



III. Medizinische Klinik, Transplantationsstation

Kleine Patientenfibel

Zur Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation



Inhaltsverzeichnis

Nun beginnt Ihr stationärer Aufenthalt!.....	4–5
01. Was soll ich mit auf die Station bringen?.....	6–7
02. Hygienemaßnahmen auf der Station.....	8–13
03. Belastungen während des stationären Aufenthalts	14–16
04. Physiotherapie	17–19
05. Ernährung während der Zeit auf Station.....	20–21
06. Nebenwirkungen der Transplantation.....	22–23
07. Soziale und seelische Fragen.....	24–31
08. Endlich wieder daheim!.....	32–33
09. Willkommen in der Stammzell-Transplantations-Ambulanz	34–37
10. Was muss ich zu Hause beachten?.....	38–47
11. Essen unter Immunsuppression.....	48–55
12. Abkürzungen.....	56–57
13. Informationsmaterial und Ratgeber	58–59
Lageplan	60–61

Herzlich Willkommen auf Station 605-3C



Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Theobald
Direktor der Klinik



Dr. med. Eva Wagner
Leiterin Blutstammzelltransplantation



Nun beginnt Ihr stationärer Aufenthalt!

Herzlich willkommen auf der Station für Stammzelltransplantation der Universitätsmedizin Mainz.

— Diese Broschüre soll Ihnen helfen, sich auf die allogene Stammzelltransplantation vorzubereiten. Sie wird Sie von der stationären Aufnahme über die Transplantationsphase bis nach Hause begleiten.

Ihr Transplantationsteam

Auf Station

01. Was soll ich mit auf die Station bringen?

Im Folgenden werden einige Gegenstände genannt, die Sie während des stationären Aufenthalts benötigen und die Sie mitbringen sollten. Sie verbringen bei uns sicherlich ein paar Wochen. Richten Sie sich ruhig ein wenig bei uns ein. Wenn Sie noch etwas benötigen, fragen Sie uns.

Wäsche:

Es ist sinnvoll, einige persönliche Kleidungsstücke mitzubringen. **Bitte denken Sie daran, dass diese Kleidungsstücke bei 60°C gewaschen werden sollten.**

- Unterwäsche (für mindestens eine Woche)
- Socken
- T-Shirts
- Kleidung für die Nacht (Nachthemd, Schlafanzug)
- Kopfbedeckung (Tücher, Mütze o.ä.)
- Badeschuhe

Badezimmer:

- Elektrorasierer/Trockenrasierer
- Nagelfeile
- 6 weiche Zahnbürsten + Zahnpasta nach Wunsch



Persönliche Gegenstände:

— Die beste Zeit im Krankenhaus ist die, in der man nicht spürt, warum man eigentlich dort sein muss. Folgende Gegenstände können Sie mitnehmen, um diese Zeit angenehmer zu gestalten.

- CDs (Radio/CD-Spieler vorhanden)
- Bücher
- Laptop – zur Internet-Nutzung bitte einen WLAN-Stick mitbringen.
- Puzzle
- Handarbeitssachen
- Fotos, Poster
- Eine Möglichkeit zum Fernsehen besteht.

Ein Tip: Sie können Ihre PC-Lautsprecherboxen anschließen. Dies ist komfortabler als die Verwendung von Kopfhörern zum Fernsehen.

Wenn Sie aber DVDs schauen möchten, sollten Sie eine Abspielmöglichkeit (portablen Player oder Laptop) mitbringen.

- Kopfhörer (können auch im Haus erworben werden)
- Handy darf verwendet werden

Von uns gestellte Hilfsmittel:

- Telefon/Fernsehen (leider kein Videoanschluss)
- CD-Player mit Radio (und Fernbedienung)
- Magnettafel zum Aufhängen und Anschreiben verschiedener Dinge
- Duschlotion
- Körpercreme
- Handtücher/ Waschlappen
- Schlafanzug (auf Anfrage)
- Ergometer

Hygienemaßnahmen



Morgens nach dem Frühstück werden Sie von den Infusionsleitungen getrennt



Zu Ihrer Sicherheit sind alle Wasserhähne und Duschköpfe mit Filtern ausgestattet

02. Hygienemaßnahmen auf der Station

Während des stationären Aufenthalts wird es eine Phase geben, in der wir Sie „isolieren“. Erfreulicherweise ist dies heutzutage nicht mehr wörtlich zu verstehen.

Aber in einer Phase, die in der Regel vor oder während der Konditionierungstherapie (vorbereitende Chemo- und/oder Strahlentherapie) beginnt und mit dem Wiederanstiegen der Leukozyten (weißen Blutkörperchen) endet, gelten ein paar besondere Verhaltens- und Hygieneregeln.



Ihr Zimmer wird durch eine Schleuse betreten – Keime werden durch einen Deckenfilter abgesaugt. Im Schleusenbereich sowie im Bad sind Spender mit Desinfektionslösung zu finden. Durch eine Klimaanlage können Sie die Zimmertemperatur jederzeit selbst bestimmen.

— Der Tagesablauf in der „Isolationsphase“ ist festgelegt und sollte nach Möglichkeit eingehalten werden. Das dient in erster Linie Ihrer eigenen Sicherheit, da feste Abläufe Infektionsrisiken und Möglichkeiten der Keimverschleppung verhindern können. In der Regel werden Sie morgens nach dem Frühstück von den Infusionsleitungen getrennt und sollten sich dann bewegen. Dies erfolgt möglichst unter entsprechender Schutzkleidung auf dem Flur. Wenn ein Spaziergang auf dem Flur nicht möglich sein sollte, werden wir versuchen, Ihnen die Bewegung im Zimmer zu ermöglichen – mit oder ohne unterstützenden Physiotherapeuten. Dies dient der Vorbeugung von Lungenentzündungen und zur Erhaltung Ihrer Muskulatur.

Im Anschluss daran sollten Sie sich täglich duschen und eincremen. Dann wird jeden Tag FRISCHE KLEIDUNG angelegt. Während Sie sich um Ihre Bewegung, die Körperhygiene und den Kleidungswechsel kümmern, wird Ihr Bett neu bezogen. Danach ist dann alles wieder „schön frisch“. Das dient Ihrem Wohlbefinden und schützt Sie vor Infektionen.

Körperpflege

Wegen Ihrer geschwächten Immunabwehr ist es zurzeit besonders wichtig, täglich eine gründliche Körperpflege durchzuführen. Dieser Leitfaden soll Ihnen die Besonderheiten der Körperhygiene während Ihres stationären Aufenthalts näher bringen.

Sowohl Chemo- und Strahlentherapie als auch die Transplantation selbst führen dazu, dass Ihre Haut in der kommenden Zeit besonders zu Trockenheit neigt. Daher ist das tägliche Eincremen besonders wichtig. Durch diese vergleichsweise einfache Maßnahme können unangenehme Folgen der Transplantation (Juckreiz, Ausschlag, GVHD) verhindert oder zumindest abgemildert werden.

Darüber hinaus ist es wichtig, dass Sie uns mitteilen, wenn Sie Hautveränderungen feststellen.

Mundpflege

Die Mundschleimhaut wird unter der Behandlung besonders strapaziert. Sie bekommen daher täglich neue Mundspüllösungen, die Sie innerhalb der folgenden 24 Stunden vollständig verbrauchen sollten. Ihre Zähne dürfen Sie in dieser Phase mit einer weichen Zahnbürste putzen (auch nach jeder Mahlzeit), solange Ihre Thrombozyten (Blutplättchen) höher als 20.000/ μ l sind. Wir teilen Ihnen Ihre Blutwerte gerne mit. Sie können diese aber auch bei Ihrem morgendlichen Fitness-Spaziergang auf dem Stationsflur an der Stationszentrale erfragen.

Kleidung

Bitte geben Sie Ihre getragene, private Wäsche Ihren Angehörigen mit nach Hause. Dort sollte sie bei 60°C gewaschen werden. Bitte wählen Sie keine Wäsche aus, die bei geringerer Temperatur zu waschen ist.



Info für Angehörige:
Kleidung des Patienten bei 60°C waschen!



Eine gründliche, tägliche Körperpflege und tägliches Eincremen ist wichtig



Durch lange Infusionsleitungen können Sie sich in Ihrem Zimmer frei bewegen

Allgemeine Hygieneregeln

Um Ihre Sicherheit während des stationären Aufenthalts zu erhöhen und die Verschleppung von Krankheitserregern zu verhindern, gibt es bei uns ein paar generelle Regeln, die Sie beachten sollten.

- Bitte laufen Sie nie barfuß.
- Bitte waschen Sie sich vor jedem Essen, nach jedem Toilettengang und nach dem Naseputzen die Hände, ebenso nach dem Erbrechen.
- Sie werden bei uns Infusionen über sehr lange Infusionsleitungen erhalten, damit Sie sich im Zimmer frei bewegen können. Bitte achten Sie darauf, die Leitungen nicht über Ihr Bett zu ziehen.
- Bitte lesen Sie gebrauchte Bücher, Zeitschriften und Zeitungen am Tisch und nehmen Sie diese nicht mit ins Bett.
- Es sollten nie mehr als 3 Besucher gleichzeitig bei Ihnen sein.
- Bitte achten Sie darauf, dass Ihr Besuch sich nicht auf Ihr Bett setzt.
- Ihr Besuch soll auf keinen Fall die Toilette in Ihrem Zimmer benutzen. Wir haben eine Besuchertoilette am Eingang zur Station.



