

Ratgeber für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

**Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen
zur Unterstützung von Erwachsenen mit
Leukämien und Lymphomen e.V.**



Herausgeber:

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 33889-200 | Fax: 0228 33889-222
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Home: www.leukaemie-hilfe.de

Spendenkonto:

Sparkasse KölnBonn
IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31
SWIFT-BIC COLSDE33
Stichwort Broschuere

6. Auflage, Februar 2025

Autoren:

- Dr. Nadja Almasreh, Internistin und Hämatologin/Onkologin
- Markus Birmele, Dipl.-Psychologe
- Hannah Forschner, Gesundheits- und Krankenpflegerin in der Onkologie
- Ruth Frey, Dipl.-Sozialpädagogin
- Peter Hochuli, Dipl.-Sportlehrer
- Christiane Jahrsetz, Dipl.-Sozialpädagogin
- Dr. Lynn Leppla, Pflegeexpertin
- Dr. Claudia Wehr, Internistin und Hämatologin/Onkologin
- Andrea Willeke, Diätassistentin/Gesundheitswissenschaftlerin

Klinik für Onkologische Rehabilitation
am Universitätsklinikum Freiburg
Breisacher Str. 117, 79106 Freiburg
Tel.: 0761 270 71350 | Fax: 0761 270 71352
Home: www.ukf-reha.de

Schutzgebühr: 4,95 Euro

Inhaltsverzeichnis

1	Vorwort zur 6. Auflage	5
2	Einleitung	7
3	Erholung des Knochenmarks	8
	3.1 Wiederherstellung der Blutbildung (Hämatologische Rekonstitution).....	8
	3.2 Wiederherstellung des Immunsystems (Immunologische Rekonstitution) und Infektionen	12
4	Mögliche körperliche Folgen nach allogener Stammzelltransplantation	15
	4.1 Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (Graft-versus-Host-Disease; GvHD)	15
	4.2 Probleme der Haut und Schleimhäute	23
	4.3 Probleme der Leber	28
	4.4 Probleme der Atemwege	29
	4.5 Probleme des Magen-Darm-Traktes	32
	4.6 Probleme der Mundschleimhaut und Zahnpflege	32
	4.7 Probleme der Knochen und des Skeletts	34
	4.8 Probleme der Muskeln und des Bindegewebes.....	35
	4.9 Probleme der Augen	36
	4.10 Hormonelle (endokrine) Probleme	39
	4.11 Probleme der Nieren und der Harnwege	43
	4.12 Probleme der Blutgefäße	44
	4.13.1 Probleme des Zentralen Nervensystems.....	45
	4.13.2 Probleme des Peripheren Nervensystems.....	46
	4.14 Zweittumore	47
5	Überwachung und Nachsorge	48
	5.1 Weitere Früherkennungs- und Kontrolluntersuchungen sowie allgemeine Empfehlungen	48
	5.2 Krebsfrüherkennung	49
	5.3 Kontrolle von Organfunktionen.....	51



6	Infektionsrisiken, Infektionsvermeidung und Impfempfehlungen	54
6.1	Vorbemerkungen.....	54
6.2	Lebensalltag und persönliche Hygiene	59
6.3	Pflanzen	61
6.4	Haustiere.....	62
6.5	Besuchen – Besucht werden	64
6.6	Heim und Handwerken.....	66
6.7	Sexualität	66
6.8	Reisen	71
6.9	Berufstätigkeit.....	73
6.10	Umgang mit Ärzten	76
6.11	Impfempfehlungen nach allogener Stammzelltransplantation	77
7	Seelische und soziale Folgen	85
8	Neuropsychologische Aspekte	92
9	Pflegeempfehlungen	96
10	Ernährungsempfehlungen nach allogener Stammzelltransplantation	103
10.1	Lebensmittelhygiene.....	104
10.2	Speisen-Verträglichkeit	108
11	Bewegungstherapie	109
12	Sozialrechtliche Informationen	117
13	Hilfreiche Adressen/Links.....	124
14	Literatur.....	127
	Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH e.V.).....	130
	INFONETZ KREBS.....	131



1 Vorwort zur 6. Auflage

15 Jahre nach der Erstveröffentlichung des vorliegenden Ratgebers bestand Bedarf an einer 6. Auflage. Um aktuell zu bleiben, waren jedes Mal mehr oder minder große Anpassungen erforderlich. Während die Broschüren der Transplantationszentren eher die Situation vor, während und unmittelbar nach der Stammzelltransplantation fokussieren, hat dieser Ratgeber auch die mittel- und langfristigen Folgen der allogenen Stammzelltransplantation im Blick.

Die Klinik für Onkologische Rehabilitation am Universitätsklinikum Freiburg blickt auf 30 Jahre Erfahrung und eine gemeinsam aufgebaute Zusammenarbeit mit transplantierenden Zentren, insbesondere mit dem Universitätsklinikum Freiburg, und unseren Patienten nach allogener Stammzelltransplantation zurück. In diesen 30 Jahren konnten wir von unseren Patienten und deren Bedürfnissen, Problemen, Anliegen und Rückmeldungen viel lernen. Die Erfahrungen zeigten uns, dass auch viele Monate nach allogener Stammzelltransplantation unsere Patienten von einem gut strukturierten Netzwerk zwischen den Transplantierenden, Fachärzten und Hausärzten sowie einer strukturierten, organisierten Nachsorge profitieren und vor allem, dass es gut ist, wenn Patienten selbst informiert sind.

In diesem Sinne möchte dieser Ratgeber über Risiken und Probleme informieren und Empfehlungen zur Nachsorge, zu Impfungen und zum Alltagsleben geben. Wer gut informiert ist, hat meist weniger Angst. Nachsorge ist Vorsorge. Informationen können allerdings auch missverstanden werden oder ängstigen. Hier hilft nur das Gespräch. Manche Empfehlungen sind durch wissenschaftliche Studien gesichert, andere stellen Expertenmeinungen dar und können sich von Zentrum zu Zentrum unterscheiden. Wo vorhanden, wurden die Empfehlungen von deutschen, europäischen oder amerikanischen Fachgesellschaften (z.B. Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Hämato-



poetische Stammzelltransplantation und Zelluläre Therapie e.V. = DAG HSZT, European Group of Bone and Marrow Transplantation = EBMT) oder staatlichen Instituten berücksichtigt (Centers for Disease Control and Prevention = CDC, USA). Die Empfehlungen dieses Ratgebers sollen Orientierungshilfe und Diskussionsgrundlage sein für das Gespräch mit den nachbetreuenden Behandlern. Die Empfehlungen der Transplantationszentren in Deutschland zeigen Unterschiede im Detail. 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. Der Ratgeber spiegelt die Erfahrungen in der rehabilitativen Betreuung und der Zusammenarbeit mit mittlerweile mehr als 3.000 allogenen Stammzelltransplantierten in der Klinik für Onkologische Rehabilitation am Universitätsklinikum Freiburg wider.

Gedankt sei den Autoren früherer Auflagen, auf deren Vorarbeiten auch die 6. Auflage noch wesentlich basiert: Heike Fild-Dufner (Sozialrechtliche Informationen), Dr. Andreas Mumm (Mögliche körperliche Folgen nach allogener Stammzelltransplantation sowie Infektionsrisiken, Infektionsvermeidung und Impfempfehlungen), Dr. Angela Nieder (Mögliche körperliche Folgen nach allogener Stammzelltransplantation), Dr. Martin Poppelreuter (Neuropsychologische Aspekte), Gloria Thieme (Pflegeempfehlungen) und Prof. Dr. Joachim Weis (Seelische und soziale Folgen).

Ein herzliches Dankeschön an Dr. Ulrike Holtkamp und das Team der DLH, die die Broschüre seit 15 Jahren engagiert betreuen und die redaktionelle Arbeit übernommen haben.

Dr. Nadja Almanasreh, Klinik für Onkologische Rehabilitation am Universitätsklinikum Freiburg



2 Einleitung

Nadja Almanasreh, Claudia Wehr

In Deutschland werden jährlich ca. 3.500 allogene Stammzelltransplantationen durchgeführt. Bei der Mehrheit der Patienten liegt eine bösartige Erkrankung des Knochenmarks vor, z.B. eine Akute Leukämie. Ziel der allogenen Stammzelltransplantation ist es, durch das Transplantat eine Heilung durch eine langfristige immunologische Kontrolle der bösartigen Grunderkrankung zu erreichen. Die Transplantation ist ein risikobehaftetes, im Einzelfall auch lebensbedrohliches Therapieverfahren. Durch verbesserte Verfahren und optimierte Supportivbehandlungen wurden die Überlebensraten kontinuierlich verbessert und die langfristige Lebensqualität nach Stammzelltransplantation ist im Allgemeinen gut.

Der Einfachheit halber wird im Folgenden von allogener Stammzelltransplantation, alloHSCT oder Transplantation gesprochen. Es sind alles Synonyme. Grundsätzlich geht es um die Transplantation von Stammzellen aus dem Knochenmark. Die Entnahmeorte können sich unterscheiden. Früher wurden die Stammzellen direkt aus dem Knochenmark gewonnen (daher der Name Knochenmarktransplantation, KMT) heutzutage werden in Europa und USA vermehrt Stammzellen aus dem peripheren Blut gesammelt (daher der Name hämatopoetische periphere Blutstammzelltransplantation). Eine dritte Quelle kann Nabelschnurblut sein. Für die Wahl der Stammzellquelle spielen unterschiedliche Faktoren, wie z.B. Grunderkrankung, Erkrankungsalter, Gewicht, eine Rolle, auf die wir hier nicht weiter eingehen. 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. Die folgenden Kapitel sollen zum Verstehen der Vorgänge im Körper der Patienten nach Transplantation beitragen und 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 Blutstammzell- und Knochenmarktransplantation^{1,2,3}. 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.

1 Majhail NS, Rizzo JD et al., Recommended Screening and Preventive Practices for Longterm Survivors after Hematopoietic Cell Transplantation. Bone Marrow Transplantation, 2012, 48, 337-341

2 Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von immunsupprimierten Patienten. Empfehlung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert-Koch-Institut (RKI). Bundesgesundheitsblatt 2021 64: 232-264

3 Ila M Saunders et al., Long-term Follow-up of Hematopoietic Stem Cell Survivors: A Focus on Screening, Monitoring and Therapeutics. Pharmacotherapy, Vol 40, Issue 8, 11 July 2020, 808-841

3 Erholung des Knochenmarks

Nadja Almanasreh, Claudia Wehr

3.1 Wiederherstellung der Blutbildung (Hämatologische Rekonstitution)

Die Wiederherstellung der normalen Blutbildung im Knochenmark wird als „hämatologische oder hämatopoetische Rekonstitution“ be-



zeichnet. Eine Normalisierung tritt in der Regel innerhalb von 2–3 Monaten nach Transplantation ein.

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 3.2: 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.

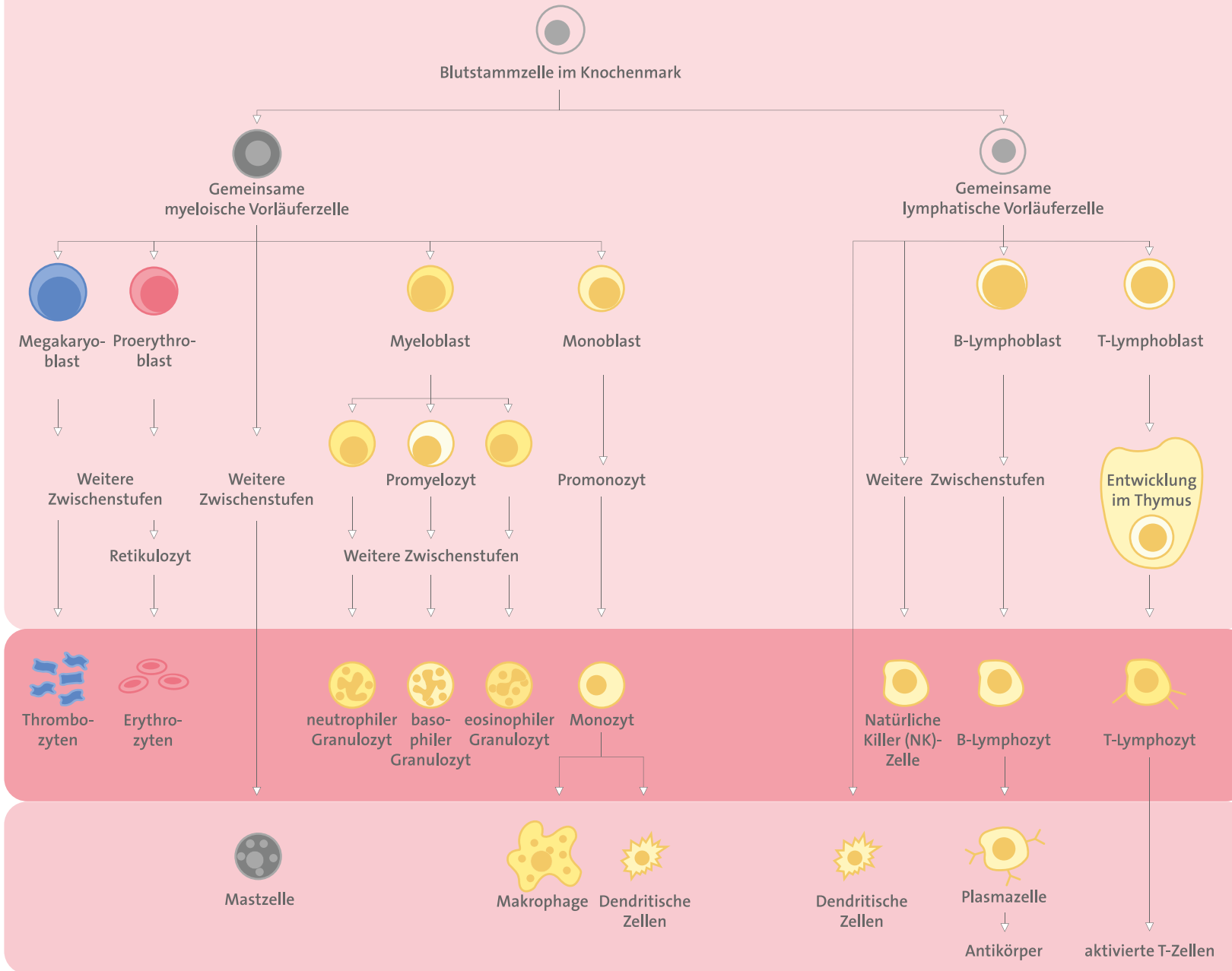


Blutbildung [Hämatopoese]

Knochenmark [Bone Marrow]

Blut

Gewebe



Thrombozyten

altgriech.: thrómbos = Klumpen
kýtos = Hülle

Blutplättchen, zuständig für die Blutgerinnung



Erythrozyten

altgriech.: erythrós = rot
kýtos = Hülle

Rote Blutkörperchen, zuständig für den Sauerstofftransport im Körper



Leukozyten

altgriech.: leukós = weiß
kýtos = Hülle

Weißer Blutkörperchen, zuständig für die Abwehr von Krankheitserregern [Immunsystem]

B-Lymphozyten entwickeln sich im Knochenmark [Bone Marrow]

T-Lymphozyten entwickeln sich im Thymus

Makrophagen [Fresszellen] altgriech.: makrós = groß phagein = essen

Antikörper auch Immunglobuline Zuständig für die Abwehr eingedrungener Fremdstoffe / Antigene

Krebsinformationsdienst
0800 420 30 40
 Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
0228 33 88 9 200



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.

3.2 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 Granulozyten, Monozyten und B- und T-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 4.1: Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion). Bei Patienten ohne chronische GvHD kann 1 bis 2 Jahre nach der 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 der 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. 3–12 Monate nach der Transplantation kann mit Impfungen begonnen werden [siehe Kapitel 6.11: Impfempfehlungen]. 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 langanhaltender 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), das Epstein-Barr-Virus, das BK-Virus 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 (Antibiotikaprophylaxe). Weitere Informationen zu Infektionsrisiken und Impfungen finden sich in Kapitel 6.

Empfehlungen:

Bis zur Wiederherstellung der Blutbildung können anfangs noch Transfusionen notwendig sein (Transfusion von Erythrozyten- und/oder Thrombozytenkonzentraten) sowie die vorübergehende Stimulation der Blutbildung mit Wachstumsfaktoren (z.B. Erythropoetin, Thrombopoetin-Rezeptor-Agonisten wie Eltrombopag, G-CSF).

Bis zur Wiederherstellung des Immunsystems erhalten Patienten Medikamente zur Vorbeugung von Infektionen. Impfungen zum Schutz



vor bestimmten Krankheiten werden ab dem 3. Monat nach der Transplantation nach vorgeschriebenen Impfeempfehlungen durchgeführt [siehe Kapitel 6.11: Impfeempfehlungen]. Würden Impfungen zu früh durchgeführt, könnte bei mangelnder Kompetenz des Immunsystems die gewünschte Impfantwort ausbleiben. Die Durchführung und der Zeitpunkt aller notwendigen Impfungen wird Ihr Transplantationszentrum mit Ihnen festlegen. Dies ist in vielen Fällen eine individuelle Entscheidung.

Die besonderen Empfehlungen zur Infektvorbeugung bei GvHD sollten beachtet werden (siehe S. 22).

4 Mögliche körperliche Folgen nach allogener Stammzelltransplantation

Nadja Almanasreh, Claudia Wehr

4.1 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 z.B. gegen 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 Zellen zerstört werden (Graft-versus-Leukemia-Effekt). Eine ausgeprägtere GvHD führt



jedoch zu einer behandlungsbedürftigen Schädigung verschiedener Organe des Empfängers.

