr ist daher abzuraten. Mit verpacktem Speiseeis gehen Sie kein Risiko ein, wenn das Eis bis zum Verzehr ordnungsgemäß (-18°C) transportiert und gelagert worden ist.

Bei den üblichen **Getränken** wie Tee, Kaffee, Mineralwasser, Säfte sind keine Risiken bekannt. Ausnahme ist hierbei der Grapefruitsaft, da seine Inhaltsstoffe Wechselwirkungen mit Arzneistoffen (z.B. Ciclosporin A im Sandimmun optoral®). Ob alkoholische Getränke erlaubt sind, muss für jeden Fall einzeln entschieden werden. Neben körperlichen Aspekten sind Wechselwirkungen zu beachten zwischen Alkohol und häufig eingesetzten Medikamenten nach Stammzelltransplantation. So führt Ciclosporin A zusammen mit Alkohol häufiger zu Unverträglichkeitsreaktionen.

Nach einer allogenen Transplantation stellen sich eine ausreichende Immunität und ein normales Darmmilieu erst allmählich wieder ein. Aufgrund der therapiebedingten Problematik sollten die Richtlinien zur Lebensmittelauswahl und -hygiene individuell festgelegt werden. Ein Gespräch mit einer Diätassistentin kann hier orientierend weiterhelfen.

B) SPEISEN-VERTRÄGLICHKEIT

Um dem Körper nach der intensiven Therapie Zeit zu geben, sich wieder an eine normale Kost zu gewöhnen, werden die Lebensmittel und Zubereitungsarten so gewählt, dass sie erfahrungsgemäß gut vertragen werden. Hierfür bietet sich anfangs eine **leichte Vollkost** an.

Die leichte Vollkost enthält keine bekanntermaßen schwerverdaulichen Lebensmittel wie Zwiebelgewächse, Hülsenfrüchte oder grobere Kohlsorten (Weißkohl, Rotkohl, Rosenkohl). Diese Gemüsesorten führen meistens auch im gekochten Zustand zu Blähungen oder erhöhen unerwünscht die Darmmotorik. Diese Lebensmittel sollten erst schrittweise ausprobiert werden, nachdem sich die Magen- und Darmsituation wieder stabilisiert hat.

Stark angebratene, stark gewürzte sowie saure Speisen können zusätzliche Reizungen an der Schleimhaut im Mund, Magen und Darm verursachen. Auch nach dem Genuss von zu heißen oder zu kalten Speisen wird häufig von einem Unwohlsein berichtet. Deshalb sollte auf die Temperatur der Speisen geachtet werden.

Die Fettverdauung ist anfangs noch verlangsamt. Fettreiche Speisen werden dann schlecht vertragen, sodass ein weicher, flüssiger Stuhl (Diarrhoe) die Folge sein kann. Um in diesem Fall eine gezielte Behandlung zu ermöglichen, sollte immer zusammen mit dem betreuenden Arzt und der Diätassistentin nach dem verantwortlichen Auslöser gesucht werden.

Unverträglichkeitsreaktionen können von Patient zu Patient sehr verschieden sein, sodass gegebenenfalls ein individuell zusammengestellter Kostplan erarbeitet werden muss.

EMPFEHLUNGEN FÜR DIE LANGFRISTIGE PHASE NACH TRANSPLANTATION

Bei stabiler Magen-/Darmsituation und gutem Allgemeinzustand stehen die Empfehlungen einer gesunden, stärkenden Ernährung im Vordergrund. Es sollten pflanzliche Lebensmittel bei der Auswahl überwiegen. Fleisch sollte nur 1-2mal in der Woche gegessen werden, Seefisch sollte möglichst 2mal in der Woche auf dem Speiseplan stehen. Gemüse, Obst, Getreideprodukte sowie gesäuerte Milchprodukte sollten täglich gegessen werden. Dabei stehen Pflanzen besonders im Mittelpunkt, da sie reich an Vitaminen, Mineralstoffen, Ballaststoffen und sekundären Pflanzenstoffen sind. Diese wichtigen Mikronährstoffe können dazu beitragen, den Prozess der Gesundung zu unterstützen.

8. Bewegungstherapie

Peter Hochuli

ALLGEMEINES

Die teilweise erheblichen körperlichen Einschränkungen nach einer Stammzelltransplantation sind auf eine Reihe von Faktoren zurückzuführen, deren Einflusstärke und -dauer unterschiedlich ausgeprägt ist. Zu nennen ist zum einen die Immobilität, besonders im Rahmen der Akutbehandlung und zum anderen medikamentöse Effekte wie z.B. die Immunsuppression mit mehr oder weniger hohen Dosen von Kortison. Verbunden mit der Reduktion des Körpergewichtes kommt es häufig zu einem rapiden Verlust an Muskelmasse. Bewegungsverhalten ist immer das Resultat physischer und psychischer Prozesse, also einerseits das Ergebnis vorhandener motorischer Fähigkeiten, andererseits aber auch beeinflusst durch den inneren Antrieb, Erfahrungen, Wünsche und Befürchtungen. Es ist von größter Bedeutung, wieder in Bewegung und vorwärts zu kommen. Nicht nur um weiteren körperlichen Abbau zu

verhindern und die motorischen Fähigkeiten zu stärken, sondern auch, um das Befinden insgesamt zu verbessern. Haben Sie den Mut, Bewegung und Training auszuprobieren. Vertrauen Sie darauf, durch geduldiges Üben den Körper zu stabilisieren und weitere Fortschritte zu erzielen.

AUSDAUERTRAINING

Ausdauer bezeichnet die Fähigkeit, eine Bewegung über einen möglichst langen Zeitraum ausführen zu können, beschreibt also die „Ermüdungswiderstandsfähigkeit“. Ein wohldosiertes Ausdauertraining führt im Laufe der Zeit auch zu einer rascheren Erholungsfähigkeit von Belastung und hilft, das psychophysische Wohlbefinden zu verbessern. Die Ausdauerleistungsfähigkeit wird im Wesentlichen von drei energetischen Prozessen bestimmt: der Energieaufnahme, dem Energietransport und der Energieverwertung. Für die Energieaufnahme des Körpers sind zwei Faktoren ausschlaggebend: einerseits die Nahrungsaufnahme (besonders Proteine, Kohlenhydrate und Fette), andererseits die Sauerstoffaufnahme (Vitalkapazität der Lunge). Der Energietransport findet über das Blut statt, in den Muskelzellen wird die Energie verwertet. Alle drei Bereiche können nach einer Stammzelltransplantation beeinträchtigt sein. So ist nach der Therapie eine besondere Kost notwendig und der Geschmackssinn oft beeinträchtigt – das Essen schmeckt nicht. Darüber hinaus können auch der Magen oder der Darm von einer GvHD betroffen sein. Der Energietransport kann z.B. durch eine Anämie vermindert sein. Degenerierte oder zerstörte Muskelzellen können die ankommende Energie nicht verwerten.