Info für Ihre Besucher:

Auf keinen Fall die Toilette im Patientenzimmer benutzen!





Wenn Sie uns Ihre Beobachtungen mitteilen, können wir behandlungsbedürftige Veränderungen frühzeitig erkennen.

Beobachtung des eigenen Körpers

Die Selbsteinschätzung Ihres Befindens ist wichtig. Wenn Sie uns Ihre Beobachtungen mitteilen, können wir behandlungsbedürftige Veränderungen frühzeitig erkennen. Informieren Sie uns über Ihre Symptome und Beschwerden.

Insbesondere sollten Sie uns mitteilen:

- Schmerzen aller Art
- Übelkeit/Erbrechen
- Schwindel
- Bauchkrämpfe
- Husten/Auswurf/Kurzatmigkeit
- Schmerzen oder Hustenreiz beim Atmen
- Durchfall oder Verstopfung
- Brennen beim Wasserlassen
- Veränderungen der Urinfarbe
- Blutungszeichen/Blutungen
- Fieber, Körpertemperatur $> 38^{\circ}\text{C}$
- Herzasen, Herzstolpern oder Engegefühl in der Brust
- Brennen/Jucken der Haut, Ausschläge
- Unruhezustände
- Trockene Augen

Belastungen

03. Belastungen während des stationären Aufenthalts

In der Transplantationsphase werden Sie sicherlich mit ungewohnten Emotionen konfrontiert werden. Sie sollten wissen, dass dies ein normaler Vorgang ist und wir Ihnen gerne helfen, mit diesen Gefühlen umzugehen. Ein paar häufig auftretende Emotionen möchten wir hier bereits ansprechen:

Ein Gefühl der Isolation

Sie werden nun für eine längere Zeit aus Ihrem gewohnten Umfeld entfernt sein. Vielen Menschen fällt es schwer, sich daran zu gewöhnen. Halten Sie Kontakt zu Familie und Freunden, die Sie in dieser Zeit unterstützen. Bringen Sie sich Dinge zur Ablenkung und Beschäftigung mit, wie z.B. Laptop, Bücher, Bastelarbeiten und Fotos von Ihren „Lieben“. Scheuen Sie sich aber auch nicht, „Nein“ zu sagen, wenn Ihnen der Besuch zu viel wird. Jeder wird dafür Verständnis haben.

Gefühle von Angst, Traurigkeit, Hilflosigkeit

Eine schwere Erkrankung und eine lange Therapie können bei Ihnen und Ihrem Umfeld zu dem Gefühl der Ausweglosigkeit führen. Dies äußert sich oft in Form von Angst, innerer Unruhe, Ärger, Traurigkeit und Hilflosigkeit. Ihre Therapie hat ein langfristiges Ziel, und es ist verständlich, dass der Überblick bei dieser komplexen Behandlung manchmal verloren geht.



Sprechen Sie mit uns über diese Gefühle. Oft hilft es auch, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Diese organisieren wir gerne für Sie und Ihre Angehörigen.

Übelkeit/Erbrechen

Viele Patienten fürchten sich davor, während der Chemotherapie unter Übelkeit oder Erbrechen zu leiden. Heutzutage gibt es sehr gute Medikamente, die dies wirkungsvoll verhindern können. Obwohl es im Einzelfall immer noch zu vorübergehender Übelkeit und zu Erbrechen kommen kann, stehen diese Symptome heute nicht mehr so häufig im Vordergrund.

Schlafstörungen

In einigen Phasen der Transplantation kann es sein, dass Sie nicht genügend Nachtschlaf bekommen. Es wird vorkommen, dass Sie wegen der Infusionen nachts häufiger zur Toilette müssen, oder Sie werden durch Kontrollgänge des Pflegepersonals, die Verabreichung von Medikamenten oder wegen eines piepsenden Gerätes geweckt. Diese Störungen sind jedoch auf einzelne Phasen der Therapie begrenzt. Trotzdem werden wir versuchen, den Tag-/Nachtrhythmus für Sie zu erhalten. Ein gestörter Schlaf-/Wachrhythmus kann nach der Transplantation aber auch unabhängig von äußeren Störfaktoren auftreten. Bitte sprechen Sie dies an, damit wir Ihnen helfen können.



Chefvisite mit dem therapeutischen Team, bestehend aus der Apothekerin, der Ärztin der Transfusionszentrale, den Stationsärzten und dem Pflegepersonal

Schmerzen

Durch die Chemotherapie kann es zu schmerzhaften Entzündungen der Schleimhäute kommen – insbesondere im Mund. Scheuen Sie sich nicht, die Schmerzmittel anzunehmen, die wir Ihnen anbieten. Häufig handelt es sich hierbei um Opiate.

Diese Medikamente haben in dieser Phase von allen Schmerzmitteln die wenigsten Nebenwirkungen. Wenn wir sie zur Behandlung akuter Schmerzen einsetzen, besteht keine Gefahr der Abhängigkeit. Bitte nehmen Sie diese Erleichterung an. Schmerzen kosten Kraft, die Sie für Ihre Genesung benötigen.

Schwäche

Während der Therapie werden Sie sich gelegentlich schwach fühlen und keine Lust haben, im Flur spazieren zu gehen. Zur Vorbeugung einer Lungenentzündung und des Muskelabbaus ist es sehr wichtig, sich zu bewegen.

Unter Anleitung und Unterstützung der Physiotherapeuten auf unserer Station können Sie Übungen zur Pneumonieprophylaxe und zur Erhaltung Ihrer größtmöglichen Selbständigkeit durchführen.

Physiotherapie

04. Physiotherapie

Physiotherapie ist ein Heilmittel, das nach ärztlicher Diagnosestellung verordnet wird. Allgemein besteht die Aufgabe der Physiotherapie darin, motorische Fähigkeiten des Bewegungsapparates zu verbessern oder wiederherzustellen. Sie umfasst therapeutische Maßnahmen zur Erhaltung und Verbesserung von Ausdauer, Koordination, Kraft sowie Schmerzlinderung.

Hierbei wird sowohl auf das Muskelskelettsystem eingewirkt als auch auf das Herz-Kreislaufsystem und die psychische Situation des Patienten.

Patienten nach einer Stammzelltransplantation leiden unter sehr unterschiedlichen Beschwerden, z.B. chronischer Müdigkeit, Antriebsschwäche, eingeschränkter körperlicher Leistungsfähigkeit und Kraftverlust.



**Bewegung ist
sehr wichtig,**

um Lungenentzündung
und Muskelabbau
vorzubeugen.

Eine physiotherapeutische Behandlung orientiert sich daher immer individuell am einzelnen Patienten, seiner Erkrankung und seinen Beschwerden.

Zu Beginn der Behandlung macht sich der Therapeut ein komplexes Bild über die Beschwerden des Patienten. Auf der Basis dieses Befundes wird ein Behandlungsplan erstellt.

Unser Leistungsspektrum umfasst:

- Atemtherapie zur Prophylaxe von Lungenentzündungen
- Krankengymnastik auf neurophysiologischer Basis (Bobath, PNF, Brügger, Brunkow)
- Klassische Massage
- Manuelle Lymphdrainage
- Gangschulung
- Rückenschule
- Manuelle Therapie
- Entspannungstherapie
- Ausdauertraining auf dem Ergometer
- KG-Geräte zum allgemeinen und spezifischen Muskelaufbau

Verschiedene Untersuchungen haben ergeben, dass dosierte körperliche Aktivität, während und nach Abschluss der Therapie Ihrer Erkrankung, einen positiven Einfluss auf Leistungsfähigkeit, Psyche, Lebensqualität und Krankheitsverlauf haben kann.

Aus diesem Grund sollte neben der Physiotherapie die regelmäßige körperliche Aktivität wie der Gang auf den Flur und die tägliche Benutzung der Ergometer im Zimmer eine feste Rolle als unterstützende Maßnahme während und nach der onkologischen Behandlung einnehmen. Nach Ihrer Entlassung ist Reha-Sport eine gute Möglichkeit, die körperliche Fitness zu verbessern.



Ernährung

05. Ernährung während der Zeit auf Station

Um Infektionen über die Nahrung zu verhindern, erhalten Sie die sogenannte L-Kost.

Diese besteht aus

- frisch zubereiteten und gekochten Speisen
- Kaffee und/oder Tee
- Getränken aus fest verschlossenen Flaschen und Getränke-Packs



**Wichtige Information:**

Der Inhalt angebrochener Packungen sollte nach **24 Stunden** verbraucht sein und sollte danach nicht mehr von Ihnen gegessen und getrunken werden.