Es wird eine akute von einer chronischen GvHD in Abhängigkeit vom Zeitpunkt ihres Auftretens sowie eine persistierende und rekurrende GvHD unterschieden. Eine weitere Unterscheidung erfolgt anhand der Manifestationen, also je nachdem, welche Organe betroffen sind. Bei einem Beginn vor Tag +100 nach der Stammzellübertragung spricht man von einer akuten, bei einem späteren Beginn von einer chronischen GvHD. Neben dem Zeitpunkt des Auftretens wurden weitere Kennzeichen zur Unterscheidung einer akuten von einer chronischen GvHD definiert. Danach ist es möglich, dass eine akute GvHD auch nach 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. Mittlerweile werden beim Verständnis der akuten und der chronischen GvHD beide Prozesse als verschiedene „Krankheiten“ angesehen. Bei der einen spielen die T-Lymphozyten eine Rolle, bei der anderen T- und B-Lymphozyten und es sind teilweise andere Organe betroffen.

Das Risiko des Auftretens einer GvHD nimmt mit dem Abstand zur Transplantation ab und vor allem dann, wenn bis zum Zeitpunkt des kompletten Absetzens der immunsuppressiven Medikamente keine GvHD aufgetreten ist. Risikofaktoren für das Auftreten einer chronischen GvHD sind eine akute GvHD, höheres Lebensalter von Empfänger oder Spender, Unterschiede bei den Gewebesmerkmalen von Spender und Empfänger (HLA-Mismatch), Fremdspende, periphere Blutstammzellen als Stammzellquelle, vorangegangene Infekte, Spenderlymphozytengabe oder eine zweite Stammzelltransplantation. Die Risikofaktoren für das Auftreten einer akuten GvHD sind die gleichen wie für die chronische GvHD. Zusätzlich spielen Ge-



schlechtsunterschiede zwischen Spender und Empfänger eine Rolle und vorangegangene Schwangerschaften der Spenderin sowie UV-Exposition. In Situationen, in denen Risikofaktoren vorliegen, kann im Vorfeld entschieden werden, wie schnell die immunsuppressiven Medikamente reduziert werden können.

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

Akute GvHD

Die akute GvHD (aGvHD) befällt vor allem die Haut, den Darm und die Leber. Sie tritt bei ca. 30-60% der Patienten auf. Der Befall der Haut äußert sich in Form eines Ausschlags mit typischerweise kleinsten rötlichen, minimal erhabenen Punkten, vor allem in Bereichen, die dem Sonnenlicht ausgesetzt sind – vergleichbar einem Sonnenbrand. Das Erscheinungsbild kann von einer leichten Rötung bis hin zu schwersten entzündlichen Hautveränderungen reichen. Es kann auch Juckreiz der Haut auftreten.

Der Befall des Magen-Darm-Traktes äußert sich in Form von wässrigen Durchfällen, die von krampfartigen Bauchschmerzen begleitet sein können. Die GvHD des Magens kann sich in Form von Übelkeit, Erbrechen, Völlegefühl und Appetitmangel äußern. Manchmal sind diese Beschwerden schwer von den Folgen der zurückliegenden Chemotherapie zu unterscheiden.

Die Beteiligung der Leber kann sich neben einem Anstieg bestimmter Leberwerte durch eine Gelbfärbung der Haut bemerkbar machen [siehe Kapitel 4.3: Probleme der Leber].



Chronische GvHD

Die chronische GvHD (cGvHD) ist ein eigenes Krankheitsbild, das nach der Ausdehnung und den betroffenen Organen unterteilt wird. Die meisten Komplikationen oder Veränderungen bei Patienten nach allogener Stammzelltransplantation im langfristigen Verlauf sind mit einer chronischen GvHD verknüpft. Deshalb ist es umso wichtiger, Patienten auch Jahre nach der Transplantation zu betreuen, die Erlangung von Selbstkompetenz zu unterstützen und kompetente Anlaufstellen neben den betreuenden Transplantationszentren anzubieten. Das Auftreten einer milden bis mittelschweren GvHD ist gleichzeitig in Studien mit einem geringeren Rückfallrisiko verbunden.

Die Häufigkeit einer cGvHD wird in der Literatur mit 30-70% angegeben. Die Häufigkeit ist so variabel, da von verschiedenen Risikogruppen ausgegangen wird, in die jeder Patient individuell eingeordnet werden kann. Das zeitliche Auftreten der chronischen GvHD liegt zwischen 2-18 Monaten nach der Transplantation. Sie kann prinzipiell aber auch noch nach vielen Jahren auftreten. Das Risiko sinkt mit dem Abstand zur Transplantation und bei Ausbleiben einer aGvHD. Die cGvHD kann den gesamten Verdauungstrakt, Leber, Haut, Lunge, Augen, das muskuloskelettale System, Gelenke, Faszien, Haare, Nägel, Schleimhäute und andere Organe betreffen. Häufig befallene Organe sind die Haut, die Augen, die Mundschleimhaut, die genitale Schleimhaut, 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 können eine Verdickung und Verhärtung der Haut, verbunden mit einem Elastizitätsverlust. Die Haut bekommt dann oft ein wächsernes Aussehen. 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 Bewegungseinschränkun-



gen 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 kann ein Geschmacksverlust erneut auftreten. Es kommt auch zu einem gehäuften Auftreten von Karies und Parodontose.

Auch die Scheidenschleimhaut kann von einer chronischen GvHD betroffen sein. Diese sogenannte vaginale GvHD bei der Frau kann durch den chronischen entzündlichen Prozess zu Schleimhautschäden und in der Folge zu Verklebungen und Narbensträngen führen [siehe Kapitel 4.2: Probleme der Haut und Schleimhäute]. Ein frühzeitiges Erkennen und Behandeln ist sehr wichtig und kann Folgeprobleme verhindern.

Das typische GvHD-Symptom der Augen ist eine ausgeprägte Trockenheit der Bindehaut und Hornhaut, die sogenannte „Keratokonjunktivitis sicca“ [siehe Kapitel 4.9: Probleme der Augen].

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 werden kann. 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 [siehe Kapitel 4.4: Probleme der Atemwege].



Vorbeugende Maßnahmen

Um eine Graft-versus-Host-Disease zu verhindern, muss bei allogenen stammzelltransplantierten Patienten eine immunsuppressive Behandlung durchgeführt werden. Die am häufigsten verwendeten Medikamente sind Ciclosporin (z.B. Sandimmun® Optoral), Everolimus (z.B. Certican®), Cortison (z.B. Decortin® H, Urbason®), Mycophenolatmofetil (z.B. Myfortic® oder CellCept®) und Tacrolimus (z.B. 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: Beeinträchtigung der Magenbeweglichkeit mit Völlegefühl und Übelkeit, Funktionsstörungen von Nieren und Leber, erhöhte Blutzuckerwerte, Zittern der Hände, vermehrte Körperbehaarung, brennende Missempfindungen an Händen und Füßen, erhöhte Blutdruckwerte, Kopfschmerzen, Konzentrationsprobleme, Verwirrtheit, Reizbarkeit, innere Unruhe, Schlafprobleme 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. Bei einer bestehenden eingeschränkten Nierenfunktion kann der Einsatz eines anderen Medikaments bereits von Anfang an notwendig sein.

Cortison wird häufig in Form von z.B. 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, Knochennekrosen, Schädigung der Hüftgelenke, psychische Veränderungen und Schlafstörungen. 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 ist aufgrund seines breiten Nebenwirkungsspektrums eher ein Ausweichmedikament. Everolimus hat wie Ciclosporin je nach Gesamtkonstellation einen festen Stellenwert. Wie bei Ciclosporin ist die regelmäßige Bestimmung des Blutspiegels erforderlich.

Die verschiedenen Immunsuppressiva und Cortison werden in Abhängigkeit von der gegebenen hochdosierten Chemotherapie teilweise in festen Kombinationsregimen gegeben.



Behandlung der GvHD

Die zur Vorbeugung der GvHD verwendeten Medikamente (z.B. Ciclosporin, Cortison, Mycophenolatmofetil, Everolimus, Tacrolimus u.a.) werden auch zur Therapie der GvHD eingesetzt. Welches Medikament zum Einsatz kommt und ob eine Dosiserhöhung nötig ist, hängt vom Zeitpunkt des Auftretens der GvHD und der individuellen Situation ab. Die primäre Therapie beim Auftreten einer akuten oder chronischen GvHD ist Cortison, meist in Form von Methylprednisolon. Cortison wird bei Auftreten einer GvHD in z.T. hoher Dosierung (festgelegte Berechnung nach Kilogramm Körpergewicht) verabreicht. Die Dosisreduktion erfolgt alle 2 bis 7 Tage in kleinen Schritten in Abhängigkeit von den Beschwerden. Bei Ausbleiben der Wirksamkeit der Therapie mit Cortison bzw. der oben genannten Immunsuppressiva stehen mittlerweile weitere Medikamente zur Verfügung. Ruxolitinib (Jakavi®) ist die einzige Therapie, die in der zweiten Linie nach Versagen der Erstlinientherapie in Europa zugelassen ist. Weitere übliche Medikamente, die nach Versagen einer Therapie mit Cortison in Deutschland regelmäßig off-label (außerhalb des Zulassungslabels) zum Einsatz kommen, sind z.B. Ibrutinib (ein Bruton-Tyrosinkinase-Hemmer), Sirolimus (ein mTOR-Hemmer), Rituximab, Pentostatin, Imatinib, Methotrexat, Abatacept, Nintedanib oder Belumosudil. Patienten mit einer GvHD des Darms können zusätzlich mit einem Cortison behandelt werden, das nur im Darm und nicht im übrigen Körper seine Wirkung entfaltet (Budesonid/Entocort®). Eine weitere gut wirksame und gut verträgliche Therapieoption stellt die Extrakorporale Photopherese (ECP) dar. Hierbei wird das Blut durch ein spezielles Gerät geleitet und danach wieder zum Körper zurückgeführt. Das Blut wird dabei mit 8-Methoxyypsoralen behandelt, was zum programmierten Zelluntergang eines Teils der Leukozyten führt und im Weiteren zu einer Immunmodulation mit Entstehung einer Toleranz.

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



der das Immunsystem aktiviert, kann den Beginn einer GvHD befördern. Deshalb ist der Infektionsschutz nicht nur zur Vermeidung der Infektion an sich wichtig, sondern dient auch zur Vermeidung einer GvHD.

Patienten mit chronischer GvHD (cGvHD) sollten vorbeugend Antibiotika gegen „bekapselte“ Bakterien (siehe S. 14) 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 Antivirussmitteln gegen die Gruppe der Herpes-Viren empfohlen. Die Empfehlungen der Experten und auch die Praxis in den verschiedenen Transplantationszentren sind nicht ganz einheitlich.

Bei cGvHD der Haut sollte ein Sonnenblocker (Lichtschutzfaktor 50) konsequent verwendet werden [siehe Kapitel 4.2: Probleme der Haut und Schleimhäute].

Bei einer cGvHD der Augen mit Sicca-Symptomatik sollte eine konsequente Anwendung künstlicher Tränenflüssigkeit erfolgen [siehe Kapitel 4.9: Probleme der Augen].

4.2 Probleme der Haut und Schleimhäute

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 Stammzelltransplantation stellt eine erhebliche Belastung für die Haut dar. Sie kann direkt geschädigt werden oder unter den Folgen der Stammzelltransplantation oder der Gabe bestimmter



Chemotherapeutika leiden. Besonders betroffen sind Patienten nach Ganzkörperbestrahlung und solche mit einer GvHD.

Besonders wichtig ist es, die Haut keinen zusätzlichen Reizen und Schädigungen auszusetzen. Sinnvoll ist also v.a. ein guter Sonnenschutz (Lichtschutzfaktor 50), Sonnenbrille und eine schnelle und konsequente Lokalthherapie bei Entzündungen im Gesicht (z.B. Elidel®, Protopic®), um Pigmentierungsstörungen vorzubeugen. Im Fall von verbleibenden Pigmentierungsstörungen gibt es die Möglichkeit des Schminkens/Camouflage. Im Rahmen einer akuten GvHD können sich die Veränderungen durch ein Spannungsgefühl, Juckreiz oder Brennen der Haut ankündigen. Treten erhabene oder rote Punkte auf, sollte das behandelnde Transplantationszentrum kontaktiert werden. Es gilt auch aufmerksam zu sein bezüglich einer möglichen Beteiligung der genitalen Schleimhäute bei Frau und Mann sowie der Augen und des Mundes. Auch sollte man hellhörig sein und schnell reagieren bei dem Gefühl, dass die Haut dicker oder fester wird.

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 9: Pflegeempfehlungen]. 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 Dunkelfärbungen 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, raue Stellen) an bekannten Pigmentmalen zeigen.

Auch die Scheidenschleimhaut kann von einer chronischen GvHD betroffen sein. Diese sogenannte vaginale GvHD bei der Frau kann durch den chronischen entzündlichen Prozess zu Schleimhautschäden und in der Folge zu Verklebungen und Narbensträngen führen. Bei Schmerzen im Schambereich (Vulva) oder in der Scheide (Vagina), spontan oder beim Geschlechtsverkehr, bei Scheidentrockenheit, Brennen oder Schmerzen, z.B. beim Fahrradfahren durch den Sattel oder durch das Tragen enger Jeans, sollten sich Frauen beim Gynäkologen vorstellen. Eine zeitnahe Behandlung durch Lokalthapeutika kann eine mögliche vaginale GvHD verbessern und Komplikationen verhindern. Es sollte vaginal kein Duschgel und keine Waschlotion angewandt werden. Es wird angeraten, nur Wasser zur Reinigung zu



verwenden. Es sollte täglich eine Pflege- und Schutzsalbe im Schambereich und im Bereich der Scheide aufgetragen werden. Bei nachgewiesener GvHD können östrogenhaltige Lokalthapeutika oder auch antientzündliche Lokalthapeutika zum Einsatz kommen [Lindaliol® (vaginale, lokale Hormonersatztherapie), Calcineurin-Hemmer (Elidel®) oder Cortison)]. Die Anwendung von Dilatatoren kann Verengungen vermeiden. In manchen Fällen macht es Sinn, den Hormonstatus zu kontrollieren (FSH, LH, Östradiol, Anti-Müller-Hormon). All das sollte mit einem Gynäkologen besprochen werden. Da menopausale oder postmenopausale Beschwerden bei Frauen zunächst nicht unterscheidbar sind von Zeichen einer cGvHD der Vaginalschleimhaut ist es umso bedeutsamer, eine gynäkologische Untersuchung bei einem Gynäkologen mit Fachwissen über vaginale GvHD vorzunehmen bzw. diesen darüber zu informieren, dass eine allogene Stammzelltransplantation durchgeführt wurde. Zur Vorbeugung von Komplikationen ist es wichtig, sich regelmäßig, mindestens einmal pro Jahr, bei Beschwerden häufiger, gynäkologisch vorzustellen.

Auch bei Männern können im Rahmen einer GvHD Hautveränderungen am äußeren Genitale auftreten. Diese sind sehr viel seltener als bei Frauen. In diesen Fällen sollte eine urologische bzw. dermatologische Vorstellung erfolgen.

Empfehlungen:

Bei jeder Veränderung (nicht nur der bestehenden Muttermale, was nur ein Drittel der Melanome ausmacht, auch bei neuen Veränderungen) ist direkt ein Hautarzt aufzusuchen.

Eine große Bedeutung hat die Vermeidung eines Sonnenbrandes. Am allerwichtigsten ist der textile Sonnenschutz, d.h. eine angemessene Kleidung, bei der Arme und Beine bedeckt sind. Auch Hüte zu tragen, ist eine sehr sinnvolle Maßnahme. Empfohlen wird eine Sonnenschutzcreme mit Lichtschutzfaktor 50. Es sollte regelmäßig nachgecremt werden, insbesondere wenn man den ganzen Tag draußen



verweilt. 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.

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.

Es gibt für Patienten nach Transplantation mit bereits lichtgeschädigter Haut auch Sonderprodukte, z.B. Actinica® Lotion. Diese Lotion hat den Lichtschutzfaktor 100 und ist eigentlich als Medizinprodukt anzusehen, da sie die Reparaturmechanismen der Haut unterstützt, insbesondere bezogen auf aktinische Präkanzerosen. Das Vorgehen ist immer individuell je nach Hauttyp und abhängig davon, ob lichtsensibilisierende Medikamente eingenommen werden.

Es sollten keine Bräunungsmittel verwendet werden.

Neben der Haut sind auch die Schleimhäute von Bedeutung. Bei Problemen im Genitalbereich von Frau und Mann im Sinne von Entzündungen und Schmerzen soll der behandelnde Arzt informiert werden, um eine eventuell vorliegende genitale GvHD frühzeitig zu behandeln.

Bezüglich Schmerzen, Bläschen und Defekten im Bereich der Mundschleimhaut gilt es, aufmerksam zu sein. Ärztlicher Rat ist ggf. einzuholen.



Bei Sehverschlechterung, Fremdkörpergefühl und Trockenheit im Bereich der Augen ist ebenfalls direkt der Nachsorgearzt zu informieren, um eine eventuell vorliegende Augen-GvHD zu behandeln [siehe Kapitel 4.9: Probleme der Augen].

Als allgemeine Empfehlung zur Haut-Nachsorge nach allogener Stammzelltransplantation gilt, dass diese einmal jährlich erfolgen und zusätzlich alle 2-3 Monate eine Selbstuntersuchung durchgeführt werden sollte, soweit möglich. Bei der jährlichen Nachsorge wird eine individuelle Empfehlung für weitere Hautchecks ausgesprochen (abhängig von Immunsuppressiva, Hauttyp, GvHD-Veränderungen etc.)

4.3 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. Falls eine antivirale Therapie einer Virushepatitis notwendig werden sollte, sprechen sich Hepatologen und das Transplantationszentrum miteinander ab. Der Einsatz bestimmter Medikamente, wie z.B. 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. Das Eisen kann sich u.a. in der Leber ablagern und zu Organschäden führen. Mit einer Magnetresonanztomografie (MRT) ist es 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 Eisenentleerungs-Therapie (Eisenchelation). Abhängig von der individuellen Situation können auch Aderlässe zur Anwendung kommen.

Empfehlungen:

Im ersten Jahr sollten mindestens alle 3–6 Monate die Leberwerte bestimmt werden, danach zumindest jährlich. Bei Patienten mit bekannter Hepatitis B oder C sollte regelmäßig die Viruslast bestimmt werden. Außerdem sollte man einen Leberspezialisten hinzuziehen. Das Serum-Ferritin sollte 1 Jahr nach der Transplantation bestimmt werden.