Ferner ist die Ausdauerleistungsfähigkeit auch davon abhängig, in welchem Ausmaß der Körper unter Belastung auf Blutspeicher innerhalb des Körpers zurückgreifen kann. Ein Verlust an Muskelmasse bewirkt nicht nur eine Kraftminderung, sondern reduziert die Blutspeicherkapazität des Körpers (z.B. Blutspeicher Wadenmuskulatur). Ein erholsamer Schlaf ist sehr wichtig für die Regenerationsfähigkeit des Körpers und insofern für den Fortschritt im Trainingsprozess von großer Bedeutung.



Aufgrund der vielen „Baustellen“ besteht ganz häufig das Gefühl einer dauernden körperlichen An- oder sogar Überanstrengung. Damit wird

der eigene Körper auch häufig eher negativ, wenig leistungsfähig und schonungsbedürftig erlebt. In diesem Fall sollte in kleinen Schritten vorgegangen werden. Man sollte darauf vertrauen, dass sich trotz gewisser Belastungen mit der Zeit Fortschritte einstellen und wieder ein positiveres Körpererleben möglich ist. Man sollte mit mehrfach am Tag stattfindenden Alltagsaktivitäten beginnen, z.B. Stehen, Gehen und Treppensteigen. Wenn möglich, sollte mit einem Grundlagentraining begonnen werden, d.h. mit einer der momentanen Leistungsfähigkeit angepassten Belastungsintensität täglich (auch mehrfach täglich) zwischen 15 und 30 Minuten [Gehen, Laufen, Schwimmen*, Rad fahren (Fahrradergometer)].

Bei unter 50.000 Thrombozyten pro Mikroliter muss von einer erhöhten Blutungsgefahr bei Verletzungen ausgegangen werden. Unter 30.000 Thrombozyten pro Mikroliter sollten keine Sprünge und Stöße mehr erfolgen. Ausdauertraining muss an diese Bedingungen angepasst sein. Walking, Nordic Walking und Fahrradergometertraining sind ideal. Über Monate, manchmal auch Jahre nach der Transplantation kann das Immunsystem geschwächt bzw. supprimiert sein. Dies bedeutet eine erhöhte Infektionsgefahr. Aus diesem Grund kann die Teilnahme an Sport- und Gymnastikgruppen problematisch sein, und es sollte dann ggf. ein Mundschutz getragen werden.

Sobald die körperliche Leistungsfähigkeit aufgebaut ist, muss das Grundlagentraining durch ein leistungsorientiertes, pulskontrolliertes Ausdauertraining ersetzt werden. Dies sollte mindestens mit zwei bis drei Trainingseinheiten pro Woche und mit einer zeitlichen Dauer von zunächst ca. 30-45 Minuten durchgeführt werden. Allmählich kann dann die Intensität (das Tempo) gesteigert werden, bis der optimale Belastungsbereich (optimaler Belastungspuls – siehe Tabelle) erreicht ist. Erst wenn dies gut gelingt, sollte die Strecke/Trainingszeit verlängert werden, bis schließlich unter optimaler Belastung das Training mit einer Dauer von 45-60 Minuten (später auch darüber hinaus bis 90 Min.) möglich ist. Mehrfaches Trainieren, 2-3mal pro Woche mit einer Dauer von 30 Minuten, hat größere Effekte als ein nur einmal pro Woche durchgeführtes 60-90minütiges Training!

Vor Trainingsbeginn/am Trainingsende:

Etwa 5 Minuten locker und behutsam auf Belastung vorbereiten (dabei

*Schwimmen ist nur möglich, wenn keine Immunsuppression vorliegt.

nie außer Atem kommen). Nach dem Training ist darauf zu achten, dass der Körper durch ein „Auslaufen“ langsam von der Belastung zurückgeführt wird.

PULSWERTE PRO MINUTE FÜR DIE AUFBAUPHASE

Alter in Jahren	geringster Puls	höchster Puls
20-29	120	140
30-39	110	135
40-49	110	130
50-59	110	120
60-69	100	115
70-79	100	110

KRAFTTRAINING:

Eine Anpassung des Organismus an das muskuläre Aufbautraining erfolgt in unterschiedlichen Phasen. Zu Beginn eines Trainings wird zunächst das vorhandene System aus Nerv und Muskel besser ausgeschöpft. Eine höhere Signaldichte (Frequenzierung / Erregungsleitung) und eine größere Anzahl gleichzeitig innervierter Muskelfasern (Synchronisation) sorgen für einen ersten Zuwachs an Kraft (verbesserte intramuskuläre Koordination).

Zu weiterem Kraftzuwachs kommt es durch ein effektiveres Zusammenspiel der an einer Bewegung beteiligten Muskelgruppen (intermuskuläre Koordination).

Bei regelmäßigem Training kommt es längerfristig zu Anpassungsreaktionen des Körpers. Einerseits wird das Muskelwachstum angeregt und andererseits wird vermehrt Calcium in die Knochen eingelagert, welches zu einer höheren Festigkeit der Knochen führt. Die Muskel- und Sehnenelastizität verbessert sich und die Blutversorgung (Kapillarisierung) wird gesteigert. So ist es bei regelmäßigem Training innerhalb von 18 Monaten möglich, die Kraft um 50-70% zu steigern.

Muskelaufbautraining sollte 2mal wöchentlich für den gleichen Muskel stattfinden. Natürlich kann man auch 3mal pro Woche trainieren, wobei hierdurch nur ein unwesentlich höherer Trainingseffekt erreicht wird.