Es kann aus verschiedenen Gründen im Rahmen der Therapie dazu kommen, dass keine Nahrungsaufnahme mehr möglich ist. Über Ihren zentralen Venenkatheter erhalten Sie dann frühzeitig eine parenterale (intravenöse) Ernährung, um Ihnen alle notwendigen Nährstoffe zuzuführen.

Grundsätzlich sollten Sie versuchen, so lange wie möglich etwas zu essen, auch wenn es nur Kleinigkeiten sind. Dies dient der Anregung und Erhaltung Ihrer Verdauungsfunktionen.

Wenn Sie sich von Ihren Angehörigen Speisen oder Getränke mitbringen lassen möchten, besprechen Sie das bitte mit dem Pflegepersonal.

Nebenwirkungen

06. Nebenwirkungen der Transplantation

Um mögliche Komplikationen oder Nebenwirkungen frühzeitig zu erkennen, werden Sie von uns engmaschig überwacht und betreut. Sie können uns helfen, indem Sie uns auch scheinbar unwichtige Veränderungen mitteilen. Sie müssen niemals Schmerzen oder andere Beschwerden heimlich „tapfer ertragen“. Wir sind auf Ihre Rückmeldung angewiesen, um Schwierigkeiten früh zu erkennen.

Fieber

Im Rahmen der Therapie ist Ihr Körper für Infektionen hochgradig anfällig. In der Regel führen diese Infektionen zu Fieber. Durch die Hygienemaßnahmen und die Filterung von Erregern aus Luft und Wasser wird das Infektionsrisiko deutlich gesenkt. Die meisten Infektionen entstehen allerdings durch körpereigene Bakterien (zum Beispiel aus dem Darm). Es ist wichtig, dass wir Ihnen in der Phase des reduzierten Immunsystems sofort mit Antibiotika helfen, wenn Fieber auftritt, da der Körper hierzu selbst nicht in der Lage ist.

Blutungen

Bei erniedrigter Thrombozytenzahl besteht oft eine erhöhte Blutungsneigung. Daher sollten Sie bei Thrombozyten von weniger als 20.000/ μ l Ihre Zähne nicht mehr mit der Bürste putzen. Sie sollten sich auch nicht die Nase schnäuzen oder Krusten entfernen. Bitte informieren Sie uns umgehend über Nasenbluten, blaue Flecken und wenn Sie Blut im Stuhl, Urin oder Speichel feststellen.

Mukositis (Schleimhautentzündung)

Durch die Therapie kann die Schleimhaut insbesondere im Mund und im Rachen geschädigt werden. Dies kann zu Schmerzen führen, die mit Schmerzmitteln behandelt werden müssen. Sobald Ihre Blutzellen wieder ansteigen, heilt auch diese Entzündung rasch ab. Zur Mundpflege erhalten Sie Mundspüllösungen, die sowohl prophylaktisch als auch heilend wirken.

GVHD

Ein wichtiger Wirkmechanismus der allogenen Stammzelltransplantation gegen viele Blut- und Tumorerkrankungen wird durch das Immunsystem Ihres Blutstammzell-Spenders vermittelt. Dieses Spender-Immunsystem kann sich aber auch gegen gesunde Zellen des Empfängers richten und eine sogenannte Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung („Graft-versus-Host-Disease“, GVHD) bewirken. Die GVHD in der ersten Phase nach der Transplantation (akute GVHD) äußert sich am häufigsten durch eine Rötung der Haut, Durchfall oder Erhöhung der Leberwerte. Oft kommt es zu trockenen Augen und Schleimhäuten. Bitte teilen Sie uns entsprechende Symptome mit, wir können diese dann behandeln.

Zytomegalievirus (CMV)

Das Zytomegalievirus ist weltweit verbreitet und wird von über 70% aller Menschen im Erwachsenenalter im Körper getragen, ohne dass hieraus eine Erkrankung entsteht. Während der Transplantationsphase und in der ersten Zeit danach besteht die Gefahr der Vermehrung des Virus und einer Erkrankung. Bevor diese jedoch auftritt, kann die Vermehrung von CMV im Blut gemessen werden. Mindestens einmal in der Woche wird Ihr Blut auf CMV-Viren untersucht. Sollten wir eine Reaktivierung des Virus nachweisen, wird mit Medikamenten behandelt, damit es nicht zu einer Erkrankung kommt. In der frühen Phase nach Transplantation kann dies bedeuten, dass wir Sie länger als geplant stationär behandeln müssen (in der Regel 14 Tage). Oder es kann geschehen, dass wir Sie erneut stationär aufnehmen müssen, um die Behandlung durchzuführen.

Fragen

07. Soziale und seelische Fragen

Ihre Krankheit und die damit verbundene Transplantation führen dazu, dass Sie zumindest zeitweise aus dem aktiven Berufsleben ausscheiden. Natürlich ist es unser Ziel, dass Sie nach der Transplantation wieder in Ihr altes Leben zurückfinden. Durch die „Pause“ im Berufsleben entstehen gelegentlich Fragen im Zusammenhang mit Krankenkassen, Rentengebern, Arbeitgebern und Sozialkassen, die für Sie neu sind. Es lohnt sich daher, diese Angelegenheiten auch schon vor der Transplantation mit unserem Sozialdienst zu besprechen.

— Die seelische Auseinandersetzung mit schweren Krankheiten und aufwendigen Therapien beschäftigt viele Patienten auch noch nach der Transplantationsphase. Oft tritt die Verarbeitung der Ereignisse erst verzögert in den Vordergrund. Aus diesem Grund gibt es die Möglichkeit, mit einem Mitarbeiter der Psychosomatik zu sprechen.

Darüber hinaus betreuen Seelsorger der Klinikseelsorge unsere Patienten. Bitte nutzen Sie die Gelegenheit zu einem Gespräch oder zum gemeinsamen Gebet. Unsere Klinikseelsorge steht allen Patienten zur Verfügung. Unabhängig von Glaubensrichtung, Konfession oder Weltanschauung finden Sie hier offene Ohren und helfende Menschen.



Sozial- und Pflegeberatung der Universitätsmedizin Mainz

Im Zusammenhang einer Erkrankung ergeben sich oftmals auch persönliche oder soziale Probleme.

Wir bieten Ihnen Rat und Hilfe bei sozialen Fragen und Problemen.

Vielleicht benötigen Sie auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus noch Unterstützung zu Hause. Der Bedarf an Hilfeleistungen ist dabei sehr unterschiedlich. Um Ihnen zu helfen, genau Ihren persönlichen Versorgungsbedarf abzudecken, gibt es in der Universitätsmedizin das Angebot der Sozial- und Pflegeberatung.

Wir beraten bzw. unterstützen Sie

- bei der Vermittlung von Anschlussheilbehandlung und Rehabilitation
- bei der Planung der häuslichen Versorgung und bei Fragen rund um Pflege
- bei der Vermittlung eines Pflegedienstes
- bei der Vermittlung einer hauswirtschaftlichen Unterstützung
- bei der Organisation von Pflegehilfsmitteln (Pflegebett, Gehhilfen etc.)
- bei der Beantragung von Leistungen der Pflegeversicherung
- bei der Heimplatzvermittlung (Kurzzeit- und Dauerpflege)
- bei der stationären Hospizvermittlung
- bei der Organisation ambulanter Hospiz- und Palliativdienste
- bei Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht
- bei gesetzlichen Betreuungen
- bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises
- bei Rentenanspruch
- bei sozialrechtlichen Fragestellungen zu Krankengeld, Arbeitslosengeld, Grundsicherung, Rente
- bei Fragen zu beruflichen Wiedereingliederungsmaßnahmen
- bei Fragen zu Selbsthilfegruppen und zu psychosozialen Beratungsstellen



Die Sozial- und Pflegeberatung befindet sich im Gebäude 601 im 6. Obergeschoss.

Ihre Ansprechpartnerin:

Lucia Bonnet-Tullius, Dipl.-Sozialarbeiterin

Tel.: 06131 17-3631, Fax: 06131 17-473631;

Mail: lucia.bonnet-tullius@unimedizin-mainz.de

Psychotherapeutische Unterstützung

Zur Bewältigung seelischer Krisen bei einer schweren körperlichen Erkrankung möchten wir Ihnen bei Bedarf psychotherapeutische Unterstützung anbieten.

Ursachen von seelischen Krisen

- Krankheit als unerwartetes traumatisches Ereignis
- Störungen auf allen 3 Existenzebenen – körperlich, seelisch, sozial
- Bewährte Verhaltensweisen stehen nicht zur Verfügung
- Abhängigkeit vom Medizinbetrieb
- Individuelle Bedeutung der Erkrankung – aktuelle Lebenssituationen, lebensgeschichtliche Prägungen

Wann brauche ich psychotherapeutische Unterstützung?

„Wenn meine mir zur Verfügung stehenden Anpassungs- und Bewältigungsstrategien nicht mehr ausreichen!“ Bitte zögern Sie nicht, uns anzusprechen, wenn Sie psychotherapeutische Unterstützung benötigen. Wir werden einen Gesprächstermin für Sie vereinbaren.

Seelsorge auf der Station für Stammzelltransplantation

Die Klinikseelsorge an der Universitätsmedizin Mainz arbeitet in ökumenischer Verbundenheit und Zusammenarbeit. Auf Ihrer Station stehen Ihnen eine evangelische Klinikseelsorgerin und ein katholischer Klinikseelsorger zur Verfügung.

Wir bieten unseren Dienst der Begleitung und des vertraulichen Gesprächs allen Menschen in der Klinik an, auch denjenigen, die nicht kirchlich oder religiös gebunden sind. Dabei sind wir offen für alles, was Sie mit uns ansprechen wollen. Erfahrungsgemäß beschäftigt viele Patienten der Umgang mit der Krankheit, die Bewältigung der Behandlung und ihrer Nebenwirkungen und die Perspektiven des Lebens nach dem Klinikaufenthalt. Damit verbinden sich immer wieder Fragen nach dem Grund der Erkrankung, nach Sinn und Ziel des Lebens.

Gemeinsam mit den Patienten und Angehörigen suchen wir nach Ressourcen, die hier stützen und stärken. Dazu gehören auch spirituelle Kräfte, die den meisten Menschen auf eigene Weise gegeben sind.

Wir achten auf kulturelle und religiöse Bindungen und vermitteln auf Wunsch die zuständigen Ansprechpartner der Religionen und Weltanschauungsgemeinschaften.



Unsere Klinikseelsorger auf Station

Pfarrerin Ulrike Windschmitt und Pfarrer Jürgen Janik

Evangelische Seelsorge: Tel.: 17-7219

Katholische Seelsorge: Tel.: 17-7220

Unsere religiösen Angebote sind:

Gebet und Gottesdienst; Kommunionfeier und Abendmahl,
Beichtgespräche; Segnungen und Krankensalbung.

Die Gottesdienste in den Klinikkirchen werden in der Regel im
Klinikfernsehen auf einem Kirchenkanal übertragen:

Evangelischer Gottesdienst:

Sonntag um 9.30 Uhr

Katholische Gottesdienste:

Dienstag und Donnerstag um 14.30 Uhr; Samstag um 18 Uhr,
Sonntag um 20 Uhr.

Auf dem Klinikgelände (Nähe Haupteingang) gibt es eine
evangelische und eine katholische Kirche, die tagsüber von
8.00–20.00 Uhr für Sie geöffnet sind. Dort verfügen wir auch
über eigene Räume, in denen auf Ihren Wunsch hin Gespräche
in einer geschützten Atmosphäre stattfinden können.

**24stündiger seelsorglicher Notdienst**

Wir haben einen 24stündigen seelsorglichen Notdienst eingerichtet, über den Sie jederzeit eine/n Seelsorger/in beider Konfessionen erreichen können.

Telefonisch erreichbar über die Zentrale der Klinik **(Tel. 170 oder über die Vermittlung des Pflegepersonals).**

Für Angehörige von Patienten der Universitätsmedizin gibt es ein Patientenangehörigenhaus auf der Frankenhöhe in Mainz-Hechtsheim, ca. 4 Kilometer von der Klinik entfernt. Hier können Angehörige in Selbstversorgung gegen einen moderaten Unkostenbeitrag übernachten. Die Vermittlung geschieht über das Sekretariat des Katholischen Klinikpfarramtes.

Evangelisches Klinikpfarramt,

Gebäude 301, Tel.: 17-7219

Katholisches Klinikpfarramt St. Rochus,

Gebäude 204, Tel.: 17-7220



Entlassung

08. Endlich wieder daheim!

Im Krankenhaus wurden Ihnen strenge Verhaltensregeln auferlegt und auf deren Umsetzung und Einhaltung geachtet. Auch wenn Sie sich auf daheim freuen, wird es dem einen oder anderen ungewohnt vorkommen, die Sicherheit und den geregelten Ablauf der Station zu verlassen, um ins „normale Leben“ zurück zu kehren.

— Dabei helfen oft ein wenig Ruhe und ein strukturierter Tagesablauf. Setzen Sie sich nicht unter Druck und planen Sie Ihre Tage – mit den notwendigen Pausen. Vielleicht werden Sie bemerken, dass sich die Verbindungen zu Ihrem Umfeld verändert haben. Denken Sie daran, dass es für alle Beteiligten eine ungewohnte Situation ist, einen frisch transplantierten Menschen um sich zu haben. Das führt anfangs manchmal zu Unsicherheit, die aber mit der Zeit vergehen wird.

Scheuen Sie sich nicht, Wünsche, Ängste und Beschwerden offen anzusprechen, dies kann allen Beteiligten helfen!

Wann soll ich mich in der Klinik melden?

Grundsätzlich gilt für alle Fragen und für alle unvorhersehbaren Veränderungen: Im Zweifelsfall lieber anrufen und fragen. Vieles lässt sich durch ein Telefonat regeln. Bei einigen Symptomen sollten Sie allerdings umgehend mit uns Kontakt aufnehmen:

- Temperatur über 38,0°C und/oder Schüttelfrost
- ständiger Husten
- Kurzatmigkeit, Abgeschlagenheit, Luftnot
- Gewichtsverlust oder Gewichtszunahme
- Durchfall/Stuhlveränderungen
- Blutungszeichen (Nasenbluten, blaue Flecken, Blut in Stuhl, Urin, Sputum)
- bei Übelkeit, Erbrechen oder wenn Sie nicht ausreichend essen oder trinken können
- wenn Sie Ihre Medikamente nicht mehr einnehmen können
- Hautveränderungen, Juckreiz, Gelbfärbung der Augen oder der Haut
- Wichtig ist, dass Sie immer mit uns in Verbindung bleiben und sich jederzeit bei uns melden können!



Wichtige Telefonnummern!

Transplantationsambulanz: 06131 17-5048 (tagsüber)
Elena Piemonte: 06131 17-6323 (tagsüber)
Ambulanz: 06131 17-3968 (tagsüber)
Tagesklinik: 06131 17-3969 (tagsüber)
Transplantationsstation: 06131 17-3707 (rund um die Uhr!)
Zentrale: 06131 17-0

Stammzell-Transplantations-Ambulanz

09. Willkommen in der Stammzell-Transplantations-Ambulanz

Auch nach Ihrer Entlassung von Station sind Sie nicht alleine – anfänglich bitten wir Sie mindestens 1x/Woche zur Kontrolle Ihrer Blutwerte und Medikamentenspiegel, sowie zu einem persönlichen Gespräch in unsere Spezial-Ambulanz. Diese finden Sie im 1. Obergeschoss des Gebäudes 605. Sollten Sie Infusionen oder Bluttransfusionen benötigen, führen wir diese Therapien in unserer Tagesklinik durch. Auch sind wir gerne Ansprechpartner für alle Fragen, Wünsche und Sorgen.

Wir kümmern uns z.B. um:

- Kontrolle der Blutwerte/Medikamentenspiegel
- Aktuelle Medikamentenpläne
- Diagnostik:
 - Röntgen, CT, MRT
 - Lungenfunktion
 - Ultraschall
- Rezepte:
 - Medikamente
 - Krankengymnastik/Manuelle Therapie/Lymphdrainage
- Hilfsmittel
- Ernährungsberatung
- Fragen zur Familienplanung



Das Team der Stammzell-Transplantations-Ambulanz

- Sozialmedizinische Fragen:
 - Krankmeldungen
 - Rehabilitationsmaßnahmen
 - Berufliche Wiedereingliederung
 - Rentenanträge
- Häusliche Versorgung über ambulante Pflegedienste

Um Infektionen und Zeichen einer möglichen GVHD frühzeitig erkennen und behandeln zu können, ist es notwendig, dass wir Sie regelmäßig persönlich in unserer Ambulanz ärztlich sehen.

Auch für telefonische Rücksprachen sind wir nach Ihrer Entlassung der erste Ansprechpartner (06131 17-5048/6323).

Wir freuen uns auf Sie und möchten Ihnen helfen, das Leben nach Ihrer Transplantation sicher zu gestalten.

Checkliste für Ihren ersten Besuch in unserer Ambulanz:

- **Sandimmun/Prograf** morgens vor der Blutentnahme **NICHT einnehmen** (bitte mitbringen)
- Liste Ihrer Fragen/Rezeptwünsche
- Etwas Leichtes zum Essen für Zwischendurch (Getränke werden gestellt)
- Zeitvertreib während der Wartezeit (Bücher, Musik, Handarbeit...)
- Überweisung des Hausarztes (1x/Quartal)
- ggf. Unterlagen Ihrer Krankenkasse (Krankentagegeld, Reha-/Rentenbescheide...)
- Aktuelle Körpertemperatur und Gewicht

Bei Anzeichen einer Erkältung bitten wir Sie, am Eingang einen Mundschutz anzulegen, die Hände zu desinfizieren und die Anmeldung zu informieren.

In organisatorischen Fragen unterstützt Sie unsere medizinische Fachangestellte Frau Elena Piemonte (Tel. 06131 17-6323, Fax 17-3449).

Frau Piemonte ist Ihre Ansprechpartnerin für:

- Rezepte
- Taxibescheinigungen
- Krankenkassenfragen
- Kostenübernahmen
- Ernährungsberatung/Nahrungsergänzung/hochkalorische Zusatznahrung
- Impfungen
- Schnittstellenorganisation (Pflegedienst oder Medikamentenversorgung zu Hause)

Zu Hause

10. Was muss ich zu Hause beachten?

Allgemeines

Für die ersten Monate nach der Entlassung empfehlen wir Ihnen einige Verhaltensregeln, vor allem die Hygiene und Ernährung betreffend. Sie sollten diese besonders berücksichtigen, solange Sie immunsuppressive Medikamente einnehmen (Sandimmun, Cellcept, Prograf, Kortison). Darüber hinaus sind einige Laborwerte („Helferzellen“) zu beachten. Bitte sprechen Sie mit den Ärzten in der Ambulanz, bevor Sie diese Regeln lockern.

In der Küche

Bei der Zubereitung von Nahrungsmitteln sollte ein hohes Maß an Hygiene eingehalten werden. Dazu gehört die Sauberkeit in der Küche, auf den Arbeitsflächen und bei den Küchengeräten. Vor der Zubereitung von Speisen sollte die Arbeitsfläche gereinigt werden.

Küchengeräte, Messer und Schneidebretter sind nach Gebrauch mit heißem Wasser und Spülmittel zu reinigen. Wechseln Sie täglich Spül- und Trockentücher (waschen bei 60°). Lassen Sie keine Essensreste offen stehen. Sie sollten nur frisch zubereitete Speisen oder frisch aufgetaute und zubereitete Tiefkühlware essen (diese nicht wieder einfrieren). Alle Nahrungsmittel sollten gut durchgegart und nicht nachgewürzt werden (Salz ist allerdings

erlaubt). Gekochte Speisen sollten innerhalb von 24 Stunden aufgebraucht und Nahrungsmittel nicht in der Mikrowelle gegart werden. Eine Lebensmittelliste mit vielen Beispielen finden Sie im Anhang! Waschen Sie Obst und Gemüse gründlich unter fließendem Wasser und schälen Sie es im Anschluss. Geeignete Zubereitungsarten sind kochen, dünsten, dämpfen, grillen, braten, schmoren, frittieren, garen in speziellen Töpfen (z.B. im Tontopf, Dampfdrucktopf) und garen im Backofen in Alufolie oder Bratenfolie. Vor und nach der Zubereitung von Speisen sollten Sie sich gründlich die Hände waschen. Achten Sie auf abwechslungsreiche Ernährung und essen Sie mehrmals täglich kleine Portionen.

Beim Einkaufen

Überprüfen Sie immer das Haltbarkeitsdatum und kaufen Sie möglichst Produkte mit langem Haltbarkeitsdatum. Kaufen Sie Nahrungsmittel in kleinen Mengen ein. Kaufen Sie verpackte Wurst ein, oder Wurst und Fleisch beim Metzger Ihres Vertrauens. Kaufen Sie nur die Tagesration und lassen Sie sich die Wurst am Stück einpacken (schneiden Sie Wurst und Käse selbst). Achten Sie bei Obst und Gemüse auf Unversehrtheit. Die Kühlkette sollte nicht oder so kurz wie möglich unterbrochen sein. Lassen Sie die Lebensmittel nicht im warmen Auto liegen. Kaufen Sie Mineralwasser und trinken Sie Leitungswasser nur in abgekochtem Zustand.

Auswärts essen/essen gehen

Besuchen Sie nur Restaurants, von denen Sie wissen, dass das Essen frisch und sauber zubereitet wird. Achten Sie auf sauberes Besteck und Geschirr. Meiden Sie Imbissbuden. Meiden Sie auch Buffets, da die Speisen dort sehr lange warm gehalten

ten werden. Insbesondere, wenn es um das Nachwürzen nach dem Kochen geht, empfiehlt es sich, auf Ihre besondere Situation aufmerksam zu machen und zu erklären, dass Sie diese Regeln beim Essen beachten müssen. Die meisten Restaurants sind sehr entgegenkommend und helfen gerne. Lassen Sie sich trotz der Empfehlungen nicht die Freude am Essen nehmen. Diese Regeln gelten nur für eine bestimmte Zeit nach der Transplantation.

Infektionsprophylaxe

Sie sind zurzeit noch immer anfällig für Infektionen. Der häufigste Übertragungsweg für Krankheitserreger führt über die Hände. Es ist darum sehr wichtig, die Hände sorgfältig und regelmäßig zu waschen oder zu desinfizieren. Das Händeschütteln sollten Sie in der ersten Phase vermeiden – insbesondere mit Menschen, die nicht in Ihrem Haushalt leben.

Vermeiden Sie möglichst auch die typische „Hand-zum-Mund-Bewegung“. Nach jeder Rückkehr nach Hause, nach jeder Toilettenbenutzung und vor und nach der Zubereitung von Speisen sollten Sie sich die Hände gründlich mit Seife waschen. Lassen Sie das Wasser aus dem Wasserhahn ein wenig laufen, bevor Sie die Hände waschen. Die meisten Bakterien, die in Wasserhähnen sitzen, werden in den ersten Sekunden heraus gespült. Darüber hinaus empfehlen wir, die Hände regelmäßig zu desinfizieren.

Freuen Sie sich auf die Badewanne zu Hause? Sie können gerne ein Bad nehmen und das auch genießen. Beachten Sie bitte nur, dass ein Vollbad die Dauer von 20 Minuten nicht überschreiten sollte. Die Hautpflege ist ebenfalls eine wichtige Maßnahme zur Vermeidung von Infektionen, da eine intakte Haut Krankheitserreger besser abhalten kann.

Pflege der Haut und der Schleimhäute

Die Haut ist eine wichtige Barriere für Infektionserreger. Darüber hinaus ist sie auch häufig von der GVHD betroffen. Je besser Sie Ihre Haut pflegen, umso besser kann diese Sie schützen.

Pflegen Sie sich täglich mit fetthaltigen, parfümfreien, pH-neutralen Pflegeprodukten. Nehmen Sie sich Zeit für die Körperpflege und achten Sie auf Ihren Körper. Achten Sie bei Kosmetika darauf, dass die Produkte die Haut nicht reizen. Lassen Sie sich in Apotheken oder Parfümerien beraten.

Vermeiden Sie jeden ungeschützten Kontakt mit Sonnenlicht. Die Haut ist durch die Transplantation und durch die Medikamente, die Sie anfangs einnehmen, sehr viel empfindlicher für UV-Strahlen. Jeder Sonnenbrand kann außerdem eine GVHD auslösen. Schützen Sie daher Ihre Haut durch entsprechende langärmelige Kleidung und eine Kopfbedeckung vor der Sonne und verwenden Sie Sonnenschutzcreme mit einem hohen Lichtschutz-Faktor (mind. 50). Schützen Sie Ihre Augen mit einer Sonnenbrille.

Zur Schonung der Mundschleimhaut sollten Sie nach der Transplantation weiche Zahnbürsten verwenden. Wechseln Sie diese regelmäßig (spätestens nach 3 Wochen). Als Folge der Transplantation kann eine trockene Mundschleimhaut auftreten. Das Lutschen von Bonbons oder das Kauen von Kaugummis kann diese Symptomatik lindern. Wenn die Trockenheit mit Schmerzen einhergeht, sprechen Sie uns darauf an. Manchmal ist eine Virusinfektion oder eine GVHD die Ursache und muss behandelt werden.

Zwischenmenschliche Kontakte

Um die Gefahr einer Übertragung von Krankheitserregern zu reduzieren, sollten Sie zunächst Veranstaltungen mit vielen Menschen (z.B. Konzerte, Straßenfeste), Besuche in Krankenhäusern, die Pflege von kranken Menschen, Kindergartenfeste etc. auf das Notwendigste beschränken. Sind solche Kontakte unumgänglich, empfiehlt es sich, einen Mundschutz zu tragen. Es gibt aber keinen Grund, den Kontakt mit Ihrer Familie zu meiden.

Im Gegenteil: Geliebt werden, Lachen und gemeinsame Aktivitäten können die Genesung fördern. Suchen Sie also auch die körperliche Nähe zu den Menschen, die Sie lieben. Die Menschen, mit denen Sie in einem Haushalt leben, stellen normalerweise keine Gefahr für Sie dar. Nehmen Sie sie auch gerne einmal in den Arm. Sollte einer von ihnen gerade eine Infektion durchmachen, sollte er sich allerdings in dieser Zeit von Ihnen fern halten.

Besuche, Besucher, Veranstaltungen

Sie müssen und sollten nicht auf Besuche und Einladungen verzichten. Folgendes sollten Sie berücksichtigen: Meiden Sie den Kontakt mit Personen, die Infektionszeichen oder einen Infekt haben. Kindergarten- und Schulkinder haben häufig Infektionen, daher sollten Sie den Kontakt mit Kindern auf Ihre Familie und enge Freunde beschränken. Wenn Sie zum Essen eingeladen sind, sprechen Sie zuvor Ihre Ernährungsregeln an. An Festen im Familien- und engen Freundeskreis können Sie beruhigt teilnehmen. Sollte die Feier sehr groß sein, tragen Sie zur Vorsicht einen Mundschutz. Wenn Sie an anderen Veranstaltungen (z.B. Kino, Gottesdienste, Konzerte usw.) teilnehmen möchten, fragen Sie Ihren Ambulanzzarzt.

Öffentliche Verkehrsmittel

In der Phase der Immunsuppression sollten Sie Fahrten in öffentlichen Verkehrsmitteln vermeiden. Melden Sie die Notwendigkeit von Taxifahrten in die Klinik bei Ihrer Krankenkasse an, bevor Sie entlassen werden. Frau Piemonte stellt Ihnen gerne die notwendigen Bescheinigungen aus.

Wohnung

Vor Ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus sollte Ihre Wohnung gründlich gereinigt werden. Schimmelstellen sollten vor Ihrer Heimkehr vollständig entfernt werden.

Fußböden

Generell gilt, dass die Böden nicht erneuert werden müssen, wenn sie hygienisch einwandfrei sind. Teppichböden sollten durch Shampooieren bzw. mechanisch gereinigt werden. Fugen und Fußleisten sollten abgesaugt und abgewaschen werden. Parkett, Laminat oder Fliesen sollten regelmäßig feucht gewischt werden. Auch sollten Sie es vermeiden, barfuß zu laufen.

Staubsaugen

Alle Tätigkeiten, bei denen Sie in Kontakt mit Staub kommen (Staub wischen, saugen, kehren), sollten Sie konsequent vermeiden, bis Ihr Immunstatus gefestigt ist. Wenn die Wohnung gereinigt wird, sollten Sie sich nicht in dem jeweiligen Raum aufhalten, und es sollte gut gelüftet werden, bevor Sie wieder hinein gehen.

Alle Polstermöbel sollten abgesaugt und feucht abgerieben werden. Kopfkissen und Bettdecken sollten nur mit synthetischem Material gefüllt und waschbar sein. Dies sollten Sie alle 8 Wochen tun.

Bettwäsche sollte 1x pro Woche gewechselt werden.

Pflanzen

Schnittblumen und Topfpflanzen (auch Hydrokultur) brauchen einen separaten Platz. Stellen Sie alle Pflanzen in ein Zimmer, welches Sie selber nicht betreten. Wenn diese Möglichkeit nicht besteht, geben Sie die Pflanzen in Pflege.

Wasser und feuchte Erde sind ein Sammelplatz für Schimmelpilze und Bakterien. Kompostabfälle sollten in keinem Fall von Ihnen entsorgt werden.

Bad

Ersetzen Sie die Siebe an den Wasserhähnen und Duschköpfen und reinigen Sie diese regelmäßig mit Essig oder Kalklöser. Benutzen Sie generell Seifenspender und keine Seifenstücke.

Reparaturen

Diese sollten Sie in den ersten Monaten Ihrer Familie oder Freunden überlassen. Tätigkeiten wie z.B. Bohren, Schleifen oder Sägen sind immer mit Dreck und Staub verbunden.

Haustiere

Haustiere sollten nach der Transplantation für die Dauer der Immunsuppression in Pflege gegeben werden (Familie, Freunde). Wenn dies aus irgendeinem Grund nicht möglich ist, sollte auf eine räumliche Trennung geachtet werden.

Auf keinen Fall sollten Sie Käfige, Katzenklos, Ställe etc. säubern. Wenn der Kontakt zu Ihrem Haustier unvermeidbar ist, sollten Sie Gesichtskontakt vermeiden und sich nach Berührung der Tiere gründlich die Hände waschen und desinfizieren. Die Räume, in denen sich Haustiere aufhalten, sollten Sie meiden. Wenn der Aufenthalt hier unvermeidlich ist, sollte er kurz sein (wenige Minuten).

Freizeit

Besteht der Wunsch, zu verreisen, ist dies möglich, jedoch nur nach Rücksprache mit Ihrem Ambulanzzarzt. Besprechen Sie mit ihm frühzeitig Ihre Reisepläne.

Sport in Maßen tut gut (!) und ist sehr sinnvoll. Öffentliche Schwimmbäder, Badeseen oder Saunen sollten Sie allerdings meiden. Private Saunen sollten Sie nur nach Rücksprache mit den KMT-Ärzten nutzen.

Von Gartenarbeit ist dringend abzuraten! Auch hier gilt: Gefahr droht vor allem bei Kontakt mit Erde.

Während Spaziergängen sollten Sie Baustellen meiden; insbesondere, wenn an älteren Gebäuden gearbeitet oder Gebäude abgerissen werden. Ein Neubau ist hingegen weniger problematisch, da hier noch keine Sporen oder andere Erreger in den Wänden sitzen.



Teilnahme am täglichen Leben, aber bitte dabei große Menschenmassen meiden

Beruf

Die meisten transplantierten Patienten können nach 9-12 Monaten wieder in den Schul- oder Berufsalltag zurückkehren. Zuvor kann Sie eine Reha-Maßnahme auf diesem Weg unterstützen. Es folgt häufig aber eine langsame, stufenweise Wiedereingliederung in das Berufsleben. Überfordern Sie sich nicht und haben Sie Geduld mit sich selbst.

Seien Sie nicht von sich enttäuscht, wenn Sie häufig müde und erschöpft sind. Die Erholung ist ein langwieriger Prozess und kann oft länger dauern, als Sie erwartet haben. Unter Umständen lässt die Konzentrationsfähigkeit und die Gedächtnisleistung als Folge der Behandlung vorübergehend nach. Geben Sie nicht auf, üben Sie sich in Geduld, und freuen Sie sich an den kleinen Fortschritten.

Vorsicht ist im Straßenverkehr geboten. Setzen Sie sich erst ans Steuer, wenn Sie sich wirklich fit fühlen.

Medikamente

Nehmen Sie die ärztlich verordneten Medikamente nach Vorschrift ein. Sie sollten keine zusätzlichen Medikamente (z.B. Vitamine, homöopathische Mittel usw.) einnehmen, ohne mit Ihrem Ambulanzarzt gesprochen zu haben. An den Ambulanzterminen nehmen Sie bitte die Morgendosis von Sandimmun oder Prograf erst nach der Blutentnahme ein.

Für die Dauer der Einnahme von Sandimmun sollten Sie darauf achten, dass Sie keinen Grapefruit-Saft trinken, alle anderen Getränke sind erlaubt. Sie sollten sich angewöhnen, Ihre Medikamente zu festen Uhrzeiten einzunehmen (z.B. 8.00 Uhr und 20.00 Uhr +/- 1 Stunde).

Sexualität

Nach der Transplantation treten nicht selten Probleme beim Sexualkontakt auf. Frauen leiden oft unter Trockenheit der Vagina und Männer können unter Potenzstörungen leiden. Freude, Lust und Interesse können dadurch stark beeinträchtigt sein. Sprechen Sie dies auf der Station oder in der Ambulanz an. In vielen Fällen können wir Ihnen helfen. Trotzdem werden nicht alle Einschränkungen sofort behoben werden können. Es kann sehr hilfreich sein, mit dem Partner offen über Ihre Probleme zu sprechen.

Zu diesem Thema gibt es eine Broschüre von der Deutschen Arbeitsgruppe KMT/SZT der Pflegenden (siehe Kapitel 13).

Psyche

Es kann möglicherweise sinnvoll sein, eine psychotherapeutische Beratung in Anspruch zu nehmen. Auch Selbsthilfegruppen werden von vielen Patienten als hilfreich empfunden.

Zur Stabilisierung des seelischen und körperlichen Zustandes könnten Reha-Maßnahmen sinnvoll sein. Unser Sozialdienst beantwortet gerne Ihre Fragen.

Zum Schluss

Lassen Sie sich nicht von der Vielzahl der Verhaltensregeln abschrecken. Dies sind Empfehlungen, und es ist unkomplizierter, als es auf den ersten Blick aussieht.

Wir sind ja auch noch da!!

Freuen Sie sich auf zu Hause!

Das ganze KMT-Team wünscht Ihnen auf Ihrem weiteren Weg alles Gute. Sollten Sie Fragen haben, stehen wir Ihnen jederzeit zur Verfügung.

Essen



11. Essen unter Immunsuppression

Keimreduzierte Ernährung

Die folgenden Regeln sollen helfen, Infektionen durch die Aufnahme von Nahrungsmitteln zu verhindern. Grundsätzlich gilt: Speisen, die frisch gargekocht oder durchgebraten wurden, sind unproblematisch.

Alle Speisen, die aus der Erde kommen oder mit Erde in Berührung gekommen sind, dürfen nur gegart genossen werden.



Auch sollten alle Lebensmittel, die lange gelagert oder getrocknet wurden, nicht verzehrt werden (zum Beispiel Gewürze).

Die folgenden Aufstellungen sollen Ihnen die Auswahl der richtigen Lebensmittel erleichtern. Sollten Sie Fragen haben, sprechen Sie mit uns auf der Station oder in der Ambulanz.



■ Fleisch/Wild/Geflügel/Fisch

Immer frisch oder tiefgekühlt zu verwenden/muss immer gut durchgegart oder gebraten sein.

Geeignet:	Ungeeignet:
Kalbfleisch, Rindfleisch, Schweinefleisch, Innereien, Geflügel, Wild, Bratwurst, Würstchen, Leberkäse	rohes Fleisch: Mett, Tatar halbrohes Fleisch: Steak, Roastbeef
Gekochter und gebratener Fisch (Garzeit mind. 10 Min.)	Auftauwasser von tiefgefrorenem Fleisch
Pasteurisierte Fischerzeugnisse und Fischdauerkonserven – nach dem Öffnen am selben Tag verbrauchen.	Räucherfisch wie Lachs, Makrele, Sushi, Rollmöpse, eingelegter Hering, Thunfischsalat
	Schalen- und Krustentiere

■ Aufschnitt/Wurst

Nur gekochte und gebrühte Wurstsorten. Am besten die Wurst am Stück kaufen und selbst schneiden oder abgepackte Ware kaufen (mind. 10 Tage vor MHD).

Geeignet:	Ungeeignet:
verpackte Scheibenwurst, Leberwurst, Vollkonserven	Rohwurstsorten wie: Cervelatwurst, frische Salami, Mettwurst, Zwiebelwurst, Teewurst, Landjäger, Rohschinken
Tipp für Salamifans: Salami in der Pfanne durchbraten.	Abgepackte Wurst mit Zutaten wie Nüsse, frische oder getrocknete Kräuter



■ Milch und Milchprodukte

Rohmilchprodukte nur abgekocht verwenden.

Geeignet:	Ungeeignet:
Pasteurisierte Milch, H-Milch, Buttermilch, Joghurt, Dickmilch, Molke, Fruchtjoghurt, Quark, Pudding, Kaffeesahne, Kondensmilch, Schlagsahne, Saure Sahne, Butter und Margarine (evtl. portionieren und einfrieren, Auftauen im Kühlschrank), industriell gefertigtes Eis	Rohmilch, Softeis, Eisdieleeis (wegen Salmonellengefahr), Milchprodukte mit Kräuterzusatz

■ Käse

Rinde und Randschichten entfernen. Am besten am Stück kaufen und selbst schneiden oder abgepackte Ware kaufen (mind. 10 Tage vor MHD).

Geeignet:	Ungeeignet:
Schnittkäse oder Käse am Stück, körniger Frischkäse, Frischkäse natur, Schmelzkäse (evtl. portionieren + einfrieren, auftauen im Kühlschrank)	Rohmilchkäse: z.B. Bergkäse, Ziegen- und Schafskäse, Schweizer Emmentaler, Gorgonzola, Roquefort, Harzer Käse, Romadur, Camembert, Limburger, Brie, Münsterkäse
Tipp für Käsefans: Es gibt auch aromatische Weichkäse aus pasteurisierter Milch. Fragen Sie an der Käsetheke nach.	

■ Eier

Eierspeisen gut durchgaren.

Geeignet:	Ungeeignet:
Hart gekochtes Ei, Eierstich, Rührei, Pfannkuchen	Weichgekochtes Ei, Spiegelei, Zubereitungen mit rohen Eiern (z.B. Mousse au Chocolat, Tiramisu, Eischnee)
	Eier mit mangelhafter Schalenqualität

■ Gewürze und Kräuter

Gewürze und Kräuter sind nur mitgekocht zu verwenden (nicht kalt nachwürzen).

Geeignet:	Ungeeignet:
Fertigsoßen in Gläsern, Tütensoßen – vor Verzehr gut kochen.	Butterzubereitungen, wie Kräuter- oder Knoblauchbutter
Gefrorene Kräuter	
Pesto als Vollkonserve	Frische und getrocknete Kräuter und Gewürze in nicht gekochter Form
Ketchup nur in Einzelportionen	Grill- und Fonduesaucen
Senf und Sojasoße mindestens 10 Min. mit den Speisen kochen.	frisches Pesto

■ Kartoffeln

Geeignet:	Ungeeignet:
Gekochte Kartoffeln, Kartoffelbrei, Klöße, Bratkartoffeln, Reibekuchen, Pommes frites, Kroketten, Kartoffelsalat mit Öl	Kartoffelsalat mit Mayonnaise

■ Backwaren/Getreideerzeugnisse

Geeignet:	Ungeeignet:
Mehl, Stärke, Grieß, Graupen, Sago, Puddingpulver, Reis, Nudeln	Getreidekörner, Schrot, Getreidekeime, Kleie, Müsli
Haferflocken in gekochter Form	Brot und Brötchen mit Sonnenblumen-, Kürbiskernen, Nüssen etc.
Cornflakes (in Portionspackung)	Kuchen mit Creme- oder Sahnefüllung, Nüssen, Mandeln, Marzipan, Trockenobst (Stollen, Rosinenbrot), Obstbelag aus frischen, unschälbaren Früchten
Pizza (Salami erlaubt, da mitgebacken, wenn lange genug erhitzt)	
Frisches oder abgepacktes Brot, ohne Körner bzw. Samen	
Brötchen, Laugenbrezel, Kräcker, Hefe- und Rührkuchen, Tortenboden mit gekochtem Obstbelag, Zwieback, Käsekuchen (gebacken)	

■ Gemüse und Salate

Geeignet:	Ungeeignet:
Alle Gemüsesorten und Pilze in gegarter Form, Konservendosen, Salate aus gekochtem Gemüse, Salate aus gut schälbaren Gemüsen, Gurken, Möhren, Kohlrabi, Tomaten unmittelbar vor dem Verzehr zubereiten, vor und nach Zubereitung Hände waschen!	Blattsalate, abgepackte Mischsalate, frische Pilze, rohe Zwiebeln/Knoblauch
Tipp: Mit Hilfe von Sparschälern mit gerippter Oberfläche können auch Tomaten roh geschält werden! Nach Überbrühen mit heißem Wasser können Tomaten und Paprika gehäutet werden.	Nicht schälbares rohes Gemüse, Sprossen und Keimlinge Trockengemüse, Trockenpilze Gemüse und Salate mit Mayonnaise



▪ Obst

Geeignet:	Ungeeignet:
Alle Sorten Kompott und Obstkonserven, gut schälbares Obst wie Bananen, Äpfel, Birnen, Kiwis, Orangen, Mandarinen	Nicht schälbares rohes Obst wie Erdbeeren, Himbeeren, Brombeeren
Vorsicht bei Kernobst – Schimmel im Kerngehäuse möglich.	Heidelbeeren, Kirschen, Trauben
Unmittelbar vor dem Verzehr zubereiten, vor und nach Zubereitung Hände waschen!	Trockenobst wie Rosinen, Datteln, Feigen, Aprikosen, Pflaumen

▪ Zucker/Süßwaren/Snacks

Geeignet:	Ungeeignet:
Zucker, Traubenzucker, Marmelade, Gelee, Sirup, Honig und Nusscreme (z.B. Nutella) sind in Einzelportionen erlaubt.	Marzipan, Pralinen, Nougat (ist nur bei 60°C erhitzt), Paprikachips, Erdnussflips, ungeröstete Nüsse, Mandeln, Pistazien
Alle Sorten Schokolade außer mit Marzipan und Rosinen	Eis – siehe Milchprodukte!
Wassereis, Bonbons, Gummibärchen, Lakritze, Kräcker, Salzstangen, Kaugummi, Kekse, gesalzene Chips (ohne Gewürze), geröstete, verpackte Nüsse und Mandeln	

▪ Getränke

Geeignet:	Ungeeignet:
Tee, Kaffee (Pulver oder Instant) – mit kochendem Wasser aufgießen.	KEIN Grapefruitsaft, altes oder abgestandenes Wasser oder Säfte
Alkoholfreies Bier, Fruchtsäfte, Mineralwasser, Limonade, Malzbier, Cola, Eistee – geöffnete Flasche am selben Tag verbrauchen – nicht aus der Dose oder der Flasche trinken!	Keine frisch gepressten Obst- und Gemüsesäfte im Lokal
Frisch gepresste Obst- und Gemüsesäfte – bitte alles beachten, was unter „Obst“ und „Gemüse“ steht!	

Abkürzungen

12. Abkürzungen

In der Klinik werden häufig Abkürzungen verwendet. Da diese für Sie verwirrend sein könnten, haben wir ein paar gängige Abkürzungen für Sie aufgeführt:

AB	Antibiotikum
ATG	Anti-T-Lymphozytenglobulin
BAL	Bronchiallavage (Spiegelung der Atemwege)
BE	Blutentnahme
BK	Blutkultur
Bu	Busulfan (Chemotherapeutikum)
Campath ...	monoklonaler Antikörper (Alemtuzumab)
CMV	Zytomegalievirus
CSA	Cyclosporin A (z.B. Sandimmun)
Cy	Cyclophosphamid (Chemotherapeutikum)
CR	komplette Remission (keine nachweisbare Krankheit)
DLI	Spender-Lymphozyteninfusionen
ED	Erstdiagnose
EK	Erythrozytenkonzentrat
FFP	fresh frozen Plasma (Gerinnungsfaktoren)
G-CSF	Granulocyte Colony-Stimulating Factor (z.B. Neupogen)

GVHD	Graft-versus-Host-Erkrankung
HLA	human leucocyte antigen (Gewebeverträglichkeitsmerkmale)
MiBi	Mikrobiologie
MSH	Mundschleimhaut
MSL	Mundspüllösung
MSU	Mittelstrahlurin
MTX	Methotrexat
PCA	Patientenkontrollierte Analgesie („Schmerzpumpe“)
PCP	Pneumocystis-Pneumonie
PE	Probeexzision (eine Gewebeprobe wird entnommen)
Rez	Rezidiv (Rückfall)
TBI	Ganzkörperbestrahlung
TK	Thrombozytenkonzentrat
TPE	Totale parenterale (intravenöse) Ernährung
Tx	Transplantation
ZVK	zentralvenöser Katheter

Informationsmaterial

13. Informationsmaterial und Ratgeber

Für viele Erkrankungen, Behandlungen und zur Lebenshilfe werden über die „Deutsche Krebshilfe“ Patienteninformationen in Form der „Blauen Ratgeber“ bereit gestellt. Diese sind als pdf-Datei im Internet herunterzuladen unter: www.krebshilfe.de/blaue-ratgeber.html

Viele dieser Ratgeber können Sie aber auch in gedruckter Form bei uns erhalten.

Einige Beispiele haben wir für Sie aufgeführt:

Krankheitsbilder

- Morbus Hodgkin
- Leukämie
- Plasmozytom/Multiples Myelom
- Maligne Lymphome/Mantelzell-Lymphome
- Primäre Myelofibrose (PMF)
- Krebs im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich

Behandlungsformen

- Strahlentherapie
- Palliativmedizin

Nebenwirkungen

- Fatigue
- Krebsschmerzen wirksam bekämpfen



Sonstige Informationen

- Schmerzen bei Krebs
- Klinische Studien
- Ernährung bei Krebs
- Fatigue
- Flüsterpost e.V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern
- Hilfen für Angehörige
- Wegweiser zu Sozialversicherungen
- Männliche Sexualität und Krebs
- Weibliche Sexualität und Krebs
- Therapiestudien in der Hämato-Onkologie

Lebenshilfe

- Bewegung und Sport bei Krebs
- Ihr letzter Wille
- Patientenverfügung
- Wegweiser zu Sozialleistung
- Hilfen für Angehörige

Broschüren zur Ernährung und zur Sexualität nach KMT
finden Sie auch im Internet: www.kmt-ag.de



- 101 Augenklinik, AugenDiagnostikCentrum Mainz, Abteilung für Kommunikationsstörungen
- 102 Hals-, Nasen- und Ohrenklinik, Frauenklinik, Perinatologie, Anästhesiologie, Radioonkologie, Leitung, Patientenaufnahme
- 102H Hörsaal
- 106 Kinder- und Jugendmedizin – ZKS Zentrum für Klinische Studien, Molekulargenetisches Labor
- 109 Kinder- und Jugendmedizin, Kinderchirurgie
- 201 Autopforte Langenbeckstraße
- 204 Katholische Klinikseelsorge, Katholische Kapelle, St. Rochus, Informationstechnologie, Kinderkrippe Unimediminis, Frauen- und Gleichstellungsbüro
- 205 Hörsaal
- 206 Betriebsärztliche Dienststelle, Finanz- und Rechnungswesen, Büro für standesamtliche Angelegenheiten, Patientenbücherei
- 207 Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Psychosomatische Tagesklinik und Ambulanz, Hörsaal
- 208 Laborgebäude, EDV-Schulung
- 209 Radioonkologische Ambulanz, mvz Medizinisches Versorgungszentrum der Universitätsmedizin Mainz GmbH
- 210 Radioonkologie, PET-CT, Nuklearmedizin
- 211 Kinder- und Jugendmedizin
- 301 Haupteingang Foyer, Verwaltung, International Office, Ev. Klinikseelsorge, Ev. Kapelle, Beschwerdemanagement
- 302 III. Med. Klinik Leitung
- 302R kkm Katholisches Klinikum Mainz Geriatriische Station
- 302T III. Med. Klinik Forschung
- 303 I. Med. Klinik, Endokrinologie, Interdisziplinäre Fußstation, Diabetes- und Ernährungsteam
- 304 Kasino, Café, Betriebsküche Leitung, Druckerei, Poststelle
- 305 Anästhesiologie, Kursräume, Heizwerk, Schreinerei
- 306 Werkstätten, Stromübernahmestation 1, Garagen, Chemikalienannahme
- 307 Mikrofilmstelle, Technik- und Wirtschaftsbetriebe
- 401 Hautklinik, Clinical Research Center, Hautkrebszentrum, Informationstechnologie
- 401H Hörsaal
- 402 I. Med. Klinik, Pathologie
- 403 CTH Centrum für Thrombose und Hämostase, CTH Gesundheitszentrum und Ambulanz, Foto-Grafik-Video, Verwaltung, Fachschaft Medizin
- 404 Sanitätshaus
- 405 Simulationszentrum Skills-Lab, Einkauf und Logistik, Personalrat, Konfliktberatung
- 406 Nuklearmedizinische Therapiestation, Gutenberg-Gesundheitstudie, II. Med. Klinik, III. Med. Klinik, Kinder- und Jugendpsychiatrie, IST Interdisziplinäres Schmerztherapie-Zentrum
- 407 Palliativstation
- 408 Umwelttechnik und Entsorgung, Näherei
- 503 Angiologie, Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie, Neurologie
- 505 Chirurgie, Zentrum für Orthopädie und Unfallchirurgie, Notfallaufnahme Chirurgie, Anästhesiologie, Radiologie, Neuroradiologie, Neurochirurgische Pathophysiologie, Physikalische Therapie, Prävention und Rehabilitation, Patientenaufnahme, Café
- 505H Hörsaal
- 601 I. Med. Klinik, II. Med. Klinik, Humangenetik, Zentrale Stomatherapie, Sozialdienst, Lehranstalt MTAR, Pflegedienstleitung der Med. Kliniken, muslimischer Gebetsraum
- 602 Bereichsbibliothek Universitätsmedizin, EDV-Schulung, Sitzungssaal Personalrat
- 604 Urologie
- 605 I. Med. Klinik, II. Med. Klinik, III. Med. Klinik, Radiologie, Zentrallabor, Notfallaufnahme Innere Medizin, Neurologie/Stroke Unit, Chest-Pain-Unit, Cardioacut, Giftnformation, Patientenaufnahme, Tiefgarage, Café
- 701 FTN, Neuro-Imaging-Center, Zentrale Logistik, Fundbüro
- 704 Apotheke
- 706 Pathologie, Neuropathologie, Humangenetik – Labore, Hörsaal
- 708 Forschungs- und Verfügungsgebäude mit Hub-schrauberlandeplatz, ADAC, Hörsaal, Rettungsdienste
- 901 ZMK Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde, Zahnärztliche Chirurgie, Kieferorthopädie, Zahnerhaltungskunde, Prothetik, Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie
- 901H Hörsaal ZMK
- 902 IMBEI Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik
- 905 Klinisch-Theoretische Institute, Transfusionszentrale, Lehranstalt für MTAL
- 906 Bildungszentrum Pulverturm: Schulen und Lehranstalten, Fort- und Weiterbildung, Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Tumorzentrum, Lehrbereich Allgemeinmedizin, Hörsaal
- 907 Tiefgarage, Boardinghouse, Ladenpassage, IZKS Interdisziplinäres Zentrum für Klinische Studien Institut für Rechtsmedizin, Untersuchungsstelle für Blutalkohol, Forensische Ambulanz
- 909 Kinderhaus Villa Nees
- 910 Parkhaus für Bedienstete
- 911 Verfügungsgebäude für Forschung und Entwicklung
- 912 Ressort Forschung und Lehre
- 920 Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Impressum

Herausgeber

Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, III. Medizinische Klinik und Poliklinik, Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Theobald, Direktor der Klinik

Fotos

Barbara Hof-Barocke, Peter Pulkowski/Markus Schmidt, Stabsstelle Foto-Grafik-Video, Universitätsmedizin Mainz; S.: 1, 4 Gruppenbild, 19, 26, 29, 35

Angelika Stehle Fotografie, Mainz, www.angelikastehle.de; S.: 3, 5, 7, 8/9, 11, 12, 15, 16, 17, 25, 31, 45, 59

Fotolia.com: Jörg Beuge, S.: 20; superfood, S.: 21; Eva Gruendemann, S.: 48/Abb. 1; Simone Andress, S.: 48/Abb. 2; robynmac, S.: 51; Carmen Steiner, S.: 54

istockphoto.com: Joshua Resnick, S.: 49; donstock, S.: 50

Gestaltung

pure:design, Sabine Gutsch, Mainz, www.pure-design.de

Stand: 02/2015