4.4 Probleme der Atemwege

Nach einer allogenen Stammzelltransplantation kann es zu Störungen der Lungenfunktion kommen. Die Komplikationen werden in frühe und späte eingeteilt, ähnlich wie bei der GvHD. Risikofaktoren sind vorangegangene Lungeninfektionen, bestimmte Chemotherapeutika (BCNU, Bleomycin, Busulfan, Methotrexat, Melphalan), eine Strahlenbehandlung und Lungenschäden aufgrund von Immunreaktionen. Durch Lungenfunktionstests können bereits frühe Verschlech-



terungen der Lungenfunktion festgestellt und behandelt werden. So kann das Risiko bleibender Lungenschäden reduziert werden.

Die Gefahr von Infektionen der Lunge wird mit vorbeugenden Maßnahmen gegen spezielle Bakterien und Pilze (z.B. Pneumocystis jirovecii) reduziert. Auch bestimmte Virus-Erkrankungen (CMV, HSV, RSV) lassen sich durch eine vorbeugende medikamentöse Therapie und engmaschige Überwachung vermeiden. Gerade in der frühen Phase nach der Transplantation besteht ein höheres Risiko für Infektionen, da es eine gewisse Zeit dauert, bis sich das Immunsystem des Spenders ausgebildet hat. Gleichzeitig wird medikamentös eine Unterdrückung des Immunsystems zur Vermeidung einer GvHD bewusst hergestellt.

Schäden der Lunge, die durch die Behandlung während einer allogenen Stammzelltransplantation und immunologische Vorgänge entstehen können, sind eher selten. Die Vorgänge, die in seltenen Fällen zu Einschränkungen der Lungenfunktion, wie z.B. Asthma oder Bronchitis, Verengung der Luftwege oder Umbau der Lungenstruktur führen, sind nicht im Detail verstanden.

In manchen Fällen kann es zu einer schwerwiegenden Lungenerkrankung im Sinne einer chronischen GvHD der Lunge kommen. Es werden zwei Formen der cGvHD der Lunge unterschieden. Die Bronchiolitis obliterans (BOS) mit Verengung der Luftwege und die restriktive interstitielle Lungenerkrankung, bei der es zum Umbau des umgebenden Bindegewebes der Lunge kommt. Die Bronchiolitis obliterans tritt mit 2-14% in der Regel innerhalb der ersten 2 Jahre nach der Transplantation auf, kann aber auch noch nach 5-6 Jahren vorkommen und geht mit dem Auftreten anderer Symptome einer cGvHD außerhalb der Lunge einher. Die restriktive interstitielle Lungenerkrankung wird mit einer Häufigkeit von 12-60% angegeben.

Bei Vorhandensein einer Verengung der Atemwege, z.B. asthmatische Beschwerden in Folge einer cGvHD oder chronische Lungen-



veränderungen, z.B. Fibrose, können inhalative Medikamente, die die Atemwege erweitern, wie sie bei Asthma oder einer chronischen obstruktiven Lungenerkrankung zum Einsatz kommen, Linderung bringen und sollten fester Bestandteil der Therapie sein. Bei nachgewiesener cGvHD der Lunge kommen, wie im Kapitel cGvHD genannt, entsprechende Behandlungen zum Einsatz, die den chronischen systemischen Entzündungsprozess unterbrechen sollen (z.B. Ruxolitinib, Ibrutinib, Belumosudil, Imatinib, Extrakorporale Photopherese). Zusätzlich werden meist die vorbeugenden Maßnahmen zum Schutz der Lunge vor Infektionen erweitert (z.B. Azithromycin).

Insbesondere bei langanhaltender Immunsuppression kommt es gehäuft zu Infektionen der Lunge und der Nebenhöhlen. Entsprechend sollten in diesen Fällen die vorbeugenden Maßnahmen und das Monitoring fortgesetzt werden.

Empfehlungen:

Nicht Rauchen ist wichtig. Eine klinische Untersuchung der Lunge sollte nach 6 und 12 Monaten erfolgen; danach jährlich. Auch wenn keine Beschwerden vorliegen, soll eine Lungenfunktionsprüfung jährlich erfolgen.

Achten Sie auf Veränderungen. Falls es klinische Hinweise für eine Lungenfunktionsstörung gibt, wie langfristig bestehender Hustenreiz und vermehrte Luftnot, sollten eine Lungenfunktionsprüfung und eine gezielte Röntgen-Untersuchung durchgeführt werden. Die Häufigkeit der weiteren Kontrollen hängt von der individuellen Situation ab. Im Fall des Auftretens einer GvHD der Lunge sind die frühe Erkennung und die frühe Behandlung wichtig für den weiteren Verlauf.

Weitere Röntgen-Untersuchungen oder eine Computertomografie des Brustkorbs werden in Abhängigkeit von den vorhandenen Beschwerden oder zur Verlaufskontrolle vorangegangener auffälliger Befunde durchgeführt.



4.5 Probleme des Magen-Darm-Traktes

Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen sind häufige Symptome, insbesondere in den ersten Monaten nach der 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.

Häufig berichten Patienten über teils sehr unangenehme Geschmacksveränderungen, Geschmacksverlust oder empfindsamere Geruchswahrnehmungen, die die Nahrungsaufnahme erschweren und die Lust auf Essen mindern.

Auch Durchfälle sind ein häufiges Symptom nach der 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.

4.6 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. Es kann auch Budesonid in Form einer lokalen Mundspülung zum Einsatz kommen. Bei Tacrolimus-Mundspülungen ist sehr streng darauf zu achten, diese nicht zu schlucken.

Empfehlungen:

Eine erste zahnärztliche Untersuchung sollte 6 Monate nach der Stammzelltransplantation bzw. nach Ende der Immunsuppression erfolgen, wobei größere Eingriffe anfangs nur nach Rücksprache mit dem Transplantationszentrum durchgeführt werden sollten. Besonders sollte auf Karies und auf Mundtrockenheit geachtet werden. Zur Behandlung der Mundtrockenheit gilt es, tagsüber viel zu trinken und (fetthaltige) Mundspülungen anzuwenden. Infrage kommen diverse Sprays, Gele, Zahnpflege-Kaugummis und säurehaltige Früchte. Auch Speiseöl ist möglich (z.B. Rapsöl, Sandelholzöl, Leinöl, Mandelöl). Ratschläge zur Mundhygiene sind wichtig und eine Fluoridbehandlung mit fluoridhaltiger Zahnpasta oder Fluoridgel wird empfohlen. Die Verwendung desinfizierender Mundspülungen, wie z.B. Salviathymol[®], hilft Komplikationen zu vermeiden. Im weiteren Verlauf sollten halbjährlich zahnärztliche Kontrollen erfolgen, inklusive professioneller Zahnreinigung. Zu achten ist auf Veränderungen der Mundschleimhaut, z.B. weißliche Stellen (sog. Leukoplakie). Bei über 6 Wochen hinaus bestehender Leukoplakie sollte eine Probenentnahme durch einen Kieferchirurgen erfolgen. Insbesondere bei Patienten, die eine Ganzkörperbestrahlung erhalten haben, sollte auf das Vorliegen von Tumoren im Mund- und Halsbereich geachtet werden.

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



4.7 Probleme der Knochen und des Skeletts

Ein Jahr nach einer allogener 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 allogener 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 allogenen 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 avaskuläre Nekrose 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. 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.

4.8 Probleme der Muskeln und des Bindegewebes

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

Häufig sind Wassereinlagerungen v.a. in den unteren Extremitäten über Wochen bis teils Monate nach der Transplantation durch die mangelnde Bewegung und den Muskelverlust zu beobachten. Mit zunehmender Mobilisation, Beübung und Muskelaufbau bilden sich diese „Ödeme“ zurück.



Eine cGvHD kann selten zu einer Myositis (Muskelentzündung) führen, 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.

4.9 Probleme der Augen

Augenbeschwerden gehören zu den häufigsten Folgeproblemen nach einer allogenen Stammzelltransplantation. Auch wenn sie nicht lebensbedrohlich sind, nehmen sie doch großen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten und beeinträchtigen die Bewältigung der alltäglichen Dinge.

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. Die Sicca-Symptomatik tritt gemäß Literaturangaben bei 60-90% der Patienten auf. Bei der akuten GvHD sind die Augen in ca. 1-7,2% beteiligt. Bei der chronischen GvHD beträgt dieser Anteil ca. 30-85%, wobei bei 22% die Augen das erste betroffene Organ sind. In Beobachtungsstudien hat sich gezeigt, dass eine cGvHD der Augen häufiger mit



einer GvHD anderer Schleimhäute assoziiert sein kann, insbesondere der Genitalschleimhaut. Durch die Schädigung der Drüsen im Augenlid, die Tränen produzieren, kommt es zu einer verminderten Tränenproduktion und zu einer falschen Zusammensetzung des sogenannten Tränenfilms, welcher unser Auge schützt. 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. Im Rahmen der Therapie wird zum einen die cGvHD konsequent behandelt und zum anderen werden benetzende Augentropfen (Tränenersatzmittel) und pflegende Augensalben 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 eine Liste mit zugelassenen Ausnahmen zum gesetzlichen Verordnungsausschluss, abrufbar im Internet unter www.g-ba.de („Arzneimittel“ – „Arzneimittel-Richtlinie und Anlagen“ – „OTC-Übersicht der verordnungsfähigen, nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel“). Bei der Anwendung von Tränenersatzmitteln ohne zusätzliche medikamentöse Inhaltsstoffe ist darauf zu achten, dass diese keine Konservierungsstoffe oder Phosphat enthalten. Cortisonhaltige Augentropfen oder Cremes können helfen, sind aber mit Infektionsrisiken behaftet. Sie sollten nur in der Akutphase angewandt werden. Weitere Therapiemöglichkeiten sind der Einsatz von Ciclosporin-Augentropfen, Anwendung von autologem Serum (aus Eigenblut) als Augentropfen oder das Verschließen des Tränenkanals, über den im Normalfall die Tränenflüssigkeit abfließt. Es können auch sogenannte „Sklerallinsen“ zum Einsatz kommen. Das sind spezielle Kontaktlinsen, die auf der gesamten vorderen Augenoberfläche (Sklera) liegen und eine Flüssigkeitskammer zwischen Linse und Auge aufrechterhalten. Zur sicheren Anwendung ist eine Patientenschulung erforderlich. Manche Patienten kommen damit sehr gut zurecht. Zur Anwendung können auch Lipid(Fett)-haltige Augentropfen kommen.



Solche Behandlungsverfahren gehören in die Hand von Experten. Deshalb wird Patienten nach allogener Stammzelltransplantation empfohlen, sich regelmäßig augenärztlich vorzustellen. Auch hier gilt Nachsorge ist Vorsorge. Manche Komplikationen können früher erkannt und behandelt werden.

Eine Linsentrübung (grauer Star, Katarakt) gehört zu den häufigsten Folgen einer Ganzkörperbestrahlung. Falls im Rahmen der Konditionierung 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 getrübten 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 Sehnervens 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 Pilz-erkrankungen).

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 durchgeführt werden (Test zur Erfassung des Ausmaßes der Augentrockenheit). Die Patien-



ten sollten über das Risiko und die 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 immer bei akuten Beschwerden eine augenärztliche Untersuchung erfolgen.

4.10 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 u.a. Antriebsarmut, Verlangsamung, Kälteempfindlichkeit, Verstopfung. 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.

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 längerdauernden Cortison-Therapie (> 6 Wochen) kann es unter oder nach dem Absetzen zu einer Nebennierenrindenschwäche (Nebennierenrindeninsuffizienz) kommen, die sich z.B. durch Schlaptheit und Leistungsschwäche bemerkbar macht. Die Hormonproduktion der Nebennierenrinde kann mittels Laborparametern bestimmt werden. Falls der Verdacht auf eine Nebennierenrindenschwäche besteht, sollte eine Vorstellung bei einem Endokrinologen erfolgen.

Eine weitere mögliche hormonelle Störung durch eine Stammzelltransplantation kann die Entstehung eines Diabetes mellitus sein.

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 die 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 allogenen Stammzelltransplantation sollte eine Untersuchung durch einen Gynäkologen mit Erhebung des Hormonstatus erfolgen. Falls keine Gegenanzeigen bestehen, sollte vor allem bei Frauen, die vor der Transplantation noch nicht in den Wechseljahren waren, eine Hormonersatztherapie (HRT = hormon replacement therapy) eingeleitet werden. Die Hormontherapie kann Symptome, wie sie auch im Rahmen der Wechseljahre auftreten können, wie Hitzewallungen, Schweißausbrüche, Gelenkbeschwerden, Veränderungen des sexuellen Interesses, und Osteoporoseentstehung positiv beeinflussen.

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 zwei Jahren nach der Transplantation umgesetzt werden. Spezialisierte Praxen oder Ambulanzen (Kinderwunschambulanzen, siehe <https://fertiprotekt.com>) bieten Beratungen an. Dabei gilt es, auch ethische und juristische Aspekte zu beachten. Auch über die nachsorgenden Ärzte kann man erfahren, wo in der Nähe eine geeignete Beratung angeboten wird.

Empfehlungen:

Schilddrüsenfunktionstests (Bestimmung der TSH-, T3- und T4-Werte)



sollten jährlich nach einer allogenen Stammzelltransplantation durchgeführt werden, bei entsprechenden Beschwerden auch häufiger. Bei Patienten, die längerfristig Cortison erhalten haben, sollte dies nur sehr langsam reduziert werden, um der Nebennierenrinde 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.

Bei Frauen sollte jährlich eine gynäkologische Untersuchung mit Erhebung des hormonellen Status durchgeführt werden (FSH, LH, Östrogen-Spiegel, Anti-Müller-Protein). Bei Frauen < 51 Jahre soll eine Hormonersatztherapie geprüft werden, da bereits nach 6 Monaten einer Hormonmangelsituation Auswirkungen auf die Knochendichte zu erwarten sind.

Bei Kinderwunsch und Fertilitätsfragen sollte nach der Transplantation die erneute Vorstellung in einer Reproduktionssprechstunde erfolgen.

Zum besseren Verständnis müssen zwei Dinge unterschieden werden: Zum einen die Frage des Hormonstatus bzw. des Wechseljahrsstatus und zum anderen die Frage nach Fertilität und Kinderwunsch. Die Gabe des GnRH-Analogons Goserelin (Zoladex®) dient unter der Chemotherapie dem Schutz der Eierstöcke. Goserelin kann demnach mit dem Ende der Chemotherapie abgesetzt werden. Unabhängig davon sollte nach der Transplantation eine Kontrazeption, also ein Schutz vor Schwangerschaft, erfolgen. Bei Frauen, die vor der Transplantation nicht in den Wechseljahren waren, kann die Monatsblutung oft über viele Monate ausbleiben. Das bedeutet aber nicht, nicht schwanger werden zu können. Für beide Fragestellungen wird die frühzeitige gynäkologische Vorstellung nach der Transplantation empfohlen. Auch Themen der Sexualität sollten frühzeitig angesprochen werden können.



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. Wenn man sich für eine Testosteron-Ersatztherapie entscheidet, sollte zu Beginn eine Untersuchung der Prostata durchgeführt werden. Außerdem sind der PSA-Wert (Prostata-spezifisches Antigen), die Leberenzyme und die Fettwerte im Serum zu bestimmen.

4.11 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, 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.

In der Frühphase nach allogener Stammzelltransplantation kann es zu einer Infektion mit dem BK-Virus kommen. Das BK-Virus gehört zu den sogenannten opportunistischen Erregern, die bei Immunsunden nicht zu einer Infektion führen, aber unter Immunsuppression mit Komplikationen einhergehen können. Typischerweise kommt es hierbei zu Schmerzen beim Wasserlassen, häufigem Harndrang und



blutigem Urin. In solchen Fällen muss eine entsprechende antivirale Therapie bis zur Genesung eingeleitet werden.

Empfehlungen:

Zur allgemeinen Kontrolle des Wasserhaushaltes sollte bei jeder klinischen Untersuchung der Blutdruck gemessen werden. Ein erhöhter Blutdruck sollte konsequent behandelt werden.

In der Frühphase nach Stammzelltransplantation sollte der Urin regelmäßig auf Hinweise eines Infektionsgeschehens (meist bakterielle Erreger) untersucht werden und bei Symptomen auch auf das BK-Virus.

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.

Bei Patienten mit neu aufgetretener Nierenfunktionsstörung wird nach den Ursachen mittels Labordiagnostik und einer einfachen Ultraschalluntersuchung gesucht. Mit der Ultraschalluntersuchung kann eine Harnabflussstörung ausgeschlossen werden. Eine Nierenbiopsie kann in bestimmten Fällen diagnostisch sinnvoll sein und gehört in die Hände von Spezialisten.

4.12 Probleme der Blutgefäße

Gefäßkomplikationen sind direkt 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.



Im Rahmen der Langzeitnachsorge nehmen Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei Patienten nach allogener Stammzelltransplantation einen größeren Stellenwert ein. Es hat sich gezeigt, dass das Risiko, an einem Herz-Kreislauf-Ereignis zu versterben, nach einer Transplantation im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöht ist. Durch die Verbesserung supportiver Maßnahmen und die Anpassung der hochdosierten Chemotherapie ist die allogene Stammzelltransplantation ein immer noch risikoreiches, aber sicherer gewordenen Therapieverfahren. Es gibt immer mehr Langzeitüberlebende. Untersuchungen haben aber gezeigt, dass Langzeitüberlebende trotz der Verbesserungen ein Risiko haben, um einige Jahre kürzer zu leben als Personen ohne Transplantation. Im Rahmen der regelmäßigen Nachsorge unter Kontrolle der Blutzuckerwerte, der Blutfette, des Blutdrucks und des Pulses können rechtzeitig therapeutische Maßnahmen ergriffen werden. Die zugrundeliegenden Risikofaktoren für Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems, wie Übergewicht, Bewegungsmangel, erhöhte Blutfette und Blutzuckerspiegel, können Patienten aktiv durch ihre Lebensführung beeinflussen.