Die Zeitspanne für eine optimale Erholung liegt bei Minimum 48 Stunden und bei maximal 72 Stunden. Ein weiteres Training sollte erst nach dieser Regenerationszeit stattfinden. Um den passiven Bewegungsapparat (Sehnen, Bänder, Gelenkkapsel) allmählich wieder an Belastung zu gewöhnen (langsamer Stoffwechsel), sollte die Trainingsintensität 9-12 Monate nach Therapieende nicht höher als 55-65 % der maximalen Kraft liegen, d.h. bei Kräftigungsübungen sollte immer eine Wiederholungszahl zwischen 12 und 15 möglich sein.

BEISPIEL FÜR EIN MODERATES MUSKELAUFBAUTRAINING

Belastungsintensität	55-65%
Wiederholungen pro Serie	12-15
Serienzahl	3
Serienpause	2-3 Min.
Kontraktionsgeschwindigkeit	langsam bis zügig
Trainingseinheiten pro Woche	2-3
Trainingsdauer in Wochen	10-12

FLEXIBILITÄT

Die Dehnfähigkeit (Flexibilität) des Muskels ist ebenfalls von großer Bedeutung. Die gekräftigte Muskulatur wird ohne Flexibilitätsübungen mit der Zeit verkürzen. Die Beweglichkeit kann außerdem erheblich eingeschränkt sein durch Ödeme, Gelenkschmerz und durch eine verminderte Flexibilität der Haut.

Deshalb sollten regelmäßig Dehnübungen durchgeführt werden bzw. Kraftübungen immer mit einer passenden Dehnübung kombiniert werden. Dehnung sollte grundsätzlich nur bis zu einem angenehmen Ziehen vorangetrieben werden. Es darf kein schmerzhaftes Reißen zu spüren sein. Bei einer Thrombozytenzahl von unter 10.000 pro Mikroliter sollte kein Krafttraining mehr stattfinden und nicht gedehnt werden. Es besteht die Gefahr von blauen Flecken (Hämatomen, Einblutungen in die Haut, Schleimhäute und Gelenke).

KOORDINATION UND GLEICHGEWICHT

Wenn nach einer Stammzelltransplantation Neuropathien (Nervenschädigungen) auftreten, kann das Empfinden von Schmerz, Druck (Oberflächensensibilität) und Temperatur gesteigert oder herabgesetzt sein. Ist die Tiefensensibilität beeinträchtigt, verschlechtert sich die Wahrnehmung bezüglich der Position einzelner Gelenke oder gar ganzer Gliedmaßen. Das reflexartige Reagieren bei plötzlichen Spannungsänderungen, wie z.B. beim Ausrutschen, gelingt weniger gut.

Komplexere Bewegungsabläufe gelingen auch deshalb nicht gut, weil diese Veränderungen sowohl Auswirkungen auf die Koordination als auch auf das Gleichgewicht haben. Das Ausmaß der Defizite fällt häufig erst bei nicht alltäglichen Übungen auf. Ein gezieltes sensomotorisches Übungsprogramm (z.B. Einbeinstand, Zehenstand, Fersenstand mit offenen/geschlossenen Augen, Tasten unterschiedlicher Materialien/Formen mit geschlossenen Augen) sollte dann das Ausdauer- und Krafttraining ergänzen.

DIE GESTALTUNG EINES TRAININGSPROGRAMMS

Wenn über körperliche Belastung und Belastbarkeit gesprochen wird, so ist dies eine höchst persönliche Angelegenheit. Keine zwei Personen sind gleich! Je nach Art und Umfang der durchgeführten Therapien, in Abhängigkeit vom Alter und dem Ausmaß bisher betriebenen Sports, sind die aktuell vorhandenen energetisch-konditionellen / motorisch-koordinativen Fähigkeiten unterschiedlich. Möglichst schnell wieder voll körperlich leistungsfähig zu werden, ist das Ziel der meisten Patienten. Wenn aber eine sehr hohe Motivation für Bewegung und Training besteht und die körperlichen Voraussetzungen dafür noch nicht vorhanden sind, also Belastung und Belastbarkeit nicht im Gleichgewicht sind, besteht die große Gefahr des „Übertrainierens“. Nicht während eines Trainings, sondern in der Erholungsphase nach einem Training finden im Körper Anpassungsreaktionen statt. Ungenügende Regenerationszeiten zwischen den Trainingseinheiten können zu einer permanenten Überbeanspruchung und damit längerfristig zu körperlichen Schäden führen. Die Leistungsfähigkeit wird nicht zu- sondern kontinuierlich abnehmen. Muskelkater, Muskelzittern, Gelenkschmerzen sind deutliche Signale für eine Überlastung.

Entscheidend für den Erfolg und den gesundheitlichen Nutzen des Trainings ist dessen richtige Gestaltung, sowohl hinsichtlich der Intensität und der zeitlichen Dauer, als auch insbesondere der Pausen zwischen den Trainingseinheiten (Trainingshäufigkeit). Immer wieder wird nicht bedacht, dass bei einer sehr reduzierten körperlichen Verfassung „Alltagsbelastungen“ wie z.B. Treppensteigen oder längere Strecken langsam gehen für die betreffende Person schon Training bedeuten kann bzw. das Training gerade darin besteht, die Fähigkeit zu erwerben, wieder alltägliche Dinge ausführen zu können.

Werden unterschiedliche motorische Beanspruchungsformen kombiniert, sollte zunächst mit 30 Minuten Ausdauertraining, 10 Minuten Flexibilitätsübungen und 10 Minuten Krafttraining begonnen werden. Bei Untrainierten ist es empfehlenswert, jeden zweiten bis dritten Tag eine Pause einzulegen. Wenn keine Komplikationen auftreten, kann nach der vierten Woche die Belastung, d.h. die Trainingshäufigkeit, gesteigert werden.

WEITERES VORGEHEN NACH DER STATIONÄREN REHABILITATION

Trainingsprozesse benötigen Zeit. Bis deutliche Fortschritte erreicht sind, können zwischen 6 und 8 Wochen vergehen. Weitere Bewegungstherapie ist deshalb auch nach einer stationären Rehabilitation sinnvoll. Während und direkt nach der Therapie findet die Bewegungstherapie meist unter ständiger Kontrolle und Anleitung eines professionellen Therapeutenteams statt mit dem Ziel, die größtmögliche Selbständigkeit wiederzuerlangen. Nicht immer gelingt es, den Mut und das Vertrauen in den eigenen Körper wieder soweit aufzubauen, dass Bewegung und Sport wieder eigenständig durchgeführt werden können. Dann sollte die Bewegungstherapie (Physiotherapie, erweiterte ambulante Physiotherapie, Sport nach Krebs) unter Anleitung weitergeführt werden.

Die Adressen der Landesverbände des Deutschen Behindertensportverbandes sind im Anhang aufgelistet (siehe S. 87-90).

9. Sozialrechtliche Informationen

Heike Fild-Dufner

EINLEITUNG

Wie bei allen Erkrankungen, deren Dauer sich nicht auf wenige Tage oder Monate beschränkt, tauchen früher oder später Fragen zur sozialen Absicherung auf. Vorrangig sind die Fragen nach der weiteren Einkommenssicherung, dem Beruf und dem Arbeitsplatz, dem Schwerbehindertenrecht oder auch der Berentung.

DIE KRANKENVERSICHERUNG

Die Krankenversicherungen (gesetzliche wie private) übernehmen im Regelfall die anfallenden Behandlungskosten. Des Weiteren erhält ein pflichtversichertes Mitglied nach dem Ende der Entgeltfortzahlung durch den Arbeitgeber von seiner gesetzlichen Krankenkasse Krankengeld. Krankengeld wird jedoch nur zeitlich befristet gezahlt. Maximale Leistungsdauer sind 78 Wochen. Davon abgezogen werden aber z.B. Zeiten der Entgeltfortzahlung oder auch der Bezug von sog. „Übergangsgeld“ durch eine gesetzliche Rentenversicherung während einer stationären medizinischen Rehabilitationsmaßnahme. Das Ende der maximalen Krankengeldbezugsdauer wird „Aussteuerung“ genannt und von der Krankenkasse mitgeteilt. Nach der „Aussteuerung“ kommen dann Leistungen der Rentenversicherung bzw. der Agentur für Arbeit in Betracht.

Bei freiwillig bzw. privat Versicherten kommt es auf den vereinbarten Versicherungsumfang an. Bei Unklarheiten sollte immer beim Versicherungsunternehmen nachgefragt werden.

MEDIZINISCHE REHABILITATION

Nach der Behandlung in einem Akutkrankenhaus schließt sich in der Regel eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme (z.B. als **Anschluss-Heilbehandlung**) an. Für die meisten pflichtversicherten Arbeitnehmer werden die Kosten von der gesetzlichen Rentenversicherung übernommen, und als Einkommensersatz wird von der Rentenversicherung

Übergangsgeld bezahlt. Dafür müssen jedoch entsprechende Vorversicherungszeiten etc. erfüllt sein. Ist dies nicht der Fall, kommt als Kostenträger auch die Krankenversicherung in Betracht. Als Besonderheit sind im onkologischen Bereich auch medizinische RehaMaßnahmen über die Rentenversicherung des Ehegatten oder bei Kindern über die Eltern möglich. Resultiert die Erkrankung aus einer anerkannten Schädigung am Arbeitsplatz (z.B. Asbest, radioaktive Strahlung etc.) werden die Behandlungskosten regelmäßig von der Berufsgenossenschaft getragen.

Selbstverständlich werden auch weitere Rehabilitationsmaßnahmen übernommen, wenn die medizinischen und versicherungsrechtlichen Voraussetzungen vorliegen.

BERUF, BERUFLICHE REHABILITATION UND/ODER RENTE

Nach Abschluss der medizinischen Rehabilitation stellt sich die Frage der Leistungsfähigkeit: Kann der Transplantierte bald wieder an seinen Arbeitsplatz zurückkehren, kann er wieder 100% den Anforderungen gerecht werden oder braucht er noch längere Zeit, um eine entsprechende Leistungsfähigkeit wieder zu erlangen?

Durch die Art der Erkrankung und die Therapie bedingt werden sehr viele Patienten nach der Stammzelltransplantation ihren Krankengeldanspruch aufbrauchen bzw. man wird schon zu einem früheren Zeitpunkt der Ansicht sein, dass mit der Aufnahme einer geregelten Arbeit in absehbarer Zeit nicht zu rechnen ist. Der behandelnde Arzt wird mit seinem Patienten diesen Aspekt besprechen und entsprechende Empfehlungen aussprechen. Man sollte nicht erschrecken, denn oft wird die Empfehlung einer befristeten Berentung ausgesprochen. Dies bedeutet aber nicht, dass man nie mehr an seinen Arbeitsplatz zurückkehren wird, sondern nur, dass die Erwerbsfähigkeit für eine bestimmte Zeit, z.B. für ein Jahr, so eingeschränkt sein wird, dass man nicht in der Lage ist, durch eigene Arbeitsleistung ein ausreichendes Einkommen zu erwirtschaften. Für diese Zeit wird dann, bei Vorliegen der entsprechenden Voraussetzungen, durch die Rentenversicherung eine befristete Rente gezahlt.

Es ist jedoch auch möglich, dass man bereits zu einem früheren Zeitpunkt von der Krankenkasse zur Stellung eines Rentenantrags aufge-

fordert wird. Dieser Aufforderung oder auch der Aufforderung, einen Rehabilitationsantrag zu stellen, muss nachgekommen werden, da man sonst Gefahr läuft, dass die Krankenkasse die Krankengeldzahlung einstellt.

Über die Höhe der Rentengewährung kann nur die Rentenversicherung abschließend Auskunft geben.

Sobald man wieder ausreichend leistungsfähig ist, kann man u.U. wieder an den alten Arbeitsplatz, der durch eine Berentung nicht automatisch verloren geht, zurückkehren. Um den Einstieg zu erleichtern, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung zu Lasten der Renten- oder Krankenversicherung. In dieser Zeit ist man weiterhin arbeitsunfähig geschrieben, d.h. man erhält dann je nach Kostenträger von der Rentenversicherung Übergangsgeld oder Krankengeld von der Krankenkasse, es sei denn der Krankengeldanspruch ist erschöpft. Welcher Kostenträger zuständig ist, entscheidet sich über den geplanten Beginn der stufenweisen Wiedereingliederung. Erfolgt die Wiedereingliederung direkt nach einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme, ist in der Regel die Rentenversicherung zuständig. Die Wiedereingliederung wird dann bereits während der Rehabilitationsmaßnahme besprochen und abschließend geplant.