Empfehlungen:

Eine Untersuchung des Herz-Kreislauf-Systems sollte Teil der Nachsorgeuntersuchungen sein. Vorbeugung, Diagnostik und Therapie kardiovaskulärer Komplikationen sollen nach Empfehlungen kardiologischer Fachgesellschaften erfolgen. Patienten, die eine Thrombose erlitten haben, sollten daraufhin untersucht werden, ob sie ein generell erhöhtes Thrombose-Risiko haben.

4.13.1 Probleme des Zentralen Nervensystems

Unter dem zentralen Nervensystem (ZNS) versteht man das Hirn 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.



Häufig sind allerdings kognitive Probleme, wie Gedächtnis-, Wortfluss- und Aufmerksamkeitsstörungen, unter denen fast 20% der Patienten leiden. Leichtgradige, aber relevante kognitive Störungen sind mit den üblichen Untersuchungstechniken (Labor, MRT) oft schwer aufzudecken. Sie sind durch die Patienten oder deren Angehörige aber oftmals sehr gut spürbar. Patienten beschreiben zum Beispiel, dass sie sich als Person nicht mehr wie früher fühlen. Zum Glück bessern sich in leichteren Fällen die kognitiven Einschränkungen mit der Verbesserung der körperlichen Fitness und des Allgemeinzustandes.

Die behandelnden Ärzte im Transplantationszentrum können Patienten, die unter diesen Störungen leiden, an Psychoonkologen und/oder Neuropsychologen, ggf. auch Neurologen, überweisen. Kognitives Training durch Ergotherapeuten oder auch ein gezieltes neuropsychologisches Training können hilfreich sein [siehe Kapitel 8: Neuropsychologische Aspekte].

4.13.2 Probleme des Peripheren Nervensystems

Eine Polyneuropathie nach einer allogenen Stammzelltransplantation ist nicht selten. Die Betroffenen leiden unter Taubheitsgefühlen, Missempfindungen, wie Ameisenlaufen, stechenden Schmerzen, Brennen, gestörtem Temperaturempfinden oder auch einer Überempfindlichkeit gegenüber Berührungen und/oder Kälte. Die Beschwerden betreffen insbesondere Füße und Hände. Auch Muskelkrämpfe können eine Folge von peripheren Nervenschäden sein. Einige Chemotherapeutika im Rahmen der Vortherapien sowie Medikamente im Rahmen der hochdosierten Therapie oder eine langfristige Immunsuppression bei chronischer GvHD können eine Polyneuropathie verursachen.

Empfehlungen:

Alle Patienten sollten 1 Jahr nach der allogenen Stammzelltransplantation daraufhin untersucht werden, ob neurologische Funktionsstörungen vorliegen. Weitere Kontrollen sollten jährlich stattfinden.



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.

Die Behandlung der Polyneuropathie umfasst verschiedene Ansätze, hierzu gehören Physio- und Ergotherapie, physikalische Methoden und Medikamente. Zur Differenzierung und Diagnosestellung sollte bei fortbestehender Polyneuropathie eine neurologische Vorstellung erfolgen. Hier kann z.B. die Nervenleitgeschwindigkeit gemessen werden. Mögliche andere Ursachen neuropathischer Beschwerden können ausgeschlossen werden.

4.14 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 chronische GvHD. 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 das Rauchen und das Sonnenbaden.

Jährlich sollten Früherkennungsuntersuchungen durchgeführt werden. Dabei sollte auf Hinweise für Zweittumore geachtet werden. Empfehlungen zu den Vorsorge- und Früherkennungsuntersuchungen folgen im nächsten Kapitel.

5 Überwachung und Nachsorge

Nadja Almanasreh, Claudia Wehr

5.1 Weitere Früherkennungs- und Kontrolluntersuchungen sowie allgemeine Empfehlungen

Ambulante Vorstellungen erfolgen in den ersten 100 Tagen nach der Transplantation häufig ein- bis zweimal pro Woche, maximal alle 10-14 Tage. Die Termine finden in der KMT-Ambulanz oder – abwechselnd – auch in auswärtigen Kliniken/Praxen statt. Dies dient zur Kontrolle, wie es dem Patienten allgemein geht, zur Infektionsdiagnostik, zur Erkennung von GvHD-Zeichen, zur MRD-Diagnostik sowie zu Kontrollen der Blutwerte und Spiegel der Immunsuppressiva.



Zusätzlich gibt es feste Kontrolltermine an bestimmten Tagen nach der Transplantation (Tag +30, Tag +60, Tag +100, Tag +365). Die hierbei durchgeführten Untersuchungen dienen der Kontrolle des Ansprechens, also des Erfolgs der Behandlung. Außerdem wird das Ausmaß der Regeneration und die Funktionstüchtigkeit der Spenderzellen beurteilt. Des Weiteren geht es um die Kontrolle der Organfunktionen sowie immer auch um die Erkennung von möglichen GvHD-Zeichen oder anderen Folgen der Behandlung (mittels Knochenmarkpunktion, Chimärismusanalyse, MRD-Diagnostik, molekularem Monitoring, ggf. CT, Lungenfunktionstest). Erste Immunsuppressiva können ab Tag 60 reduziert oder abgesetzt werden. Dies erfolgt nach einem festen Schema, vorausgesetzt, es bestehen keine GvHD-Zeichen. Die Steuerung des Zeitpunktes für das langsame Reduzieren der immunsuppressiven Medikamente hängt auch von der Grunderkrankung und dem gewünschten sogenannten Graft-versus-Leukemia-Effekt ab. Deshalb sind die Kontrollen eng an das Transplantationszentrum gebunden.

Ab dem 4.-12. Monat werden die Kontrollintervalle vergrößert auf ca. alle 4-12 Wochen, ab dem 2. Jahr nach Transplantation auf alle 3-6 Monate, ab dem 3. Jahr halbjährlich und ab dem 5. Jahr jährlich.

5.2 Krebsfrüherkennung

Zu den standardisierten Untersuchungen durch andere Fachkollegen gehören einmal jährlich: eine gynäkologische bzw. urologische (für Männer ab Tag >180), eine hautärztliche und eine augenärztliche Vorstellung. Halbjährlich sollte eine zahnärztliche Vorstellung erfolgen (eine Behandlung sollte erst erfolgen, wenn die Immunsuppression mit Ciclosporin abgesetzt ist).

Die Kontrollen, die im Rahmen der Nachsorge wahrgenommen werden, sind gleichzeitig als Vorsorge zu betrachten. So können frühzeitig mögliche Komplikationen erkannt und behandelt werden.



Prostatakrebscreening

Initial und nach 3-6 Monaten im ersten Jahr nach Stammzelltransplantation wird der PSA-Wert (Prostata-spezifisches Antigen) bestimmt und die Prostata wird mittels digital-rektaler Untersuchung abgetastet. Danach erfolgen die Kontrollen jährlich. Für die allgemeine Krebsvorsorge der Männer gilt, dass ab dem 45. Lebensjahr einmal im Jahr die Prostata abgetastet werden sollte. Einen allgemeinen Konsens zur Bestimmung des PSA-Wertes gibt es bisher nicht.

Brustkrebscreening

Regulär wird ab dem 50. Lebensjahr eine Mammografie alle zwei Jahre empfohlen sowie jährlich eine Brustabtastung. Nach allogener Stammzelltransplantation wird die Mammografie ab dem 40. Lebensjahr für Betroffene alle 1-2 Jahre empfohlen sowie die jährliche Brustabtastung. Es empfiehlt sich, mit dem Frauenarzt über die Durchführung einer Mammografie-Früherkennung zu sprechen. Nach einer Bestrahlung sollte bereits ab dem 25. Lebensjahr gescreent werden, spätestens 8 Jahre nach der Strahlentherapie, je nachdem, welches Ereignis zuerst auftritt.

Gebärmutterhalskrebs

Abstriche sollten ab dem 20. Lebensjahr jährlich durchgeführt werden, bei sexuell aktiven Frauen auch früher. Das humane Papillomavirus (HPV), welches bei einer fortbestehenden Infektion mit der Entstehung von Gebärmutterhalskrebs in Zusammenhang steht, findet sich bei ca. 75-80% in der Normalbevölkerung. Bei 40% der Frauen nach allogener Stammzelltransplantation persistiert das Virus aufgrund eines reduzierten Immunsystems, d.h. es ist weiter nachweisbar. Ca. 20% dieser Frauen sind therapiebedürftig, d.h. auffällige (dysplastische) Zellen müssen entfernt werden. Regulär wird im Rahmen der Krebsvorsorge empfohlen, ab dem 35. Lebensjahr einen PAP-Abstrich und einen HPV-Test alle drei Jahre durchzuführen. Nach allogener Stammzelltransplantation wird Frauen empfohlen, den PAP-Abstrich und den HPV-Test einmal jährlich durchführen zu lassen.



Leider müssen Frauen im praktischen Alltag in den gynäkologischen Praxen immer wieder darum kämpfen, da oft keine ausreichende Expertise bezüglich der Empfehlungen nach einer Stammzelltransplantation vorhanden ist. In solchen Fällen sollte man darauf bestehen, dass diese Untersuchungen durchgeführt werden. Eine HPV-Reaktivierung kann Jahre verzögert auftreten, daher bleibt die jährliche gynäkologische Kontrolle nach der Transplantation eine wichtige Vorsorgeuntersuchung [zur HPV-Impfung siehe S. 82].

Darmkrebscreening

Falls keine Besonderheiten in der Familiengeschichte vorliegen, sollten ab dem 50. Lebensjahr Früherkennungsuntersuchungen durchgeführt werden. Dazu zählen der Test auf Blut im Stuhl für alle ab 50 Jahren und eine Darmspiegelung für Männer ab dem 50. Lebensjahr und Frauen ab dem 55. Lebensjahr. Wenn die Darmspiegelung unauffällig war, sollte die erste Wiederholung nach 10 Jahren erfolgen. Wenn Verwandte 1. Grades an Darmkrebs erkrankt sind, sollte eine Darmspiegelung 10 Jahre vor dem Erkrankungsalter des Verwandten erfolgen.

Hautkrebscreening

Regulär wird eine Ganzkörperuntersuchung durch einen Dermatologen ab dem 35. Lebensjahr alle 2 Jahre empfohlen. Nach allogener Stammzelltransplantation sollte die Hautuntersuchung jährlich erfolgen sowie zusätzlich eine Selbstuntersuchung alle 2-3 Monate.

5.3 Kontrolle von Organfunktionen

Neben transplantationsspezifischen Erkrankungen und Komplikationen besteht ein erhöhtes Risiko, an Störungen zu erkranken, die auch in der Allgemeinbevölkerung verbreitet sind. Patienten nach allogener Stammzelltransplantation leben einer Studie zufolge bereits gesünder als die Normalbevölkerung. Sie rauchen weniger, trinken weniger Alkohol, nehmen häufiger empfohlene Impfungen wahr



und tragen konsequenter Sonnenschutz. Trotzdem zeigte sich, dass diese Patienten im Durchschnitt übergewichtiger waren im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Dieses Übergewicht führt zu vermehrten Herz-Kreislauf-Ereignissen und zu einer höheren Gesamtsterblichkeit. Die Risikofaktoren sind leicht zu überwachen und das Wichtigste, um den Folgen entgegenzuwirken, ist körperliche Aktivität.

Hoher Blutdruck (arterielle Hypertonie)

Wenn bei den regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen erhöhte Blutdruck-Werte auffallen, sind als nicht-medikamentöse Maßnahmen eine Einschränkung der Kochsalzzufuhr, eine Reduktion von Übergewicht, eine Einschränkung des Alkoholkonsums sowie vermehrte körperliche Betätigung empfehlenswert. Es sollte eine 24-Stunden-Blutdruckmessung erfolgen und die Notwendigkeit für die Verschreibung von Blutdruckmedikamenten durch den Hausarzt oder Kardiologen geprüft werden.

Hypercholesterinämie

Bei Männern ab dem 35. und bei Frauen ab dem 45. Lebensjahr sollte alle 5 Jahre eine Bestimmung der Blutfette durchgeführt werden (Gesamt- und HDL-Cholesterin, Triglyeride). Bei Rauchern, Diabetikern oder Patienten, in deren Familienvorgeschichte Herzerkrankungen aufgetreten sind, sollte bereits ab dem 20. Lebensjahr das Serum-Cholesterin überwacht werden.

Diabetes mellitus

Bei Vorliegen eines hohen Blutdrucks, einer Hypercholesterinämie oder bei einem Alter über 45 Jahren 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. Dies 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 sinnvoll.

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.

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.

Allgemeine Empfehlungen zur gesunden Lebensführung:

- Gesund und abwechslungsreich essen
- Normalgewicht halten
- Täglich 20-30 Minuten körperliche Aktivität
- Kein Alkohol oder nur in Maßen
- Nicht Rauchen
- Keine Drogen



6 Infektionsrisiken, Infektionsvermeidung und Impfempfehlungen

Nadja Almanasreh

6.1 Vorbemerkungen

In 2021 hat die für Deutschland maßgebliche Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert-Koch-Institut (RKI) überarbeitete Empfehlungen für die Anforderungen an die Hygiene und Infektionsprävention bei der medizinischen Versorgung von immunsupprimierten Patienten veröffentlicht (Bundesgesundheitsblatt 2021 64: 232-264). Das Kapitel 5 dieser Empfehlungen beschäftigt sich mit den Infektionsrisiken im häuslichen Umfeld. Diese Empfehlungen spiegeln den aktuellen Wissensstand wider 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 der Transplantation eine Schwächung des Immunsystems vorliegt. Das Ausmaß dieser Immunschwäche ist individuell unterschiedlich. Wie ausgeprägt die Immunschwäche danach ist, hängt davon ab, ob noch Medikamente eingenommen werden, die die Funktion des Immunsystems hemmen [siehe Kapitel 4.1], 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. Dies wird als Immundefizienz bezeichnet. Der Patient sollte von Zeit zu Zeit mit seinen nachbetreuenden Ärzten besprechen, wie seine Immunabwehr einzuschätzen ist. Wenn Vor-



sichtsmaßnahmen 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 Gesundheit 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, vielmehr müssen die Fragen nach bestem Wissen und Gewissen beantwortet werden. Jeder muss letztlich für sich selbst 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 (hier gekürzt):

Risikogruppe 1 (mittelschwere Immunsuppression/-defizienz)

- Granulozytopenie, d.h. weniger als 500 neutrophile Granulozyten pro μl über weniger als 10 Tage bzw. weniger als 1000 Leukozyten pro μl über weniger als 10 Tage
- Mangel an CD4-positiven T-Helferzellen (< 200 pro μl)

Risikogruppe 2 (schwere Immunsuppression/-defizienz)

- Granulozytopenie, d.h. weniger als 500 neutrophile 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 bis zum Engraftment (= Regeneration der Granulozytenbildung)
- Schwere GvHD Grad III oder IV 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 führen können. Zum einen können Keime, die vielleicht schon seit vielen Jahren im Körper leben, unter einer Immunschwäche zu einer Infektionskrankheit führen. 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 zu einer Erkrankung führen. Zu diesen weit verbreiteten und nur in speziellen Fällen zu Erkrankungen führenden Erregern gehören *Pneumocystis jiroveci*, *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 regelmäßig körperliche Untersuchungen und spezielle Laborkontrollen durchgeführt. Wichtig ist, dass der Patient mit dem betreuenden Transplantationszentrum rasch Kontakt aufnimmt, wenn Hautrötungen oder Infektzeichen wie eine Temperaturerhöhung über 38 °C, Husten oder Durchfälle auftreten.



Gegen einige Erkrankungen werden vorbeugend Medikamente verordnet wie z.B. Cotrimoxazol gegen eine durch *Pneumocystis jiroveci* bedingte Lungenentzündung oder auch Antituberkulosemittel, wenn eine entsprechende Vorgeschichte besteht. Vorbeugende Medikamente werden auch zur Verhinderung einer CMV- oder Herpes-Simplex-Infektion gegeben (z.B. Letemovir, Valaciclovir). Gleichzeitig findet in den ersten Monaten nach der Transplantation ein regelmäßiges Screening mittels Bluttests zum Virusnachweis statt, um frühzeitig eine beginnende Infektion behandeln zu können. Wie lange vorbeugende Früherkennungsuntersuchungen und vorbeugende Medikamente notwendig sind, hängt davon ab, ob Immunsuppressiva gegeben werden oder eine chronische GvHD besteht. Zur Beantwortung dieser Frage kann auch 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, ESBL und MRGN (hinter diesen Abkürzungen verbergen sich schwierige Fachbegriffe: Vancomycin-resistente Enterokokken, Methicillin-resistenter *Staphylokokkus aureus*, Extended Spectrum-Beta-Lactamasen bildende Bakterien und Multiresistente gramnegative 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. Sie sind nicht ansteckender als die entsprechenden Keime, die keine Resistenz zeigen. Die meisten Antibiotika sind aber bei ihnen unwirksam (außer Reserveantibiotika). 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. Zudem haben immungeschwächte Patienten, die sich dort aufhalten, ein höheres Risiko für eine Infektion. Wenn der Patient Träger eines solchen Keims



ist, sollte er bei Klinik-, Ambulanz- oder Praxisbesuchen auf diesen Befund aufmerksam machen. Für die Angehörigen zu Hause besteht kein erhöhtes Infektionsrisiko, es sei denn, sie sind selbst immungeschwächt. Im Gegensatz zur Klinik, wo am häufigsten Erreger über die Hände der Behandler übertragen werden, sind zu Hause keine besonderen Hygienemaßnahmen erforderlich.

Nachdem die Gefahr durch Keime besprochen wurde, die bereits seit Langem im Körper des Patienten leben, soll im Folgenden auf die Ansteckungsgefahr durch andere Menschen und die Umgebung eingegangen werden. In speziellen Kapiteln werden 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 Essenszubereitung 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 Luftweg übertragen werden. 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.