Die Planung könnte bei einer Vollzeitbeschäftigung so aussehen:

1. Monat	2. Monat	3. Monat	4. Monat
4 Stunden/Tag mit großer Pause	5,5 Stunden/ Tag	7 Stunden/ Tag	Vollzeittätigkeit
Einschränkungen: z.B. ohne Kundenkontakt, nur leichte Schreibtischtätigkeit ohne Termindruck, kein Heben u. Tragen	z.B. Kundenkontakt nur per Telefon	z.B. kein Außendienst, kein Heben und Tragen über 5kg	evtl. noch mit Einschränkungen

Diese Vereinbarung kann zeitlich sehr flexibel auf die Gegebenheiten des Transplantierten sowie auf die seines Arbeitgebers zugeschnitten werden. Der Wiedereinsteiger hat in dieser Zeit keinen Anspruch auf Arbeitslohn, denn er ist arbeitsunfähig geschrieben und erhält Übergangs- oder Krankengeld. Gleichzeitig hat der Arbeitgeber keinen Anspruch auf seine Arbeitsleistung. Dies bedeutet, dass dem Arbeitgeber in dieser Zeit keine Kosten entstehen. Es sind aber auch andere Absprachen möglich.

Kann die frühere Tätigkeit nicht mehr oder nur mit Einschränkungen ausgeübt werden, kommen verschiedene Möglichkeiten der beruflichen Rehabilitation in Betracht. Diese werden als "Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben" erbracht. Die Bandbreite ist sehr groß. Manchmal kann schon der Einsatz eines technischen Hilfsmittels, z.B. zum Bewegen von Lasten, ausreichen. Oder es ist innerbetrieblich die Umsetzung auf einen anderen Arbeitsplatz möglich. So können Einarbeitungszuschüsse oder Qualifizierungsmaßnahmen von Kostenträgern, z.B. der gesetzlichen Rentenversicherung, übernommen werden. Auch die Vermittlung eines neuen Arbeitsplatzes oder eine Umschulung sind Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation. Auskünfte dazu erhält man bei den Rehafachberatern der gesetzlichen Rentenversicherer und den Beratern der örtlichen Agentur für Arbeit.

Für Beamte gibt es eigene Regelungen zum beruflichen Wiedereinstieg. Genannt sei an dieser Stelle die Rekonvaleszenzregelung, die es ermöglicht, über einen zu planenden Zeitraum mit z.B. einer reduzierten Wochenstundenzahl, die Tätigkeit wieder aufzunehmen. Das sollte mit dem Dienstherrn und/oder auch dem zuständigen Amtsarzt diskutiert werden.

ARBEITSLOSENGELD

Hin und wieder gibt es die Konstellation, dass ein Krankengeldbezieher ausgesteuert wird, der Rentenantrag aber noch nicht gestellt, abschließend bearbeitet oder gar abgelehnt wurde. Dann besteht meistens die Möglichkeit, bei der Agentur für Arbeit Arbeitslosengeld nach § 125 SGB II – Arbeitsförderung – zu beantragen.

SCHWERBEHINDERTENRECHT

Aufgrund der Erkrankung, die zu einer Transplantation geführt hat, kann beim zuständigen Versorgungsamt (in Baden-Württemberg bei den örtlich zuständigen Landratsämtern, in NRW bei den Kreisen oder kreisfreien Städten) ein Schwerbehindertenausweis beantragt werden. Damit sind einige Nachteilsausgleiche verbunden, wie u.a.:

- steuerliche Erleichterungen (z.B. nach Grad der Behinderung gestaffelte Pauschbeträge)
- Zusatzurlaub von einer Woche pro Kalenderjahr
- Kündigungsschutz (aber: beginnend erst nach 6 Monaten bei einem neuen Arbeitgeber)
- Altersrente für Schwerbehinderte
- höhere Freibeträge beim Wohngeld
- Eintrittsermäßigungen / Beitragsermäßigungen
- für den Arbeitgeber: evtl. Ersparnis von der Ausgleichsabgabe u.a. mehr

Nach allogener Stammzelltransplantation wird für die Dauer von 3 Jahren ein GdB (Grad der Behinderung) von 100 gewährt. Danach ist der GdB nach den verschiedenen Auswirkungen und dem Organschaden, jedoch nicht niedriger als 30 zu bewerten. Einen Schwerbehindertenausweis erhält man ab einem GdB von 50 und damit auch oben genannte und evtl. weitere Nachteilsausgleiche.

Bei einer Antragstellung ist zu bedenken, dass die Ausstellung des Ausweises auch heißt, dass bei einer beruflichen Neuorientierung in der Praxis manch ein Arbeitgeber von einer Anstellung absieht, wenn er erfährt, dass der Bewerber einen Schwerbehindertenausweis besitzt.

UNTERSTÜTZUNG IM EIGENEN HAUSHALT

Leider ist im Sozialgesetzbuch V (Krankenversicherung) und VI (Rentenversicherung) die Gewährung einer Haushaltshilfe an die Voraussetzung gebunden, dass mindestens ein Kind unter 12 Jahren im Haushalt lebt. Einige wenige Krankenkassen haben diese Altersgrenze gelockert, so dass Haushaltshilfen auch bei Kindern bis zu 14 Jahren gewährt werden. Man sollte bei der Kasse nachfragen und einen schriftlichen Antrag stellen unter Vorlage einer ärztlichen Bescheinigung. Manchmal können

Krankenkassen, wenn dies die Satzung erlaubt, auch weiterreichende Leistungen anbieten.

Ansonsten kommen Leistungen bei entsprechender Einstufung in eine Pflegestufe nur über die Pflegeversicherung und bei Bedürftigkeit über das Bundessozialhilfegesetz in Betracht.

FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG

Gerät man durch die Erkrankung in finanzielle Schwierigkeiten, so sind außerhalb der staatlichen finanziellen Hilfen, wie z. B. Hartz IV, Grundsicherung etc., auch einmalige oder laufende Hilfen über verschiedene Stiftungen und Fonds zu erhalten (s. S. 86). Wenn man staatliche Hilfen bezieht, sollte man beim Sozialamt eine ärztliche Bescheinigung vorlegen, damit entsprechend infrage kommende Mehrbedarfszuschläge etc. berücksichtigt werden.