6.2 Lebensalltag und persönliche Hygiene

Es sollte weiterhin einmal täglich geduscht und die Haut mit Creme gepflegt werden. Es sollte nur das eigene Handtuch genutzt werden. Waschlappen, Handtücher und Unterwäsche sollten täglich, die Bettwäsche wöchentlich gewechselt werden. Handtücher, Bettwäsche und Leibwäsche sollten mit bleichehaltigem Vollwaschmittel bei 60 °C bzw. mit Zusatz von Hygienespüler gewaschen werden. Die Mundpflege ist sorgfältig durchzuführen, am besten mit einer weichen Zahnbürste. Die Zahnbürste sollte bis Tag +100 alle zwei Wochen erneuert werden, später alle vier Wochen.

Die Meinungen der deutschen Transplantationszentren sind nicht ganz einheitlich dazu, welche Vorbereitungen vor der Entlassung aus dem Transplantationszentrum zu Hause zu treffen sind.

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. Muffige Dachstühle und Kellerräume sowie Räume mit Schimmelwachstum sollten prinzipiell gemieden werden. 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 Teppiche 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. Gute Hinweise zur Staubrückhaltefähigkeit von Staubsaugern findet man in den Tests der Stiftung Warentest. 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 sollten kritisch angeschaut werden. 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.

Im Wohnraum sollten keine Behälter mit Wasser zur Luftbefeuchtung aufgestellt werden.

Bad und Toilette sollen sauber sein. Zur Reinigung können handelsübliche Haushaltsreiniger verwendet werden. 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.

Abfälle sollten in einem Mülleimer mit Deckel aufbewahrt und zügig entsorgt werden. Biomüll sollte nicht gesammelt und durch den Patienten weggeworfen werden. Es sollte Abstand zu verdorbener Nahrung und Komposthaufen gehalten werden. Kann kein Angehöriger die Müllentsorgung übernehmen, sollte eine FFP2-Maske getragen werden.

Die Lebensmittelhygiene wird im Kapitel 10 „Ernährungsempfehlungen nach allogener Stammzelltransplantation“ besprochen.

6.3 Pflanzen

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 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, wie z.B. der Verbannung aus dem Schlafzimmer. Die Pflege der Pflanzen sollten andere, nicht Immunsupprimierte, übernehmen. Ist dies nicht möglich, ist das Tragen von Einmalhandschuhen aus Latex und eines Mundschutzes zu empfehlen. Auf Gartenarbeit sollte verzichtet werden. Dazu gehört auch Rasenmähen, denn dabei entstehen Aerosole mit organischem



Material. Kompostierarbeiten, das Ausbringen von Rindenmulch und Laubharken sollten aufgrund einer hohen Pilzbelastung nicht durchgeführt werden. Wenn sich dies nicht vermeiden lässt, sollten zum Schutz eine FFP3-Maske, Handschuhe und ein Arbeits-Overall getragen werden.

6.4 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. Sie sollten nicht im Bett oder im Schlafzimmer schlafen. 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 sein. 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. Auch Vogelvolieren sollten nicht im Innenraum stehen, da Vögel durch ihr Flattern Staub aufwirbeln, in dem Vogelkot vorhanden ist. Die Käfige dürfen 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.

Zum Schutz vor Pilzsporen bzw. anderen Erregern sollten Sie sich von Volieren, Tierställen, Futter-Silos etc. nach Möglichkeit fernhalten. Besonders in Pferdeställen und überdachten Reitanlagen ist die Schimmelpilzbelastung hoch. Die Einhaltung dieser Vorgaben kann ein sehr großer Einschnitt ins Leben sein und manchmal sind sie schwer einzuhalten. Es ist dann wichtig, eine FFP3-Maske zu tragen, besonders wenn Volieren oder Ställe gesäubert werden müssen. Für Stallarbeiten inkl. Füttern sollten zusätzlich Handschuhe und ein Arbeits-Overall getragen werden.



6.5 Besuchen – Besuch 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 guttun und das rechte Maß für sich finden.

Wenn man besucht wird, sind grundsätzlich keine anderen Hygieneregeln einzuhalten als auch sonst im Alltag. Allerdings sollte Händeschütteln zur Begrüßung vermieden werden. 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. Direkter Kontakt zu Personen mit Anzeichen einer akuten Infektion sollte gemieden werden, z.B. zu Personen mit Bindehautentzündung der Augen (Konjunktivitis), Durchfall (mehr als 3 dünne Stühle pro Tag), Fieber (Erwachsene > 38 °C, Kinder > 38,5 °C), infizierter chronischer Wunde oder einer chronischen Hautkrankheit mit akuter Entzündung oder mit unklarem Hautausschlag. Auch Personen mit einer Infektionskrankheit wie Windpocken, Ringelröteln, Keuchhusten, Grippe sollten bis 7 Tage nach Symptombeginn oder Beginn des Hautausschlags oder ggf. Beginn einer Antibiotikatherapie gemieden werden. Stammzelltransplantierte dürfen sich nicht mit Patienten, die an Masern oder Windpocken erkrankt sind, in einem Raum aufhalten. Beide Erkrankungen sind hochansteckend, bereits vor Auftreten des typischen Hautausschlags. 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



tragen. 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 Lichtschutzfaktor liegt allerdings unbenutzt zu Hause. In diesem Fall läuft einiges schief, und es sollte der Rückzug angetreten werden.

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

In Corona-Pandemiezeiten sind wir alle aufmerksamer geworden und waren an das Tragen von Masken und an das Einhalten von Hygiene- und Abstandsregeln gewöhnt. Der Impfstatus wurde regelmäßig abgefragt. Umso wichtiger ist es, auch an andere Infektionskrankheiten zu denken.

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

Für die Rückkehr in den Alltag spielt das soziale Leben eine große Rolle. Hochimmunsupprimierte Patienten sollten sich trotzdem möglichst von größeren Menschenansammlungen fernhalten. Im Kino,



Theater oder in Konzerten sollte eine Maske getragen werden, was nach der Pandemie leichter fällt. Niemand muss sich stigmatisiert fühlen. Hochimmunsupprimierte Patienten sollten keine öffentlichen Verkehrsmittel benutzen.

6.6 Heim und Handwerken

Größere Heim- und Handwerkerarbeiten sollen durch Angehörige durchgeführt werden. Handwerkliche Arbeiten wie Holzverarbeitung mittels Sägen oder staubproduzierende Tätigkeiten bei Renovierungsarbeiten (Bauschutt, Baustaub) sollten vermieden werden. Aufräumaktionen im Keller oder auf dem Dachboden sollten verschoben werden. Verschimmelte Räume dürfen nicht betreten oder gar gereinigt werden. Falls aus irgendwelchen Gründen diese Tätigkeiten unbedingt durchgeführt werden müssen, sind das Tragen einer FFP3-Maske, Handschuhe und Arbeits-Overall notwendig.

6.7 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 oder sehr oft gar nicht vorhanden. Nahezu die Hälfte aller Patienten nach allogener Stammzelltransplantation erlebt eine sexuelle Dysfunktionalität. Verminderte Libido, Hormonveränderungen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, genitale GvHD, Unfruchtbarkeit gepaart mit psychosozialen Aspekten, Ängstlichkeit, Verunsicherung und Fatigue tragen zu sexueller Dysfunktion bei. Das hat einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität. Über 60% der befragten Patienten geben an, von ihren Behandlern nicht auf ihr Sexualeben angesprochen worden zu sein.



Sexualität umfasst viel mehr als einen physischen Akt. Sexualität beinhaltet das Körperbild, das wir von uns haben, Intimität, Berührung, Zärtlichkeit, Wünsche, Verlangen, Sinnlichkeit, Höhepunkt, Erregung, Befriedigung, das Gefühl, attraktiv zu sein, sowohl körperlich als auch seelisch. Meist verbinden wir bestimmte Fähigkeiten mit der Vollständigkeit unseres Selbstbildes.

Nach der Transplantation hat sich der Körper häufig verändert. Viele Menschen fühlen sich nicht mehr ansehnlich, nicht mehr wie sie selbst. Die Lust auf die Lust ist bei vielen Patienten monatelang nicht da, aber das Bedürfnis nach Geborgenheit und Nähe.

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 zu halten, eventuell Mundschutz zu 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 Infektionsquelle 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 das nicht, so gilt die Empfehlung, dass der nicht-transplantierte, 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. Krebserkrankungen sind nicht ansteckend oder übertragbar.

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

Wenn Ärzte zu schüchtern sind, über Sexualität und Geschlechtsorgane zu sprechen, versuchen Sie selbst, aktiv Fragen zu stellen. Über genitale GvHD und ihre Folgen wurde bereits gesprochen. Trotzdem sei hier noch einmal erwähnt, dass eine frühzeitige Behandlung Komplikationen verhindern und die Lebensqualität deutlich verbessern kann. Falls Familienplanung ein Thema ist, steht die Frage im Raum, ob Eizellen oder Sperma eingefroren wurden. Durch die intensive Therapie besteht bei 90% der Frauen und Männer nach der Transplantation Unfruchtbarkeit. Eine Schwangerschaft ist meist nicht mehr natürlich möglich, aber auch nicht ausgeschlossen. Befragungen ergaben, dass nur ca. 7% der jüngeren Patienten (18-40 Jahre) Möglichkeiten der Konservierung von Eizellen oder Spermien nutzen. Prinzipiell sollte 2 Jahre nach der Transplantation abgewartet werden.

Es gibt keinen zu frühen, richtigen oder falschen Zeitpunkt, Geschlechtsverkehr nach der Transplantation zu haben. Die einzige Regel ist, die eigenen Bedürfnisse und Wünsche zu beachten, sowie die der Partnerin bzw. des Partners. Zu beachten ist, dass Verletzungen vermieden werden sollten. Es könnten Thrombozytenwerte niedrig und die Schleimhäute angegriffen oder trocken sein. Gut ist es, wenn sich beide vorher die Hände waschen oder desinfizieren.



Lassen Sie sich beraten und gynäkologisch oder urologisch zu Fragen der medikamentösen Hormonsubstitution betreuen. Sowohl bei Frauen, die vor den Wechseljahren waren, als auch bei Männern kann eine Substitution von Östrogenen bzw. Testosteron sinnvoll sein. Hierzu bedarf es aber einer fachärztlichen Betreuung und Steuerung. Auch zur Behandlung sexueller Dysfunktion stehen Medikamente für Frauen und Männer zur Verfügung. Das Für und Wider und mögliche Gegenanzeigen müssen besprochen werden.

Häufige Fragen zur Sexualität nach allogener Knochenmark- oder Stammzelltransplantation

Wann kann ich nach der Transplantation wieder Geschlechtsverkehr haben?

Es ist wichtig zu betonen, dass Sexualität nicht limitiert ist auf Penetration. Es geht dabei auch um sinnliche Liebkosungen, Zärtlichkeit, Berührungen, Küssen, Kommunikation und nicht zu vergessen Masturbation. Patienten berichten häufig von einer schrittweisen Wiederaufnahme des Sexuallebens nach der Erkrankung.

Ist Küssen gefährlich?

Nein, Küssen bedeutet kein erhöhtes Infektrisiko, es sei denn, der Partner hat gerade einen akuten viralen Infekt. Dann sollte Abstand gehalten werden für den Zeitraum der akuten Symptome.

Ich habe Angst davor, wieder Geschlechtsverkehr oder eine sexuelle Beziehung zu haben. Ist das normal?

Nach einer langen Zeit der Isolation kann die Rückkehr nach Hause eine Quelle der Angst sein. Eine Wiedereingewöhnungsphase ist häufig nötig. Die Kommunikation mit dem Partner bzw. der Partnerin ist wesentlich. Es können neue oder andere Formen der Erotik und der sexuellen Beziehung entdeckt werden, die vorübergehend sein können. Sprechen Sie mit Ihren Ärzten, falls Ihre Angst bleibt.



Gibt es irgendwelche besonderen Infektionsrisiken, wenn ich wieder Geschlechtsverkehr habe? Muss ich ein Kondom benutzen?

Das Risiko für sexuell übertragbare Erkrankungen ist gleich hoch wie in der Allgemeinbevölkerung. Es wird empfohlen, ein Kondom zu benutzen bei häufigem Partner-Wechsel oder unbekanntem HIV-Status oder bekanntem Vorkommen von Genitalwarzen. Ein Kondom sollte auch benutzt werden für Oral-Sex oder Anal-Sex, solange die Immunsuppression besteht. Im Falle von oralen oder genitalen Auffälligkeiten sollten Sie mit Ihrem Arzt sprechen. Es gibt keinen Konsensus darüber, wie lange Kondome in fester Partnerschaft genutzt werden sollten. Empfohlen werden in der Regel 3-12 Monate.

Muss ich auf Empfängnisverhütung nach der Transplantation achten?

Frauen im gebärfähigen Alter wird empfohlen, für 2 Jahre nach der Transplantation effektiv zu verhüten. Dies kann von Fall zu Fall diskutiert werden. Manche Medikamente sind in der Schwangerschaft nicht empfohlen oder haben unbestimmte Folgen für das ungeborene Kind, wie z.B. Methotrexat, Anti-Pilzmedikamente oder Chemotherapie-Medikamente. Die Zeitspanne von 2 Jahren ist außerdem gestützt auf die Vorstellung, dass es sich um die Zeit mit dem höchsten Rückfall-Risiko handelt. Die Verhütung kann sowohl durch die Patientin/den Patienten als auch den Partner/die Partnerin erfolgen.

Wie weiß ich, ob ich in den Wechseljahren bin?

In Abhängigkeit von den Chemotherapien und Behandlungen, die Sie erhalten haben, sind die Folgen für die Eierstöcke unterschiedlich. Eine gynäkologische Vorstellung vor und nach der Transplantation wird empfohlen. Es kann zu einer Wiederkehr der Menstruationsblutung in unterschiedlichen Abständen kommen. Dies bedeutet nicht zwangsläufig, dass Fruchtbarkeit vorliegt. Die Vorstellung bei einem Reproduktionspezialisten sollte zur Klärung einer möglichen Behandlung, angepasst an die jeweilige Situation, erfolgen.



6.8 Reisen

Nach einer Transplantation, insbesondere wenn das Immunsystem nicht oder noch nicht seine normale Abwehrstärke erreicht hat, sind Vorsichtsmaßnahmen und eine sorgfältige Planung von Reisen 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 angesprochen werden, was bedenkenswert ist. 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 können 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 [siehe Kapitel 6.11: Impfeempfehlungen nach allogener Stammzelltransplantation]. 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. 125].

Die Kleidung sollte ausreichend vor der Sonne und Insektenstichen schützen. Ein Sonnenschutzmittel mit einem geeigneten Lichtschutzfaktor sollte verwendet werden und ggf. ein Mittel zum Schutz gegen Insektenstiche zum Einreiben mitgenommen werden. Die vorbeugende 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. Azithromycin, Rifamycin oder Ciprofloxacin) mitzunehmen, die bei Auftreten von Durchfällen ggf. genommen werden. Es sollte im Transplantationszentrum nach Adressen von hämatologischen Transplantationszentren in der Nähe des Reisezieles gefragt werden.

Der Vollständigkeit halber seien an dieser Stelle die Empfehlungen des Centers for Disease Control and Prevention (CDC) 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 Leistungsfalle 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, Reisepläne mit den betreuenden Ärzten des Transplantationszentrums abzusprechen und es ist auch sicher sinnvoll, wenn die Ärzte ihre Empfehlung in den 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.

6.9 Berufstätigkeit

[siehe auch Kapitel 12: „Sozialrechtliche Informationen“]
Die Krankheit, die zur allogenen 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 aber 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 Infektionsrisiken 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- oder 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.

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 verwendet 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.



6.10 Umgang mit Ärzten

In Deutschland werden pro Jahr ca. 3.500 Menschen allogene transplantiert. Man muss davon ausgehen, dass nur eine Minderheit der Ärzte mit den speziellen Problemen Transplantierter wirklich vertraut ist, weswegen vor einer Behandlung meist eine Rücksprache mit dem betreuenden Transplantationszentrum sinnvoll ist.

Die Nachsorge wird meist durch das transplantierende Zentrum in Zusammenarbeit mit einem Arzt in Heimatnähe durchgeführt. Dies kann der Hausarzt, z.B. für Impfungen und Blutwertkontrollen sein, oder ein Facharzt für Hämatologie und Onkologie. 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.

Wie im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen erläutert, sollten sich Transplantierte mindestens einmal im Jahr einer augenärztlichen und einer hautärztlichen sowie zweimal im Jahr einer zahnärztlichen Kontrolle unterziehen. 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 bei der 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 Trans-



plantation. Sollte einmal unverhofft eine medizinische Behandlung notwendig werden, können sich die Ärzte schnell orientieren.

6.11 Impfeempfehlungen nach allogener Stammzelltransplantation

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

Vor der eigentlichen Stammzelltransplantation erfolgt eine sogenannte Konditionierung durch eine Chemotherapie und/oder Strahlentherapie. Hierdurch wird das Immunsystem weitgehend zerstört, d.h. es kommt zu einem Verlust des immunologischen Gedächtnisses, das durch Impfungen oder frühere Infektionen entstanden ist. Die Funktionslage des Immunsystems nach einer allogenen Stammzelltransplantation entspricht in etwa der eines Neugeborenen, auch wenn es mit dem Transplantat in einem gewissen Umfang zu einer Übertragung von Spender-Immunität kommt. Ein ausreichender, immunologischer Schutz besteht hierdurch nicht.

Nach der Transplantation muss also wieder eine vollständige Grundimmunisierung durchgeführt werden. Dabei besteht das Dilemma, dass die Ausbildung eines Immunschutzes ein hinlänglich funktionierendes Immunsystem voraussetzt. Dies ist in den ersten Monaten oder im ersten Jahr, oftmals auch länger, nicht gegeben. Gerade in dieser Phase wäre eine gut funktionierende Immunabwehr aber besonders wünschenswert. Bei einem frühen Impfzeitpunkt besteht das Risiko eines unzureichenden Impferfolgs, bei einer späteren Impfung ist die Phase ohne schützendes Immunsystem länger und damit das Infektionsrisiko höher.