SCHLUSSBEMERKUNGEN

In dieser kurzen sozialrechtlichen Zusammenfassung konnten leider nicht alle wichtigen Aspekte und rechtlichen Regelungen Berücksichtigung finden. Es finden sich aber weitere Informationen bei den genannten Institutionen und den Sozialberatungen der Krankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen. Es gibt inzwischen eine Fülle an Informationsbroschüren bei den Rentenversicherungen zu Rentenfragen und zur Rehabilitation; z.T. auch als Download im Internet (s. S. 92). Man erhält:

- bei den zuständigen Stellen Merkblätter zum Schwerbehindertenausweis und zu den Nachteilsausgleichen
- bei den Finanzämtern Informationen zum Steuerfreibetrag und der Kfz-Steuerbefreiung
- bei den Rentenversicherern Informationen zu Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben und sonstigen Leistungen

Die schriftlichen Infomaterialien sind in der Regel kostenlos. Bei weitergehenden Fragen kann man sich auch an die örtlichen Beratungsstellen wenden, die von den Städten und Gemeinden sowie den Wohlfahrtsverbänden und den Gesundheitsämtern angeboten werden.

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

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie wurde im Mai 1995 gegründet und steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe, d.h. sie wird von ihr großzügig finanziell und ideell unterstützt. Die Geschäftsstelle befindet sich in Bonn.

Ein Arbeitsschwerpunkt liegt bei der Förderung lokaler und regionaler Selbsthilfeinitiativen für Leukämie- und Lymphombetroffene. Die DLH unterstützt die Initiativen bei speziellen Fragen, die in der Betreuung von Betroffenen und Angehörigen auftreten, durch Seminare und Foren zur Fortbildung und zum Erfahrungsaustausch sowie bei organisatorischen Fragen. Ziel ist, das Netz an örtlichen Initiativen so eng wie möglich zuknüpfen. Inzwischen gibt es ca. 130 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfeinitiativen in Deutschland und dem angrenzenden deutschsprachigen Ausland. Es wird eine Liste geführt, die monatlich aktualisiert wird. Der jeweils aktuelle Stand ist unter **www.leukaemie-hilfe.de** einsehbar, ebenso wie andere relevante Informationen.

In der DLH-Geschäftsstelle steht ein Patientenbeistand-Team Betroffenen und Angehörigen bei Fragen und Problemen hilfreich zur Seite.

Das Angebot umfasst u.a.:

- Versand von Informationsmaterial
- Weitergabe von Anschriften, z. B. von Studiengruppen, Zentren der Tumorbehandlung, niedergelassenen Hämatologen/Onkologen, Rehabilitationskliniken, Beratungsstellen, etc.
- Vermittlung an örtliche Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfeinitiativen
- Herstellung von Kontakten zu gleichartig Betroffenen
- Bereitstellung von umfangreichen Informationen im Internet
- Erstellen von krankheitsbezogenen Broschüren

Die DLH steht außerdem auch Ärzten, Journalisten und anderen Interessenten als Ansprechpartner zur Verfügung. Die DLH ist Kooperationspartner verschiedenster Organisationen und in zahlreichen Gremien vertreten.

Darüber hinaus vertritt die DLH auf übergeordneter Ebene gebündelt die Interessen von Leukämie- und Lymphomkranken gegenüber der Politik, den Krankenkassen, ärztlichen Organisationen und anderen Institutionen. Einmal im Jahr wird ein bundesweiter Patientenkongress durchgeführt. Die DLH ist Mitglied in der internationalen „Lymphom Koalition“, im Netzwerk „Myeloma Patients Europe“ und in der „Europäischen Krebspatienten-Koalition“. In der DLH-Geschäftsstelle ist ein umfangreiches Angebot an Broschüren und sonstigem Infomaterial vorrätig.

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

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Tel.: 0228 / 33 88 9-200

Fax: 0228 / 33 88 9-222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.dewww.leukaemie-hilfe.de

11. Adressen

Deutsche Krebshilfe e.V.

Buschstr. 32

53113 Bonn

Tel.: 0228 / 72 99 00

Fax: 0228 / 72 99 011

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

www.krebshilfe.de

KID – Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

Tel.: 0800 / 4 20 30 40

(täglich 8:00-20:00 Uhr, aus dem deutschen Festnetz kostenlos.)

E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de

www.krebsinformation.de

Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“

III. Medizinische Universitätsklinik

Fakultät für Klinische Medizin Mannheim, Universität Heidelberg

Pettenkoferstr. 22

68169 Mannheim

www.kompetenznetz-leukaemie.de

Kontakt zum Informationszentrum:

Tel.: 069 / 63 01-63 65

Fax: 069 / 63 01-74 63

E-Mail: info@kompetenznetz-leukaemie.de

Kompetenznetz „Maligne Lymphome“ (AöR)

Geschäftsstelle

Uniklinik Köln

50924 Köln

Tel.: 0221 / 478-96000

Fax: 0221 / 478-96001

E-Mail: lymphome@uk-koeln.de

www.lymphome.de

Stiftungen und Fonds, die in Notlagen auch finanzielle Hilfen bieten

Deutsche Krebshilfe

Härtefonds
Postfach 1467
53004 Bonn

Marianne Strauß Stiftung

Oettingenstr. 22
80538 München

Hans-Rosenthal-Stiftung

Schnelle Hilfe in akuter Not e.V.
Postfach 45 04 04
12174 Berlin

Bundespräsidialamt

Spreeweg 1
10557 Berlin

DLH-Stiftung

Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Adressen weiterer Einrichtungen können bei den örtlichen Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen oder Sozialdiensten der Krankenhäuser erfragt werden.

Landesverbände des Deutschen Behindertensportverbandes

Einrichtungen in den einzelnen Bundesländern (nach PLZ geordnet)

Sächsischer Behinderten- und Rehabilitationssportverband e.V.

Am Sportforum 10/H2

04105 Leipzig

Tel.: 0341 / 23 10 66 0

Fax: 0341 / 23 10 66 10

E-Mail: sbv@behindertensport-sachsen.de

Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband Sachsen-Anhalt e.V.