Des Weiteren werden in den ersten Monaten, häufig auch länger, Medikamente verabreicht, die das Immunsystem unterdrücken (Immunsuppression), um das GvHD-Risiko zu mindern. Dies erschwert die Ausbildung einer ausreichenden Immunantwort. Zur Bestimmung



des Startzeitpunktes der Impfungen gilt es, eine Nutzen-Risiko-Abwägung vorzunehmen. Die Funktionsfähigkeit der Infektabwehr nach einer Transplantation hängt ab von der Art der Transplantation, der Art der Vorbehandlung (Konditionierung), dem Risiko oder dem Bestehen einer GvHD und der immunsuppressiven Medikation.

Die Impfempfehlungen in diesem Kapitel basieren auf Anwendungshinweisen einer Arbeitsgruppe, die sich auf Initiative der Ständigen Impfkommission (STIKO) am Robert-Koch-Institut gebildet hat. Diese Anwendungshinweise sind keine offiziellen STIKO-Empfehlungen. Das sind juristische Feinheiten, die unter anderem die Konsequenz haben, dass meist die Kostenübernahme der Impfungen durch die Krankenkasse zuvor geklärt werden muss. Die Arbeitsgruppe besteht aus Experten der zuständigen Fachgesellschaften, Mitarbeitern des Robert-Koch-Instituts und Mitgliedern der STIKO.

Diese Anwendungshinweise ersetzen nicht die individuellen Impfempfehlungen durch das transplantierende Zentrum. Für Abweichungen mag es im Einzelfall gute Gründe geben. Die Impfungen erfolgen oft durch den Hausarzt nach den Vorgaben des Transplantationszentrums.

Nicht gegen alle, aber doch gegen viele Infektionskrankheiten kann man impfen. 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 in der Regel keine Infekte auslösen und meist gut verträglich, aber nicht völlig nebenwirkungsfrei sind.

Von Totimpfstoffen geht auch bei bestehender Immunsuppression keine Gefahr einer Infektion aus. Möglich ist jedoch, dass der Körper wegen einer Schwäche des Immunsystems nur eine unzureichende Immunantwort zeigt, d.h. zu wenig Antikörper produziert. Dann



bewirkt die Impfung keinen Schutz. Es gilt hier stets, das potenzielle Risiko der Folgen einer möglichen Infektion mit den Risiken der Impfung abzuwägen.

Impfungen werden im Allgemeinen gut vertragen. Mögliche Nebenwirkungen können u.a. sein: eine Reaktion an der Impfstelle (Rötung, Schwellung, Schmerzen), grippeähnliche Symptome oder eine Temperaturerhöhung.

Eine Impfung ist sinnvoll, aber nicht unmittelbar überlebensnotwendig, weswegen auch über seltene Komplikationen aufgeklärt werden muss. Man sollte bedenken, dass die Risiken des Nichtgeimpftseins fast immer größer sind als die Risiken der Impfung.

Nach allogener Stammzelltransplantation sollte eine Grundimmunisierung gemäß den Standardimpfempfehlungen der STIKO durchgeführt werden. Totimpfstoffe sollten prinzipiell frühestens 6 Monate nach der Transplantation (Ausnahmen siehe unten) und Lebendimpfstoffe frühestens nach 24 Monaten verabreicht werden, Letzteres allerdings nur, wenn keine aktive GvHD besteht und eine immunsuppressive Therapie mindestens 3 Monate zuvor beendet wurde.

Totimpfstoffe:

Influenza (Grippe)

Gegen Influenza sollte 6 Monate (ggf. schon 3 Monate) nach der Transplantation geimpft werden, je nachdem, ob ein Ausbruchsgeschehen vorliegt oder die Grippezeit unmittelbar bevorsteht. Bei der erstmaligen Influenzaimpfung nach allogener Transplantation sollte im Abstand von 4 Wochen eine zweite Influenzaimpfung erfolgen.

Wünschenswert ist ein bestehender Impfschutz während der Grippezeit, die üblicherweise von Oktober bis April dauert. Dies gilt



auch für die Impfung gegen Pneumokokken. Im Einzelfall kann daher sowohl gegen Influenza als auch gegen Pneumokokken bereits 3 Monate nach der Stammzelltransplantation geimpft werden, um so schon während der Infektsaison geschützt zu sein.

Pneumokokken (verursachen bakterielle Infekte, überwiegend der Atemwege)

Empfohlen wird eine Impfdosis des 20-valenten Pneumokokken-Konjugatimpfstoffes (PCV20) 3 Monate nach allogener Stammzelltransplantation. Der Pneumokokken-Konjugatimpfstoff schützt gegen 20 verschiedene Pneumokokken-Subtypen. Zu evtl. nötigen Auffrischimpfungen nach PCV20 liegen noch keine Daten vor. Die Impfung mit PCV13 und PPSV23 wird nicht mehr empfohlen. Bei bereits erfolgter Impfung mit PPSV23 wird nach 6 Jahren mit PCV20 aufgefrischt.

Respiratorisches Synzytial-Virus (RSV; verursacht Atemwegsinfekte)

Empfohlen ist eine Impfdosis 3 Monate nach allogener Stammzelltransplantation. Nach bisherigen Erkenntnissen handelt es sich um eine einmalige Impfung.

Impfstoff gegen SARS-CoV-2 (COVID-19)

Laut STIKO-Empfehlungen wird allen Personen >18 Jahre eine Basisimmunisierung durch 3 Antigenkontakte mit SARSCoV2, d.h. 3 Impfungen oder stattgehabte Infektionen, aber davon mindestens 1 Impfdosis, empfohlen. Darüber hinaus empfiehlt die STIKO im Besonderen für Personen > 60 Jahre oder unter Immunsuppression weitere Auffrischimpfungen, in der Regel > 12 Monate nach dem letztem Antigenkontakt. Prinzipiell werden für immunsupprimierte Patienten nach allogener Stammzelltransplantation eine erneute Basisimmunisierung sowie mindestens eine Auffrischimpfung empfohlen. Für diese Patienten wird der Beginn mit 6 Monaten nach Transplantation laut STIKO empfohlen. Allerdings kann nach individueller Risikoabwägung früher geimpft werden. Je nach Einschätzung der behandelnden Ärzte können weitere Impfdosen in einem Mindestabstand



von 4 Wochen durchgeführt werden, ggf. nach einer Kontrolle der Antikörper-Titer. Nach allogener Stammzelltransplantation werden bevorzugt mRNA-Impfstoffe eingesetzt. Es müssen im Einzelnen die Zulassungsbeschränkungen beachtet werden.

Diphtherie, Tetanus, Pertussis (Keuchhusten), Poliomyelitis (Kinderlähmung), Haemophilus influenzae Typ B (führt zu bakteriellen Infekten der Atemwege), Hepatitis B (Entzündung der Leber)

Es handelt sich um einen 6-fach-Totimpfstoff, d.h. eine Spritze schützt gegen 6 Infektionskrankheiten. Geimpft wird 6, 7, 8 und 18 Monaten nach der Transplantation. Der Impfstoff ist zugelassen für Säuglinge und Kinder, weswegen die Anwendung bei Erwachsenen einen sog. „Off-Label-Gebrauch“ darstellt (eine gesonderte Zulassung für Erwachsene gibt es nicht). In diesem Fall muss die Aufklärung über Nutzen und Risiken besonders gründlich sein.

Meningokokken (verursachen bakterielle Infekte der Hirnhäute)

Ab 12 Monate nach der allogenen Stammzelltransplantation kann eine Grundimmunisierung mit sowohl einem Meningokokkenimpfstoff gegen die Subgruppen A, C, W, Y als auch mit einem Meningokokkenimpfstoff gegen die Subgruppe B erfolgen. Insgesamt wird dreimal geimpft, d.h. nach weiteren 2 und 6 Monaten. Es handelt sich hierbei um eine individuelle Risikoabwägung. Insbesondere bei fehlender Milz (Asplenie) oder einer Hypogammaglobulinämie wird die Impfung empfohlen. Internationale Empfehlungen geben auch die Möglichkeit eines Impfbeginns ab 6 Monaten nach der Transplantation an (zweite und dritte Impfung dann 8 und 12 Monate nach der Transplantation).

Hepatitis A (Entzündung der Leber)

Diese Impfung erfolgt nach den aktuellen Vorgaben der STIKO bei ausgewählten Patienten nach allogener Stammzelltransplantation bei Exposition gegenüber dem Hepatitis A-Virus, z.B. wenn häufig Blutbestandteile übertragen werden, bei Lebererkrankungen oder



häufigen Reisen. Sofern erforderlich, erfolgt die erste Impfung nach 6-12 Monaten, insgesamt dreimal im Abstand von 1 und 6 Monaten, alternativ bei Impfung \geq 12 Monaten zweimal im Abstand von 6 Monaten.

Frühsommer-Meningoenzephalitis (FSME, das Virus bewirkt eine Entzündung des Gehirns und der Hirnhäute, die Übertragung erfolgt durch Zecken)

Menschen, die in Risikogebieten leben oder in diese reisen, sollten ab 12 Monate nach der allogenen Stammzelltransplantation 3 Impfdosen gegen FSME erhalten (Abstände nach entsprechender Fachinformation). Personen, die älter als 60 Jahre sind, profitieren von einer 4. Gabe.

Humane Papillomviren (HPV, diese Viren können zu Tumoren im Bereich des Mundes, der Genitalien oder des Anus führen) [siehe auch Kapitel 5.2 Krebsfrüherkennung].

Patienten nach allogener Stammzelltransplantation haben ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von durch HPV hervorgerufene Plattenepithelkarzinome in der Mundschleimhaut und im Gebärmutterhals, insbesondere bei Vorhandensein oder unter der Therapie einer GvHD. Auch HPV-assoziierte Kondylome in der anogenitalen Region sind häufiger. Deswegen wird eine HPV-Impfung, die vor einer Infektion mit dem Virus schützen soll, für Menschen nach allogener Stammzelltransplantation im Alter von 9-14 Jahren (Nachholimpfung bis 17 Jahren) empfohlen. Es werden ab 12 Monate nach der Transplantation 3 Impfdosen verabreicht, also 12, 14 und 20 Monate danach. Da die HPV-Impfung in Deutschland gemäß STIKO nicht generell für Frauen $>$ 17 Jahren empfohlen wird, ist sie in diesen Fällen individuell zu erwägen. Bei der Entscheidung spielt das Alter eine Rolle, die sexuelle Aktivität, ob vor der Transplantation HPV nachweisbar war und ob bereits eine HPV-Impfung durchgeführt wurde. Ist vor der Transplantation gegen HPV geimpft worden, sollte die Impfung auch nach der Transplantation erfolgen. In den USA wird



eine HPV-Impfung nach allogener Stammzelltransplantation für alle Frauen bis 26 Jahre empfohlen, für alle Frauen bis 45 Jahre wird sie dort individuell erwogen.

Herpes zoster (Gürtelrose)

Bei der Gürtelrose handelt es sich um eine Reaktivierung des nach einer Windpocken-Infektion im Körper verbleibenden Varizellen-Zoster-Virus (VZV). Die Gürtelrose tritt typischerweise gehäuft bei älteren Menschen mit nachlassender Immunität, unter Immunsuppression oder nach Stammzelltransplantation, vor allem im ersten Jahr, auf. 2018 wurde ein Totimpfstoff (Shingrix®) zugelassen. Die Zulassung gilt aktuell (nach einer Zulassungserweiterung in 2020) für Risikopersonen ab 18 Jahre und – als Standardimpfung – für über 50-jährige. Die Sicherheit ist für autolog Transplantierte und HIV-Infizierte nachgewiesen. Die Amtliche Mitteilung zu Impfungen bei Immunschwäche äußert eine Impfempfehlung für alle Menschen $>$ 60 Jahre oder $>$ 50 Jahre mit gesundheitlicher Gefährdung (z.B. COPD, Diabetes, Koronare Herzerkrankung, Immunsuppression), nach Organtransplantation ab dem 18. Lebensjahr und bei Seropositivität. Da bisher keine Daten über die Effektivität und Sicherheit nach allogener Stammzelltransplantation vorliegen, kann hierfür keine Empfehlung abgegeben werden. Die Impfung erfolgt also gegebenenfalls auf der Basis einer Einzelfallentscheidung. Die vorbeugende Gabe von Aciclovir sollte nach einer erfolgten Impfung für weitere 4 Wochen fortgesetzt werden.

Lebendimpfstoffe:

Mumps, Masern, Röteln (MMR) und Varizellen (das Varizella-Zoster-Virus führt als Ersterkrankung zu Windpocken, bei Reaktivierung/ Zweiterkrankung zu Gürtelrose)

MMR- und Varizellenimpfstoffe (z.B. Varilix®) sind Lebendimpfstoffe und können ab 24 Monate nach allogener Stammzelltransplantation verabreicht werden, wenn keine aktive GvHD vorliegt und eine



immunsuppressive Therapie mindestens 3 Monate zurückliegt. Der MMR-Impfstoff wird in einer Spritze und der Varizellen-Impfstoff in einer weiteren Spritze verabreicht. Eine Grundimmunisierung besteht aus jeweils 2 Impfdosen im Abstand von 4 Wochen. Varizellenimpfstoffe dürfen nicht verwechselt werden mit Zostavac[®], einem Lebendimpfstoff gegen Gürtelrose, der aber seit der Zulassung eines Totimpfstoffes für diese Anwendung keine wesentliche Rolle mehr spielt.

Serologische Kontrollen des Impferfolgs

Im Regelfall sollen keine Antikörperspiegelkontrollen (sog. „Titerkontrollen“) nach Impfungen durchgeführt werden, unter anderem, weil keine Zielwerte existieren, ab denen man von einem Impferfolg ausgehen kann. Einzig der Erfolg nach einer Hepatitis-B-Impfung sollte 4-8 Wochen nach Ende der Grundimmunisierung kontrolliert werden. Für Patienten mit einem erhöhten Risiko für eine Hepatitis-B-Erkrankung (z.B. Dialyse, Risikoberuf, risikoreiches Sexualverhalten, intravenöse Drogen) wird ein Antikörpertiter ≥ 100 IE/l angestrebt, für solche mit niedrigem Risiko genügt ein Titer von ≥ 10 IE/l. Titerkontrollen werden alle 10 Jahre empfohlen.

Impfen von Kontaktpersonen

Kontaktpersonen von Patienten mit geschwächtem Immunsystem sollten vollständig gemäß den STIKO-Impfempfehlungen geimpft sein. Besonders wichtig ist der vollständige Schutz gegen Masern, Mumps, Röteln und Varizellen. Zudem wird eine Auffrischung der Keuchhustenimpfung alle 10 Jahre empfohlen. Jährlich sollte die Influenza-Impfung mit einem Totimpfstoff erfolgen.

Zu den Kontaktpersonen gehören diejenigen, die mit dem Transplantierten in einem Haushalt leben oder sonst engen Kontakt pflegen sowie diejenigen, die professionell mit Transplantierten befasst sind (Tätige in medizinischen Einrichtungen, Physiotherapeuten, Mitglieder des psychosozialen Teams, Reinigungspersonal).



7 Seelische und soziale Folgen

Markus Birmele

„Die Welt dreht sich wie ein Karussell, nur: Ich stehe draußen und schaue zu. Ich würde gerne wieder mit drauf sitzen!“

„Diese Therapie lässt keine Zelle meines Körpers, aber auch keine Dimension meiner Seele unberührt. Und nicht nur das: Meine ganze Umwelt und alles, was dazu gehört, ist unwiderruflich davon betroffen! Das wird wohl so bleiben und damit muss ich mich jetzt auseinandersetzen. Ob ich will oder nicht!“

Die Diagnose einer hämatologischen Erkrankung mit den anschließenden Behandlungen bedeutet wie kaum eine andere für die betroffenen Menschen einen schwerwiegenden Einschnitt im Leben, der mit zahlreichen seelischen und sozialen Problemen verbunden ist. Die folgenden Ausführungen sollen zeigen, wie die psychosozialen Belastungen und einschneidenden Veränderungen besser zu bewältigen sind und welche Hilfestellungen Patienten und auch Angehörige dabei erhalten können.

Psychosoziale Belastungen nach allogener Stammzelltransplantation

Eine Stammzelltransplantation stellt in allen Phasen (primäre Behandlung der Erkrankung, Vorbereitung, Transplantation, Rehabilitation und Nachsorge) besondere Herausforderungen an die Betroffenen im Hinblick auf die psychische Verarbeitung. Die körperlichen Probleme sind dabei auf das Engste mit der psychischen Verfassung und den psychischen Belastungsreaktionen verbunden. Gerade in der Frühphase nach Transplantation sind die Anforderungen an die Patienten sehr hoch. Im Vordergrund stehen hier der erlebte Kontrollverlust und der Verlust von Autonomie. So müssen weiterhin sehr viele und stark eingreifende Medikamente (z.B. Immunsuppressiva) eingenommen werden. Der Alltag bleibt über längere Zeit geprägt von



strengen Verhaltensregeln, die erhebliche Einschränkungen für den gewohnten Alltag bedeuten. Zugleich besteht der Wunsch, möglichst bald wieder Normalität zu erleben und eigenverantwortlich Entscheidungen treffen zu können.

Ängste, depressive Verstimmungen, Gefühle der Verunsicherung und Perspektivlosigkeit können in allen Phasen mehr oder weniger stark ausgeprägt sein. Sie sind zunächst als ganz normale Reaktionen auf die großen Belastungen zu verstehen. Die psychische, kognitive und körperliche Erschöpfung (Fatigue) als Reaktion auf die Behandlungsprozeduren wird oft erst nach der Transplantation in der Phase der Rehabilitation und Nachsorge verstärkt wahrgenommen.