Am Steintor 14

06112 Halle (Saale)

Tel.: 0345 / 517 08 24

Fax: 0345 / 517 08 25

E-Mail: info@bssa.de

Behinderten-Sportverband Berlin e.V.

Hanns-Braun-Straße / Kursistenflügel

14053 Berlin

Tel.: 030 / 30 83 38 70

Fax: 030 / 30 83 38 7200

E-Mail: info@bsberlin.de

Behinderten-Sportverband Brandenburg e.V.

Prenzlauer Allee 62

17268 Templin

Tel.: 03987 / 20 08 86

Fax: 03987 / 20 09 44

E-Mail: kontakt@bsbrandenburg.de

**Verband für Behinderten- und Rehabilitationssport
Mecklenburg-Vorpommern e.V.**

Kopernikusstr. 17a
18106 Rostock
Tel.: 0381 / 72 17 51
Fax: 0381 / 72 17 53
E-Mail: kontakt@vbrs-mv.de

Behinderten-u. Rehabilitations-Sportverband Hamburg e.V.

Schäferkampsallee 1
20357 Hamburg
Tel.: 040 / 41 908 155
Fax: 040 / 41 908 158
E-Mail: mail@brs-hamburg.de

**Rehabilitations- und Behinderten-Sportverband
Schleswig-Holstein e.V.**

Schubustr. 89 c
24837 Schleswig
Tel.: 04621 / 2 76 89
Fax: 04621 / 2 76 67
E-Mail: rbsv-sh@foni.net

Behinderten Sportverband Bremen e.V.

Heinstr. 25/27
28213 Bremen
Tel.: 0421 / 277 84 45
Fax: 0421 / 960 60 90
E-Mail: info@behindertensport-bremen.de

Behinderten-Sportverband Niedersachsen e.V.

Ferd.-Wilh.-Fricke-Weg 10
30169 Hannover
Tel.: 0511 / 12 68 51 01
Fax: 0511 / 12 68 45 100
E-Mail: info@bsn-ev.de

Behinderten-Sportverband Nordrhein-Westfalen e.V.

Friedrich-Alfred-Str. 10

47055 Duisburg

Tel.: 0203 / 71 74 150

Fax: 0203 / 71 74 163

E-Mail: bsnw@bsnw.de

Behinderten- und Rehabilitations-Sport-Verband Rheinland-Pfalz e.V.

Parkstr. 7

56075 Koblenz

Tel.: 0261 / 97 38 7850

Fax: 0261 / 97 38 7859

E-Mail: info@bsv-rlp.de

Hessischer Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband e.V.

Frankfurter Str. 7

36043 Fulda

Tel.: 0661 / 86 97 69-0

Fax: 0661 / 86 97 69-29

E-Mail: geschaeftsstelle@hbrs.de

Behinderten- und Rehabilitationssportverband Saarland e.V.

Hermann Neuberger Sportschule

Gebäude 54

66123 Saarbrücken

Tel.: 0681 / 38 79 225

Fax: 0681 / 38 79 220

E-Mail: brs-saarland@t-online.de

Württembergischer Versehrtensportverband e.V.

Fritz-Walter-Weg 19

70372 Stuttgart

Tel.: 0711 / 280 77-620

Fax: 0711 / 280 77-621

E-Mail: info@wbrs-online.net

Badischer Behinderten- und Rehabilitationssportverband e.V.

Mühlstr. 68

76532 Baden-Baden

Tel.: 0 72 21 / 3 96 18-0

Fax: 0 72 21 / 3 96 18-18

E-Mail: bbs@bbsbaden.de

Behinderten- und Versehrten-Sportverband Bayern e.V.

Georg-Brauchle- Ring 93

80992 München

Tel.: 089 / 544 189 0

Fax: 089 / 544 189 99

E-Mail: boede@bvs-bayern.com

Thüringer Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband e.V.

August-Röbling-Str. 11

99091 Erfurt

Tel.: 0361 / 3 45 38 00

Fax: 0361 / 3 45 38 02

E-Mail: tbrsv@t-online.de

12. Literatur

DKMS-Stiftung Leben Spenden: Allogene Transplantation von Stammzellen aus Knochenmark und Blut - Informationen zum Ablauf und zur Zeit danach

Ein Wegweiser für Betroffene und Angehörige. Der rote Ratgeber Bd. 1, Tübingen, 2. Auflage 2013 (kostenlos); Bestellung einzelner Exemplare: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.. Bestellung größerer Mengen bei: DKMSStiftung Leben Spenden, Kressbach 1, 72072 Tübingen, Tel.: 07071 / 943-0, Fax: 07071 / 943-117, E-Mail: stiftung@dkms.de.

Deutsche Krebshilfe e.V.:

- **Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs**
- **Bewegung und Sport bei Krebs**
- **Wegweiser zu Sozialleistungen**
- **Hilfen für Angehörige**

Diese und andere Broschüren gibt es kostenlos unter folgender Bestelladresse: Deutsche Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn, Tel.: 02 28 / 72 99 00, Fax: 02 28 / 72 99 011, E-Mail: deutsche@krebshilfe.de. **Alle blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe sind online einsehbar unter www.krebshilfe.de**

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V./DLH-Stiftung:

- **Infektionen? Nein, Danke! Wir tun was dagegen! - Vermeidung übertragbarer Krankheiten bei Patienten mit Abwehrschwäche im häuslichen Umfeld**
- **Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation**
- **Heimische GvHD Kost, Rezepte und Tipps für die keimarme Küche nach allogener Stammzelltransplantation (Leukämie Lymphom Liga Düsseldorf e.V.)**
- **Das CHEMOHIRN/KRISENHIRN
Konzentrationschwäche und Gedächtnisstörungen bei Krebs**

Diese und andere Broschüren gibt es kostenlos unter folgender Bestelladresse: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel.: 0228 / 33 88 9 200, Fax: 0228 / 33 88 9 222, E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Alle Ratgeber der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V./DLH-Stiftung sind online einsehbar unter www.leukaemie-hilfe.de

Bundesministerium für Arbeit und Soziales: **Versorgungsmedizin-Verordnung mit den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen** (kostenlos); Bestelladresse: BMAS, Wilhelmstr. 49, 10117 Berlin, Tel.: 030 / 221911-006, E-Mail: info@bmas.bund.de. Online einsehbar unter <http://www.bmas.de>. Anmerkung: mit Tabellen zum Grad der Behinderung GdB/Grad der Schädigung GdS. Bei Bestellungen die Bestell-Nr. angeben: K 710; **Änderungsverordnungen** zur Versorgungsmedizin-Verordnung unter: <http://www.bmas.de/DE/Themen/Soziale-Sicherung/aenderungsverordnung-versorgungsmedizin.html>

Zahlreiche weitere schriftliche Informationen, insbesondere zu den Themen Altersrenten, Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit und Rehabilitationsleistungen, sind bei der Deutschen Rentenversicherung Bund erhältlich.