Unmittelbar nach der Transplantation stellt sich zunächst ein Gefühl der Erleichterung über die überstandenen Strapazen ein. Gleichzeitig wird für die Betroffenen jedoch spürbar, wie anstrengend der bisherige Weg war. In der Phase der Diagnosestellung gab es oft wenig Zeit, sich mit dem dadurch ausgelösten Schock und den vielen Unsicherheiten auseinanderzusetzen. Bei einem Teil der Betroffenen kann es nach der Diagnose notwendig gewesen sein, sich in kürzester Zeit für eine sehr belastende Therapie zu entscheiden, diese durchzustehen und sich anschließend an die veränderten Lebensumstände anzupassen. Das kann für die Betroffenen eine Überforderung darstellen und mit dem Gefühl einhergehen, zu wenig Energie und Kraft zur Verfügung zu haben, um die gewohnten Aktivitäten im Alltag wieder aufzunehmen. Dies zieht oft ein Rückzugsverhalten nach sich und begünstigt so die Entwicklung sekundärer depressiver Reaktionen. In dieser Phase ist es daher einerseits wichtig, dem Bedürfnis nach Erholung genügend Raum zu geben und andererseits darauf zu achten, dass durch den vermehrten Rückzug nicht eine allgemeine Immobilität verfestigt, weitere körperliche Abbauprozesse ausgelöst und die psychische Belastung zusätzlich verstärkt werden. Die frühzeitige körperliche Aktivierung und regelmäßige Kontakte mit dem sozialen Umfeld (Familie und Freunde, psychologische Be-



gleitung) sind für die Genesung und die Krankheitsverarbeitung von immenser Bedeutung. Hierbei gilt es, für die Patienten das individuell richtige Maß an Anforderung und Erholung herauszufinden.

Als weitere psychische Belastungsreaktionen im Langzeitverlauf sind ausgeprägte Müdigkeit, Gereiztheit/Dünnhäutigkeit, Schlaflosigkeit und Partnerschaftsprobleme zu nennen. Statt der erwarteten Erleichterung nach der Entlassung aus dem Akutkrankenhaus nimmt die erlebte psychische Belastung erst einmal zu bzw. wird zu diesem Zeitpunkt zum ersten Mal bewusst wahrgenommen. Die äußeren Veränderungen, wie fehlende Haare und Hautveränderungen durch GvHD und Cortison, führen zu Schamgefühlen und fördern das Rückzugsverhalten und soziale Isolation. Insgesamt leidet das Selbstwertgefühl.

Bedingt durch die ausgeprägte körperliche und seelische Erschöpfung, aber auch als Therapiefolge kann es außerdem zu Beeinträchtigungen in der Sexualität kommen. Unabhängig vom Lebensalter birgt dies auch Herausforderungen für die Partnerschaft. Neben den körperlichen Funktionsstörungen (meist bedingt durch Störungen der hormonellen Regulation) steht am Anfang vor allem der Verlust des sexuellen Verlangens im Vordergrund. Wichtig ist, 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 den behandelnden Ärzten angesprochen werden, um bei Bedarf weitere Unterstützung auf den Weg zu bringen.

Partner, Familie und soziales Umfeld

Es sind meist sogenannte *systemische* Erkrankungen, wie Leukämien oder Lymphome, die eine *systemische* Therapie wie die allogene Stammzelltransplantation nach sich ziehen. Und genauso haben diese Krankheiten und Behandlungen auch in den sozialen Systemen der betroffenen Menschen erhebliche Auswirkungen. Nicht nur



der Patient selbst, sondern das gesamte soziale Umfeld ist in einem besonderen Maße mitbetroffen. Partner sehen sich vor allem mit Sorgen und Ängsten, Gefühlen der Hilfslosigkeit und existenziellen Fragen konfrontiert. Bei jüngeren Patienten besteht eine weitere psychische Belastung im eventuell unerfüllbar gewordenen Kinderwunsch.

Insbesondere während der Akutbehandlung verändern sich die Rollen im partnerschaftlichen und familiären System. Die Partner sind die Hauptansprechpartner für alle: für den Patienten, das Behandlungsteam, die Kinder, das familiäre Umfeld, die Nachbarn, die Arbeitskollegen, den Freundeskreis. Einerseits ist die Funktionsübernahme aus Sicht der Partner eine wichtige Möglichkeit zur aktiven Teilnahme am Geschehen und kann damit wichtig sein für die eigene Verarbeitung. Sie birgt aber andererseits die Gefahr der eigenen psychischen Überlastung.

Notwendige Ansprechpartner für das eigene emotionale Erleben finden sich eher selten. Das transplantierte Familienmitglied soll nicht noch zusätzlich belastet werden. Das erweiterte Umfeld ist überfordert und kann die komplexe Situation oft nicht nachvollziehen. Umso mehr ist in allen Krankheits- und Behandlungsphasen darauf zu achten, dass für die Partner und die gesamte Familie ebenfalls Unterstützungsmöglichkeiten angeboten werden.

Die Zukunft – wie geht es weiter?

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus und der Rehabilitation stehen eine Reihe von Veränderungen im bisher gewohnten Familienleben an. Es besteht die Notwendigkeit, gewohnte Abläufe zu verändern. Bisherige Rollendefinitionen müssen überdacht und angepasst werden. Die Lebensplanung der ganzen Familie sowie der Alltag müssen sich an den medizinischen Vorgaben ausrichten. Vor allem die Vorgaben hinsichtlich der Ernährung und der Hygiene wirken sich im Alltag deutlich aus.



Infolge der Transplantation kann es außerdem zu einer mehr oder weniger langen Phase des beruflichen Ausstiegs kommen. Für einige Patienten ist in Abhängigkeit vom Lebensalter und der Art der Berufstätigkeit ein beruflicher Wiedereinstieg gar nicht mehr möglich. 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 ist ein zusätzlicher Belastungsfaktor. Darüber hinaus ist es wichtig, sich beim beruflichen Wiedereinstieg nicht übermäßig zu belasten. Hierfür sind stufenweise Wiedereingliederungsprogramme geschaffen worden, die es erlauben, die Leistungsfähigkeit auszutesten. Es ist hilfreich, offen mit Vorgesetzten und Kollegen über die Einschränkungen zu sprechen, um sich nicht zusätzlich unter Druck zu setzen. Dadurch können mögliche Konflikte am Arbeitsplatz vermieden werden.

Was kann ich selbst tun?

Entscheidend für den Umgang mit den krankheits- oder behandlungsbedingten Belastungen und den daraus resultierenden Folgeproblemen ist es, eine innere Haltung zu den Veränderungen entwickeln zu können. Die Belastungen und Folgeprobleme können nicht ungeschehen gemacht werden, aber wie diese Belastungen bewertet und wie damit umgegangen werden kann, hängt ganz wesentlich von den eigenen Einstellungen ab. Für die Haltung und Einstellung ist es besonders wichtig, dass in der Wahrnehmung des Patienten der Fokus auf das Mögliche und die immer noch vorhandenen Fähigkeiten gelenkt wird. Dies kann helfen, in der aktuell stark veränderten Lebenssituation Wohlbefinden und Lebensqualität zu erleben. Die offene Kommunikation über alle Empfindungen und Bedürfnisse den nahestehenden Menschen gegenüber ist wichtig und hilft, unnötige Missverständnisse und unklare Erwartungen zu vermeiden.

Umfassende und verständliche Information ist von großer Bedeutung für diesen komplexen Verarbeitungsprozess. Nur wer gut informiert



ist, kann Probleme richtig bewerten, die richtigen Fragen stellen und dadurch die für ihn wichtigen Hilfestellungen herausfinden. Es ist hilfreich, sich auf gesunde Anteile zu konzentrieren, die gestärkt und gefördert werden können. Sich bewusst zu machen, dass man trotz der zahlreichen Probleme auch weiterhin über Fertigkeiten und Fähigkeiten verfügt, hilft, sich von einer Defizitorientierung zu lösen. Ebenso können ungünstige Einstellungen hinterfragt werden, die es schwermachen oder daran hindern, die gesunden Anteile wahrzunehmen. Professionelle Hilfe anzunehmen ist nicht immer einfach. Die Patienten sollten über Hilfsangebote gut informiert sein.

Welche psychosozialen Hilfestellungen gibt es?

Psychische und soziale Probleme nach einer Transplantation sind normale Reaktionen und Folgen. Psychische Belastungsreaktionen sind zu erwarten und sie sind nicht als persönliches Versagen oder Scheitern zu bewerten. Die Wiedergewinnung von Selbstsicherheit und Selbstwertgefühl, die Vorbereitung der beruflichen Integration und die Verbesserung der Kommunikation mit Partnern und in der Familie sind wichtige Themen. Frühzeitig sollte mit Patienten und Familienangehörigen über diese Bereiche gesprochen werden. Die Anpassung an die gegebenen Einschränkungen, wie z.B. Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen, sowie deren Bewältigung sind wichtige Aspekte in der Nachsorge. Die Betroffenen müssen lernen, mit Unsicherheit und Lebensbedrohung umzugehen. Hierbei kann eine psychologische Beratung dem Patienten eine erste Orientierung geben und gemeinsam mit einem Experten bei der Entscheidung helfen, ob und wenn ja, welche weiteren Hilfestellungen notwendig sind.

Mittlerweile sind in den Transplantationszentren psychologische Fachkräfte integriert. Die Patienten können dort oder bei den örtlichen psychosozialen Krebsberatungsstellen bezüglich weiterer Unterstützungsmöglichkeiten anfragen. Über den Krebsinformationsdienst (KID) kann die nächstgelegene Beratungsstelle über die Eingabe der jeweiligen Postleitzahl ausfindig gemacht werden



(www.krebsinformationsdienst.de/service/adressen/krebsberatungsstellen.php).

Wenn schwerere psychische Belastungen im Sinne einer reaktiven Depression, Angststörungen oder sonstige Anpassungsstörungen auftreten, kann eine weiterführende psychotherapeutische Behandlung erforderlich sein, die dem Patienten die Verarbeitung der Erkrankung und der Behandlungsfolgen erleichtert. Adressen von Psychoonkologen erhalten die Patienten ebenfalls über den Krebsinformationsdienst (www.krebsinformationsdienst.de/service/adressen/psychoonkologen.php).

Trotz vieler struktureller und organisatorischer Verbesserungen ist die längerfristige psychosoziale Betreuung noch immer sehr lückenhaft. Eine Orientierung für die Vermittlung weitergehender professioneller Hilfestellungen können die im Anhang zusammengestellten Adressen geben.

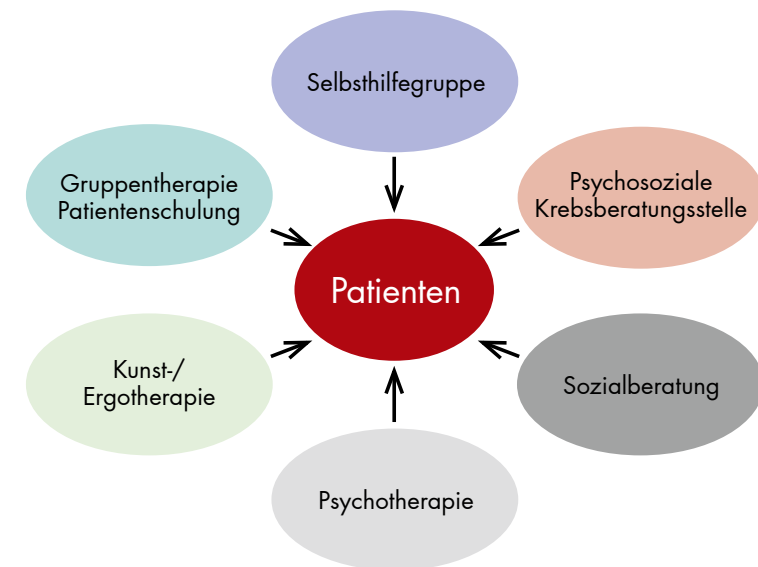


Abb.: Beispiele für mögliche psychosoziale Hilfsangebote



Die 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 (www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/psychoonkologie). Weiterhin hat sich gezeigt, dass Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch der Betroffenen untereinander wichtig sein können. Der Hinweis auf die lokalen Selbsthilfegruppen der DLH (www.leukaemie-hilfe.de/austausch/selbsthilfegruppen) oder andere Gesprächsangebote sind daher ein wichtiger Baustein der psychosozialen Hilfsangebote.

8 Neuropsychologische Aspekte

Markus Birmele

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 seit einiger Zeit mit möglichen Beeinträchtigungen kognitiver Funktionen durch die Tumorerkrankungen selbst oder durch die verschiedenen Formen von medizinischen Therapien, wie z.B. Chemotherapie, Bestrahlung, die das Gehirn miterfasst, oder immunsuppressive Behandlungen. Erste Studien in



diesem Bereich wurden bei Patienten nach allogener Knochenmark- oder Stammzelltransplantation 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 Betroffene 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 der 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 aber auch eine Reihe von körperlichen und seelischen Belastungen, die ebenfalls zu den beschriebenen Leistungsdefiziten beitragen können.

Hierbei sind als die wichtigsten zu nennen:

- krankheits- oder therapiebedingter Stress
- Lebensalter
- Ängste, Depressionen
- krankheits- oder therapiebedingte Erschöpfungszustände (Fatigue)
- Schlafstörungen



- Hormonelle Veränderungen durch die onkologische Behandlung
- Auswirkungen von Medikamenten, hier vor allem Art der Konditionierung

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 (z.B. 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.

Zur Verbesserung der kognitiven Leistungsfähigkeit sind Einzel- und Gruppentrainingsverfahren geeignet. Die Übungen verfolgen das Ziel, Aufmerksamkeit und Gedächtnis 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 Onkologische Rehabilitation am Universitätsklinikum Freiburg untersucht; etwa die Hälfte der Studienteilnehmer hatte eine Stammzelltransplantation hinter sich.

Man konnte feststellen, dass sich Leistungsdefizite bei den meisten Studienteilnehmern bereits während der Zeit des stationären Aufent-



halts verbesserten, und zwar unabhängig davon, ob die Person ein spezifisches kognitives Training absolvierte oder nicht. Nach Ende der Rehabilitation verbesserten sich die kognitiven Funktionen weiter. Bei einem Großteil der Betroffenen finden sich keine Langzeitprobleme bezüglich der kognitiven Leistungsfähigkeit. Eine kleine Gruppe hat über längere Zeit Einschränkungen, die in wenigen Fällen chronisch werden. Es wäre wünschenswert, für diesen Personenkreis gezielte neuropsychologische Diagnostik und Therapien anbieten zu können. In der Praxis stellt sich die Situation aber als schwierig dar, denn das Wissen über diese speziellen Therapiefolgeprobleme und deren Behandlung ist noch nicht ausreichend. Ebenso ist die Kostenübernahme für die ambulante neuropsychologische Therapie ausgesprochen schwierig.

9 Pflegeempfehlungen

Hanna Forschner, Lynn Leppla

In der akuten Phase der Stammzelltransplantation ist die Gesundheits- und Krankenpflege die Berufsgruppe, die die meiste Zeit beim Patienten verbringt: Es wird informiert, beraten, motiviert und unterstützt. Da die Zeit der Isolation sehr belastend und anstrengend sein kann, ist es auch später erneut wichtig festzustellen, inwieweit eine Information angekommen ist bzw. verstanden wurde.

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.

Hickmann®-Katheter und andere zentrale Venenkatheter

Die Einstichstelle des Katheters sollte immer mit einem sterilen Ver-



band 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 feuchter Wärme Keime vermehren.

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

Veränderungen wie Schmerzen, Schwellung, Rötung oder Juckreiz sollten gemeldet werden, da dies 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 aber täglich desinfiziert und inspiert 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 überlebenswichtig (wie z.B. Ciclosporin [Sandimmun® Optoral], Tacrolimus [Prograf®], Cortison [Decortin® H, Urbason®]), 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 ein Medikament die Wirkung eines anderen Medikaments verändern kann. Eigenständig sollten deshalb auch keine Medikamente hinzugefügt oder weggelassen werden. Dies gilt auch für rein pflanzliche 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 gehalten 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. Für manche Transplantierte ist es wichtig, durch Beratung und Information hinsichtlich ihrer Medikamente nachvollziehen zu können, warum sie diese einnehmen. Das aktive Nachfragen kann bei diesen Personen die Sicherheit und Eigenkompetenz bezüglich ihrer Behandlung nach Stammzelltransplantation stärken.



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 4.2: Probleme der Haut und Schleimhäute].

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 Lipolotio, Fa. Spirig).

Harnstoffhaltige Lotionen werden abgesetzt, sobald sich eine GvHD der Haut zeigt. Es sollte dann auf harnstofffreie, stark rückfettende und schnell einziehende Lotionen umgestellt werden. Jedes Transplantationszentrum hat seine eigenen bevorzugten Hautpflegemittel. Es ist aber im Laufe der Zeit notwendig, den Zustand der Haut zu überprüfen und ggf. Pflegemittel zu wechseln. Neue Pflegeprodukte sollten möglichst erst an einer Stelle auf ihre Verträglichkeit getestet werden, bevor man sie großflächig aufträgt. Je nach Schweregrad einer GvHD wird auch an betroffenen Stellen dünn eine Cortisonhaltige Lotion aufgetragen, besonders bei juckender Haut.

Der Schutz der Haut vor der Sonne (Sonnenschutzlotion mit Lichtschutzfaktor 50, bedeckende Kleidungsstücke, Sonnenhut, Mütze) ist ein wichtiges Thema nach Stammzelltransplantation und sollte vor der Entlassung nochmals angesprochen werden, da oftmals die Wichtigkeit dieses Themas für die Patienten in den Hintergrund tritt,



da sie mit so vielen Themen beschäftigt sind. Der Schutz ist wichtig, um Folgeschäden zu vermeiden und das Risiko, dass eine GvHD der Haut ausgelöst wird, zu senken.

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.

Schuhwerk, Missempfindungen an den Fußsohlen (Polyneuropathie)

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 hochgelegt 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 und 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, der Mund gespült und die Zähne regelmäßig geputzt werden.

Körperausscheidungen

[siehe auch Kapitel 4.5: Probleme des Magen-Darm-Traktes]
Eine Reihe von Nahrungsmitteln führt zu Verfärbungen der Körperausscheidungen. So färbt Spinat den Stuhl oft leicht grünlich und rote Beete den Urin rötlich. Größere Mengen von Fruchtsäften kön-



nen abführend wirken und Bauchkrämpfe verursachen. Brennen beim Wasserlassen und/oder vermehrter Harndrang mit kleinen Portionen Urin können Anzeichen für eine Blasenentzündung sein. Stammzelltransplantierte erhalten schon früh die Anweisung, sich bei Stuhlveränderungen, insbesondere gehäuft auftretenden Durchfällen, bei den Pflegekräften und Ärzten bzw. im Transplantationszentrum zu melden.