Postanschrift:

Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV B)
10704 Berlin
www.deutsche-rentenversicherung-bund.de

Bundesinstitut für Risikobewertung (BfR):

Schutz vor Lebensmittelinfektionen im Privathaushalt,

Merkblatt für Verbraucher vom 01.01.2014 (kostenlos).

Bestelladresse:

BfR-Pressestelle, Max-Dohrn-Straße 8-10, 10589 Berlin,
Fax: 030-18412-4741, E-Mail: publikationen@bfr.bund.de,
online einsehbar unter
http://www.bfr.bund.de/de/publikation/merkblaetter_fuer_verbraucher-512.html

13. Internetadressen

www.bmas.bund.de (Bundesministerium für Arbeit und Soziales)

www.bestellen.bayern.de

Broschüre „Steuertipps für Menschen mit Behinderung“ des Bayerischen Staatsministerium für Finanzen als pdf-Datei herunterladbar

www.fertiprotekt.de (Fertiprotekt soll Frauen und Männern vor und nach einer Chemo- oder Strahlentherapie die Möglichkeit geben, sich nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen hinsichtlich ihrer Fruchtbarkeit beraten und ggf. auch Maßnahmen zum Schutz ihrer Fruchtbarkeit durchführen zu lassen.)

www.krebshilfe.de (Informationen der Deutschen Krebshilfe e.V., blaue Ratgeber)

www.leukaemie-hilfe.de (Deutsche Leukämie & Lymphom-Hilfe e.V., (DLH), Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen)

www.bnho.de (Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e.V., u.a. alphabetisch sortierte Liste der niedergelassenen Hämatoonkologen)

www.leukaemie-kmt.de (Seite von Holger Bassarek, Leukämiebetreffener und DLH-Vorstandsmitglied zum Thema Leukämie und KMT)

www.leukaemie-online.de (Informationen von Betroffenen für Betroffene zum Thema Leukämie)

www.leukaemie-phoenix.de (Diese Seite bietet Informationen und Austausch für die Gruppe von Patienten, Angehörigen und Freunden, die sich für die Zeit nach der Therapie interessieren.)

www.krebsinformation.de (Informationen des Krebsinformationsdienstes (KID) in Heidelberg)

www.myelom-deutschland.de (Informationen der DLH-Arbeitsgemeinschaft Myelom Deutschland)

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de (Deutsche Fatigue Gesellschaft, Erforschung tumorbedingter und anderer Erschöpfungszustände)

www.betanet.de (Infodienst für Sozialfragen im Gesundheitswesen, Betafon, Informationen zu sozialmedizinischen und sozialrechtlichen Fragen)

www.dapo-ev.de (Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V., Vereinigung der Berufsgruppen, die in der psychosozialen Betreuung Krebskranker/Angehöriger oder psychosozialer Forschung tätig sind.)

www.crm.de (Centrum für Reisemedizin, reisemedizinische Gesundheits-Informationen zu mehr als 200 Reiseländern und Krankheiten wie Malaria, Gelbfieber, Hepatitis, Durchfallerkrankungen etc.)

www.fhcrc.org (Fred Hutchinson Cancer Research Center, Patienteninformationen in Englisch zur Krebstherapie)

Notizen

STIFTUNG DEUTSCHE LEUKÄMIE- & LYMPHOM-HILFE

Rund 35.000 Menschen erkranken in Deutschland jährlich an einer bösartigen Erkrankung des Blut- und Lymphsystems. Diese Menschen mit unterschiedlichen Angeboten gezielt zu unterstützen, hat sich die Stiftung zum Ziel gesetzt.

Im Mittelpunkt ihrer Arbeit stehen dabei:

- Förderung der Selbsthilfe
- Finanzielle Hilfe in Einzelfällen
- Unterstützung der Forschung

Die DLH-Stiftung verfolgt ausschließlich gemeinnützige und mildtätige Zwecke. Die Schwerpunkte liegen dabei auf folgenden Gebieten:

- Sicherung und Wahrung der finanziellen Unabhängigkeit von Selbsthilfeorganisationen, insbesondere der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) und ihrer Untergliederungen
- Unterstützung von geeigneten Maßnahmen aller Art zur Bekämpfung und Linderung von bösartigen Erkrankungen des Blut- und Lymphsystems
- Finanzielle Zuwendungen in besonderen Einzelfällen
- Zusammenarbeit mit anderen Institutionen der Onkologie
- Mitwirkung bei der Vergabe von Forschungsaufträgen
- Vergabe von Förderpreisen und -stipendien für hervorragende wissenschaftliche Arbeiten zu den Krankheitsbildern Leukämien und Lymphome

Gleichzeitig ist die DLH-Stiftung auch Dachorganisation für weitere Stiftungen von Personen oder Unternehmen, die eben diese Ziele vertreten. Nähere Informationen zu geförderten Projekten und anderen aktuellen Aktivitäten der DLH-Stiftung finden Sie auf www.dlh-stiftung.de





Gerd Rump (29.05.1932 bis 21.04.2006)

1994 gründete Gerd Rump die SO! Leukämie-Hilfe e.V. in Hildesheim und gehörte 1995 zu den Gründungsmitgliedern der DLH, dessen Vorsitzender er von 1995 bis 2001 war. Nach seinem Ausscheiden wurde er als Zeichen der Anerkennung zum Ehrenvorsitzenden auf Lebenszeit ernannt. Die immer noch aktive SO! Hildesheim hat in seinem Sinne den Druck dieser Broschüre aus Geldern eines Vermächtnisses finanziert.

SO! Selbsthilfe-Organisation
Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.
in Hildesheim