Temperaturkontrollen

Um Infektionen frühzeitig zu erkennen, hat es sich als hilfreich erwiesen, einmal täglich die Temperatur zu kontrollieren. Die Messmethode ist letztendlich nicht relevant: Ob unter der Zunge, im Ohr oder auf der Stirn – es kommt auf die regelmäßige Kontrolle an. Beim Messen unter der Zunge sollten die Lippen in dieser Zeit geschlossen bleiben. 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. Rektal (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.



10 Ernährungsempfehlungen nach allogener Stammzelltransplantation

Andrea Willeke

Ernährungsempfehlungen nach allogener Stammzelltransplantation basieren zum einen auf den Empfehlungen der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert-Koch-Institut (siehe Kapitel 6) und zum anderen auf den Empfehlungen für eine gesunde, stärkende Ernährung der Deutschen Gesellschaft für Ernährung. Eine vollwertige, ausgewogene Kost, die reich an pflanzlichen Lebensmitteln sowie frisch und schonend zubereitet ist, 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 behandelnden Arzt hinsichtlich ernährungstherapeutischer Maßnahmen. Weitere wichtige Parameter sind unter anderen auch die Laborwerte, die momentane Medikamentengabe, die Darmsituation (Verstopfung oder Durchfall) und das Allgemeinbefinden.

Der momentane Gesundheitszustand ist somit entscheidend, ob Ernährungsempfehlungen einer gesunden, stärkenden Ernährung im Vordergrund stehen oder ob ein individueller Kostplan entwickelt werden sollte. Bei der Ernährungsberatung spielen insbesondere **hygienische Aspekte**, die **Verträglichkeit von Nahrungsmitteln** und der Umgang mit verschiedenen therapiebedingten Komplikationen wie Immunschwäche, akuten und chronischen Abstoßungsreaktionen und Infektionen eine Rolle.



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

10.1 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.

Die vor diesem Hintergrund wichtige 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 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 und verwendet werden.

Zur **Lagerung** von Lebensmitteln sollte ein Kühlschrank mit einer Kühltemperatur von 5°C bis maximal 7°C zur Verfügung stehen.



Er sollte in regelmäßigen Abständen (einmal im Monat) gereinigt werden. Lebensmittel und Getränke sollten nach dem Öffnen stets im Kühlschrank gelagert und dabei vollständig abgedeckt oder in geschlossenen Behältern aufbewahrt werden. Sie sollten trotzdem nur möglichst kurz gelagert 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 (tiefgekühlt) 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. Das Auswechseln dieser Utensilien mehrmals pro Woche 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 **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 befallt und dadurch stark keimbelastet. Aus diesem Grund gilt hier die Empfehlung, dass Nüsse erhitzt, vakuumverpackt oder frischgeschält sein sollten. Rohe Nüsse, z.B. in Müsli-Mischungen, sind in jedem Fall zu meiden.

Bei frischem **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 und Quark sind keine Risiken bekannt.

Fisch, Fleisch, Wurst 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 und Campylobacter 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 bei 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 transportiert und gelagert worden ist (bei -18°C).

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 im Sandimmun® Optoral) haben. 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 zusammen mit Alkohol häufiger zu Unverträglichkeitsreaktionen.



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

10.2 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 **leichter verträgliche Vollkost** an. Die leichter verträgliche Vollkost enthält keine bekanntermaßen schwerverdaulichen Lebensmittel wie Zwiebelgewächse, Hülsenfrüchte oder gröbere Kohlsorten (wie 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 der 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, da sie reich an Vitaminen, Mineralstoffen, Ballaststoffen und sekundären Pflanzenstoffen sind. Diese wichtigen Mikronährstoffe können dazu beitragen, den Prozess der Gesundung zu unterstützen. Fleisch sollte nur 1-2mal in der Woche gegessen werden, Seefisch sollte möglichst zweimal in der Woche auf dem Speiseplan stehen. Gemüse, Obst, Getreideprodukte sowie gesäuerte Milchprodukte sollten täglich gegessen werden.

11 Bewegungstherapie

Peter Hochuli

Allgemeines

Die teilweise erheblichen körperlichen Einschränkungen nach einer allogenen Stammzelltransplantation sind auf eine Reihe von Faktoren zurückzuführen, deren Einflussstärke und -dauer unterschiedlich ausgeprägt sind.

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 Cortison. Verbunden mit der Reduktion des Körpergewichtes kommt es häufig zu einem rapiden Verlust an Muskelmasse. Bewegungsverhalten ist immer das Resultat physischer und psychischer Prozesse. Es ist also einerseits das Ergebnis vorhandener motorischer Fähigkeiten,



es wird andererseits aber auch beeinflusst durch den inneren Antrieb, Erfahrungen, Wünsche und Befürchtungen. Es ist von größter Bedeutung, wieder in Bewegung und vorwärtszukommen, 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, dass Sie durch geduldiges Üben den Körper stabilisieren und weitere Fortschritte erzielen können.

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 allogenen Stammzelltransplantation beeinträchtigt sein. So ist nach der Therapie 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 Blut-



speicherkapazität 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 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 an die momentane Leistungsfähigkeit angepassten Belastungsintensität zwischen 10 und 20 Minuten (täglich oder auch mehrfach täglich), z.B. Gehen, Laufen, Schwimmen*, Radfahren (Fahrradergometer).

*Schwimmen ist nur möglich, wenn keine Immunsuppression vorliegt.

Bei unter 50.000 Thrombozyten pro Mikroliter muss von einer erhöhten Blutungsgefahr bei Verletzungen ausgegangen werden. Bei unter 20.000 Thrombozyten pro Mikroliter sollte kein Krafttraining und bei unter 10.000 Thrombozyten pro Mikroliter kein Ausdauertraining durchgeführt werden.

Walking, Nordic Walking und Fahrradergometertraining sind bei niedrigen Thrombozytenwerten geeignet.

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 mit einem guten Gespür für Belastung und Belastbarkeit zunächst mit zwei bis drei Trainingseinheiten pro Woche und mit einer zeitlichen Dauer von zunächst ca. 20-30 Minuten durchgeführt werden. Löst dieses Training keine Überlastungsreaktionen aus (z.B. Muskelkater oder Muskel-/Gelenkschmerz), kann die Trainingshäufigkeit allmählich auf bis zu fünf Trainingseinheiten pro Woche gesteigert werden. Danach, bei entsprechend guter körperlicher Anpassung, kann die zeitliche Dauer eines Trainings allmählich auf 45-60 Minuten ausgedehnt – und zuletzt die Belastungsintensität (Geschwindigkeit, Belastungspuls, Watt) erhöht werden. Mehrfaches Trainieren, 2-3 mal 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 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 anregt und andererseits wird vermehrt Calcium in die Knochen eingelagert, was zu einer höheren Festigkeit der Knochen führt. Die Muskel- und Sehnenelastizität verbessert sich und die Blutversorgung (Kapillarisation) wird gesteigert. So ist es bei regelmäßigem Training innerhalb von 18 Monaten möglich, die Kraft um 50-70% zu steigern.

Muskelaufbautraining sollte 2-mal wöchentlich für den gleichen Muskel stattfinden. Natürlich kann man auch 3-mal 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 6 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 Minuten
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 20.000 pro Mikroliter sollte kein Krafttraining 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 allogenen Stammzelltransplantation periphere 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 und 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 In-



tensität 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 so weit aufzubauen, dass Bewegung und Sport wieder eigenständig durchgeführt werden können. Dann sollte die Bewegungstherapie unter Anleitung weitergeführt werden (Physiotherapie, erweiterte ambulante Physiotherapie, Sport nach Krebs).

Die Adressen der Landesverbände des Deutschen Behindertensportverbandes finden sich unter www.dbs-npc.de/dbs-mitgliedsverbaende.html.



12 Sozialrechtliche Informationen

Ruth Frey, Christiane Jahrsetz

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.

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 sogenanntem „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 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 Anschlussheilbehandlung) an. Für die meisten pflichtversicherten Arbeitnehmer



werden die Kosten von der gesetzlichen Rentenversicherung übernommen und als Einkommensersatz wird von der Rentenversicherung Übergangsgeld gezahlt. 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 Rehabilitationsmaßnahmen 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 von der Berufsgenossenschaft getragen. Weitere Rehabilitationsmaßnahmen werden übernommen, wenn die medizinischen und versicherungsrechtlichen Voraussetzungen vorliegen.

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

Durch die Art der Erkrankung und die Therapie bedingt werden sehr viele Patienten nach der allogenen 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 Rentenanspruchs aufgefordert 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 unter Umständen wieder an den alten Arbeitsplatz, der durch eine Berentung nicht automatisch verloren geht, zurückkehren. Um nach längerer Krankheitsphase den Wiedereinstieg in das Berufsleben zu erleichtern, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung zulasten 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 ausgeschöpft. 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 und Tragen	z.B. Kundenkontakt nur per Telefon	z.B. kein Außendienst, kein Heben und Tragen über 5 kg	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 wiederaufzunehmen. 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 Rentenanspruch 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 bzw. Nahtlosigkeitsarbeitslosengeld nach § 145 SGB II 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 einer allogenen Stammzelltransplantation wird für die Dauer von 3 Jahren ein GdB (Grad der Behinderung) von 100 gewährt. Danach ist der GdB nach den verbliebenen Auswirkungen und dem eventuellen 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, sodass 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. Ggf. kann über das Jugendamt über § 20 SGB VIII ein Antrag auf Jugendhilfe gestellt werden.

Nach § 38 SGB V besteht die Möglichkeit, dass älteren, alleinstehenden Menschen für maximal vier Wochen eine Haushaltshilfe bewilligt wird. Voraussetzung hierfür ist eine akute schwere Erkrankung, insbesondere nach Krankenhausaufenthalt (in einem Akut-Krankenhaus, nicht Reha-Klinik). Ein Pflegegrad darf nicht vorliegen. Der Antrag wird bei der Krankenkasse gestellt. Ansonsten kommen Leistungen bei entsprechender Einstufung in einen Pflegegrad 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 Hilfen über verschiedene Stiftungen und Fonds zu erhalten (siehe Anhang). Wenn man staatliche Hilfen bezieht, sollte man beim Sozialamt eine ärztliche Bescheinigung vorlegen, damit entsprechend infrage kommende Mehrbedarfzuschläge etc. berücksichtigt werden.

Schlussbemerkungen

In dieser kurzen sozialrechtlichen Zusammenfassung konnten 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 eine Fülle an Informationsbroschüren bei den Rentenversicherungen zu Rentenfragen und zur Rehabilitation, z.T. auch als Download im Internet (siehe Anhang).

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.



13 Hilfreiche Adressen/Links

Deutsche Krebshilfe

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 Maligne Lymphome e.V.

Geschäftsstelle

Gleueler Str. 176-178 · 50935 Köln

Tel.: 0221 / 478-96000 · Fax: 0221 / 478-96001

E-Mail: info@lymphome.de · www.lymphome.de

Stiftungen und Fonds, die in Notlagen finanzielle Hilfen bieten

Deutsche Krebshilfe

Härtefonds

Postfach 1467 · 53004 Bonn

www.krebshilfe.de

Marianne Strauß Stiftung

Oettingenstr. 22 · 80538 München

www.msshilft.de

Hans Rosenthal-Stiftung

Schnelle Hilfe in akuter Not e.V.

Postfach 45 04 04 · 12174 Berlin

www.hans-rosenthal-stiftung.de



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

Links

www.bestellen.bayern.de

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

www.betanet.de

(Infodienst für Sozialfragen im Gesundheitswesen, Informationen zu sozialmedizinischen und sozialrechtlichen Fragen)

www.bmas.de

(Bundesministerium für Arbeit und Soziales; Versorgungsmedizin-Verordnung als pdf-Datei herunterladbar)

www.bnho.de

(Berufsverband der Niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte für Hämatologie und Medizinische Onkologie in Deutschland e.V.; Recherchemöglichkeit für Praxen in räumlicher Nähe)

www.crm.de

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

www.dbs-npc.de/dbs-mitgliedsverbaende.html

(Landesverbände des Deutschen Behindertensportverbandes)

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

(Deutsche Fatigue Gesellschaft; Informationen zu tumorbedingter Erschöpfung)



www.fertiprotekt.com

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

www.krebsinformationsdienst.de/service/adressen/krebsberatungsstellen.php

(Recherchemöglichkeit Krebsberatungsstellen)

www.krebsinformationsdienst.de/service/adressen/psychoonkologen.php

(Recherchemöglichkeit Psychoonkologen)

www.lenaforum.de

(Forum für ein Leben nach Stammzelltransplantation)

www.leukaemie-kmt.de

(Seite von Holger Bassarek, Leukämiebetroffener und DLH-Vorstandsmitglied)

www.leukaemie-online.de

(Informationen von Betroffenen für Betroffene zum Thema Leukämie)

www.leukaemie-phoenix.de

(Diese Seite bietet Informationen für die Gruppe von Patienten, Angehörigen und Freunden, die sich für die Zeit nach der Therapie mit Schwerpunkt allogene Stammzelltransplantation interessieren.)



14 Literatur

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.:

- Infektionen? Nein, Danke! Wir tun was dagegen! Vermeidung übertragbarer Krankheiten bei Patienten mit Abwehrschwäche im häuslichen Umfeld
- Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation
- „Chemohirn“ – Konzentrationsstörungen und Gedächtnisschwäche bei Krebs

Diese und weitere Broschüren sowie DLH-Infoblätter (u.a. zu Polyneuropathie und Spätfolgen nach allogener Stammzelltransplantation) sind online einsehbar unter www.leukaemie-hilfe.de.

Online-Bestellformular:

www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren

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 Band 1, Tübingen, 9. Auflage 2024 (kostenlos); Bestellung einzelner Exemplare: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Bestellung größerer Mengen bei: DKMS Stiftung Leben Spenden, Kressbach 1, 72072 Tübingen, Tel.: 07071 / 943-0, E-Mail: post@dkms.de
Download unter: <https://mediacenter.dkms.de/publikation/ratgeber/>

Deutsche Krebshilfe:

- 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, Buschstr. 32, 53113 Bonn, Tel.: 0228 / 72 99 00, E-Mail: deutsche@krebshilfe.de. Alle Ratgeber der Deutschen Krebshilfe sind online einsehbar unter www.krebshilfe.de.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales: Versorgungsmedizin-Verordnung mit den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen. Online einsehbar unter www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Broschueren/k710-anhaltspunkte-fuer-die-aerztliche-gutachterttaetigkeit.html

Anmerkung: mit Tabellen zum Grad der Behinderung GdB/Grad der Schädigung GdS.

Änderungsverordnungen zur Versorgungsmedizin-Verordnung unter: www.bmas.de/DE/Soziales/Versorgungsmedizin/aenderungsverordnung-versorgungsmedizin.html

Schriftliche Informationen, insbesondere zu den Themen Altersrente, Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit und Rehabilitationsleistungen, sind bei der Deutschen Rentenversicherung Bund erhältlich.

Postanschrift:

Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV Bund) · 10704 Berlin

www.deutsche-rentenversicherung-bund.de

Bundesinstitut für Risikobewertung (BfR): Schutz vor Lebensmittelinfektionen im Privathaushalt Merkblatt für Verbraucher (kostenlos)

Bestelladresse: Postfach 12 69 42, 10609 Berlin

Tel.: 030 / 18412-0 · E-Mail: publikationen@bfr.bund.de

Online einsehbar unter:

www.bfr.bund.de/de/publikation/merkblaetter_fuer_verbraucher-512.html





Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Unser Hauptanliegen ist es, Ihnen als Betroffenen oder Angehörigen zu helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und zu bewältigen. Wir haben ein offenes Ohr für Ihre Sorgen und informieren z.B. über

- Erkrankungen: Diagnostik, Therapien
- Begleit- & Folge-Erkrankungen
- Nachsorge, Ernährung, Bewegung, Komplementärmedizin
- Sozialrechtliche Fragen zu Reha, Schwerbehinderung, Rente usw.
- Zweitmeinung
- Aktuelles aus der Forschung
- Studien
- Veranstaltungen
- Kontaktdaten von Studiengruppen, onkologischen Praxen, Reha-Kliniken, Beratungsstellen usw.

Wir unterstützen Sie dabei, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen und gegenseitig zu stärken durch

- unseren jährlichen bundesweiten DLH-Patientenkongress mit krankheitsspezifischen Workshops und Austauschrunden (Kontaktbörsen)
- Regionale DLH-Patiententage
- Vermittlung einer passenden Selbsthilfegruppe
- Vermittlung individueller Kontakte

Wir vertreten Ihre Interessen gegenüber der Politik, Krankenkassen, medizinischen Organisationen und anderen Institutionen. Wir arbei-



ten in Gremien mit, z.B. bei der Zusatznutzenbewertung von Arzneimitteln und bei der Erstellung wissenschaftlicher Leitlinien zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Blutkrebskrankungen.

Darüber hinaus wirken wir u.a. mit bei:

- Begutachtung von Studienanträgen
- Patientenvertretung im Rahmen wissenschaftlicher Studien
- bestimmten gesundheitspolitischen Gesetzgebungsverfahren

Wir stehen unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe, die uns großzügig finanziell und ideell unterstützt. Weitere Informationen unter www.leukaemie-hilfe.de.



Das Team des INFONETZ KREBS steht Krebsbetroffenen in allen Phasen der Erkrankung beratend zur Seite. Erfahrene Mitarbeiter beantworten persönliche Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft in einer einfachen und auch für Laien verständlichen

Sprache. Sie vermitteln themenbezogene Anlaufstellen und stellen nach einem Beratungsgespräch individuell passende Informationsmaterialien zusammen. So unterstützen sie Krebskranke dabei, ihren weiteren Weg gut informiert und selbstbestimmt gehen zu können.

Kontakt:

Deutsche Krebshilfe
INFONETZ KREBS
Buschstr. 32
53113 Bonn

Tel.: 0800 80708877 (kostenfrei)
Mail: krebshilfe@infonetz-krebs.de



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe