SPITZE IN DER MEDIZIN. **MENSCHLICH** IN DER BEGEGNUNG.

UKR
Universitätsklinikum Regensburg

Abteilung für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation

ALLOGENE STAMMZELLTRANSPLANTATION BEI KINDERN

INFORMATIONEN FÜR PATIENTEN UND ANGEHÖRIGE

DIE DEUTSCHEN UNIVERSITÄTSKLINIKA®

VKKK®
Verein zur Förderung krebskranker und körperbehinderter Kinder Ostbayern e.V.

ukr.de

Herausgeber
Universitätsklinikum Regensburg
Abteilung für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation
Franz-Josef-Strauß-Allee 11
93053 Regensburg

Redaktion
Professor Dr. med. Selim Corbacioglu
Prof. Dr. med. Anja Tröger
Prof. Dr. med. Jürgen Föll
Dipl.-Psychologin Elisabeth Kühn-Wolff

Konzeption und Gestaltung
© UKR, Unternehmenskommunikation

Fotografie
© UKR, Unternehmenskommunikation Foto, Adobe Stock

Stand: April 2025

Allogene Stammzelltransplantation bei Kindern

Informationen für Patienten und Angehörige

LEITSYSTEM

Auf besonders wichtige Erläuterungen und Hinweise machen unsere kleinen Symbole aufmerksam, die Sie durch die ganze Broschüre begleiten werden:

✓ Checkliste

Hinweis

Tipp

Merksatz

1. GRUNDLEGENDE INFORMATIONEN

1.1. Wie wird das Blut aus den Stammzellen gebildet? 9
1.2. Woher kommen die Stammzellen für eine Transplantation? Was bedeuten „autolog“ und „allogen“? 10
1.3. Welche Erkrankungen werden mit einer Stammzelltransplantation behandelt? 11
1.3.1. Bösartige Erkrankungen der Blutbildung 11
Leukämie 11
Myelodysplastisches Syndrom (MDS) 11
1.3.2. Gutartige Erkrankungen der Blutbildung (Knochenmarkinsuffizienz-Syndrome) 12
Aplastische Anämie 12
Immundefekte 12
Erkrankungen der roten Blutkörperchen (Hämoglobinopathien: Sichelzellerkrankung und Thalassämie) 12
Solide Tumoren (Neuroblastom und andere) 12
Seltene Transplantationsindikationen (Stoffwechselkrankheiten und andere) 12

2. DIE STAMMZELLTRANSPLANTATION

2.1. Spendersuche 14
2.1.1. Alternative Spender: Haploidente Stammzelltransplantation und Nabelschnurblut 15
2.2. Was ist vor einer Stammzelltransplantation zu berücksichtigen? 16
2.2.1. Von medizinischer Seite 16
2.2.2. Von psychosozialer Seite 17
2.3. Stationäre Aufnahme und Verhalten auf der KMT-Station 18
Körperpflege vor der Aufnahme 18
Einschleusung 19
Große und kleine Isolation 20
Ausstattung des Patientenzimmers 24
Betreten der Station, der Schleuse und des Patientenzimmers 24
Mitbringen persönlicher Gegenstände 26
Verhalten im Patientenzimmer 26
Typischer Tagesablauf 28
Hygiene (Zahn- und Mundpflege, Körperpflege, Toilettengang) 29
Ernährung 30
Elternküche, Elterncafé und Versorgungsmöglichkeiten für Begleitpersonen 31
Spielzimmer 34
Besucherregelung 35
2.4. TRANSPLANTATION 36
2.4.1. Die Konditionierung 36
Chemotherapie 36
Bestrahlung 38
Vorsorge gegen Graft-versus-Host-Disease (Spender-gegen-Empfänger-Krankheit; GvHD) und Antithymozytenglobulin (ATG) 39
2.4.2. Die Stammzellgewinnung 41
Voruntersuchungen bei Spender und Patient 42
Knochenmarkspende 42
Blutstammzellspende 42
2.5. „TAG NULL“ BEI AUTOLOGER UND ALLOGENER TRANSPLANTATION 42

3. VERLAUF UND MÖGLICHE KOMPLIKATIONEN

3.1. CHIMÄRISMUS, „TAKE“ und MRD 45
3.2. GvHD – Formen und Therapie 46
3.2.1. Was bedeutet GvHD? 46
3.2.2. Graft-versus-Leukämie-Effekt (GvL) 48
3.2.3. Therapie der GvHD 49

3.3. Was kann man bei bestimmten Nebenwirkungen tun? 51
Infektionsgefahr durch Abwehrschwäche 51
Mukositis (Entzündung der Schleimhäute) 51
Blutungen 52
Übelkeit 54
Verdauungsprobleme 55
Leber- und Nierenschäden 56
Allergische Reaktion 57

4. WELCHE EINRICHTUNGEN UNTERSTÜTZEN DIE BEHANDLUNG?

4.1. Physiotherapie 58
4.2. Zentrum für Sozialberatung und Überleitung 59
4.3. Psychoonkologischer Dienst 59
4.4. Klinikschule 60
4.5. Seelsorge 61
4.6. Musikpädagogisches Spielen - Angebot für alle Kinder 62
4.7. Kunst- und Maltherapie 63

5. ENTLASSUNG – VORBEREITUNGEN FÜR ZU HAUSE

5.1. Die Zeit danach 65
5.1.1. Vorbereitungsmaßnahmen für zu Hause 66
5.1.2. Auf welche Dinge ist zu achten? 66
5.2. Ambulanztermine 67
5.3. Körperpflege 69
5.4. Verhaltensregeln 70
5.4.1. Ernährung 71
5.4.2. Haustiere 71
5.4.3. Bewegung und Sport 71
5.5. Wiedereingliederung in Schule / Kindergarten 72
5.6. Impfungen 72

6. MÖGLICHE SPÄTFOLGEN

6.1. Chronische GvHD 74
6.2. Ernährungsprobleme 74
6.3. Erschöpfung und Antriebslosigkeit (Fatigue) 75
6.4. Lungenprobleme 75
6.5. Osteoporose und nichtentzündliche Knochennekrose 75
6.6. Unfruchtbarkeit / Infertilität 76
6.7. Hormonelle Störungen und Wachstumsstörungen 76
6.8. Zweitmalignome 76

7. NACHSORGE 78

8. KLINISCHE STUDIEN UND DATENDOKUMENTATION 79

9. ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN 80

10. WICHTIGE ERREICHBARKEITEN UND KONTAKTADRESSE 82

Liebe Eltern,

durch eine allogene Blutstammzell- oder Knochenmarktransplantation (Stammzelltransplantation) bestehen sehr gute Aussichten, die Krankheit Ihres Kindes zu heilen. Wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Stammzelltransplantation ist eine umfassende Kenntnis der Vorgänge vor und nach der Transplantation und damit eine gute und gründliche Vorbereitung. Mit dieser Informationsbroschüre wollen wir es Ihnen und Ihrem Kind leichter machen, sich optimal auf die Transplantation vorzubereiten.

Die Stammzelltransplantation ist nur so erfolgreich wie die Zusammenarbeit aller daran Beteiligten. Daher wollen wir Sie dazu ermutigen, mit uns zusammen an der Behandlung der Erkrankung Ihres Kindes zu arbeiten. Sie erhalten hiermit grundlegende Informationen über den Ablauf der Behandlung. Wir beschreiben den Stationsalltag und machen Sie auf die medizinischen und psychosozialen Herausforderungen aufmerksam, die auf Ihr Kind, auf Sie als Eltern und auf die ganze Familie zukommen können. Zugleich geben wir Einblick in ganz pragmatische Aspekte einer Stammzelltransplantation und wollen Sie mit Verhaltensempfehlungen auf die einzelnen Behandlungsphasen vorbereiten.

Medizin ist kaum ohne Fremdwörter denkbar. Deswegen finden Sie in Kapitel 9 einige wichtige Fachbegriffe erklärt, die zum besseren Verständnis beitragen sollen. Bitte fragen Sie unbedingt bei uns nach, wenn Sie oder ihr Kind etwas nicht verstehen. Kontaktdaten in unserem Haus, die Sie im Lauf der Therapie benötigen könnten, sind in Kapital 10 zusammengestellt. Besonders wichtige Erläuterungen und Hinweise sind mit Symbolen gekennzeichnet.

Information hilft, Ängste abzubauen! Nehmen Sie sich deshalb mit ihrer Familie bitte ausreichend Zeit zum Durchlesen dieser Broschüre. Je mehr Eltern und Patienten über die allogene Stammzelltransplantation und die mit der Therapie verbundenen Umstände und möglichen Komplikationen wissen, desto einfacher wird es für die ganze Familie sein, diese Zeit mit Ihrem Kind und mit uns zu bewältigen. Wann immer Sie oder Ihr Kind Fragen haben, wenden Sie sich bitte an uns. Wir nehmen Ihre Fragen, Sorgen und Unsicherheiten sehr ernst und werden unser Möglichstes tun, Unklarheiten aus dem Weg zu räumen.

Die Transplantation wird Ihnen und Ihrem Kind viel Geduld, Mut, anhaltende Disziplin und starken Willen abverlangen. Wir brauchen die Mitwirkung der ganzen Familie während des gesamten Behandlungsverlaufes. Wir hoffen, dass Sie und Ihre Familie durch diese Informationsbroschüre Zuversicht und Vertrauen gewinnen und Sie und Ihr Kind sich bei uns gut aufgehoben fühlen.

Prof. Dr. Selim Corbacioglu
Leiter der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie,
Onkologie und Stammzelltransplantation

Prof. Dr. med. Jürgen Föll
Oberarzt der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie,
Onkologie und Stammzelltransplantation

Prof. Dr. Selim Corbacioglu
Direktor

Prof. Dr. med. Jürgen Föll
Oberarzt

Prof. Dr. Anja Tröger
Oberärztin, St. 82

PD Dr. med. Patrick Schlegel
Oberarzt, St 83

Dr. Katharina Kleinschmidt
Oberärztin, Amb/TK

Victoria Müller
SZ-Labor

Christoph Bauer
Pflegeleitung, St. 82/83

Ingrid Melzl
Pflegeleitung, Amb/TK

Katharina Weber
Erzieherin

Fabian Haberzeth
Erzieher

Franziska Preischl
Leitung Physio

Andrea Fiedler
StRin, Klinikschule

Celina Rottmann
M.sc. Psychologie

Elisabeth Kühn-Wolff
Dipl.-Psych.

Marina Gerhardt
Dipl.-Psych.

Elena Zießler
Sozialpäd.

Luise Fischer
Sozialpäd.

Monika Waller
Sozialpäd.

Claudia Behrendt-Böhm
SZT-Koordination

Melissa Woller
SZT-Koordination

Songül Demirtas
Teamassistentin,
Internationale Patientenanfragen

1. GRUNDLEGENDE INFORMATIONEN

1.1. Wie wird das Blut aus den Stammzellen gebildet?

Blut ist eine Mischung aus gelösten Bluteiweißen und Blutzellen. Die Bluteiweiße sind unter anderem für die Blutgerinnung verantwortlich. Bei den Blutzellen werden drei Gruppen unterschieden, die verschiedene Aufgaben übernehmen: **rote Blutkörperchen** (Erythrozyten), **weiße Blutkörperchen** (Leukozyten) und **Blutplättchen** (Thrombozyten).

- Die **Erythrozyten** sind vor allem für den Sauerstofftransport zuständig. Dieser erfolgt über den in den Erythrozyten enthaltenen Blutfarbstoff (Hämoglobin).
- Die **Leukozyten** sind entscheidend für die Abwehr von Infektionen. Leukozyten unterteilen sich in Granulozyten, Monozyten und Lymphozyten. Jede dieser Zellarten hat spezielle Aufgaben. Granulozyten sind für die rasche Zerstörung und Abwehr von Bakterien zuständig. Monozyten sind richtige Multitalente und können sich in viele verschiedene Unterarten weiterentwickeln. Unter anderem sind sie spezialisierte Fresszellen, die aus dem Blut in das Gewebe auswandern und auch den Lymphozyten helfen, ihre Aufgaben zu erledigen. Die Lymphozyten wehren vor allem Virusinfektionen ab und bilden Antikörper gegen Krankheitserreger.
- Für die Blutgerinnung sind die **Thrombozyten** wichtig. „Undichtigkeiten“ oder Verletzungen der Gefäßwände passieren ständig in unserem Körper, ohne dass wir das wirklich immer merken oder uns an irgendeine Verletzung erinnern. Die Thrombozyten lagern sich an der beschädigten Stelle innen an das Blutgefäß an und dichten so diese winzigen Verletzungen der Gefäßwände ab.

Die Lebensdauer der Blutzellen ist entsprechend ihrer Funktion ganz unterschiedlich. Granulozyten müssen zum Beispiel ständig erneuert werden und ‚leben’ nur ein paar Tage. Dagegen können manche Lymphozyten Jahrzehnte alt werden. Nach der Geburt ist der Ort der Blutbildung das Knochenmark.

Der Ort der Blutbildung ist das Knochenmark.

Aber wo ist dieses **Knochenmark**? Das Knochenmark befindet sich, wie der Name schon vermuten lässt, im Knochen und steht in ständigem Austausch mit den Blutgefäßen. Die Knochen selbst sind eigentlich hohl, und diese Hohlräume sind mit all den Zellen gefüllt, aus denen dann unsere Blutzellen entstehen.

Die wichtigsten Zellen des Knochenmarks sind die **Blutstammzellen**, denn sie können alle Arten der Blutzellen neu bilden. Die Blutstammzellen sind nur ganz wenige Zellen, aber diese haben es in sich, denn aus nur wenigen dieser Zellen können alle unsere Blutzellen neu gebildet werden – und das, solange wir leben. Allerdings würde es sehr lange dauern, bis die wenigen Blutstammzellen ihre ganzen Nachkommen neu bilden. Die für eine Stammzelltransplantation benötigte Menge an Stammzellen kommt auf diese Weise in kurzer Zeit nicht zusammen.

Im Knochenmark gibt es neben den wenigen Stammzellen viele unterschiedliche **Vorläuferzellen**, die aus den Stammzellen hervorgehen – und genau hier setzt die Medizin an: Die Vorläuferzellen sind in viel größerer Zahl vorhanden und können sich schneller teilen als die Stammzellen. So bilden sie durch zahlreiche Zellteilungen und Reifungsschritte alle Formen der Blutzellen in großer Zahl neu. Sobald sie ausgereift sind, treten sie ins Blut über. Manchmal ist im Körper „Not am Mann“, und das Knochenmark kommt ganz schön in Bedrängnis, neue reife Blutzellen zu bilden, so dass dann auch mal jüngere Blutzellen, die man sonst nicht im Blut findet, zu sehen sind. Man sagt dazu, dass die Knochenmark-Blutschranke durchlässig ist und Vorstufen der Blutbildung oder sogar Stammzellen ins Blut ausgeschwemmt werden.

1.2. Woher kommen die Stammzellen für eine Transplantation? Was bedeuten „autolog“ und „allogen“?

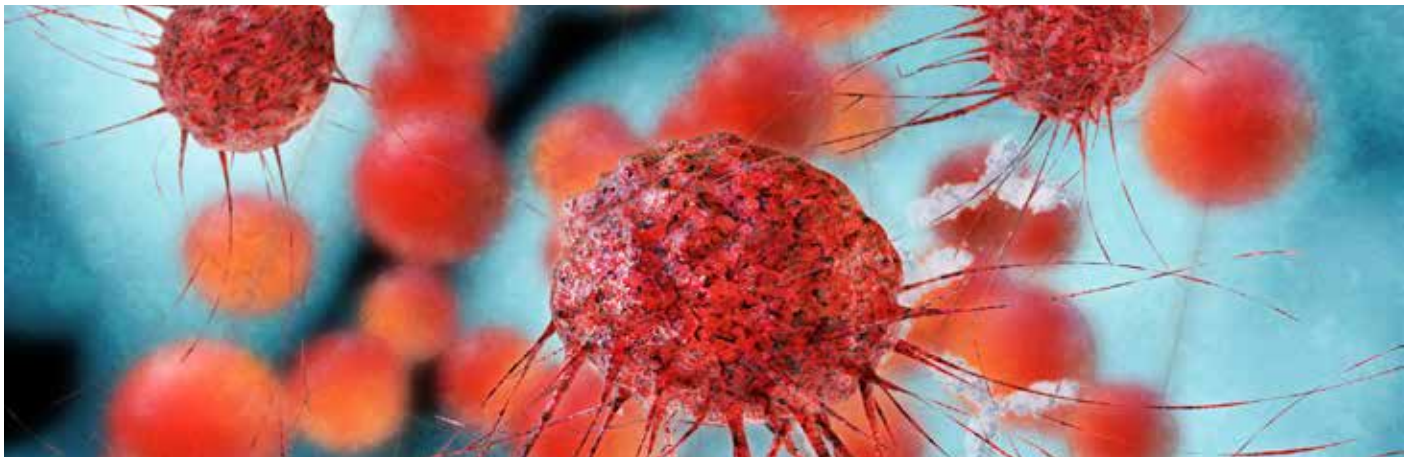
Stammzellen können einem Menschen helfen, bestimmte Erkrankungen zu heilen. Dabei gibt es zwei Möglichkeiten der Stammzellanwendung:

Die **eigenen Stammzellen** des Patienten können zur Therapie eingesetzt werden, wenn das Knochenmark selbst gesund ist. Die vom Patienten daraus entnommenen Stammzellen werden in einem speziellen Gefrierschrank aufbewahrt und nach der vorbereitenden Therapie (Hochdosis-Chemotherapie, Bestrahlung), die das Knochenmark als Nebeneffekt vollständig zerstört, wieder zurückgegeben. Dieses Verfahren bezeichnet man als **autologe Transplantation**. Es kommt nur dann in Frage, wenn das Knochenmark des Patienten gesund ist, zum Beispiel bei einem soliden Tumor unter Hochdosis-Chemotherapie.

Anders hingegen ist es bei einer **allogenen Transplantation**. Hier werden dem Patienten die **Stammzellen eines gesunden fremden oder verwandten Spenders** gegeben. Dies ist dann der Fall, wenn das Knochenmark des Patienten nicht gesund ist, zum Beispiel bei Leukämie.

Bei einer autologen Transplantation wird dem Patienten nach der Vorbehandlung sein eigenes, vorab entnommenes Knochenmark, zurückgegeben.

Bei einer allogenen Transplantation wird dem Patienten nach der Vorbehandlung die Stammzellen eines gesunden (Fremd-)Spenders gegeben.



Geeignete Fremdspender

Stammzellen sind der Ursprung unseres Immunsystems (Immunzellen) und **deshalb auf den einen Körper, in dem sie entstehen, „programmiert“**. Die Immunzellen müssen diesen Körper gegen fremde „Eindringlinge“ wie Viren und Bakterien verteidigen und hierfür auch ganz genau wissen, was fremd ist und was nicht. Dabei gehen die Immunzellen sehr streng vor! Wichtig ist demzufolge, dass die Stammzellen eines fremden Spenders bei einer allogenen Transplantation bestmöglich zum Körper des Patienten passen.

Sehr gute Spender sind die eigenen Geschwister. Theoretisch würde jedes vierte Geschwisterkind des Patienten perfekt passen. Viele Patienten haben **nur wenige oder oft keine Geschwister** und damit keine passenden Familienspender.

Dann können die **weltweiten Fremdspenderdateien** hinzugezogen werden. Dort werden die Namen und Daten all der Menschen gesammelt, die sich bereit erklärt haben, ihre Stammzellen für einen kranken Menschen zu spenden, der eine allogene Stammzelltransplantation benötigt. Die Ärzte gleichen die Eigenschaften der Spenderstammzellen in der Spenderdatei mit den für den Patienten benötigten Eigenschaften ab. Und wenn sie so gut passen wie die eines Geschwisterkindes, kann die Transplantation in die Wege geleitet werden. Gibt es einen solchen sehr gut passenden Spender weder unter Geschwistern noch in den weltweiten Spenderdateien, kann auch ein Elternteil des Patienten als Spender in Frage kommen (siehe Haploidente Stammzelltransplantation, Kapitel 2.1.). Hierbei werden in vielen Situationen mittlerweile gleich gute Ergebnisse erzielt wie beim passenden Geschwister- oder Fremdspender.

1.3. Welche Erkrankungen werden mit einer Stammzelltransplantation behandelt?

Grundsätzlich unterscheidet man mehrere Arten von Blutkrankheiten, die man mit einer Stammzelltransplantation behandeln kann.

- Wenn das Knochenmark aufgehört hat, gesunde Zellen zu bilden, die der Körper zum Leben benötigt, oder wenn die gebildeten Zellen so defekt sind, dass sie ihre Aufgaben nicht erfüllen können, **liegt eine „gutartige“ Erkrankung des Knochenmarks** vor (Aplastische Anämien, Sichelzellerkrankung, Thalassämie und viele andere).
- Bei **bösartigen Erkrankungen des Knochenmarks** fängt eine Zelle auf irgendeiner Stufe der Reifung an, sich nicht mehr weiter zu entwickeln und sich nur noch unkontrolliert zu vermehren. Man nennt das eine „Entartung“ der Zellen, die auf jeder Stufe der Blutbildung passieren kann (alle Leukämien und das myelodysplastische Syndrom).

1.3.1. Bösartige Erkrankungen der Blutbildung

Leukämie

Gesunde Zellteilung, die zum Wachstum oder zum Ersatz alter oder geschädigter Zellen notwendig ist, verläuft planmäßig und gesteuert. Gesunde Zellen vermehren sich bis zu einer vorgegebenen Wachstumsgrenze und reifen dann zu funktionstüchtigen Zellen. Bei **entarteten Zellen** ist dies anders. Sie unterliegen nicht mehr der Feinregulation des normalen Wachstums der Blutzellen, sondern unreife Zellen vermehren sich unkontrolliert. So entsteht eine Leukämie.

Die unkontrollierten Zellteilungen verdrängen die gesunden Zellen der Blutbildung. Anzeichen einer Fehlfunktion des Knochenmarks sind Abgeschlagenheit, eine Abwehrschwäche mit nachfolgenden Infektionen, Fieber oder Blutungsneigungen. Die Leukozytenwerte im Blut sind dabei oft stark erhöht, weil die Knochenmark-Blutschranke gestört ist und diese unreifen Zellen ungehindert in die Blutgefäße austreten.

Wenn eine Chemotherapie allein nicht ausreicht, um die Leukämie erfolgreich zu behandeln, oder wenn die Leukämie trotz einer langwierigen Chemotherapie wiederkommt, muss diese mit einer Stammzelltransplantation behandelt werden.

Myelodysplastisches Syndrom (MDS)

Manchmal führt die Entartung der Knochenmarkzellen dazu, dass die Zellen sich nicht zahlreich vermehren, sondern einfach auf einer Entwicklungsebene nicht mehr weiter ausreifen. So kommen im Blut nicht mehr genug Zellen an, die die Aufgaben, die ihnen zugedacht sind, erfüllen. Und das, obwohl das Knochenmark voll ist mit Vorläuferzellen. Diese Art von Knochenmarkversagen nennt man myelodysplastisches Syndrom (MDS).

Das MDS ist eine mit der Leukämie verwandte Erkrankung, da es eine Art Vorstufe der Leukämie ist. Bei der Leukämie findet man dieselben unreifen Vorstufen. Sobald sich auch nur eine dieser nicht ausgereiften MDS-Zellen auch noch unkontrolliert vermehrt, entsteht eine Leukämie. Es ist nur eine Frage der Zeit, bis sich aus einer MDS eine Leukämie entwickelt. Deshalb sollte auch bei MDS immer das kranke Knochenmark durch ein gesundes ersetzt werden.

1.3.2. Gutartige Erkrankungen der Blutbildung (Knochenmarkinsuffizienz-Syndrome)

Die Bezeichnung „gutartig“ klingt zunächst verwirrend, denn auch die so genannten gutartigen Erkrankungen des Knochenmarks sind gefährliche, oft angeborene Erkrankungen, denen nur mit einer Stammzelltransplantation begegnet werden kann. Aus manchen kann später auch eine Leukämie entstehen, so dass auch hier nur ein Ersatz der kranken Zellen hilft.

Aplastische Anämie

Wenn die Nachbildung von Blutzellen aus dem Knochenmark ausfällt, spricht man von **Knochenmarkinsuffizienz**. Betrifft die Knochenmarkinsuffizienz **alle Zellreihen**, liegt eine aplastische Anämie vor. Schaut man sich dieses Knochenmark im Vergleich zum MDS an, so findet man im Knochenmark keine Vorläuferzellen mehr.

Darüber hinaus gibt es eine ganze Reihe vererbter Erkrankungen, die nicht alle Zellreihen betreffen sondern „nur“ zu einem Verlust der einen oder anderen Zellreihe führen. Manchmal haben diese Patienten auch Erkrankungen anderer Organe, woran man sie oft erkennen und unterscheiden kann. Auch dieses so erkrankte Knochenmark muss durch gesundes Knochenmark ersetzt werden.

Immundefekte

Immundefekte waren in der Medizingeschichte die ersten Krankheiten, die man durch eine Stammzelltransplantation geheilt hat. Es handelt sich hierbei meist um sehr seltene genetische Erkrankungen, bei denen vor allem die lymphatischen Zellen, die uns gegen Viren schützen, defekt oder gar nicht vorhanden sind. Die Diagnose dieser Erkrankungen ist nicht immer einfach, denn es gibt mehr als 150 verschiedene Varianten, die sich wie Chamäleons sehr unterschiedlich verhalten können. Manchmal werden mütterliche Lymphozyten über die Plazenta übertragen, die vom Immunsystem der Kinder nicht erkannt werden. Es wird dann ein gesundes Immunsystem vorgetäuscht. Die Kinder weisen klinische Symptome auf, die wie eine harmlose Hauterkrankung (zum Beispiel wie Neurodermitis) aussehen, haben tatsächlich aber einen schweren Immundefekt. Diese Kinder müssen ganz besonders schnell transplantiert werden, damit sie nicht an lebensbedrohlichen Infektionen erkranken.

Erkrankungen der roten Blutkörperchen (Hämoglobinopathien: Sichelzellerkrankung und Thalassämie)

Erkrankungen der roten Blutkörperchen sind die weltweit häufigsten Krankheiten des Blutes, die nur durch eine Stammzelltransplantation geheilt werden können. Es gibt weltweit mehr als eine Million Patienten mit Thalassämie und fast genauso viele Menschen mit Sichelzellerkrankung. Bei diesen Krankheitsbildern – auch Hämoglobinopathien genannt – werden ausschließlich kranke Erythrozyten gebildet, die langfristig zu einer ganzen Reihe weiterer schwerwiegender Folgeerkrankun- gen führen können. Man kann diese Erkrankungen über längere Zeit mit Transfusionen und Medikamenten behandeln, jedoch schreiten dabei viele Komplikationen und Folgeerkrankungen fort. Auch haben die eingesetzten Medikamente erhebliche Nebenwirkungen. Sinnvoll ist somit einzig die Stammzelltransplantation, um eine Heilung zu erzielen.

Neuerdings besteht auch die Möglichkeit einer Gentherapie. Ihr Oberarzt wird Sie über diese Möglichkeit der Heilung gerne informieren.

Solide Tumoren (Neuroblastom und andere)

Solide Tumoren sind immer noch schwer zu therapieren. Wenn sie rückfällig werden, gibt es aktuell nur experimentelle Therapieansätze.

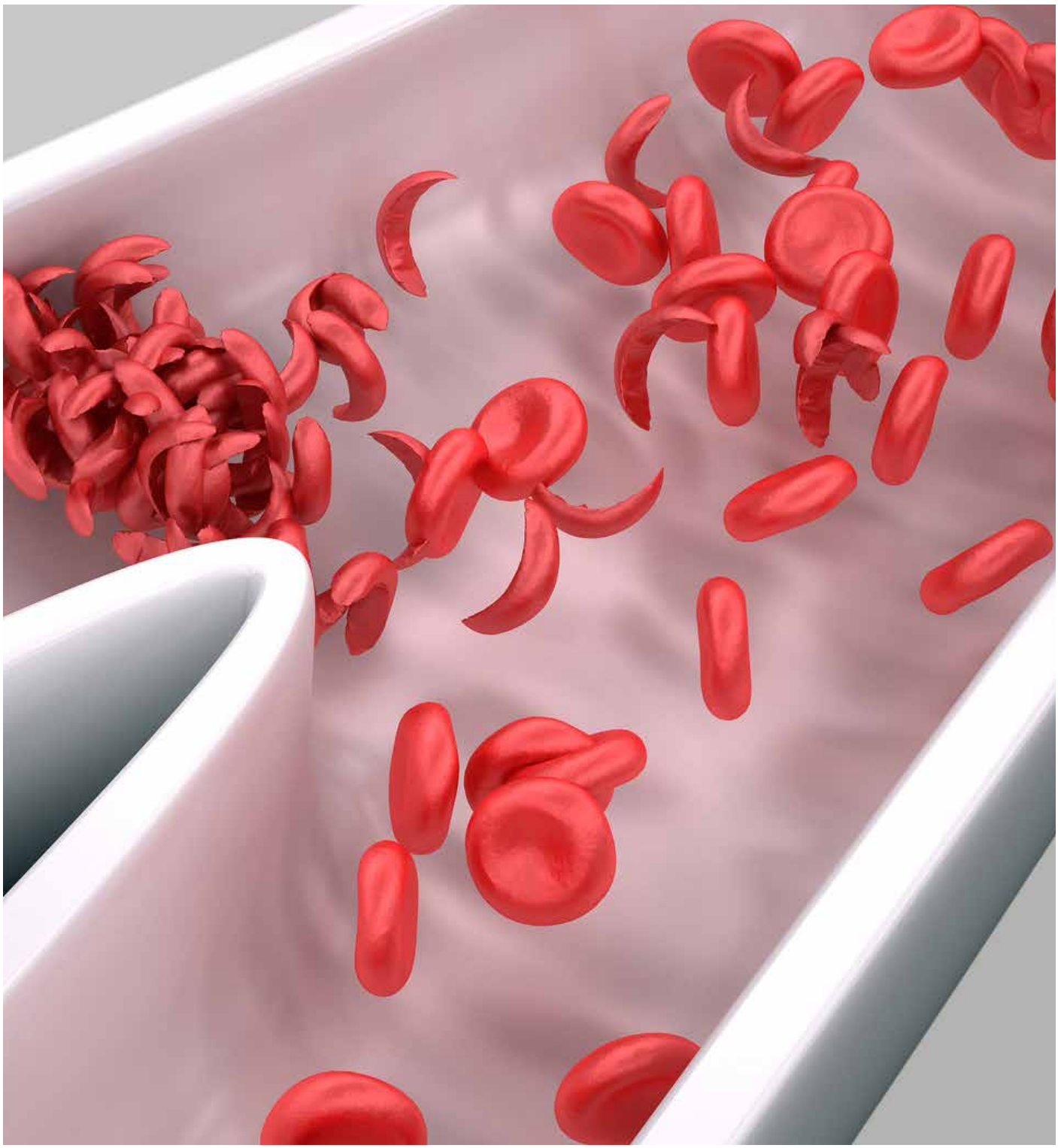
Die Wirksamkeit einer allogenen Stammzelltransplantation zur Therapie solider Tumoren (Graft-versus-Tumor-Effekt, siehe Kapitel 3.2.2.) ist derzeit noch nicht abschließend gesichert und kann nur im Einzelfall entschieden werden.

Die Therapie eines rezidivierten Neuroblastoms besteht aus der RIST-Therapie, die in Regensburg entwickelt wurde, meistens gefolgt von einer Antikörper-Therapie und einer haploidenten Stammzelltransplantation. Dies stellt einen sehr langwierigen Heilungsprozess dar, der leider nicht immer erfolgreich ist.

Seltene Transplantationsindikationen (Stoffwechselkrankheiten und andere)

Manche sehr seltenen Stoffwechselkrankheiten können durch eine Stammzelltransplantation geheilt werden, obwohl sie keine eigentliche Erkrankung des Knochenmarks sind. Dafür sind einige Voraussetzungen notwendig: Zum einen müssen die Eiweiße, die dem Körper fehlen, von den Zellen des Knochenmarks gebildet und ausgeschieden werden. Zum anderen müssen die Zellen, die auf Eiweiße angewiesen sind, diese frei zirkulierenden Eiweiße aufnehmen können.

Bei anderen Erkrankungen helfen die Knochenmarkzellen, schädliche Abbauprodukte, die in ungewöhnlich hoher Konzentration ausgeschieden werden und unter anderem das Gehirn schädigen, abzubauen. Bei diesen Transplantationsindikationen ist große Eile geboten, da der schädigende Prozess schnell voranschreitet und zerstörtes Gewebe nicht wieder erneuert werden kann. Die neuen Knochenmarkzellen brauchen jedoch Zeit, bis sie sich so vermehrt haben, dass sie diese Funktion effektiv übernehmen können.



2. DIE STAMMZELLTRANSPLANTATION

2.1. Spendersuche

Zunächst wird in den meisten Fällen in der Familie nach einem passenden Spender gesucht, weil sich die Eigenschaften der Stammzellen verwandter Personen am ähnlichsten sind (siehe auch Kapitel 1.2.).

Sollte die Spendersuche in der Familie nicht erfolgreich sein, wird in so genannten Spenderdateien nach einem genetisch passenden Spender gesucht. Diese Dateien sammeln die Informationen aller freiwilligen Spender der ganzen Welt. Derzeit sind mehr als 20 Millionen freiwillige Spender in diesen Dateien registriert – für viele Patienten eine sehr gute Chance, einen passenden Spender zu finden. Wird die Fremdspendersuche aktiviert, startet ein automatischer Suchprozess in den betreffenden Datenbanken. Meist zeigt sich nach etwa drei Wochen, ob und wie viele Spender zur Verfügung stehen. In Einzelfällen kann die Suche auch mehr Zeit in Anspruch nehmen.

Findet sich in den weltweiten Fremdspenderdateien kein Spender, werden „alternative Spender“ geprüft.

Zuerst wird in der Familie nach einem passenden Spender gesucht. Findet sich dort kein passender Spender, wird die Suche auf Spenderdateien ausgedehnt, in denen weltweit etwa 20 Millionen freiwillige Spender registriert sind.

2.1.1. Alternative Spender

Haploidente Stammzelltransplantation

Bei Fehlen eines passenden Spenders kann die so genannte haploidente Stammzelltransplantation Abhilfe schaffen. Bei dieser Form der Transplantation steht dem Patienten fast garantiert ein „passender“ Spender zur Verfügung. In den meisten Fällen ist es die Mutter oder der Vater des Patienten. In besonders schwierigen Fällen können aber auch halb passende Geschwister als Spender herangezogen werden. Bei dieser sehr speziellen und komplexen Methode kann man die Zusammensetzung der gespendeten Stammzellen mithilfe moderner Labortechnologien so verändern, dass Eltern und Verwandte, die eigentlich nur zur Hälfte passen, dennoch als Spender akzeptiert werden können. Diese Methode bietet durch die veränderte Zusammensetzung des Stammzellpräparates den Vorteil, dass eine Graft-versus-Host-Erkrankung (siehe Kapitel 3.2.) seltener auftritt als bei anderen Spenderformen. Empfohlen wird sie daher vor allem bei nicht-malignen Erkrankungen wie der Sichelzellerkrankung und anderen gutartigen Erkrankungen der roten Blutkörperchen.

Nabelschnurblut

Einige Mütter entscheiden sich bei der Geburt ihres Kindes für eine anonyme Spende des Nabelschnurblutes, worauf dann bei Bedarf eines Patienten zurückgegriffen werden kann. Wenn der passende „Spender“ ein Nabelschnurblutpräparat aus einer Spenderbank ist, ist es ebenso nutzbar zur Stammzellspende wie ein Lebendspender, wenn die genetischen Merkmale mit dem Patienten übereinstimmen. Nabelschnurblut ist stark angereichert mit Stammzellen. Diese Form der Transplantation wird in jüngster Zeit nicht mehr favorisiert, und wurde aus verschiedenen Gründen zunehmend durch die haploidente Transplantation ersetzt.

Ein Nachteil der Nabelschnurblutspende ist zudem, dass es das Transplantat nur einmal gibt, der eigentliche Spender immer anonym bleibt und somit später nicht für eine weitere Stammzellspende angefragt werden kann.

Die oft angepriesene autologe Nabelschnurblutspende (Konservierung des Nabelschnurblutes für das eigene Kind) macht aus der heutigen Sicht der medizinischen Möglichkeiten wenig Sinn. Denn wenn ein Mensch einmal Blutkrebs entwickelt, finden sich fast immer schon bei der Geburt dieselben Tumorzellen im Nabelschnurblut, die später zum Blutkrebs führen werden. Das gilt auch für die sehr seltenen genetischen Erkrankungen: Das eigene Nabelschnurblut hat denselben Defekt, wie die späteren Körperzellen. Nur fremde gesunde Stammzellen können die kranken Zellen ersetzen.

2.2. Was ist vor einer Stammzelltransplantation zu berücksichtigen?

2.2.1. Von medizinischer Seite

Umfassende Voruntersuchungen

Vor einer geplanten Stammzelltransplantation müssen viele Körperfunktionen genau untersucht werden. Auch wenn sie nicht in unmittelbarem Zusammenhang mit der Grunderkrankung stehen, so kann die Therapie mitunter schwerwiegende Nebenwirkungen haben. Diese können jedoch bei Kenntnis etwaiger Vorerkankungen des Patienten so gering wie möglich gehalten werden. Deshalb werden bei Ihrem Kind unter anderem umfangreiche **Laboruntersuchungen** (Blut, Urin), eine Echokardiographie (Herzultraschall), **Ultraschall- und zahlreiche andere bildgebende Untersuchungen** durchgeführt.

Zahnarzt

Vor einer Stammzelltransplantation sollte man zu seinem Zahnarzt gehen, alle Zähne kontrollieren und gegebenenfalls sanieren lassen. Denn bei Patienten, die durch die Chemotherapie immungeschwächt werden, können kariöse Zähne Infektionen auslösen, gegen die der Körper dann nicht genug Abwehr aufbringen kann.

Auch wird auf der Transplantationsstation (KMT-Station) das gewohnte Zähneputzen wegen erhöhter Blutungsgefahr vermieden, weshalb es sinnvoll sein kann, die Zähne versiegeln zu lassen.

Samen- bzw. Eizellspende

Die vor einer Stammzelltransplantation erforderliche hochdosierte Chemotherapie und / oder Ganzkörperbestrahlung wird sehr wahrscheinlich die Zeugungsfähigkeit bei Männern und die Fruchtbarkeit bei Frauen beeinträchtigen. Daher besteht die Möglichkeit, dem Patienten Samenzellen bzw. Eizellen zu entnehmen / spenden zu lassen und einzufrieren, um spätere Kinderwünsche dennoch erfüllen zu können.

Der Hickman-Katheter

Vor Behandlungsbeginn ist es notwendig, Ihrem Kind in einer kleinen Operation einen zentralen Venenzugang zu legen. Der so genannte „Hickman-Katheter“ ist ein zentraler Venenkatheter aus Silikon. Dieser dünne weiche Schlauch mit ca. 5 mm Durchmesser wird unter Vollnarkose in eine große Vene bis kurz vor das Herz gelegt und tritt im Brustbereich aus der Haut aus. Benötigt wird der Katheter, um über den gesamten Transplantationszeitraum die Infusion von Medikamenten und Blutkonserven durchzuführen, ebenso erleichtert er die täglich notwendigen Blutabnahmen.

✓ Vor der Stammzelltransplantation ist folgendes zu erledigen:

- Untersuchungen verschiedener Körperfunktionen
- Zahnarzt
- gegebenenfalls Samen- bzw. Eizellspende
- Anlegen eines Hickman-Katheters

2.2.2. Von psychosozialer Seite

Mitaufnahme eines Angehörigen

- Möchten Sie als Eltern während des Klinikaufenthaltes Ihres Kindes tagsüber in dessen Nähe sein?
- Sie können nicht im Zimmer Ihres Kindes übernachten. Benötigen Sie eine Übernachtungsmöglichkeit im Elternhaus?
- Übernimmt die Krankenkasse die Kosten hierfür ganz oder teilweise?

Abwechselnde Betreuung

- Es ist sinnvoll, dass sich beide Elternteile in der Betreuung des erkrankten Kindes in der Klinik abwechseln. Ist dies für Sie machbar?
- Wenn nicht, gibt es Personen aus Ihrem Umfeld, die Sie unterstützen können?

Geschwister

- Können die Geschwisterkinder während des Klinikaufenthaltes des erkrankten Kindes und der Eltern zu Hause bleiben? Wer versorgt sie dort?
- Benötigen Sie eine Haushaltshilfe, die Sie während Ihres Klinikaufenthaltes bei der Versorgung von Haushalt und Familie entlastet?

Abwesenheit vom Arbeitsplatz

- Wie können Sie gegebenenfalls eine längere Abwesenheit vom Arbeitsplatz mit Ihrem Arbeitgeber regeln?

Unterstützung nach Entlassung

- Wer kann Sie und die Familie in der ersten Zeit nach der Entlassung unterstützen?

✓ Der psychologische Dienst wird mit Ihnen und Ihrem Kind einen Gesprächstermin vereinbaren, um mit Ihnen gemeinsam die bevorstehende Zeit zu planen und Strategien zum Umgang mit der Zeit in Isolation zu erarbeiten.

2.3. Stationäre Aufnahme und Verhalten auf der KMT-Station

Körperpflege vor der Aufnahme

Unmittelbar vor der stationären Aufnahme bitten wir Sie, darauf zu achten, dass Fuß- und Fingernägel sowie die Haare bei Ihrem Kind gekürzt werden.

✓ Bitte achten Sie mit darauf, dass vor der stationären Aufnahme Fuß- und Fingernägel sowie die Haare bei Ihrem Kind gekürzt werden.

Einschleusung

Einschleusen nennt man die Aufnahme auf der Transplantationsstation. Dazu werden die Kinder und Jugendlichen mit einer speziellen Seife gewaschen. Die Haare werden vor Betreten des Transplantationszimmers (Isolationseinheit) sehr kurz geschnitten bzw. rasiert. Danach kann das Isolationszimmer bezogen werden. Ab jetzt dürfen Besucher, Pflegekräfte und Ärzte nur noch mit speziellen Schutzmaßnahmen das Zimmer betreten.

Am Tag der Einschleusung beginnt das Zählen der Tage. Die Tage vor der eigentlichen Transplantation, an denen die Konditionierung in Form von Bestrahlung und / oder Chemotherapie stattfindet, sind durch negative Vorzeichen gekennzeichnet (z.B. bedeutet Tag -3 „drei Tage vor SZT“). Am „Tag Null“ erfolgt die Transplantation, und ab dem Tag danach werden die Tage mit positivem Vorzeichen versehen: Tag plus eins, Tag plus zwei ... usw.

✓ Die Tage vor der Transplantation sind mit negativen Vorzeichen versehen, ab dem Tag der Transplantation – „Tag 0“ – erhalten die Tage positive Vorzeichen.

Große und kleine Isolation

Isolation bedeutet, dass der Patient den geschützten Bereich des Einzelzimmers für eine gewisse Zeit nicht mehr verlassen darf. Durch die Bestrahlung (Radiotherapie) und / oder Chemotherapie wird das alte Knochenmark und damit die Immunabwehr des Patienten zerstört. Bis zum Anwachsen des neuen Knochenmarks ist man somit sehr stark infektionsgefährdet. Die Isolation dient dazu, den Patienten vor Keimen aus der Umgebung zu schützen.

Die Transplantationsstation verfügt über eine besondere Klimaanlage, welche mit Überdruck die durch einen Keimfilter von Bakterien und Pilzsporen gereinigte Luft in die Patientenzimmer führt.

Während der Isolation werden die Mitarbeiter der KMT-Station nur mit speziellen Schutzmaßnahmen das Zimmer betreten. Muss ein Patient sein Patientenzimmer verlassen (zum Beispiel für Untersuchungen), werden spezielle Schutzmaßnahmen wie bspw. Bettenwechsel ergriffen.

Je nach Transplantationsart – autolog oder allogen – werden der Umfang der Isolation und die Schutzmaßnahmen für den Patienten individuell festgelegt.
Die große Isolation ist bei einer allogenen Transplantation erforderlich. Sie beginnt am Tag der Einschleusung und endet in der Regel an dem Tag, an dem bestimmte Leukozyten (Neutrophilie) den dritten Tag in Folge ausreichend angestiegen sind (der so genannte „Take" - siehe Kapitel 3.1).

Die kleine Isolation wird bei Patienten mit autologer Transplantation angewandt. Sie beginnt am Tag der Reduktion der Blutzellen (Aplasie) und endet bei Erreichen des „Take".

Vor der Einschleusung in das KMT-Zimmer klärt ein ausführliches Vorbereitungsgespräch einer Pflegekraft mit Patient und Eltern umfassend über die Art der Isolation auf. Am Ende des Gespräches besteht die Möglichkeit, die Transplantationseinheit zu besichtigen.

Isolation bedeutet, dass sich der Patient nur noch im geschützten Bereich des Einzelzimmers aufhalten darf.

Die Isolation beginnt am Tag der Aplasie und endet in der Regel bei Erreichen der „Regenerationsphase".

(Umkehr-) Isolation

✓ Patient

- Das Zimmer kann nur mit Mund- und Nasenschutzmaske verlassen werden.
- Die Station darf nur nach ärztlicher Anordnung von Untersuchungen verlassen werden, die nicht im Zimmer stattfinden können. Der Patient muss einen blauen Kittel, Handschuhe und eine Mund-und Nasenschutzmaske tragen. Diese sind vor Betreten der Station in der Schleuse wieder zu entsorgen und frische Kleidung anzuziehen.
- Für die Körperpflege gilt: jeden Tag Ganzkörperwäsche, zweimal täglich Körperpflege und dreimal täglich Mundpflege nach Isolationsstandard. Dies wird von den begleitenden Eltern / Angehörigen übernommen.
- Alle Veränderungen des Befindens sollten an das Behandlungsteam gemeldet werden.
- Essen ist nur laut geltendem Ernährungsstandard erlaubt. Die Pflegekräfte werden Sie separat ausführlich darüber informieren.
- Kleidung und Unterwäsche sollten täglich gewechselt werden (Wäsche sollte bei mindestens 60°C gewaschen werden).
- Diese Isolation wird während der KMT nach der Einschleusung durchgeführt.

✓ Besucher

- Besucher führen vor Betreten des Zimmers in der Besucher- und Patientenschleuse nach Anleitung durch das Pflegepersonal eine hygienische Händedesinfektion durch.
- Es sind maximal zwei Besucher pro Zimmer erlaubt.
- Kinder unter 9 Jahren dürfen die Station nicht betreten, da die Gefahr noch nicht erkannter Kinderkrankheiten besteht.
- Kranke Personen sollten nicht zu Besuch kommen und sich in Notfällen mit dem Behandlungspersonal absprechen.
- Das Zimmer muss mit Mund-Nasen-Schutz und Schutzkittel betreten werden.

(Umkehr-) Isolation

Es gelten folgende Maßnahmen:

✓ Eltern und Besucher

- Besucher legen bereits in der Besucher-Schleuse ihre Jacken ab. Dort erfolgen auch das erste Händewaschen und Hände desinfizieren.
- Alle Personen ziehen sich vor Betreten des Zimmers einen Schutzkittel an und setzen einen Mund-Nasen-Schutz auf. Das passiert in folgender Reihenfolge: Zuerst wird der Mund-Nasen-Schutz aufgesetzt, dann werden die Hände sehr gründlich desinfiziert und dann wird der Schutzkittel angezogen.
- Eltern dürfen das Zimmer morgens erst ab circa 09:00 Uhr betreten.
- Wenn ein Besucher das Zimmer verlässt (z. B. um auf Toilette zu gehen), sind Mundschutz und Kittel auszuziehen und im Müllsack zu entsorgen.
- Vor erneutem Betreten des Zimmers sind in o.g. Reihenfolge ein neuer Mund-Nasen-Schutz und ein neuer Kittel anzulegen sowie die Hände zu desinfizieren.
- Der Mund-Nasen-Schutz wird regelmäßig bei Befeuchtung (z. B. nach Niesen) auch öfter in der Schleuse gewechselt.
- Eltern und Besucher sollten ihre Straßenschuhe in der Patienten-Schleuse gegen leicht zu reinigende Schuhe tauschen.

Ausstattung des Patientenzimmers

Die Transplantationseinheit der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation verfügt über sechs Isolationszimmer. Jedes Zimmer wird durch einen Vorraum (Schleuse) betreten. Alle Zimmer sind mit speziellen Klimaanlagen ausgestattet, die gereinigte Luft mit leichtem Überdruck in die Isolationszimmer leiten, so dass durch die Luftdruckdifferenz kaum Keime zwischen Zimmer und Flur verschleppt werden können. Aufgrund dieser Anforderungen ist ein **Öffnen der Fenster** im Patientenzimmer **nicht möglich**.

Die **Nasszelle** in den Isolationseinheiten verfügt über ein Waschbecken und eine Toilette für den Patienten. An allen Wasserhähnen sind sog. Pall®-Filter angebracht, um die Keimzahl im Wasser zu minimieren.

Jedes Zimmer verfügt über **Telefon, Radio und Fernsehapparat** mit integriertem **Internetzugang**. Es besteht auch die Möglichkeit, über iPads der Station oder einen privaten Laptop sowie sonstige internetfähige Geräte das Internet zu nutzen.

Auf der Station steht ein großes Repertoire an Spiel- und Bastelmaterial sowie CD und DVD zur Verfügung, um den jungen Patienten die Zeit der Isolation während der Behandlung so angenehm wie möglich zu gestalten.

Betreten der Station, der Schleuse und des Patientenzimmers

Das Betreten der Station ist nur über die Besucherschleuse gestattet, die sich nach der Anmeldung über Klingel und Gegensprechanlage öffnet. Hier haben Besucher die Möglichkeit, ihre Wertgegenstände, Jacken und Mäntel in einem Besucherspind zu deponieren und die Straßenschuhe gegen Stationsschuhe zu tauschen. Aufgrund der schnellen und leichten Möglichkeit zur Reinigung haben sich hierfür Vollgummischuhe (z. B. Crocs®) bewährt. In der Besucherschleuse werden nach dem Schuhwechsel die Hände gewaschen und desinfiziert. Dabei ist jeglicher Schmuck von Händen und Armen (einschließlich Ringe und Uhren) abzulegen. Die Desinfektion der Hände wird vor Betreten des Patientenzimmers im Schleusenzimmer wiederholt. Merkblätter für die richtige hygienische Händedesinfektion hängen in den Schleusen aus.

Die Händedesinfektion ist die wichtigste Maßnahme der Infektionsvermeidung im Krankenhaus.

Besucher, die das erste Mal auf der Station sind, werden vom Stationspersonal in die Verhaltensregeln auf der KMT-Station und in die **richtige Händedesinfektion** eingewiesen, um eine unnötige Gefährdung der Patienten zu vermeiden. Besucher und Eltern, die **Anzeichen einer akuten Infektion** haben (zum Beispiel Fieber, Durchfall, Atemwegsinfektionen, Schnupfen, unklarer Hautausschlag, Bindehautentzündung) oder sich krank fühlen, sollten im Interesse der transplantierten Patienten die Station nicht betreten. Kontaktieren Sie in diesem Fall bitte den behandelnden Arzt der Transplantationseinheit.

Besucher müssen sich vor Betreten der KMT-Station in die Verhaltensregeln und in die richtige Händedesinfektion einweisen lassen.

Im **Schleusenzimmer**, das als Übergang vom Stationsflur in das Patientenzimmer dient, befinden sich die Infusionen, Infusionsgeräte, Überwachungsmonitore, Mundschutz, Handschuhe und frische Kittel sowie Klinikkleidung und Bettwäsche für die Patienten. Von hier aus kann das Pflegepersonal die meisten Infusionen verabreichen, da der extra lange Venen- zugangsschlauch über eine Luke vom Patienten in die Schleuse reicht und von dort befüllt werden kann. So wird ein zu häufiger Zugang zum Patientenzimmer vermieden. In der Schleuse können Sie bei Bedarf und je nach Isolationsgrad **Mundschutz, Kittel und in bestimmten Situationen auch Handschuhe** anlegen. Vor dem Anziehen des Mundschutzes und des Kittels ist nochmals eine **gründliche Händedesinfektion** notwendig. Wenn der Isolationsgrad keine Handschuhe vorschreibt, desinfizieren Sie sich Ihre Hände gründlich vor Betreten des Patientenzimmers. Nach Verlassen des Patientenzimmers ist ebenso eine sorgfältige Händedesinfektion notwendig. Aufgrund einer möglichen Keimverschleppung achten Sie bitte darauf, dass die Tür in die Schleuse sowie die Tür in das Patientenzimmer **nicht gleichzeitig** geöffnet werden.

Die Tür zur Schleuse und die Tür zum Patientenzimmer dürfen niemals gleichzeitig geöffnet werden.

Mitbringen persönlicher Gegenstände

Die nachfolgenden Informationen sollen Ihnen helfen, nichts zu vergessen und den Bedarf Ihres Kindes an persönlichen Gegenständen zu überprüfen, so dass Sie diese ohne Beanstandung mit auf die KMT-Station nehmen können.

Die **Wäsche des Patienten** sollte zu Hause bei mindestens 60°C gewaschen und nach dem Bügeln separat in einen Plastikbeutel verpackt werden. Bitte bringen Sie ausreichend Wäsche für einen täglichen Wäschewechsel mit. Generell sollte Ihr Kind nur **Baumwollwäsche** tragen. Unterwäsche und Schlafanzüge in der entsprechenden Größe können auch vom Klinikum gestellt werden. Bitte teilen Sie den Bedarf im Vorbereitungsgespräch der Pflegeperson mit.

Empfehlenswert ist eine **bequeme Bekleidung** wie Jogginganzug oder Jogginghose, Leggins und T-Shirts (alles möglichst bei 60°C waschbar). Auf Kleidungsstücke und Socken mit engen Bündchen sollte verzichtet werden.

Wäsche für den Patienten sollte unbedingt auf mindestens 60° C waschbar sein.

Da der Fußboden auf Station aus Gründen des Infektionsschutzes vom Patienten nicht mit Socken oder nackten Füßen betreten werden darf, müssen Sie **Badeschuhe** oder **Vollgummischuhe** (z.B. Crocs®) für Ihr Kind mitbringen.

Der Boden des Zimmers darf nicht mit Socken oder nackten Füßen betreten werden.

Des Weiteren packen Sie bitte **Utensilien zur Nagelpflege, Spielsachen** und **waschbare Kuscheltiere** ein. Kuscheltiere werden täglich gewechselt und von den Eltern im VKKK-Elternhaus oder zu Hause bei 60°C gewaschen.

Spiele, Bücher und Zeitschriften, Mal-, Schreib- und Bastelutensilien sollten neuwertig bzw. in der Originalpackung und nicht aus Holz sein. Zur Aufbewahrung der Spielsachen und Bastelmaterialien im Patientenzimmer empfiehlt sich eine Plastikbox.

Handtücher und Waschlappen werden täglich frisch vom Klinikum zur Verfügung gestellt.

Während der Isolation müssen alle Gegenstände, die Sie mit in das Patientenzimmer nehmen, vorher durch eine **Wisch- oder Sprühdesinfektion** bzw. wenn möglich durch eine **Aufbereitung in der Klinikspülmaschine** gereinigt werden.

Während der Isolation müssen alle Gegenstände, die mit in das Zimmer genommen werden, vorher durch Wisch- und Sprühdesinfektion gereinigt werden.

Verhalten im Patientenzimmer

Der Fußboden im Zimmer ist eine besonders heikle Zone. Alle Gegenstände, die den Boden berührt haben (heruntergefallenes Spielzeug, Bücher etc.) dürfen nicht wieder mit Ihrem Kind in Berührung kommen ohne vorher desinfiziert zu werden.

Alle Gegenstände, die den Boden des Patientenzimmers berührt haben, dürfen nicht unmittelbar mit dem Patienten in Berührung kommen, sondern müssen zunächst desinfiziert werden.

Für Besucher und Eltern stehen im Zimmer bequeme Liegestühle zur Verfügung. Bitte benutzen sie ausschließlich die vorhandenen Sitzgelegenheiten. Aus hygienischen Gründen ist ein Sitzen und Liegen für Angehörige im Patientenbett nicht möglich.

Die Toiletten dürfen ausschließlich vom Patienten benutzt werden. **Besuchertoiletten** finden Sie in der Nähe der Besucherschleuse.

Das Zimmer wird zweimal täglich durch eine Reinigungskraft gesäubert und einmal täglich nach der Morgenpflege vom Pflegedienst umfassend wischdesinfiziert. Wir bitten Sie, im Patientenzimmer für Ordnung zu sorgen damit die hygienischen Anforderungen aufrechterhalten werden können.

Typischer Tagesablauf

Der Tag beginnt für die Patienten gegen 7:00 Uhr morgens mit der Messung von Blutdruck, Temperatur, Bauchumfang, Puls und Gewicht. Es erfolgen eventuell Blutentnahmen, und die Medikamente werden gegeben. Danach folgen die tägliche Ganzkörperwäsche und spezielle Pflege (Haut-, Mund- und Zahnpflege), die körperliche Untersuchung durch einen Arzt sowie die Desinfektion des Zimmers. Die Pflegemaßnahmen werden von den Pflegekräften durchgeführt. Im Anschluss an die Körperpflege kann das Frühstück eingenommen werden.

Ab ca. 9:00 Uhr können Begleitpersonen und Besucher das Patientenzimmer betreten.

Zwischen 9:00 und 12:00 Uhr finden diagnostische Untersuchungen, ärztliche Visiten, pflegerische Maßnahmen und physiotherapeutische Behandlungen statt. Am Nachmittag und Abend wiederholen sich je nach Zustand des Patienten die Maßnahmen wie Diagnostik, Medikamentengabe, Blutentnahmen, Überwachung der Vitalzeichen, Infusionswechsel und Verbandswechsel. Gegen 19:00 Uhr werden wieder die Vitalwerte mit Blutdruck, Temperatur, Puls und Gewicht erfasst und die Hautpflege durchgeführt.

Mahlzeiten

08:30 Uhr Frühstück

11:30 Uhr Mittagessen

17:00 Uhr Abendessen

Schichtwechsel und Übergabezeiten des Personals

Morgens: 06:30 Uhr – 07:10 Uhr

Mittags: 13:30 Uhr – 14:30 Uhr

Abends: 20:50 Uhr – 21:20 Uhr

Die Angehörigen werden gebeten, das Personal in den Übergabezeiten nur in dringenden Fällen zu stören. Die Übergaben sind wichtig, um den kontinuierlichen Pflegeprozess zu organisieren, die Versorgung der Patienten über den Schichtwechsel hinweg sicherzustellen und wichtige Informationen weiterzugeben.

Hygiene

Zahn- und Mundpflege

Für die Zahn- und Mundpflege werden dem Patienten alle Materialien gestellt. Der Patient muss keine Zahnbürsten und Zahnpasta mitbringen. Zur Zahnpflege werden Einmalzahnbürsten verwendet, die täglich gewechselt werden.

Während einer Phase der Zytopenie (Reduktion der Blutzellen), Leukopenie (Reduktion der Leukozyten im Blut) oder wenn die Patienten unter Mundschleimhautentzündung leiden, wird ganz auf die Zahnbürste verzichtet, um Verletzungen bzw. Reizungen zu vermeiden. Die Pflegekräfte führen in dieser Zeit mildere Zahnreinigungsmethoden durch.

Während der gesamten Zeit der Transplantation müssen vier- bis sechsmal täglich Mundspülungen durchgeführt werden, um Keime im Mund zu minimieren. Vor der ersten Anwendung werden die Pflegekräfte mit dem Patienten und den Angehörigen dies besprechen.

Während einer Zytopenie, Leukopenie oder bei schwerer Mundschleimhautentzündung wird ganz auf die Zahnbürste verzichtet, um Reizungen zu vermeiden.

Körperpflege

Einmal täglich erfolgt die **Ganzkörperwaschung** und **Pflege der Haut**, je nach Zustand des Patienten am Waschbecken oder im Bett. Die Pflegekräfte führen diese Maßnahmen mit dem Patienten durch. Die dazu benötigten Reinigungs- und Hautpflege-produkte werden von der Klinik zur Verfügung gestellt.

Am Abend wiederholt sich die Hautpflege, um ein Austrocknen der Haut zu vermeiden. Achten Sie bitte auch selbst auf **Hautauffälligkeiten** wie Rötungen, Schuppungen, Petechien (kleine Einblutungen), trockene und rissige Hautstellen und informieren Sie gegebenenfalls das Pflegepersonal oder den Arzt.

Achten Sie bitte mit darauf, dass sich Ihr Kind nach dem Händewaschen gut abtrocknet, damit keine feuchten „Kammern“ in Hautfalten und Zwischenräumen entstehen können, die wiederum Nährboden für Keime wären.

Achten Sie bitte auch selbst mit auf Hautauffälligkeiten wie Rötungen, Schuppungen, Einblutungen oder trockene Stellen. Informieren Sie bei Auffälligkeiten bitte umgehend das Pflegepersonal oder den Arzt.

Toilettengang

Der Toilettengang wird, sofern der Patient dazu fähig ist, **mit Handschuhen** durchgeführt. Auch die Begleitperson und das Pflegepersonal unterstützen den Patienten beim Toilettengang immer mit Handschuhen, die unmittelbar danach verworfen werden. Bei Stuhlgang können feuchte Toilettentücher zur Reinigung verwendet werden. Nach dem Toilettengang ist eine sorgfältige Händedesinfektion vom Patienten und allen Beteiligten durchzuführen.

Für Wickelkinder werden alle erforderlichen Materialien vom UKR zur Verfügung gestellt. Das Wickeln kann nach Anleitung durch eine Pflegekraft dann auch durch die Begleitperson durchgeführt werden.

Der Toilettengang wird vom Patienten wie auch Begleitern mit Handschuhen durchgeführt.

Ernährung

Alle Speisen und Getränke sollten so zeitnah wie möglich, spätestens 24 Stunden nach dem Öffnen verzehrt werden. Geschirr sollte keinesfalls länger als 24 Stunden verwendet werden.

Um die Infektionsgefahr für den Magen-Darm-Trakt durch Pilze, Bakterien oder Viren zu verringern, ist die Kost einigen Regeln unterworfen. Die Ernährungsregeln erhalten Sie beim Vorbereitungsgespräch in Papierform.

Am stationären Aufnahmetag erhalten Sie und ihr Kind einen Speiseplan mit der Möglichkeit zur individuellen Auswahl der Wunschkost. In der Patientenküche der Station stehen für die Patienten kleine Snacks (Kekse, Salzstangen), Zwischenmahlzeiten und Babynahrung zur Verfügung. Ebenfalls verfügbar sind Mineralwasser, verschiedene Säfte, Milch und Kakao aus Glasflaschen sowie frisches Besteck und Geschirr. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an das Pflegepersonal.

Alle Nahrungsmittel und Getränke sollten so bald wie möglich konsumiert werden. Sie dürfen nur bis max. 24 Stunden nach dem Öffnen verzehrt werden.

Elternküche, Elterncafé und Versorgungsmöglichkeiten für Begleitpersonen

Die Elternküche der Station ist mit einem Backofen, Herdplatten, Mikrowelle, Patientenkühlschrank, Kaffeeautomat, Spülmaschine und Wasserspender ausgestattet. Bitte beachten Sie, dass das Wasser aus dem Wasserspender ausschließlich den Besuchern und Begleitpersonen zur Verfügung steht. Es ist nicht für die Patienten der Stationen 82 und 83 geeignet!

In der Elternküche besteht die Möglichkeit, Lebensmittel für Patienten aufzubewahren. Auch können Sie hier Ihr Essen für sich selbst zubereiten und einnehmen.

Aus Gründen der Hygiene bitten wir Sie, die Regelungen für die Benutzung der Küche und für die Aufbewahrung von Lebensmitteln stets zu beachten. Sie finden diese als Aushang in der Elternküche.

Im Erdgeschoss des KUNO-Gebäudes finden Sie das Café KUNO. Hier erhalten Sie zu den Öffnungszeiten Getränke und kleine Mahlzeiten. Außerhalb der Öffnungszeiten stehen hier Automaten mit Snacks zur Verfügung.

In der Eingangshalle des Universitätsklinikums (Gebäudeteil A) befinden sich ein Kiosk und eine weitere Cafeteria.

Öffnungszeiten Café Kuno (Gebäudeteil C5, Erdgeschoss)

Montag – Freitag: 08:30 – 15:00 Uhr

Samstag, Sonntag, Feiertag: geschlossen

Öffnungszeiten Cafeteria (Eingangshalle, Erdgeschoss)

Montag – Freitag: 08:30 – 19:00 Uhr, „to-go“-Verkauf 7.00 – 8.30Uhr

Samstag, Sonntag, Feiertag: 09:30 – 18:00 Uhr

Öffnungszeiten Kiosk (Eingangshalle, Erdgeschoss)

Montag – Freitag: 08:00 – 15:00 Uhr

Samstag, Sonntag, Feiertag: 10:00 – 15:00 Uhr

Spielzimmer

Sobald der Patient nicht mehr isoliert werden muss, ist es für ihn möglich, in Rücksprache mit dem ärztlichen und pflegerischen Team das KMT-Zimmer zu verlassen. Auf Station befindet sich ein großes Spielzimmer, das dann genutzt werden kann. Bewegung und Kommunikation sind nach der strengen Isolation wichtige Abwechslung im Alltag der Patienten. Im Spielzimmer stehen Brett- und Würfelspiele sowie Playmobil, Carrera-Bahn, Puppenhaus und anderes zur Verfügung. An einer Kletterwand und auf Bodenmatten sowie an der Wii® kann der Bewegungsdrang wieder ausgelebt werden. Im Weiteren steht eine große Auswahl an DVD, CD, Hörspielen und Büchern zur Verfügung, die – nach Ende der Isolation – auch mit in das Patientenzimmer genommen werden können.

An bestimmten Tagen werden Bastelstunden, Kunsttherapie und kleine Feste angeboten. Die Ankündigungen hierfür finden Sie an einem Stundenplan vor dem Spielzimmer. Da das Spielzimmer Treffpunkt für alle Kinder der Stationen 82 und 83 ist, sollte vorab immer mit den Pflegekräften abgesprochen werden, ob ein Besuch des Spielzimmers möglich ist.

Nach Aufhebung der Isolation ist es für die Patienten möglich, in das Spielzimmer zu gehen. Vorab bitten wir jedoch um Abstimmung mit den Pflegekräften.

Besucherregelung

Das Betreten der Station für Besucher ist reguliert. Bedingt durch den Stationsablauf werden Besucher gebeten, erst im Laufe des Vormittages (ab ca. 9:00 Uhr) auf Station zu kommen. Am Abend bitten wir darum, die Station spätestens gegen 20 Uhr zu verlassen, damit für die Patienten die Nachtruhe beginnen kann. Individuelle Absprachen mit dem Pflegepersonal sind möglich. Jedoch können die Eltern nicht auf Station übernachten. Um immer in der Nähe Ihres Kindes zu sein, bestehen im Elternhaus des VKKK in unmittelbarer Nähe zur Klinik Übernachtungsmöglichkeiten. Hier können die Eltern Ruhe und Regeneration finden, aber auch mit anderen Betroffenen in Kontakt kommen.

Für den Stationsablauf ist es günstig, wenn Besucher erst ab 9:00 Uhr auf Station kommen. Die letzten Besucher sollten die Station spätestens gegen 22:00 Uhr verlassen, um die Nachtruhe zu ermöglichen.

Grundsätzlich gilt, dass neben den Eltern zwei weitere nahe Angehörige – nach Abstimmung mit der Station – zu Besuch kommen dürfen (Großeltern, Onkel, Tanten, Geschwister). Erwachsene und Kinder mit Infekten sowie Kinder unter neun Jahren dürfen grundsätzlich nicht auf die Station kommen, um Infektionen zu vermeiden.

Aufgrund der erhöhten Infektanfälligkeit und des Ruhebedürfnisses der Patienten sowie der eingeschränkten Platzmöglichkeiten können sich immer nur zwei Besucher gleichzeitig im Patientenzimmer aufhalten. Bitte beachten Sie die Regelung für das Betreten der Station, der Schleuse und des Patientenzimmers.

2.4. TRANSPLANTATION

2.4.1. Die Konditionierung

Vor der Transplantation erfolgt die so genannte „Konditionierung“. Diese umfasst eine Hochdosis-Chemotherapie (Zytostatika) und in manchen Fällen auch eine Strahlentherapie. Die **hochdosierte Chemotherapie** hat bei der allogenen Transplantation das Ziel, nicht nur die Blutbildung (mit den eventuell darin enthaltenen Krebszellen) auszuschalten, sondern sie soll insbesondere das Immunsystem des Patienten / des Empfängers unterdrücken, um eine Abstoßung des Spender-Transplantats zu verhindern. Deshalb unterscheiden sich die Medikamente, aber auch die Nebenwirkungen manchmal von denen, die bei einer Leukämietherapie eingesetzt werden. Auch die **Ganzkörperbestrahlung** wirkt immunsuppressiv und wird gegebenenfalls bei Patienten mit akuten lymphatischen Leukämien eingesetzt.

Durch die Konditionierung wird das Immunsystem des Patienten so stark unterdrückt, dass das Immunsystem des Spenders (Transplantat) unbehindert anwachsen kann.

Alle hochdosiert eingesetzten Zytostatika sind potentiell selbst nach vielen Jahren krebserzeugend. Die transplantierten Knochenmarkzellen sind aber von dieser Nebenwirkung nicht betroffen, da sie ja erst nach der Konditionierung gegeben werden.

Chemotherapie

Eine Chemotherapie ist eine systemische Therapie, die ihre Wirkung im ganzen Körper entfaltet. Hierbei werden Medikamente (Zytostatika) verwendet, die die Zellteilung hemmen und jene Zellen zerstören, die sich schnell teilen.

Durch eine Chemotherapie werden Krebszellen systemisch im Körper zerstört.

Krebszellen sind entartete Zellen, deren Kontrollmechanismen nicht mehr richtig funktionieren und die sich deswegen unkontrolliert vermehren und schnell teilen. Hier können Zytostatika meist gut angreifen. Allerdings können die Zytostatika nicht zwischen entarteten und gesunden Zellen unterscheiden. Somit werden bei einer Chemotherapie auch gesunde Zellen geschädigt. Jedoch betrifft dies vorrangig Körpergewebe mit erhöhter Teilungsaktivität wie das blutbildende System (= Knochenmark), Keimzellen, Darm- und andere Schleimhautzellen, sowie Haut und Haare. Diese Körpergewebe können sich aufgrund der schnellen Zellteilung nach der Chemotherapie aber auch leichter wieder von der Behandlung erholen.

Somit wird die Chemotherapie im Falle der Konditionierung vor SZT auch bei sog. gutartigen Erkrankungen eingesetzt wie z.B. den Hämoglobinopathien, also auch dann, wenn keine Krebserkrankung vorliegt.

Die Chemotherapie der Konditionierung soll das Knochenmark und Immunsystem unterdrücken bzw. ausschalten.

Zytostatika können auf unterschiedliche Weise verabreicht werden – als Tablette, als Spritze oder als Infusion. Während der Konditionierung werden überwiegend Infusionen verabreicht.

Um die Zytostatika wieder aus dem Körper auszuschwemmen, erhält der Patient zusätzlich viel Flüssigkeit in Form durchgehender Infusionen mit der Folge, dass er auch sehr häufig zur Toilette muss.

Bekommt der Patient eine Endoxantherapie, sollte er mindestens alle zwei Stunden seine Blase entleeren, um die Abbauprodukte des Zytostatikums rasch aus der Blase zu entfernen..

Alle Konditionierungen sind mit **Nebenwirkungen** verbunden.

- So kommt es zum vorübergehenden **Haarausfall**.
- Langfristig schädigen alle zur Konditionierung eingesetzten Substanzen die Keimzellen, so dass es zu **Unfruchtbarkeit bzw. Zeugungsunfähigkeit** kommen kann. Die Entwicklung der Hormonwerte wird bei den Nachsorgeuntersuchungen überwacht. Weitere Informationen finden Sie im Kapitel 6. „Mögliche Spätfolgen“.
- Nicht selten treten **Übelkeit** und **Erbrechen**, gelegentlich auch **Durchfall** auf. Gegen diese Nebenwirkungen werden Medikamente gegeben, wodurch sich viele der Beschwerden abmildern oder ganz aufheben. Wichtig ist, dass der Patient und / oder seine Angehörigen mitteilen, ob trotz der Medikamente Übelkeit, Erbrechen oder Durchfall auftritt. Falls ja, können die Medikamente entsprechend angepasst werden.
- Mittelfristig können **Schleimhautentzündung** von Mund, Rachen und Darm (Mukositis) auftreten. Sie sind erfahrungsgemäß bei dosisreduzierter Vorbehandlung deutlich niedriger. Jedoch hängt das Auftreten einer Mukositis auch von der Veranlagung des Patienten ab. Die Mukositis kann, muss aber nicht schmerzhaft sein.
- **Schmerzen** machen meist mürbe und rauben unnötig Energie. Zusätzlich erschweren Schmerzen die Mitarbeit Ihres Kindes. Deswegen sollten sowohl der Patient als auch die Eltern in dieser Zeit keine Scheu vor Schmerzmitteln haben.

Falls der Patient Schmerzen hat, sollte er sich unbedingt mit Schmerzmitteln helfen lassen.

Bestrahlung

Grundsätzlich dient die Bestrahlung als Teil der Konditionierung – ebenso wie die Chemotherapie – dazu, die Erbsubstanz (DNA) von Zellen zu zerstören. Sie kommt wegen der gleichzeitigen knochenmarkunterdrückenden und immunsuppressiven Wirkung vor allem bei Patienten mit akuter Leukämie zur Anwendung. Es wird streng darauf geachtet, die Strahlendosis so gering wie möglich zu halten. Vor Beginn der Bestrahlung erfolgt eine umfassende Aufklärung durch die Strahlentherapeuten.

Ganz ohne **Nebenwirkungen** verläuft auch die Strahlentherapie nicht. Am ersten Bestrahlungstag kann es bei einigen Patienten einen so genannten „**Strahlenkater**“ mit Fieber, Glieder- und Kopfschmerzen geben. Stellt der Patient dies bei sich fest, sollten die behandelnden Ärzte oder Pflegekräfte darüber informiert werden.

Bei der Bestrahlung wird die **Haut gereizt**, was häufig sichtbar, meist aber schmerzfrei ist. Mit dem Ende der Strahlentherapie lässt auch die Hautfärbung wieder nach.

Die Bestrahlung hat ähnliche Wirkungen und Nebenwirkungen wie die Zytostatika, verteilt sich jedoch gleichmäßiger im Körper.

Patient

- An den Bestrahlungstagen sollte sich der Patient nur nach Rücksprache mit der Pflege waschen. Hautreizende Lösungen sind an den Bestrahlungstagen zu vermeiden.
- Die von den Strahlentherapeuten auf der Haut angezeichneten Lokalisationslinien dürfen keinesfalls entfernt werden. Sie sind für die Einstellung der Strahlenquelle wichtig.
- Der meist auch am ersten Tag auftretenden Reizung der Ohrspeicheldrüsen kann durch regelmäßiges Kauen von Kaugummi entgegengewirkt werden.

Vorsorge gegen Graft-versus-Host-Disease (Spender-gegen-Empfänger-Krankheit; GvHD) und Antithymozytenglobulin (ATG)

Schon vor der eigentlichen Transplantation (Tag 0) werden bereits erste Maßnahmen zur Vorsorge gegen die GvHD- Reaktion (aber auch gegen eine Abstoßungsreaktion des Patienten) eingeleitet. GvHD ist eine Abkürzung für die englische Bezeichnung Graft-versus-Host-Disease, auf Deutsch: Transplantat-gegen-Empfänger-Erkrankung. Dabei zeigt das gespendete Transplantat eine Immunreaktion gegen das Empfängergewebe.

Bei einer GvHD erkennt das Spender-Transplantat das Empfängergewebe als remd und greift deswegen die Empfängerorgane an.

In den ersten Monaten nach der Transplantation, aber auch später beim Absetzen der Immunsuppression oder nach Gabe von Lymphozyten des Spenders kann eine **akute GvHD** auftreten. Ab dem 60. Tag kann es zusätzlich oder ausschließlich zu einer chronischen GvHD kommen, die unter Umständen mit jahrelangen behandlungsbedürftigen Veränderungen an Haut, Gelenken, Augen und Schleimhäuten einhergehen kann.

Um die GvHD zu verhindern, werden bei der allogenen Transplantation vorbeugende Medikamente eingesetzt. Diese hemmen eine überschießende Aktivierung der frisch transplantierten Spenderzellen und wirken am besten, wenn sie bereits vor der eigentlichen Transplantation mit ausreichend hohem „Serumspiegel“ im Körper verfügbar sind. Deshalb beginnt die Prophylaxe in der Regel an den Tagen vor Tag 0. Als Basismedikation werden heute Medikamente eingesetzt, die relativ gezielt die Lymphozyten als Verursacher der GvHD hemmen, jedoch die anderen Abwehrzellen wenig unterdrücken.

Dadurch kann die Infektgefährdung verringert werden. Zu den eingesetzten Medikamenten gehören Mycophenolat-Mofetil (MMF) und Prograf® mit dem Wirkstoff Tacrolimus. Die Prophylaxe-Medikamente werden vor der Transplantation in der Regel als Dauerinfusion über den Katheter gegeben. Sobald bei dem Patienten das Schlucken möglich ist, erhält er diese Medikamente als Lösungen oder Kapseln. Trotz ihrer gezielten Wirkung können auch bei diesen Medikamenten Nebenwirkungen auftreten: So sind Schädigungen der Nieren, ein erhöhter Blutdruck, Reizungen der Gefäße und Leberschäden möglich. Deswegen müssen die Nierenfunktion und die Leberwerte engmaschig durch Laboruntersuchungen überwacht werden. Auch regelmäßige Blutspiegeluntersuchungen sind notwendig, um die optimale Dosierung der Medikamente zu überwachen.

Während der oralen Einnahme von MMF oder Prograf® ist unbedingt darauf zu achten, dass der Patient am Tag der Spiegelkontrolle das Medikament erst nach der Blutentnahme einnimmt, da immer die Spiegel vor Einnahme als Messpunkt gewählt werden..

Am Tag der Spiegelkontrolle von MMF oder Prograf® soll Ihr Kind das Medikament bitte erst nach der Blutabnahme einnehmen..

Als drittes Medikament zur GvHD-Prophylaxe wird das so genannte „Kaninchenserum“ eingesetzt. Dafür werden Kaninchen mit menschlichen Lymphozyten- oder Thymuszellen geimpft. Aus deren Serum werden dann Antikörper gewonnen. Das Serum heißt Anti-Thymozyten-Globulin (ATG / Grafalon®) und wirkt sehr effektiv, da es zusätzlich solche Lymphozyten zerstört, die eine besonders frühe und starke GvHD auslösen. Nachteilig ist jedoch, dass Antiseren zwei Wochen und länger im Körper verbleiben und damit das ATG zusätzlich auch gegen die transplantierten Lymphozyten des Spenders reagiert. Weitere Nebenwirkungen von ATG, wie zum Beispiel sehr seltene allergische Reaktionen gegen tierische Eiweiße, können durch eine entsprechend frühzeitige Vorsorge (Kontaktvermeidung zu Kaninchen) verhindert werden.

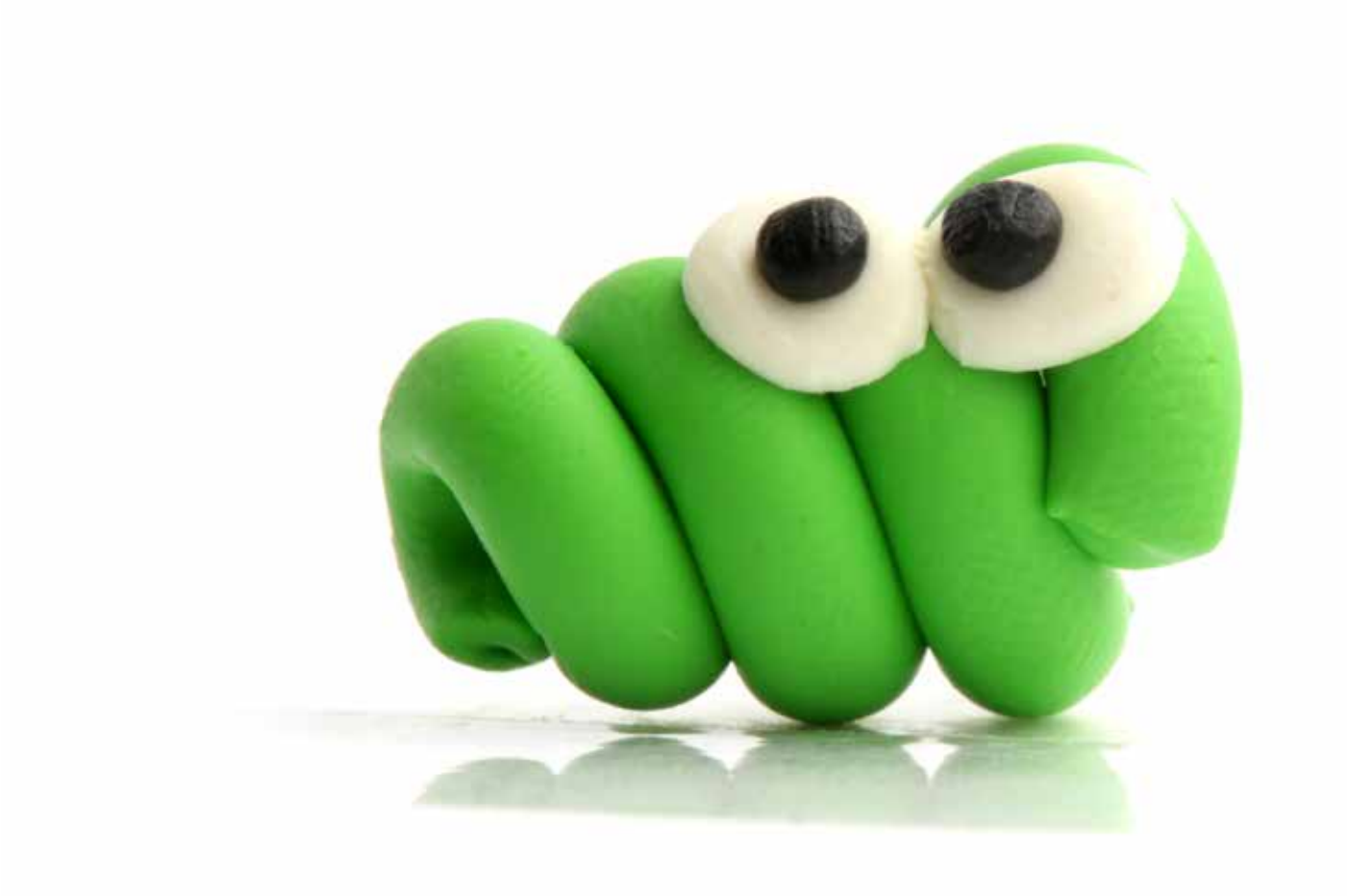
Bitte teilen Sie uns mit, wenn Ihr Kind Kontakt mit Kaninchen hatte.

Sollte eine ATG / Grafalon® bedingte Allergie auftreten – was jedoch nur in den ersten Minuten der Gabe und nur am ersten Tag der Fall sein kann - werden dem Patienten umgehend Gegenmittel verabreicht. Aus diesem Grund ist zu Beginn der Infusion immer ein Arzt anwesend.

Durch die Zerstörung der Lymphozyten können nach ein bis zwei Stunden Entzündungsstoffe aus den Lymphozyten freigesetzt werden. Diese können Fieber, Schüttelfrost, manchmal auch Atemnot auslösen. In diesem Fall wird die Infusion sofort unterbrochen und Cortison als entzündungshemmendes Mittel gegeben. Sobald sich die Symptome bessern, wird die Infusion fortgeführt.

Welche Art der Prophylaxe gegen GvHD für den jeweiligen Patienten zur Anwendung kommt, wird bereits vor Aufnahme zur Transplantation festgelegt. Abhängig ist die Entscheidung von der Art des Spenders, von der HLA-Übereinstimmung sowie vom Alter und von der Grunderkrankung.

Welche GvHD-Prophylaxe für Ihr Kind am besten geeignet ist, hängt von der Art des Spenders, von der HLA-Übereinstimmung, vom Alter und von der Grunderkrankung ab.



2.4.2. Die Stammzellgewinnung

Stammzellgewinnung

Nachdem ein passender Spender gefunden und beim Patienten mit der konditionierenden Behandlung (Chemotherapie / Strahlentherapie) begonnen wurde, können die Stammzellen des Spenders auf drei Wegen gewonnen werden:

1. Dem Spender wird Knochenmark entnommen, in dem die wertvollen Stammzellen enthalten sind.
2. Die Stammzellen werden – ähnlich wie bei einer Dialyse – direkt aus dem „normalen“ Blutkreislauf gefiltert.
3. Vorhandenes Nabelschnurblut wird entsprechend aufbereitet (siehe Kapitel 2.1.1.).

Voruntersuchungen bei Spender und Patient

Spender und Patient müssen vor der Transplantation gründlich untersucht werden. Beim Spender muss sichergestellt sein, dass er körperlich für eine Spende geeignet ist, durch die Spende keinen Schaden erleidet und von ihm keine unerwünschten Erkrankungen auf den Patienten übertragen werden.

Die Untersuchung des Patienten dient der Feststellung von Vorerkrankungen und Risiken, die möglicherweise auch durch vorausgegangene Therapien entstanden sind. So kann die nachfolgende Therapie optimiert und gegen Komplikationen frühzeitig vorgebeugt werden.

Knochenmarkspende

Die Knochenmarkspende wird grundsätzlich in Vollnarkose durchgeführt, da sie mit Schmerzen verbunden ist. Der Spender wird meist am Tag vor der Entnahme stationär aufgenommen und nochmals untersucht. Die Knochenmarkentnahme erfolgt dann am nächsten Tag in einem Operationssaal durch Punktion des Beckenkamms. In der Folge kann es an den Tagen danach zu Schmerzen an der Punktionsstelle kommen.

Blutstammzellspende

Bei der Blutstammzellspende werden die Stammzellen im Körper des Spenders einige Tage zuvor stimuliert: Ein Medikament, das sich der Spender zweimal täglich selbst unter die Haut spritzt, regt die Stammzellen zur verstärkten Bildung an, um so am Tag der Sammlung genügend zur Verfügung zu haben.

Dieses Medikament kann leichte Nebenwirkungen haben, die sich wie Grippesymptome anfühlen (Glieder- und Rückenschmerzen, Abgeschlagenheit und Müdigkeit). Es empfiehlt sich deshalb für den Spender, sich während dieser Tage körperlich zu schonen.

Die Stammzellentnahme erfolgt über zwei venöse Zugänge (Schläuche): Über einen Zugang wird das Blut entnommen und in das so genannte Apheresegerät geleitet, das die Stammzellen aus dem Blut „aussortiert"; über den zweiten Zugang wird dem Spender das restliche Blut wieder zurückgegeben.

2.5. „TAG 0" BEI AUTOLOGER UND ALLOGENER TRANSPLANTATION

Die Transplantation der Stammzellen erfolgt in der Regel auf Station und ist einer Bluttransfusion sehr ähnlich. Dabei wird der "Blutbeutel" über einen Zeitraum von ein bis drei Stunden manchmal deutlich länger, bis zu 12 Stunden durch den Hickman-Katheter infundiert. Die Stammzellen suchen sich dann im Körper ihren Weg ins Knochenmark, siedeln sich dort an und beginnen sich zu vermehren.

Trotz des relativ einfachen Vorgangs ist für die meisten Familien der Tag der Stammzellübertragung ein ganz besonderer.

Gerne können die Eltern zu diesem Zeitpunkt bei ihrem Kind sein.

Bei einer Stammzelltransplantation werden Ihrem Kind die frischen oder aufgetauten Stammzellen über den Hickman-Katheter infundiert.

Hat der Spender eine andere Blutgruppe als der Empfänger, können nach der Transplantation Unverträglichkeiten auftreten. Diesen wird jedoch mit Medikamenten vorgebeugt. Zur Sicherheit wird der Patient während der Transplantation mit Monitor und Blutdruckmessung überwacht.

Vor allem bei der Fremdspendertransplantation legen die Stammzellen häufig einen langen Weg zurück. Sie werden morgens im Spenderzentrum entnommen und mittags oder nachmittags von einem Kurier des Empfänger-Zentrums abgeholt und zum Patienten gebracht. In seltenen Fällen kann es nötig sein, das Transplantat aufzuteilen, was zusätzlichen Zeitaufwand bedeutet. **Deshalb kann die Transplantation manchmal erst spät abends erfolgen** – je nach räumlicher Entfernung und Transportaufwand.

Wurden die Spenderstammzellen bereits früher entnommen und eingefroren oder bekommt der Patient eigene (autologe) Stammzellen, müssen die Stammzellen im Patientenzimmer steril aufgetaut und sehr rasch infundiert werden. Durch die Infusion der kalten Lösung können Kreislaufreaktionen auftreten. Deswegen wird der Patient während der Transplantation intensiv überwacht und erhält gegebenenfalls vorbeugende Medikamente.

Viele Patienten berichten, dass der Geschmack des Gefrierschutzmittels vor allem im Mund für sie spürbar ist. Die Angehörigen und Betreuenden bemerken einen „knoblauchähnlichen“ Geruch, der durch die Abatmung des Gefrierschutzmittels entsteht und meist nach einem Tag wieder verschwunden ist.

Erhält der Patient eine Nabelschnurbluttransplantation, werden auch diese Stammzellen aufgetaut, jedoch zusätzlich mit einer zellschonenden Nährlösung versetzt, damit keine der wenigen Stammzellen verloren geht. Das Transplantat kommt in dieser Nährlösung auf Station und wird dort langsam infundiert.

3. VERLAUF UND MÖGLICHE KOMPLIKATIONEN

3.1. CHIMÄRISMUS, Regeneration und MRD

Chimärismus

Als Chimärismus bezeichnet man den Umstand, dass im Körper Zellen von zwei verschiedenen Quellen (Spender und Empfänger) nachweisbar sind. Nach der Transplantation sind dies Blutstammzellen des Spenders und des Empfängers. Im optimalen Fall ergibt sich ein Chimärismus von 100%, was bedeutet, dass das Knochenmark zu 100% aus Spenderzellen besteht.

Ein zunächst nicht vollständiger Chimärismus kann in der Phase des Anwachsens des neuen Knochenmarks entstehen und sich im Laufe der Zeit zu einem vollständigen Chimärismus entwickeln.

Im umgekehrten Fall kann es auch sein, dass ein zunächst kompletter Chimärismus wieder „absinkt“ und sich wieder Stammzellen des Empfängers im Knochenmark befinden. In diesem Falle reicht es oft schon aus, das Immunsystem des Spendermarks durch eine Beendigung der Immunsuppression oder durch die Gabe zusätzlicher Immunzellen des Spenders (so genannte „Donor Lymphocyte Infusions“, DLI) – zu stärken. Ein nicht kompletter Spenderchimärismus führt nicht automatisch zu einem Rückfall der Erkrankung, erhöht jedoch bei bösartigen Erkrankungen das Risiko, später einen Rückfall zu entwickeln.

Ein Abfall des Chimärismus kann aber auch eine bevorstehende Abstoßung der Spenderzellen durch das Immunsystem des Empfängers bedeuten. Dies tritt häufiger bei Patienten auf, die eine sogenannten ‚gutartige‘ Erkrankung der Blutbildung haben und deswegen viele Blutkonserven erhielten. Bei diesen Patienten ist das Immunsystem schon „vorstimuliert“, und – anders als bei Patienten mit bösartigen Erkrankungen – hat keine vorangegangene Chemotherapie dieses so geschwächt, dass eine Abstoßung vermieden wird.

In diesen Fällen wird eine Split-Chimärismus Analyse durchgeführt. Das bedeutet, dass die Zellen nach ihrer ‚Familienzugehörigkeit‘ getrennt werden und man dann nachsieht, aus welcher Quelle (Spender und Empfänger) sie stammen. Diese Untersuchung hilft bei der weiteren Entscheidungsfindung, wie mit einem fallenden Chimärismus umzugehen ist

Regenerationsphase

Der Patient bemerkt meistens ab etwa dem 10.-14. Tag, dass sich sein Zustand bessert. Die Mundschleimhautbeschwerden lassen nach, eventuell geht das Fieber zurück. Oft sind dies die Vorboten des Anwachsens der Spenderzellen, da die neugebildeten Leukozyten zuerst an entzündete Stellen wandern und dort ihre Arbeit aufnehmen. Erst ein bis zwei Tage später ist dann auch im Blutbild der Anstieg der weißen Blutkörperchen sichtbar. Erreichen die Neutrophilen an drei aufeinander folgenden Tagen einen Wert von **mehr als 500 pro Mikroliter** wird der erste dieser 3 Tage als „**Take**“ festgehalten.

Unter „Take“ versteht man die Regeneration der Blutwerte (der erste von drei aufeinander folgenden Tagen mit mehr als 500 Granulozyten).

Der „Take“ erfolgt bei der Gabe von **Blutstammzellen** meistens um den **14. bis 16. Tag nach Transplantation**. Bei der Gabe von **Knochenmark** liegt er zwischen dem **16. und 18. Tag**, bei **Nabelschnurblut** kann es **deutlich länger** dauern. Der Zeitpunkt wird durch viele Faktoren beeinflusst. Manchmal kann es bis zu drei Wochen und mehr dauern, ohne dass Sorgen um das Anwachsen nötig sind. Hat der Patient beispielsweise eine Erkrankung, bei der eine Vernarbung des Knochenmarks (Fibrose) vorliegt, kann der „Take“ noch sehr viel später erreicht werden.

Wenige Tage nach den Leukozyten steigt dann auch die Menge der Blutplättchen an, und wieder mit etwa einer Woche Verzögerung erholen sich auch die roten Blutkörperchen. Untersucht man zu diesem Zeitpunkt den Chimärismus der Blutzellen mit DNA-Methoden, so ist erkennbar, dass diese vom Spender abstammen. Durch diese Chimärismusanalyse kann etwa in der vierten Woche der Transplantationserfolg bestätigt werden.

Gelegentlich wird bereits zu diesem Zeitpunkt eine erste Knochenmarkuntersuchung durchgeführt. Die Chimärismusanalysen erfolgen zur Überwachung des Transplantats in regelmäßigen Abständen, anfangs häufiger, später in längeren Intervallen. Knochenmarkkontrollen erfolgen bei Leukämien/MDS regelmäßig nach drei und nach sechs Monaten, danach jährlich.

Mit dem „Take“ verlässt Ihr Kind die erste kritische Phase der Transplantation.

Die Abstände hängen individuell von der jeweiligen Grunderkrankung ab. Bei Hämoglobinopathien sind Knochenmarkpunktionen nach SZT unter Umständen nicht zwingend erforderlich.

Nach der Regeneration sollte sich der Patient weiter erholen und wieder zunehmend essen können. Die intravenösen Medikamente werden schrittweise auf orale Medikation (zu schluckende Medikamente) umgestellt. Parallel dazu sollten sich in diesen Wochen langsam die Blutwerte Ihres Kindes erholen, und Transfusionen sind meistens nicht mehr notwendig.

Das für die Kinder aber Beste ist, dass die Kittelpflege und der Mundschutz nicht mehr notwendig sind und die Kinder ihre Zimmer endlich wieder verlassen können.

Wichtige Voraussetzung für die Entlassung ist, dass der Patient ausreichend essen, trinken und die Medikamente nehmen kann. Bitte sprechen Sie mit uns über dabei auftretende Probleme, damit wir Ihnen Unterstützung anbieten können.

Eine wichtige Voraussetzung für die Genesung Ihres Kindes ist eine regelmäßige ausreichende Kost (Essen und Trinken) und die zuverlässige Einnahme aller verordneten Medikamente.

„MRD“ (Minimal Residual Disease)

Als minimale Resterkrankung (MRD) bezeichnet man den Anteil von Leukämiezellen während oder nach einer Therapie. Man spricht zum Beispiel von einer MRD von 0,001 oder 10-3. Das bedeutet, dass noch eine Leukämiezelle unter 1.000 gesunden Knochenmarkzellen gefunden werden kann.

In der heutigen Krebstherapie stellt die MRD den wichtigsten Prognosefaktor bei der Leukämiebehandlung überhaupt dar. Meist wird sie mittels Polymerase-Kettenreaktion (PCR) ermittelt.

Gelingt es durch die Therapie nicht, die MRD unter ein gewisses Niveau zu bringen, so ist ein Rezidiv der Erkrankung sehr wahrscheinlich. Die MRD unterscheidet sich vom Chimärismus dahingehend als dass durch die MRD ganz spezifisch die Existenz noch vorhandener Leukämiezellen im Körper des Patienten nachgewiesen werden kann. Bei einem gemischten Chimärismus werden auch gesunde Zellen des Empfängers nachgewiesen. So stellt ein gemischter Chimärismus nicht unbedingt ein Rezidiv dar, muss aber bei Patienten mit einer bösartigen Erkrankung sorgfältig beobachtet werden.

3.2. GvHD – Formen und Therapie

3.2.1. Was bedeutet GvHD?

GvHD ist eine Abkürzung für die englische Bezeichnung Graft-versus-Host-Disease, auf Deutsch: Transplantat-gegen-Empfänger-Erkrankung. Dabei verursachen die im Transplantat enthaltenen Immunzellen des Spenders eine Abwehrreaktion gegen das Empfängergewebe.

Bei einer GvHD erkennt das Spender-Transplantat das Empfängergewebe als fremd und greift deswegen gesunde Empfängerorgane an.

Bevorzugte Organe, in denen sich eine GvHD äußert, sind die Haut, der Darm und die Leber. In den ersten Monaten nach Transplantation, aber auch später nach Absetzen der Immunsuppressiva oder nach Gabe von Spenderlymphozyten kann es zur **akuten GvHD** kommen. Mit dem Anwachsen der Stammzellen breiten sich auch die Immunzellen des Spenders aus. In der Phase der Regeneration können deshalb die ersten Zeichen einer akuten GvHD auftreten.

Eine **chronische GvHD** kann frühestens ab dem 60. Tag nach Transplantation auftreten und ist eine oft langwierige Entzündung, die an der Haut, den Schleimhäuten, den Augen oder anderen Organen auftreten kann.

Haut-GvHD

Mit der Regeneration können erste GvHD-Symptome auftreten.

Bei der häufigsten Form, der Haut-GvHD, kommt es zu einem juckenden Hautauschlag, der meist an Händen und Füßen oder am Rücken sowie im Bereich des Halses und des Dekolletés beginnt. Von dort kann er sich über den ganzen Körper ausbreiten.

Die Haut-GvHD kann mit Juckreiz und Bläschenbildung einhergehen. In einer leichten Form des Hautausschlags kann sie recht unangenehm sein, ist jedoch wenig gefährlich.

Darm-GvHD

Am Darm äußert sich die GvHD mit zunehmenden, häufig wässrigen Durchfällen, denen Darmkrämpfe vorausgehen können. Manchmal sind auch Magenschmerzen und erneute Übelkeit wichtige Signale.

Zur Diagnose einer Darm-GvHD wird zunächst eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt, die im positiven – den Verdacht bestätigenden – Fall verdickte und entzündete Darmwände zeigt. Zumeist muss – bei Darm- wie auch bei Haut-GvHD – die Diagnose durch eine Gewebeprobe gesichert werden. Denn auch Infektionen können vergleichbare Symptome auslösen, müssen aber anders behandelt werden und können nur in der Biopsie erkannt werden. Für die Biopsie wird bei vermuteter Darm-GvHD unter Gabe von beruhigenden Medikamenten eine Magen- oder Darmspiegelung vorgenommen.

Meistens wird eine Gewebeprobe benötigt, um sicherzugehen, ob die Symptome zu einer GvHD gehören oder von einer Infektion ausgelöst werden.

Leber-GvHD

An der Leber äußert sich die GvHD durch einen Anstieg der Leberwerte, den der Patient meist gar nicht bemerkt. Erhöht sich auch der Gallenfarbstoff (Bilirubin), kann es jedoch zu einer deutlichen und damit auch sichtbaren Gelbsucht (Ikterus) kommen.

GvHD-Grad

Neben Haut, Darm und Leber können auch andere Organe wie die Lunge betroffen sein. Die Ärzte beurteilen in der Phase der Regeneration und in den darauffolgenden Wochen und Monaten regelmäßig das GvHD-Stadium und den GvHD-Grad, der sich aus dem Ausmaß der Veränderungen, der Zahl der beteiligten Organe sowie dem Allgemeinbefinden des Patienten ergibt.

Diese Festlegung des GvHD-Grades ist wichtig, weil er einerseits Grundlage der Entscheidung für die Einleitung einer zusätzlichen GvHD-Therapie ist und andererseits im Verlauf benötigt wird, um das Ansprechen auf eine Behandlung zu beurteilen.

Kommt es trotz der prophylaktischen Gabe von Immunsuppressiva zu Anzeichen der GvHD, so werden zusätzlich weitere immunsuppressive Medikamente (vor allem Cortison / Prednisolon®) eingesetzt, um das Fortschreiten der GvHD zu bremsen.

Kommt es trotz vorübergehender Maßnahmen zu GvHD-Zeichen, müssen weitere Immunsuppressiva eingesetzt werden, um das Fortschreiten der GvHD zu bremsen.

Immunsuppressiva und Infektgefahr

Immunsuppressiva sind in der Regel starke Medikamente, die neben der GvHD auch gesunde Immunzellen unterdrücken. Die Infektabwehr ist daher eingeschränkt, und die Infektgefahr steigt! Während einer solchen Therapie müssen die betroffenen Patienten deshalb noch intensiver hinsichtlich Infektionen überwacht werden. Eine zuverlässige Medikamenteneinnahme ist unabdingbar

Eine schwere GvHD kann lebensbedrohlich sein.

Intensivmedizinische Behandlung

Eine GvHD, die schlecht einzudämmen ist, kann lebensbedrohliche Komplikationen wie schwere Lungenentzündungen und -schäden sowie Pilzinfektionen in Lunge und anderen Organen hervorrufen. Bei diesen Komplikationen können Organfunktionen so stark beeinträchtigt werden, dass sie nur mit Hilfe einer **intensivmedizinischen Therapie** wie künstliche Beatmung oder Dialyse aufrechterhalten werden können.

Sollte sich während der Intensivbehandlung herausstellen, dass die Wiederherstellung der Organfunktionen sehr unwahrscheinlich ist, dann kann sich die Frage des medizinisch und menschlich noch Sinnvollen stellen. Eine Intensivtherapie ohne Aussicht auf wirkliche Hilfe ist für den Patienten und seine Angehörigen sehr belastend.

Besprechen können Patienten und Angehörige ihre Fragen, Sorgen und Ängste jederzeit mit dem ärztlichen Team und dem Psychoonkologischen Dienst. In Grenzsituationen werden die behandelnden Ärzte sehr genau abwägen, was sinnvoll und zumutbar ist. Die persönlichen Aspekte des Patienten und seiner Angehörigen finden dabei stets umfassende Berücksichtigung.

✓ Bereits vor der Transplantation sollten sich Eltern und Kinder (ab einem entsprechenden Alter) Gedanken über ihre Einstellung zu lebenserhaltenden Maßnahmen ohne Erfolgsaussicht machen und ihre Fragen und Ängste dazu mit den Ärzten und Psychologen besprechen.

3.2.2. Graft-versus-Leukämie-Effekt (GvL)

Neben der GvHD kann nach einer Stammzelltransplantation eine weitere Immunreaktion stattfinden, die Einfluss auf den Heilungserfolg hat und sogar gewünscht ist. Hierbei richten sich die Spenderimmunzellen gegen die Leukämie (Graft versus Leukemia / Spender gegen Leukämie) bzw. gegen die jeweilige bösartige Erkrankung des Patienten (Graft versus Tumor, Graft versus Lymphom). Die transplantierten Immunzellen helfen mit, die bösartigen Zellen des Patienten zu zerstören. Diese Reaktion arbeitet, im Gegensatz zur Chemotherapie oder Bestrahlung, nicht nur kurzzeitig (während der Gabe und einige Tage danach) gegen die malignen Zellen, sondern erhält im Körper längerfristig einen heilsamen Kampf der „guten“ gegen die „bösen“ Zellen aufrecht.

Wie wichtig die GvL-Reaktion ist, bestätigen unter anderem erfolgreiche Behandlungen von Rezidiven nach allogener Transplantation. Dabei werden ausschließlich Spenderimmunzellen infundiert – bei einigen Erkrankungen mit dem Erfolg der vollständigen Verdrängung derselben.

Wichtig ist aber auch, dass ein GvL-Effekt nur bei bösartigen Erkrankungen der Blutbildung einen nützlichen Effekt hat und bei allen anderen Erkrankungen, die durch eine Stammzelltransplantation geheilt werden können, nicht notwendig ist und daher das Risiko einer GvH-Erkrankung vermieden werden sollte.

Ziel jeder allogenen Transplantation ist es deshalb, möglichst die richtige Balance zwischen schädlicher GvHD und nützlicher GvL-Reaktion zu finden. Dies ist oft nicht leicht und erfordert zum Beispiel, die schwere GvHD durch prophylaktische Medikamente zu unterdrücken. Beim vollständigen Ausbleiben einer GvHD werden diese prophylaktischen Medikamente dann rasch reduziert, um den Spendereffekt gegen die Leukämie (GvL) zuzulassen und gegebenenfalls durch Zugabe von Spenderlymphozyten zu verstärken.

✓ Ein GvL-Effekt spielt nur bei bösartigen Erkrankungen der Blutbildung eine Rolle. Bei allen anderen Erkrankungen, die durch eine Stammzelltransplantation geheilt werden können, ist er nicht notwendig. Die damit einhergehende GvH-Erkrankung sollte dann vermieden werden.

3.2.3. Therapie der GvHD

Cortison

Das wirksamste Medikament zur Behandlung einer GvHD ist **Cortison**, welches meist als Prednisolon® oder Solu-Decortin H® (SDH®) gegeben wird – zunächst intravenös, später zum Schlucken. Cortison muss in hohen Dosen und ausreichend lang eingesetzt werden, sonst besteht die Gefahr, dass die GvHD nicht anspricht oder nach kurzer Milderung wieder auftritt. Der Patient muss sich in diesem Fall unbedingt an die abgesprochene Dosierung halten – auch wenn Nebenwirkungen des Cortisons den Patienten belasten.

☝ Eine GvHD ist für den Gesundheitszustand bedeutend schwerer zu werten als die Nebenwirkungen des Cortisons, welche nach Absetzen des Medikaments wieder vollständig verschwinden.

Cortison geht mit einer Reihe von Nebenwirkungen einher:

- Es erhöht den Blutdruck, was häufig behandelt werden muss.
- Es kann innere Unruhe und vor allem Missstimmungen und Übellaunigkeit hervorrufen, mit der man als Angehöriger oft nur schwer umgehen kann.
- Es steigert den Appetit und kann Fettanlagerungen an ungewöhnlichen Stellen wie im Nacken bedingen und mittelfristig eine ausgeprägte Muskelschwäche verursachen.
- Langfristig wird der Knochenaufbau gehemmt und es kann zu ungewöhnlichen Knochenbrüchen führen, weswegen auch prophylaktische Medikamente gegen Osteoporose gegeben werden.
- Über einen langen Zeitraum eingesetzt, kann es zu Wachstumsstörungen und Kleinwuchs führen.
- Es erhöht die Infektgefährdung (vor allem für Pilze, auch im Mundbereich), weshalb die Regeln zur Infektvorbeugung bei einer GvHD-Therapie sehr streng einzuhalten sind.

Bezüglich der Einnahmedauer ist von einigen Wochen auszugehen, bis die Tagesdosis Cortison unter eine Schwelle von 15 bis 20 mg gelangt und damit alle Nebenwirkungen nachlassen bzw. verschwinden.

☝ Bei einer Tagesdosis von weniger als 15 bis 20 mg Cortison verschwinden alle Nebenwirkungen der Cortison-Behandlung.

Umgekehrt ist Cortison in der Behandlung der akuten GvHD so aktiv, dass 50% bis 60% der Patienten mit GvHD darauf ansprechen. Die GvHD-Symptome gehen im Verlauf von Tagen bis wenigen Wochen zurück, und die tägliche Cortisondosis kann dann wieder reduziert werden. Unter einer Dosis von etwa 1mg / kg Körpergewicht wird die Dosis langsamer reduziert, damit es nicht zum Rückfall in die GvHD kommt.

Erbringt Cortison allein nicht den erwünschten Effekt, sind eine Reihe weiterer Immunsuppressiva einsetzbar.

Extrakoporale Photophorese

Neben der medikamentösen GvHD-Therapie ist die extrakorporale Photopherese, ECP (extracorporeal photopheresis) genannt, eine weitere Behandlungsmöglichkeit bei mittelschwerer GvHD, insbesondere der Haut oder des Darms. Dieses Verfahren nimmt den Lymphozyten ihre Aggressivität durch eine **UV-Bestrahlung**. Dazu werden die Lymphozyten mittels Zellapharese aus dem Blut gewonnen und in einem Gerät außerhalb des Körpers ("extra-korporal") mit UV-Licht bestrahlt. Die **Zellapherese** funktioniert ähnlich wie die Leukapherese bei der Stammzellsammlung (siehe Kapitel 2.4.). Wenn die bestrahlten Lymphozyten zurück infundiert sind, können sie den Effekt auch auf andere Lymphozyten übertragen und somit insgesamt das Immunsystem beruhigen.

Bei der extrakorporalen Photopherese wird den aggressiven Lymphozyten durch UV-Bestrahlung ihre Aggressivität genommen.

Die Behandlung einer GvHD, die nicht auf Cortison anspricht, ist stets eine langwierige Therapie. Auf Grund der GvHD- Symptome ist sie zusätzlich sehr kraft- und energieraubend, zum Beispiel wegen anhaltender Durchfälle. Kommt der Patient in eine solche Situation, so ist es häufig sehr schwer, ihn und die Angehörigen immer wieder zum Durchhalten zu motivieren. Die Klinik bietet hierfür vielfältige Hilfen an.

Bitte nehmen Sie für Ihr Kind Hilfen an und überlegen Sie gemeinsam schon vorher, was Ihnen in einer kräftezehrenden Situation wohl am besten Mut machen könnte. Denken Sie dabei auch an Unterstützungen, die Ihrem Kind und Ihnen bei bisherigen schwierigen Lebensstationen geholfen haben.

3.3. Was kann man bei bestimmten Nebenwirkungen tun?

Infektionsgefahr durch Abwehrschwäche

Durch die Therapie ist die körpereigene Abwehr des Patienten geschwächt. Diese Abwehrschwäche entsteht, weil im Knochenmark zu wenig weiße Blutkörperchen gebildet werden. Sie sind die Polizei des Körpers und fangen Viren, Bakterien und Pilze ab, die ins Körperinnere gelangt sind, und machen diese unschädlich. Nach erfolgreichem Anwachsen des Stammzelltransplantats kann der nur allmähliche Aufbau des Immunsystems, aber auch eine GvHD und deren Behandlung zur Abwehrschwäche führen.

In den meisten Fällen äußert sich eine Infektion allein durch Fieber, ohne dass durch verschiedene Untersuchungen der Ursprungsort der Infektion erkannt werden kann. Ursache ist in dem Fall das Eindringen von Krankheitserregern durch den Darm, die Schleimhäute oder Fremdkörper (zum Beispiel Hickman-Katheter) in das Blut. Infektionen können aber auch direkt die Atemwege, den Harntrakt oder die Haut und Schleimhäute betreffen.

Tipps bei Abwehrschwäche und Infektionsgefahr

- Sie haben eine ausführliche Beratung und Anleitung durch die Ärzte und das Pflegepersonal erhalten. Die dabei besprochenen Richtlinien und Maßnahmen müssen genau eingehalten werden, um einen möglichst reibungslosen Ablauf der Therapie zu ermöglichen.
- Bemerken Sie bei Ihrem Kind Fieber oder eine Verschlechterung des Allgemeinzustands, benachrichtigen Sie sofort das zuständige Pflegepersonal. Warten Sie bitte nicht über mehrere Stunden bis Sie sich melden.
- Achten Sie bei Ihrem Kind auf sorgfältige Körper-, Mund- und Intimhygiene. Ihr Kind muss seinen Mund mit den zur Verfügung gestellten Mitteln spülen. Die Beläge in der Mundschleimhaut müssen durch das Spülen entfernt werden. Die Beläge sind der Nährboden für Krankheitserreger.
- Vermeiden Sie Verletzungen der Schleimhäute und der Haut, weil über diesen Weg viele Keime in den Körper kommen können.
- Ihr Kind hat einige atemgymnastische Übungen erlernt – achten Sie bitte mit darauf, dass es diese regelmäßig ausführt.
- Unterstützen Sie bitte Ihr Kind dabei, täglich körperlich zu trainieren, zum Beispiel durch Radfahren auf dem Fahrradergometer im Zimmer und durch Krankengymnastik.

Mukositis (Entzündung der Schleimhäute)

Durch Chemotherapie und Bestrahlung wird auch gesundes Gewebe, in dem häufig Zellteilungen stattfinden, in Mitleidenschaft gezogen. Ein solches Gewebe mit hohem Zellumsatz ist die Mund- und Rachenschleimhaut. Bei einer Mukositis können Bläschen und offene Stellen vor allem in den Wangentaschen auftreten, aber auch Mundtrockenheit, Schluckbeschwerden und Veränderungen des Geschmacksempfindens.

Tipps bei Mukositis

- Führen Sie mit Ihrem Kind regelmäßig Mundspülungen durch bzw. unterstützen Sie es dabei, damit sich die Keime an den offenen Stellen nicht halten können.
- Sehr wichtig sind die Ihrem Kind verordneten Arzneimittel gegen Pilzinfektionen. Achten Sie bitte auf eine regelmäßige Einnahme!
- Scharf gewürzte Speisen sollte Ihr Kind vermeiden.
- Speisen und Getränke sollten Ihrem Kind weder kochend heiß noch eiskalt verabreicht werden.
- Hilfreich ist es, feste Nahrung ganz klein zu schneiden.
- Ihr Kind kann gegen Mundtrockenheit zuckerfreie Kaugummis kauen, dies regt die Speichelproduktion an.

Blutungen

Bei stark erniedrigter Anzahl von Blutplättchen (Thrombozyten) tritt meist eine erhöhte Blutungsneigung auf, denn die Thrombozyten haben die Aufgabe, eine Blutung zum Stillstand zu bringen. Befinden sich zu wenige Blutplättchen im Blut, so blutet jede Verletzung stärker und länger als gewöhnlich. Aber auch ohne sichtbare Verletzung treten Blutungen häufig am Zahnfleisch, an der Nase, an den Unterschenkeln oder am After auf.

Eine Blutungsneigung ist daran zu erkennen, dass punktförmige Hauteinblutungen an den Unterschenkeln oder Unterarmen auftreten (sog. Petechien). Empfindliche Haut und Schleimhäute sowie gereizte Blutgefäße tragen zusätzlich zur Blutungsneigung bei. Bei sehr niedrigen Thrombozytenzahlen oder bei auftretenden Blutungen wird eine Transfusion von Thrombozytenkonzentraten durchgeführt.

✓ Bitte achten Sie in der Zeit, in der Ihr Kind unter einem Thrombozytenmangel leidet, auf Kopfschmerzklagen Ihres Kindes und melden Sie dieses sofort beim Pflegepersonal.

Tipps bei Blutungsneigung

- Sollte Ihr Kind über Kopfschmerzen und / oder Sehstörungen klagen, informieren Sie bitte sofort den Arzt und das Pflegepersonal Ihres Kindes.
- Ihr Kind kann Blutungen vermeiden, indem es keine harten oder scharfkantigen Nahrungsmittel zu sich nimmt.
- Ihr Kind sollte über den Tag verteilt reichlich trinken, um ein Austrocknen der Schleimhäute zu vermeiden.
- Lippen, Mundwinkel und Naseninnenräume Ihres Kindes können mit Salben geschmeidig gehalten werden. Das Pflegepersonal wird dazu geeignete Salben anwenden bzw. anbieten.
- Zur Pflege der Finger- und Fußnägel Ihres Kindes verwenden Sie bitte keine Scheren, sondern eine Feile.
- Achten Sie darauf, dass sich Ihr Kind nicht heftig schnäuzt und beim Stuhlgang nicht presst.

Übelkeit

Übelkeit ist eine relativ häufige Nebenwirkung von Zytostatika. Die Patienten reagieren sehr verschieden auf dasselbe Medikament, weshalb sich nur schwer Voraussagen über das Ausmaß von Übelkeit und Erbrechen treffen lassen. Heute können Übelkeit und Erbrechen dank wirksamer Medikamente weitgehend unterdrückt werden.

Ihr Kind bekommt bei der Chemotherapie vorsorglich Medikamente gegen Übelkeit.

Anders als beispielsweise bei einer Magen-Darm-Infektion entsteht die Übelkeit bei der Chemotherapie hauptsächlich durch eine Reizung des Gehirns, wo es bei jedem Menschen ein „Brechzentrum“ gibt. Dieses Zentrum wird durch die Zytostatika zu vermehrter Aktivität angeregt. Wenn das Brechzentrum aktiv wird, treten Übelkeit und Erbrechen auf, auch, ohne dass im Magen ein schädlicher Stoff oder eine Infektion nachweisbar ist.

Durch das Zytostatikum werden Magen- und Darm-Schleimhautzellen geschädigt. Diese setzen daraufhin einen Botenstoff frei, der über einen Nerv das Brechzentrum reizt. Heutzutage treten Übelkeit und Erbrechen weniger häufig auf, da kurz vor der Chemotherapie-Gabe Medikamente verabreicht werden, welche die Übelkeit bekämpfen können.

Tipps bei Übelkeit

- Machen Sie Ihr Kind nicht auf die Gefahr von Übelkeit aufmerksam, sondern beobachten Sie es aufmerksam, aber unauffällig. Fragen Sie Ihr Kind nicht nach Übelkeit.
- Benachrichtigen Sie das ärztliche oder das Pflegepersonal frühzeitig über auftretende Übelkeit.
- Versuchen Sie Ihr Kind bei Übelkeit abzulenken, zum Beispiel durch Spiele, Musik, Gespräche, Lesen, Bewegung, Fernsehen, Computerspiele usw.
- Je nach Alter des Kindes können Entspannungs- und Atemtechniken erlernt werden, die gegen die Übelkeit helfen. Der psychoonkologische Dienst berät Sie und Ihr Kind gerne.
- Ihr Kind sollte sehr süße oder fettige Speisen meiden.
- Ihr Kind sollte ausprobieren, was es besser verträgt – erfahrungsgemäß sind dies eher saure als süße Speisen.
- Bieten Sie Ihrem Kind kalte Gerichte an. Oft löst der Geruch warmer Speisen Übelkeit aus.
- Versuchen Sie mit ihrem Kind, starken Gerüchen aus dem Weg zu gehen. Einige Mütter kennen dieses Problem aus der Schwangerschaft. Verhalten Sie sich mit ihrem Kind wie Sie sich damals selbst.

Verdauungsprobleme

Auch die Zellen der Darmschleimhaut gehören zu denjenigen Zellen, die sich besonders häufig teilen und deswegen durch Chemotherapie geschädigt werden, denn sie hemmt die normale Regeneration und Erneuerung der stark beanspruchten Schleimhaut.

Der Darm muss beispielsweise Nährstoffe und Wasser aufnehmen und ins Körperinnere weiterleiten. Er ist mit seinen zahllosen Falten die größte Kontaktfläche des Körpers zur Außenwelt, mit einem Vielfachen der Hautoberfläche. Während jedoch die Haut durch eine Hornschicht geschützt ist, treffen im Darm alle Schadstoffe, Keime und Reize direkt auf die empfindliche Schleimhaut. Hinzu kommt der mechanische Reiz, der bei der Zerkleinerung, Aufspaltung und Ausscheidung der Nahrung entsteht. Die Darmschleimhaut muss sich deswegen einer ständigen Erneuerung unterziehen und viele Zellteilungen durchführen. Gerät dies ins Stocken, können Verdauungsstörungen auftreten, zum Beispiel in Form von Durchfall. Wie lange die Erholung des Darmes und die Normalisierung der Verdauung dauern, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Die Phase des Durchfalls kann nach dem Anwachsen des Transplantats auch durch GvHD-bedingten Durchfall abgelöst werden (siehe Kapitel 3.2.1.).

Tipps bei Durchfall

- Bieten Sie Ihrem Kind viele kleine Mahlzeiten an.
- Halten Sie Ihr Kind an, viel zu trinken, um den Flüssigkeitsverlust zu ersetzen.
- Ihr Kind sollte möglichst keine koffeinhaltigen oder sauren Getränke zu sich nehmen.
- Gut verträgliche Nahrungsmittel sind Reis, Gries, Nudeln, Kartoffelbrei, Pudding und fettarmer Käse.
- Weißbrot und Toast sind bekömmlicher als Vollkornbrot.
- Geeignet sind Früchte wie Bananen und Birnen. Obstkompott sollte vermieden werden.

Bestimmte Zytostatika, aber auch starke Schmerzmittel können zu Verstopfung führen, weil sie die Nerven beeinträchtigen, die für die Steuerung der Darmtätigkeit verantwortlich sind.

Tipps bei Verstopfung

- Ihr Kind sollte ballaststoffreiche Kost sowie reichlich Obst und Gemüse essen, jedoch immer nur im Rahmen der sonst gültigen Ernährungsempfehlungen.
- Ihr Kind sollte Käse und Weißbrot meiden, denn diese können zur Darmträgheit führen.
- Ihr Kind sollte möglichst viel trinken.
- Bewegung hilft ebenfalls bei Verstopfung.
- Ihr Kind sollte auch bei nur geringem Stuhldrang auf die Toilette gehen, jedoch keinesfalls pressen.
- Fragen Sie den Arzt Ihres Kindes nach Abführmitteln.

Leber- und Nierenschäden

Organe wie die Leber und die Nieren können durch Nebenwirkungen beeinträchtigt werden, weil sie die Zytostatika abbauen bzw. ausscheiden. Die Nebenwirkungen an Leber und Nieren werden vom Patienten zunächst nicht bemerkt, weil sie in der Regel keine Beschwerden verursachen. Der Arzt erkennt Schädigungen jedoch mit Hilfe der Laborwerte und ergreift gegebenenfalls Gegenmaßnahmen. Aber auch der Patient selbst kann mithelfen.

Tipps bei Leber- und Nierenschädigungen

- Zu fettes Essen sollte vermieden werden, um die Leber nicht zusätzlich zu belasten.
- Ihr Kind muss sehr viel trinken, um den Nieren genügend „Spülflüssigkeit“ zur Verfügung zu stellen.
- Alkohol darf nicht getrunken werden.
- Kaffee oder schwarzer Tee beeinflussen den Flüssigkeitshaushalt des Körpers negativ.

Allergische Reaktion

Grundsätzlich kann bei der Einnahme jedes Medikaments eine Unverträglichkeit oder allergische Reaktion auftreten. Manche Medikamente rufen besonders häufig allergische Reaktionen hervor. In solchen Fällen wird Ihr Kind während der Gabe dieser Medikamente genauer überwacht bzw. muss an den Monitor angeschlossen sein. Auf welche möglichen Symptome zu achten ist, besprechen Ärzte und Pflegepersonal mit dem Patienten und seinen Angehörigen vorab.

Es wird ihnen auch mitgeteilt, auf welche Symptome Sie achten sollen, damit Sie sich sofort bemerkbar machen können, falls diese auftreten. Allergische Reaktionen können durch Medikamente in der Regel sehr gut beherrscht werden.

Tipps zu allergischen Reaktionen

- Teilen Sie früher aufgetretene allergische Reaktionen immer mit – sowohl bereits bei Aufnahme als auch wenn diese Medikamente erneut gegeben werden sollen.
- Ihr Kind soll während der Gabe von Medikamenten mit hohem allergischem Potenzial nicht alleine sein, auch wenn es sich am Monitor befindet.
- Holen Sie schnell Hilfe, aber bewahren Sie immer Ruhe, wenn eine allergische Reaktion auftritt. Die Beruhigung Ihres Kindes hilft bei der Behandlung von allergischen Reaktionen.

4. WELCHE EINRICHTUNGEN UNTERSTÜTZEN DIE BEHANDLUNG?

4.1. Physiotherapie

Alle Kinder bekommen während der Behandlung eine Physiotherapie verordnet. In der Regel kommen die Physiotherapeuten montags bis samstags einmal bis zweimal täglich zum Patienten. Ziel ist es, trotz der eingeschränkten Bewegungsmöglichkeiten ein gewisses Maß an Mobilität und Kraft zu erhalten. Je nach Alter werden unterschiedliche Hilfsmittel verwendet, die den Hygieneanforderungen entsprechen müssen. Ältere Kinder bekommen beispielsweise ein Fahrradergometer zur Verfügung gestellt, auf dem sie trainieren können. Gemeinsam wird versucht, die Kinder täglich zur Aktivität zu motivieren. Auch werden die Eltern angeleitet, selbstständig Übungen mit ihren Kindern durchzuführen. Die Bewegung unterstützt das Herzkreislaufsystem, beugt Lungenproblemen vor und wirkt sich positiv auf die Stimmung aus. Der Stoffwechsel wird aktiviert und die Zellbildung unterstützt.

Die Physiotherapie bietet damit auch eine Grundlage, die Kinder nach der Behandlung und Entlassung so schnell wie möglich in den Alltag zu Hause wieder zu integrieren.

Die Physiotherapie ist ein fester Bestandteil der stationären Behandlung während einer Stammzelltransplantation. Sie wird individuell auf die Bedürfnisse und den Gesundheitszustand des Kindes abgestimmt und unterstützt die körperliche sowie psychische Genesung. Ziel ist es, die Freude an Aktivität und Selbstständigkeit im Alltag zu fördern und den Erhalt von Mobilität, Kraft und Ausdauer sicherzustellen sowie Komplikationen vorzubeugen und das Wohlbefinden zu steigern.

Bewegungsförderung im Klinikalltag

Da der Bewegungsradius auf das Patientenzimmer begrenzt ist, wird die Physiotherapie an diese Bedingungen angepasst. Zum Einsatz kommen altersgerechte Hilfsmittel wie Fahrradergometer, Sportmatte und einfache Geräte zur Förderung der Koordination und Ausdauer. Gemeinsam mit den Kindern und Eltern werden Übungen durchgeführt, die auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmt sind.

Erhalt und Verbesserung der Lungenfunktion

Durch das Liegen und die reduzierte Aktivität wird die Atmung flacher und die Lunge ungenügend belüftet. In schlecht belüfteten Arealen der Lunge setzt sich vermehrt Sekret fest, das in Verbindung mit einem geschwächten Immunsystem zu Komplikationen führen kann. Daher ist eine tägliche Prophylaxe durch Inhalation mit Pari Cirrus von hoher Bedeutung. Ergänzend wird die Atmung durch gezielte Atem- und Bewegungsübungen gefördert.

Motivation und Begleitung

Die Physiotherapie erfolgt in Abstimmung mit dem behandelnden Team und wird an den Krankheitsverlauf angepasst. Kinder werden spielerisch motiviert, sich zu bewegen, und Eltern erhalten Anleitung, um einfache Übungen auch eigenständig durchführen zu können. So trägt die Therapie dazu bei, die Mobilität und das körperliche Wohlbefinden der Kinder während des stationären Aufenthalts bestmöglich zu unterstützen.

Ergotherapie

Die Ergotherapie unterstützt Kinder und Jugendliche dabei, ihre motorischen, kognitiven und sozialen Fähigkeiten zu entwickeln, wiederherzustellen und zu stärken. Unser Ziel ist es, ihnen zu helfen, den Alltag selbstständig und aktiv zu bewältigen, Selbstvertrauen aufzubauen und Freude an Aktivitäten zu fördern – auch in Zeiten besonderer Herausforderungen. Dabei beziehen wir die

individuellen Interessen und Bedürfnisse der Kinder sowie die Zusammenarbeit mit den Eltern eng mit ein. Mit individuell abgestimmten, spielerischen und kreativen Ansätzen fördern wir die Entwicklung und Bewältigung spezifischer Fähigkeiten. Dazu gehören unter anderem:

Motorische Förderung: Verbesserung der Fein- und Grobmotorik, z. B. bei Bewegungseinschränkungen oder Kraftverlust.

Kognitive Unterstützung: Förderung von Konzentration, Gedächtnis und Problemlösungsstrategien.

Bewegung und Sport

Bewegung und Sport sind ein zentraler Baustein für die körperliche und psychische Regeneration von Kindern und Jugendlichen nach einer Stammzelltransplantation. Sie stärken die Muskulatur, fördern die Beweglichkeit steigern das Wohlbefinden, unterstützen den Heilungsprozess und mindern Nebenwirkungen der Therapie. Bewegung reduziert Stress, stärkt das Selbstwertgefühl und fördert durch soziale Interaktion das emotionale Wohlbefinden. Sanfte, gelenkschonende Aktivitäten wie Radfahren, Spazierengehen, Schwimmen oder Langlauf werden empfohlen. Krafttraining sollte schrittweise und unter Anleitung erfolgen. Achten Sie darauf, Überlastung zu vermeiden und passen Sie die Belastung stets an die individuellen Möglichkeiten Ihres Kindes an. Die Nutzung öffentlicher Sporthallen und Schwimmbäder ist erst nach ausreichender Erholung des Immunsystems und in Absprache mit den Ambulanzärzten möglich.

Ein wertvoller Ansprechpartner für Patienten während und nach einer Behandlung ist das Netzwerk activeoncokids. Dieses bundesweite Netzwerk bietet umfassende Informationen und Beratung rund um Bewegung und Sport bei und nach Krebserkrankungen. Es unterstützt dabei, sportliche Aktivitäten in den Alltag zu integrieren und so den Genesungsprozess zu fördern.

Weitere Informationen finden Sie über den QR-Code:

4.2. Sozialdienst

Die Erkrankung eines Kindes oder Jugendlichen geht mit vielgestaltigen Veränderungen im familiären, schulischen und beruflichen Alltag einher. Das psychosoziale Beratungsangebot des Klinikums soll helfen, diese zusätzlichen Belastungen und Anforderungen zu reduzieren und gut zu bewältigen.

Der Sozialdienst informiert über

- Leistungen der Krankenversicherung
- Leistungen der Pflegeversicherung
- Anerkennung einer Schwerbehinderung
- Sicherung des Lebensunterhalts
- Nachstationäre Versorgung
- Rehabilitationsmaßnahmen
- Weitere sozialrechtliche Angelegenheiten

Zudem werden Kontakte vermittelt zu

- Elterninitiativen
- Pflegediensten
- Selbsthilfegruppen
- Sozialmedizinischer Nachsorge und sozialpädagogischer Nachsorge des VKKK

4.3. Psychoonkologischer Dienst

Der psychoonkologische Dienst des Klinikums betreut Patienten und Angehörige während des gesamten Behandlungsverlaufs und ist kontinuierlicher Ansprechpartner. Patienten und Angehörige werden vor, während und nach der stationären Phase vertrauensvoll begleitet. Regelmäßige Besuche und Gespräche im Krankenzimmer bieten Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung, unter anderem

- bei akuten Krisen
- zur Krankheitsbewältigung
- psychotherapeutische Begleitung und Behandlung, zum Beispiel bei Schmerzen, Depressionen, Ängsten
- Beratung in Erziehungs- und Familienfragen sowie Paarberatung
- Entspannungsverfahren für alle Familienangehörigen
- Geschwistersprechstunde
- Entwicklungs-, Leistungs- und Verhaltensdiagnostik, neuropsychologische Diagnostik

Der psychoonkologische Dienst kann eine wertvolle Stütze sein, vor allem in schwierigen Behandlungsphasen.

Auf Wunsch wird auch Kontakt zu ambulanten Psychotherapeuten, Kinder- und Jugendpsychotherapeuten sowie Beratungsstellen vermittelt. Der psychoonkologische Dienst ist täglich auf Station anzutreffen.

4.4. Klinikschule

Die Schule im Krankenhaus hat zwei wichtige Aufgaben: Sie vermittelt Wissen unter den besonderen Bedingungen außerhalb der Heimatklasse und sie ist Hilfe bei der Krankheitsbewältigung im Rahmen der Möglichkeiten einer Schule.

Ziele

- Anschluss an den Lernstoff der jeweiligen Klasse
- Wiedereingliederung in die Regelschule
- Festigung sozialer Kompetenzen
- Stärkung des Selbstwertgefühls

Aufgaben

- Beibehaltung der Schülerrolle
- emotionale und psychische Entlastung
- pädagogisch ausgerichtete Diagnostik
- Beobachtung von Lernen, Sozialverhalten und Leistungsvermögen
- Kooperation mit der Stammschule
- eventuelle Vorbereitung eines neuen Bildungsweges
- Unterstützung im positiven Umgang mit der Krankheit
- Unterstützung und Beratung der Sorgeberechtigten

Lernstoff

Unterricht wird in den Kernfächern (Deutsch, Mathematik, Sprachen) erteilt. Dieser orientiert sich an den Lehrplänen der Stammschule. Proben können nach Absprache mit der Heimatschule in der Klinik geschrieben werden.

Kontakte

Der Kontakt zur Klassenleitung der Stammschule wird aufgenommen, sobald ein Schüler Patient unserer Klinik wird und das Einverständnis der Eltern vorliegt. Außerdem ist ein Schulbesuch in der Klasse des Patienten möglich.

Hausunterricht

Ab sechs Wochen Schulversäumnis kann ein Schüler in Bayern den Hausunterricht in Anspruch nehmen. Dabei besuchen Lehrer der Stammschule den Patienten zu Hause, um dort den Unterricht zu erteilen. Die Klinikschule informiert die Eltern und hilft bei der Organisation.

Beratung

Die Lehrer im Krankenhaus sind auch Ansprechpartner bei Fragen zur weiteren Schullaufbahn des Patienten. Durch lange Krankheitsdauer bedingt, ergeben sich oft Fragen über den Verbleib in der eigenen Klasse oder einen Wechsel in andere Klassen oder andere Schularten.

4.5. Seelsorge

„Weil du in meinen Augen wertvoll bist“, sagt Gott zu den Menschen (Jesaja 43,4) – Das ist das Motto der Ökumenischen Seelsorge am Uniklinikum.

In Zeit einer schweren Erkrankung unserer Kinder kann die Seelsorge eine wichtige Rolle spielen, um uns zu helfen hoffnungsvoll und mutig zu bleiben.

Neben einer katholischen und evangelischen Seelsorge gibt es jetzt auch eine Seelsorgerin für unsere muslimischen Patienten.

Die für die Station zuständigen Seelsorger kommen regelmäßig auf die Station, um Kontakt aufzunehmen und Gespräche anzubieten. Zu ihren Aufgaben gehören auch gemeinsames Gebet, Taufe, Segnung, Sterbebegleitung und Gedenkfeiern.

Auf Wunsch wird dem Patienten und seinen Angehörigen durch die Seelsorge Kontakt zu einem Geistlichen der gewünschten Religion vermittelt.

Eine ökumenische Kapelle befindet sich in der Eingangshalle des Universitätsklinikums im Erdgeschoss. Sie ist Tag und Nacht geöffnet und lädt ein zu Stille und Gebet. In der Kapelle finden folgende Gottesdienste statt:

Sonn- und Feiertage: 09:30 Uhr Hl. Messe

Jeden zweiten Samstag im Monat: 17 Uhr Evangelischer Gottesdienst

Gottesdienste werden über das Fernsehen (Hauskanal 1) kostenlos übertragen.

4.6. Musikpädagogisches Spielen - Angebot für alle Kinder

Kinder dürfen nicht verlernen zu spielen, auch wenn sie schwer krank sind. Wir wollen ihnen dabei helfen!

Die Arbeit des Pädagogen in der Pädiatrischen Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation beinhaltet nicht nur einen Erziehungs- und Bildungsauftrag, sondern darüber hinaus Hilfe und Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung. Der Erzieher begleitet in dieser schwierigen Lebensphase mit Sensibilität und Offenheit für die Bedürfnisse der ganzen Familie. Begleiten heißt dabei, bedürfnis- und situationsorientiert mit den Patientenkindern und deren Familien zu arbeiten: im Spielbereich oder im Krankenzimmer der Kinderuniklinik sowie im Nachsorgebereich.

- Spielerische Krankheitsbewältigung
- Förderung der altersgerechten Weiterentwicklung
- Schaffung von Entlastungsangeboten für Eltern
- Organisation und Durchführung von Festen und Aktionen

Ein weiterer Teil des Arbeitsbereiches liegt darin, die Arbeit des VKKK Ostbayern e.V. zum Wohle der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien in der Nachsorge zu unterstützen. Das Selbstkonzept der Kinder und ihrer Familien kann während der stationären Zeit sehr leiden, sodass die Erzieher durch gezielte Methoden in der nachstationären Zeit in Zusammenarbeit mit dem VKKK-Team weitere Angebote schaffen, um positiv zu fördern.

4.7. Kunst- und Maltherapie

„Jeden Dienstagnachmittag erst mal abhängen, vergessen, ein wenig Ablenkung, spielerisch Strategien zur Gestaltung und Bewältigung des Alltags als Patient erfahren und erlernen. Das kann nur die Kunst!“

Ein ehemaliger Patient

In der wöchentlich stattfindenden Kunst- und Maltherapie erfahren die Patienten, wie der Umgang mit Farbe, Pinsel, Stift und Bastelmaterial das Lebensgefühl steigert und Freude auch in schwierige Lebenssituationen zaubern kann. Sehr schnell zeigt sich den kleinen und großen Künstlern, dass man beim Malen an gar nichts anderes denken kann, denn es erfordert alle Konzentration und alle Sinne und lässt ganz selbstverständlich Sorgen und Schmerzen vergessen.

Ziel ist es, mit den Patienten spielerisch und ohne Vorgaben ein Bild nach den persönlichen Wünschen und Fantasien zu malen. „Das kann ich nicht“ gibt es nicht, denn den Kindern wird behutsam gezeigt, dass sie sich künstlerisch ausdrücken können und dabei wunderbare Arbeiten entstehen. Der Erfolg stellt sich mit dem Tun ein und macht Kinder und Eltern glücklich und stolz!

Die Ablenkung während der Kunstarbeiten und die damit verbundene Entspannung steigern die Lebensqualität und die Lebensfreude nachhaltig und wirken weit über die Zeit des Klinikaufenthaltes hinaus. Eine besondere Bedeutung bekommt das Malen auch bei den Patienten, die kein Deutsch sprechen, denn die Kunst schafft über alle Sprach- und Kulturgrenzen hinweg einen einzigartigen und direkten Zugang.

Ermöglicht wird die Kunst- und Maltherapie durch Spendengelder des VKKK Ostbayern e.V.

5. ENTLASSUNG – VORBEREITUNGEN FÜR ZU HAUSE

Mit der Entlassung ist frühestens vier bis acht Wochen nach der Transplantation zu rechnen. Der stationäre Aufenthalt kann sich jedoch auch verlängern, wenn zum Beispiel Komplikationen auftreten. Für eine Entlassung sollte das Blutbild des Patienten so erholt sein, dass keine schwere Infektionsgefahr besteht (mehr als 1.000 Leukozyten mit ausreichend Granulozyten) und keine regelmäßigen Transfusionen notwendig sind (stabile Thrombozyten- und Hämoglobinwerte). Die vollständige Normalisierung des Blutbildes muss nicht abgewartet werden, da sie Monate dauern kann. Der Patient muss alle Medikamente einnehmen sowie ausreichend trinken und essen können und darf keine Anzeichen für eine Infektion oder eine schwere GvHD aufweisen.

Für eine Entlassung muss das Blutbild Ihres Kindes **ausreichend** erholt sein.

Der Patient muss seine Medikamente ordnungsgemäß einnehmen und sich ausreichend mit Essen und Trinken versorgen können.

Es dürfen keine Anzeichen für eine Infektion oder GvHD vorliegen.

5.1. Die Zeit danach

Ab dem Tag der Entlassung von der Station wird Ihr Kind von der KMT-Ambulanz weiter betreut, in der es sich anfangs etwa zweimal pro Woche einfinden muss.

Den ersten Ambulanz-Termin bekommt der Patient gleich am Entlassungstag mitgeteilt. Eine erneute stationäre Aufnahme kann erforderlich werden, wenn die immer noch vorhandene Abwehrschwäche zu einer Infektion führt oder eine GvHD auftritt. Im ersten Jahr nach Transplantation ist davon etwa jedes fünfte Kind betroffen.

Es kommt im ersten Jahr bei etwa jedem fünften Kind vor, dass es noch einmal stationär aufgenommen werden muss.

5.1.1. Vorbereitungsmaßnahmen für zu Hause

Vor der Entlassung werden Patient und Angehörige durch Ärzte und Pflegekräfte ausführlich über alle notwendigen Vorbereitungen und Verhaltensweisen für zu Hause informiert. Besprochen und ausgehändigt werden der Medikamentenplan, Rezepte für die notwendigen Medikamente, ein Hygieneplan für die Pflege der empfindlichen Haut, für die Ernährung und für Verhaltensweisen.

Diese Zeit nach Transplantation ist mit die gefährlichste, denn Virus- und Pilzinfektionen befallen den noch immer geschwächten Körper in dieser Zeit besonders häufig.

In den ersten Monaten sollte deshalb auch zu Hause unbedingt auf die Vorbeugung gegen und Vermeidung von Infektionen und Komplikationen geachtet und alle dafür vermittelten Verhaltensweisen eingehalten werden.

✓ Checkliste für die Vorbereitungen zu Hause

- Die Wohnung sollte gründlich geputzt sein, um Belastungen durch Staub und Pilzsporen zu reduzieren.
- Topfpflanzen sollten aus den Wohn- und Schlafräumen entfernt werden, da sich in der Blumenerde Pilzsporen und Bakterien sammeln, die Ihr Kind gefährden können.
- Tiere sollten aus den Wohn- und Schlafräumen ferngehalten werden. Wenn dies nicht organisierbar oder möglich ist, geben Sie Ihr Tier besser für die ersten sechs Monate nach Transplantation außer Haus. Für den Umgang mit Tieren sind besonders folgende Hygieneregeln zu beachten:
  - kein Kontakt mit Tierspeichel
  - nach jedem Tierkontakt Hände waschen und desinfizieren
- Sie sollten ältere Teppichböden reinigen. Aus der Wohnung entfernen müssen Sie diese aber nicht.
- Bei sehr alten Betten oder Matratzen sollten Sie überlegen, ob Sie diese wegen der Sporenbelastung erneuern. Ansonsten ist es ausreichend, die Betten zu reinigen. Für Matratzen genügt es, diese zu reinigen und einen Schonbezug zu verwenden.

5.1.2. Auf welche Dinge ist zu achten?

Sehr wichtig ist, das Wohlbefinden des Patienten im Auge zu behalten. Ein Unwohlsein, übermäßige Müdigkeit oder Lustlosigkeit können Anzeichen eines Infektes oder von Abstoßungsreaktionen sein.

- Es sollte häufig Temperatur gemessen werden (3x bis 5x täglich)
- Eine neu aufgetretene Durchfallerkrankung könnte auf eine Darm-GvHD hinweisen.
- Ein ‚kleiner' Husten muss nicht beunruhigen, kann aber auch mit einer Infektion in Verbindung stehen.

Daher ist es wichtig, mit der Klinik in Kontakt zu bleiben – bitten berichten Sie neu aufgetretene Symptome ohne Zeitverzögerung. Der Arzt entscheidet dann, ob eine Vorstellung in der Klinik erforderlich ist oder abgewartet werden kann. Insgesamt gilt die Faustregel: je früher nach Entlassung (und somit nach SZT), umso wichtiger ist eine sofortige Kontaktaufnahme, denn umso „fragiler" ist das Immunsystem noch.

5.2. Ambulanztermine

Regelmäßige Vorstellungen des Patienten in der KMT-Ambulanz sind unumgänglich. Hier werden die Blutwerte und die Blutbildung überwacht (inkl. Chimärismus-Analyse), die Medikamente überprüft und gegebenenfalls angepasst. Ein wichtiger Parameter ist dabei der Tacrolimus-Spiegel, da dieser Schwankungen unterliegen kann und häufig individuell angepasst werden muss.

Zudem dienen die regelmäßigen Kontrollen und körperlichen Untersuchungen der frühzeitigen Erkennung von GvHD-Zeichen, Infektionen oder anderen therapiebedingten Komplikationen. Auch wird der Patient regelmäßig auf mögliche Folgeschäden zum Beispiel an Nieren, Schilddrüse, Herz, Lunge, Wachstum untersucht, um diese frühzeitig erkennen und behandeln zu können.

Gerade in den ersten Monaten ist es sehr wichtig, dass die Ambulanztermine konsequent eingehalten werden. Die zunächst

engmaschigen Vorstellungstermine in der Ambulanz werden bei komplikationslosem Verlauf bald auf einmal wöchentlich, dann auf einmal monatlich reduziert. Entwickelt sich der weitere Verlauf gut, erweitern sich die ambulanten Kontrolluntersuchungen auf nur noch alle drei bzw. sechs Monate und schließlich auf Jahreskontrollen.

Die regelmäßigen ambulanten Untersuchungen sind wichtig für die

- Einstellung und Überprüfung der Medikation
- Überwachung der aktuellen Blutwerte und des Aufbaus der Spenderzellen
- Frühzeitige Erkennung von Infektionen und GvHD-Anzeichen
- Erkennung und Behandlung möglicher Komplikationen

Neben den regelmäßigen ärztlichen Kontrolluntersuchungen ist vom Patienten und den Angehörigen auch zu Hause Disziplin gefordert, um keine unnötige Gefährdung zu riskieren.

Checkliste für das richtige Verhalten zu Hause

- Kein eigenständiges Absetzen von Medikamenten und keine eigenständigen Dosisänderungen ohne Rücksprache mit den betreuenden Ärzten.
- Keine zusätzliche Medikamenteneinnahme ohne Rücksprache mit den betreuenden Ärzten.
- Bei Veränderungen am Zustand des Patienten (Temperaturanstieg ≥ 38.0°C, Fieber, Infektanzeichen, Hautausschlag, Durchfall) sofortiger telefonischer Kontakt:
  Tagsüber mit der KMT-Ambulanz:
  Telefon 0941 944-2010 (Mo – Fr 08:00 – 16:00 Uhr)
  Nachts mit Station 82 / 83:
  Telefon 0941 944-2082 / -2083
  (in Notfällen und außerhalb der normalen Dienstzeiten)
- **In akuten Notfällen Notarzt bzw. Rettungsleitstelle: Telefon 112**

Medikamenteneinnahme

Wenn der Patient Probleme mit der Medikamenteneinnahme hat oder eine Umstellung des Medikamentenplans wünscht, stehen die Ärzte der Klinik und der Ambulanz gern beratend zur Verfügung. Sollte eine Medikamenteneinnahme einmal vergessen worden sein, sind unbedingt die betreuenden Ärzte zu informieren, da es ansonsten zu einer Fehlinterpretation der Laborwerte und in der Folge zur Veranlassung medizinischer Maßnahmen kommen kann, die auf falschen Tatsachen basieren.

Zytomegalievirus (CMV)

Sollte der Patient oder auch der Spender sich vor der Transplantation bzw. vor der Spende mit dem Zytomegalievirus (CMV) infiziert haben, kann es zu einer Reaktivierung dieses Virus während der Zeit der Immunsuppression kommen. Finden sich in den Laboruntersuchungen dafür Hinweise, muss umgehend mit einer virostatischen Behandlung begonnen werden. Dieser Virusinfekt geht unbehandelt häufig mit einer Lungenentzündung einher. Behandelt man diese Virusinfektion konsequent, lassen sich schwerwiegende Komplikationen in der Regel vermeiden.

Neben dem CMV-Virus gibt es eine Reihe anderer Viren und Erreger, bezüglich derer der Patient überwacht werden muss. Sollte eine Virusbehandlung erforderlich sein, kann es auch zur stationären Wiederaufnahme kommen.

Chimärismus-Analyse

Nach stationärer Entlassung wird in der Ambulanz neben Blutbildkontrollen auch nachgeschaut, ob die Blutzellen vom Spender oder vom Empfänger stammen. Neben der Chimärismus-Analyse aus dem Blut kann die Untersuchung auch aus Knochenmarkzellen durchgeführt werden. In festgelegten Abständen werden sowohl das Knochenmark als auch das Blut untersucht, um den Erfolg der Transplantation zu überprüfen. Der Nachweis von 100% Spenderzellen zeigt an, dass das Transplantat vollständig die Blutbildung übernommen hat und kein Hinweis auf einen Rückfall besteh.

Im ersten Jahr nach Transplantation erfolgt die Chimärismus-Analyse im peripheren Blut zunächst wöchentlich, später in 14-tägigen, dann monatlichen Abständen. Im Knochenmark wird diese Analyse je nach Grunderkrankung, sowie je nach Chimärismus-Befund im peripheren Blut in individuellen Abständen durchgeführt.

5.3. Körperpflege

Nach den Strapazen der Transplantation und des langen Klinikaufenthaltes hilft es den Patienten oft, ihnen etwas Gutes zu tun. Je nach Alter und individuellen Wünschen können verschiedene Körperpflegeprodukte zum Einsatz kommen, die vorab mit den Ärzten besprochen werden sollten.

Bitte verzichten Sie in der ersten Zeit nach SZT auf die Durchführung von Hautpeelings, da diese die geschädigte Haut zu sehr reizen und im schlimsten Fall zu schweren Verletzungen der Haut führen können.

✓ Checkliste für das richtige Verhalten zu Hause

- Pflegen Sie die Haut Ihres Kindes mit fetthaltigen Cremes.
- Verwenden Sie Ölbäder für Ihr Kind.
- Ihr Kind sollte sich vorwiegend im Schatten aufhalten und schattenspendende Kleidungsstücke sowie einen Sonnenhut tragen.
- Setzen Sie bei Ihrem Kind Sonnencremes mit hohem Lichtschutzfaktor (LSF 50) ein.
- Unterstützen Sie Ihr Kind bei der täglichen Reinigung der Zähne und Zahnzwischenräume.
- Ihr Kind sollte sich häufig die Hände waschen. Eine Desinfektion ist normalerweise nicht notwendig. **Das Händegeben ist in jedem Fall zu vermeiden!**
- Sportliche Betätigung, Spaziergänge und Bewegung an der frischen Luft können Ihrem Kind helfen. Überfordern Sie es jedoch nicht. Der Körper braucht Zeit, um sich von den Belastungen der Transplantation zu erholen, und regeneriert sich nur allmählich.

5.4. Verhaltensregeln

Grundsätzlich gilt: In den ersten sechs Monaten nach Transplantation sollte der Patient alle Situationen meiden, die ein erhöhtes Infektionsrisiko mit sich bringen.

✓ Maßnahmen zur Vermeidung von Infektionen oder Immunreaktionen:

- Ihr Kind sollte sich von Menschenansammlungen fernhalten. Es sollte keine öffentlichen Verkehrsmittel nutzen, keine Restaurants besuchen etc. Falls dies nicht möglich ist (zum Beispiel beim Aufsuchen der KMT-Ambulanz), sollte es unbedingt einen Mundschutz tragen.
- Der Umgang Ihres Kindes mit erkälteten oder kranken Personen ist gänzlich zu vermeiden. Ist dies in der Familie nicht möglich, so sollten sowohl Ihr Kind als auch die erkrankte(n) Person(en) unter allen Umständen einen Mundschutz tragen. Körperkontakt ist dann zu vermeiden.
- Sollte Ihr Kind schon einen eigenen Führerschein besitzen, sollte es in den ersten Monaten möglichst nicht selbst Auto fahren. Durch die Medikamente kann eine Beeinträchtigung der Fahrtüchtigkeit nicht ausgeschlossen werden.
- Ihr Kind darf erst nach Erholung des Immunsystems und Entfernung des Hickman-Katheters und nur nach Rücksprache mit der KMT-Ambulanz ins Schwimmbad gehen.
- Die Haut Ihres Kindes sollte nicht direkter Sonnenbestrahlung ausgesetzt werden, da die UV-Strahlung zu einer Aktivierung der GvHD in der Haut führen kann.
- Ihr Kind sollte sich von Komposthaufen und Biomülltonnen fernhalten. Garten- und Erdarbeiten sowie das Spielen mit der Erde, mit Rindenmulch und im Sandkasten sollten vermieden werden.
- Sollte bei Ihrem Kind eine Zahnbehandlung notwendig sein, sprechen Sie bitte vorher mit dem Zahnarzt und gegebenenfalls mit den KMT-Ambulanzärzten. Bei größeren Eingriffen ist eine Penicillin-Prophylaxe notwendig.

5.4.1. Ernährung

Für die Zeit nach der Transplantation werden Patient und Angehörige über wichtige Ernährungsregeln zur Auswahl und Zubereitung von Speisen informiert. Diese Vorgaben sind auch nach der Entlassung unbedingt einzuhalten. Hierzu wird den Patienten umfassendes Informationsmaterial mit nach Hause gegeben. Bei Fragen stehen die Klinik- und Ambulanzärzte sowie das Pflegepersonal gern zur Verfügung.

Für die Zubereitung der Speisen gilt nach Chemotherapie und nach Transplantation: „Cook it, roast it, peel it or forget it“ (Deutsch: **Kochen, braten, schälen oder vergessen)**

Liegen keine Komplikationen vor und entwickeln sich die Blutwerte gut, können die Ernährungsregeln nach der Transplantation Schritt für Schritt gelockert werden. Dies ist in jedem Fall mit den betreuenden Ärzten vorab zu besprechen.

Wichtig ist, dass der Patient regelmäßig und viel trinkt – je nach Alter sollte mindestens ein, besser zwei bis drei Liter am Tag getrunken werden. Nur so können die Nieren gut mit Flüssigkeit gespült und deren Schädigung durch Medikamente vermieden werden. Aufgrund der langen Zeit der intravenösen Flüssigkeitsgabe, sind die Patienten die benötigten Trinkmengen nicht mehr gewohnt. Daher ist eine der häufigsten Ursachen einer stationären Aufnahme die zu geringe Flüssigkeitsaufnahme.

Bitte unterstützen Sie Ihr Kind darin, die seinem Alter entsprechende Mindestmenge Flüssigkeit am Tag zu sich zu nehmen, um die Nieren gut zu spülen.

5.4.2. Haustiere

Sollten in der Wohnung des Patienten Haustiere leben, so ist angezeigt, diese für das erste halbe Jahr nach der Entlassung möglichst anderweitig unterzubringen, um die Keimbelastung im Wohnumfeld weit möglichst zu reduzieren (siehe auch 5.1.1.).

5.4.3. Bewegung und Sport

Selbstverständlich darf und soll sich der Patient bewegen und auch Sport treiben. Jedoch ist grundsätzlich mit einem sanften, langsam zu steigerndem Training zu beginnen, da der Körper von der Therapie geschwächt ist. Gut geeignet sind Bewegungen wie Radfahren, Langlauf und Schwimmen, weil sie Muskeln und Gelenke gleichmäßig belasten. Weniger geeignet sind Sportarten, die einzelne Körperteile zu einseitig belasten. Auch mit Krafttraining sollte nur schrittweise begonnen werden.

In öffentlichen Sporthallen und Schwimmbädern sollte erst nach ausreichender Erholung des Immunsystems, erfolgter Grundimmunisierung durch Impfung (frühestens neun Monate nach Transplantation) und in Rücksprache mit den Ambulanzärzten trainiert werden.

5.5. Wiedereingliederung in Schule / Kindergarten

In der ersten Zeit nach der Stammzelltransplantation dürfen die Kinder noch nicht in den Kindergarten oder in die Schule. Erst nach Wiederherstellung der Blutbildung und Etablierung eines ausreichend funktionierenden Immunsystems ist eine Wiedereingliederung in den Kindergarten bzw. in die Schule möglich (in der Regel vier bis sechs Monate nach Transplantation), sofern keine Komplikationen wie GvHD oder Infekte auftreten. Überwacht und abgestimmt wird dies mit den betreuenden Ärzten. Idealerweise sollte der Patient mit den Impfungen zumindest begonnen haben, bevor er wieder in Schule oder Kindergarten geht.

5.6. Impfungen

Durch die Transplantation verliert der Patient seinen gesamten alten Impfschutz und muss diesen wiederaufbauen. Meist beginnt das Impfprogramm ein halbes Jahr nach Transplantation. Tritt eine GvHD auf, muss das Impfen bis zur beginnenden Erholung des Immunsystems verschoben werden.

Durch die Transplantation hat Ihr Kind seinen Impfschutz verloren..

Das neue Immunsystem muss neu trainiert werden, so dass schrittweise die Impfungen der Vergangenheit aufzufrischen sind..

Erfolgen diese Impfungen nicht in der KMT-Ambulanz, erhält der Patient für den impfenden (Haus-) Arzt eine Anleitung mit, aus der hervorgeht, wann welche Impfung erfolgen soll. Begonnen wird mit der so genannten Grundimmunisierung. Grundsätzlich dürfen zunächst ausschließlich Totimpfstoffe verwendet werden.

Bei einer Verletzung benötigt Ihr Kind zusätzlich zur aktiven Tetanusimpfung einen passiven Tetanusschutz (Immunglobulin)..

Die **Grundimmunisierung** beinhaltet den kombinierten 6-fach-Impfstoff (z.B. Infanrix hexa) gegen Tetanus, Diphtherie, Keuchhusten, Hämophilus Influenza B, Hepatitis B und Kinderlähmung.

Zusätzlich wird gegen Pneumokokken und Meningokokken immunisiert. Patienten mit einer chronischen GvHD unter Immunsuppression zeigen unter Umständen keine Impfantwort, weshalb die Impfung in Abhängigkeit vom Immunstatus später wiederholt werden muss.

Empfohlen werden auch Impfungen gegen saisonale Influenza, FSME, Humanes Papillomavirus und evtl. auch gegen Corona. Diese Impfungen sind optional.

Nach zwei Jahren und nur bei Patienten ohne chronische GvHD, ohne Immunsuppression und mit guter Erholung des Immunsystems soll eine **Impfung mit Lebendimpfstoffen** durchgeführt werden. Dazu zählen Masern, Mumps, Röteln und Varizellen mittels abgeschwächter Lebendimpfstoffe. Diese Impfungen sind vorab mit der KMT-Ambulanz abzuklären.

In der Regel werden vor der Grundimmunisierung und vier Wochen nach Beendigung der Grundimmunisierung Impfantikörper bestimmt. Zeigen diese einen mindestens dreifachen Titeranstieg, kann von einem Impfansprechen und damit einer erworbenen Immunkompetenz ausgegangen werden. Dies ist auch Voraussetzung für die Immunisierung mit Lebendimpfstoffen.

✓ Impfempfehlung

- Nach dem 6. Monat:
  - Tetanus
  - Diphterie
  - Keuchhusten
  - Hämophilus influenzae B
  - Kinderlähmung (inaktiver Stoff nach Salk)
  - Hepatitis B
  - Pneumokokken (13-valent)
  - Meningokokken
- Optional:
  - Saisonale Virusgrippe
  - Humanes Papillomavirus (HPV)
  - FSME
  - CORONA
- Nach dem 2. Jahr:
  - Masern
  - Mumps
  - Röteln
  - Windpocken

Eine regelmäßige Grippeschutzimpfung im Herbst eines jeden Jahres ist grundsätzlich sowohl dem Patienten als auch allen im selben Haushalt lebenden Personen zu empfehlen. Der Patient ist nach einer Stammzelltransplantation für Infektionen anfälliger, und eine Grippe kann für ihn einen besonders schweren Verlauf nehmen.

6. MÖGLICHE SPÄTFOLGEN

Die Vorbehandlungen, aber auch die notwendige Immunsuppression nach allogener Stammzelltransplantation können langfristige Nebenwirkungen haben. Darunter fällt die Schädigung der Keimzellen oder anderer Organe wie Lunge, Haut, Knochen. Ob und in welchem Ausmaß Spätwirkungen eintreten, hängt davon ab, welche Chemotherapeutika im Rahmen der Konditionierung eingesetzt wurden und ob eine Konditionierung mittels Ganzkörperbestrahlung durchgeführt wurde.

Zur Beobachtung, Erkennung und Behandlung möglicher Spätfolgen werden in regelmäßigen Abständen Kontrolluntersuchungen veranlasst. Auch sollten regelmäßig **hautärztliche und gynäkologische** bzw. **urologische** Nachuntersuchungen durchgeführt werden. Nach einer Bestrahlung finden auch eine gesonderte Vorstellung und Nachsorge in der **Strahlentherapie** statt. In regelmäßigen Abständen werden der **Hormonspiegel** und die **Nierenfunktion** durch entsprechende Urin- bzw. Blutuntersuchungen kontrolliert. Ebenso werden **Leberwerte** erfasst. Besteht der Verdacht auf einen Knochenabbau, können Knochendichtemessungen erforderlich werden.

Im Folgenden wird auf eventuell auftretende Spätschäden nach einer allogenen Transplantation eingegangen. Einige dieser Spätschäden können sich schon während der stationären Phase einstellen, andere können erst nach einigen Wochen, Monaten oder Jahren auftreten.

Spätschäden können, müssen jedoch nicht zwangsläufig auftreten.

6.1. Chronische GvHD

Die akute GvHD kann nach einer gewissen Zeit in eine chronische GvHD übergehen. Sie kann aber auch Monate nach der Transplantation ohne vorherige akute GvHD auftreten. Andauern kann die chronische GvHD Monate oder sogar Jahre.

Die Reaktion einer GvHD ist letztlich Ausdruck einer noch nicht vollzogenen Toleranzbildung des neuen Immunsystems gegenüber dem Organismus des Empfängers. Es gibt milde, aber auch schwerwiegende Verläufe. Insbesondere bei der Haut zeigt sich die GvHD durch Hautausschlag, Rötung, Schuppung, Verhärtung der Unterhaut oder vermehrte Rissigkeit und Neigung zur Geschwürbildung.

Auch Darm und Leber können von der chronischen GvHD betroffen sein. Daneben können Augen- und Mundtrockenheit sowie Entzündungen der Mundschleimhaut, der genitalen Schleimhäute und Lungenveränderungen Folge einer GvHD sein.

Um die Fehlreaktion des neuen Immunsystems zu unterdrücken, muss der chronischen GvHD mit einer – meist ambulant durchführbaren – **Immunsuppression** begegnet werden. Die Medikamente hierfür sind in erster Linie Tacrolismus und Cortison, die dann über längere Zeit nach Transplantation bzw. nach Auftreten der GvHD eingenommen werden müssen. Auch die **extrakorporale Photopherese** (siehe Kapitel 3.2.3.) ist ein wichtiges Behandlungsprinzip. Meist kommt es aber nach einiger Zeit unter immunsuppressiver Therapie zu einer Anpassung des Immunsystems, die GvHD schwächt sich ab, und es kann schließlich ganz auf die Immunsuppression verzichtet werden.

Neben dieser systemischen Behandlung kann auch eine **lokale Lichttherapie** hilfreich sein. Diese wird von Hautärzten durchgeführt.

Selbst ein langer Verlauf besagt nicht, dass eine Reaktion nicht mehr zum Stillstand kommt.

Grundsätzlich besteht bei einer chronischen GvHD eine erhöhte **Infektanfälligkeit**. Die häusliche Hygiene ist in diesem Fall besonders wichtig und verstärkt zu beachten.

6.2. Ernährungsprobleme

Im Rahmen der Stammzelltransplantation stellt sich häufig eine Appetitlosigkeit ein, die für Wochen bis Monate anhalten kann. Patienten berichten oft, dass Speisen allgemein, aber auch die Lieblingsspeisen ohne Geschmack seien. Dieser Geschmacksverlust sollte sich mit der Zeit von allein wieder geben.

6.3. Erschöpfung und Antriebslosigkeit (Fatigue)

Der Begriff „Fatigue“ steht für eine besonders lähmende Kraftlosigkeit und Erschöpfung. Fatigue kann sich als Schwäche, Schläfrigkeit oder Lustlosigkeit bemerkbar machen. Der Unterschied zur Müdigkeit gesunder Menschen besteht darin, dass die Erschöpfung nicht von einer konkreten Anstrengung ausgelöst wird und sich nicht mit ausreichendem Schlaf vermindern lässt.

Die nach einer Stammzelltransplantation empfundene Erschöpfung und Antriebslosigkeit können die Folge verschiedener Behandlungsmaßnahmen sein oder auch durch Folgeerkrankungen der Transplantation (Infektionen, Leberschaden, Anämie, GvHD etc.) ausgelöst werden. Daneben spielen psychische Faktoren eine Rolle.

Fatigue kann den ganzen Tag über und trotz ausreichender Schlaf- und Ruhepausen anhalten. Die Erschöpfung ist für den Betroffenen deutlich spürbar, von außen jedoch – genau wie Schmerzen – nicht zu sehen und deswegen oft für das soziale Umfeld schwer zu verstehen. Verspürt der Patient, dass er schnell erschöpft ist, sollte er sich unbedingt viel Ruhe gönnen und kraftraubende Aktivitäten reduzieren, denn es braucht Zeit, bis sich Kraft, Ausdauer und Konzentration wieder aufbauen.

Um den Fatigue-Symptomen wirksam zu begegnen, helfen Bewegung und eine vernünftige Einteilung der eigenen Kräfte. Physiotherapeuten unterstützen die Patienten hierbei mit einem individuellen Trainingskonzept, das schrittweise und je nach aktueller Leistungsfähigkeit die Kondition des Patienten wieder aufbaut. Daneben empfiehlt es sich, so schnell wie möglich wieder einen geregelten Schlaf-Wach-Rhythmus zu etablieren. Aktivitäten im Alltag sollten zunächst behutsam wieder aufgenommen und kraftsparend umgesetzt werden (zum Beispiel Duschen im Sitzen).

6.4. Lungenprobleme

Die Lunge ist besonders anfällig für Langzeitschäden und bestimmte Immundefekte nach Transplantation, so dass es bei einzelnen Patienten zu **chronischer Bronchitis** oder **Lungenentzündungen** kommen kann. Regelmäßige Lungenfunktionsuntersuchungen helfen, Veränderungen in den Atmungsorganen zu erkennen. Wichtig ist es, dass der Patient seine Lunge nicht zusätzlich (beispielsweise durch passives oder aktives Rauchen) belastet.

Bei Symptomen wie neu auftretendem oder über Stunden sich wiederholendem Husten sowie bei Atemnot ist eine zeitnahe Vorstellung in der KMT-Ambulanz erforderlich, da auch noch Jahre nach der Transplantation einfache Entzündungen sehr rasch zu einer schweren Lungenentzündung fortschreiten können.

Bei Symptomen wie Husten oder Atemnot melden Sie sich mit Ihrem Kind bitte rasch in der KMT-Ambulanz!.

6.5. Osteoporose und nichtentzündliche Knochennekrose

Eine weitere Spätfolge, die hauptsächlich jugendliche Patientinnen und Frauen betrifft, ist die Osteoporose. Deswegen wird einige Monate nach Transplantation das Hormonprofil überprüft. Der Kinderarzt bzw. der Gynäkologe kann anhand dieser Werte ein passendes Hormonpräparat verordnen und mittels einer Hormonbehandlung, kombiniert mit Vitamin D und Calcium, der Osteoporose entgegenwirken. Die Hormonbehandlung muss in der Regel dauerhaft erfolgen. Allerdings sind Unterbrechungen sinnvoll, um zu überprüfen, inwieweit die eigene Hormonproduktion wieder in Gang gekommen ist.

Die wichtigste Maßnahme, um Osteoporose vorzubeugen, ist ausreichend Bewegung!

6.6. Unfruchtbarkeit / Infertilität

Die im Vorfeld einer Stammzelltransplantation erforderlichen intensiven Vorbehandlungen mit Chemotherapie und / oder Strahlentherapie haben bereits bei Kindern und Jugendlichen Einfluss auf die Funktion der Keimzellen und Eierstöcke, wodurch unterschiedliche Beschwerden auftreten können. Bei Patientinnen, die keine Ganzkörperbestrahlung erhalten haben, kann sich die Eierstockfunktion wieder erholen.

Mögliche Maßnahmen zum Fertilitätserhalt werden mit Ihnen und Ihrem Kind vor einer Stammzelltransplantation ausführlich besprochen. Untersuchungen zum Hormonhaushalt werden ebenfalls routinemäßig durchgeführt.

Viele Therapien im Zusammenhang mit einer Stammzelltransplantation sind erst wenige Jahre etabliert, weshalb noch keine ausreichenden Langzeiterfahrungen existieren. In Einzelfällen können Patientinnen nach Transplantation schwanger werden. Jedoch sollte dies mindestens zwei Jahre lang vermieden werden, um eine mögliche Fruchtschädigung zu verhindern. Bei sexuellem Verkehr sollten Patientinnen deshalb unbedingt verhüten.

Patientinnen sollten in den ersten zwei Jahren nach Transplantation nicht schwanger werden.

Bei jungen Männern kommt es durch die Ganzkörperbestrahlung zu einer dauerhaften Schädigung der Keimzellen, wodurch keine Samenzellen mehr gebildet werden können. Dennoch kam es in der Vergangenheit in sehr seltenen Fällen zu einer Erholung der Zeugungsfähigkeit. Für männliche Patienten besteht ab einer gewissen Reife aber die Möglichkeit einer Asservierung von Spermien vor Beginn der Behandlung.

Darüber hinaus besteht bei präpubertären Jungen die Möglichkeit einer Hodenbiopsie mit Entnahme von Gewebe, dass eingefroren werden kann bis zu einem möglichen späteren Kinderwunsch. Dieses Verfahren ist aktuell jedoch noch als experimentell einzustufen.

6.7. Hormonelle Störungen und Wachstumsstörungen

Eine Stammzelltransplantation kann bei Kindern und Jugendlichen zu Störungen im endokrinen System führen. Dies kann unter anderem die Schilddrüsenfunktion, das hormonell gesteuerte Wachstum und den Elektrolythaushalt beeinflussen. Die betreffenden Hormone können in der Regel durch die Einnahme von Tabletten erfolgreich substituiert werden. Da das Wachstum jedoch nicht nur von der Hormonsubstitution abhängig ist, ist damit zu rechnen, dass die Endgröße des im Wachstum befindlichen Patienten unter der zu erwartenden Größe liegen wird.

6.8. Zweitmalignome

Nach Ganzkörperbestrahlung und Chemotherapie kann es mit größerer Wahrscheinlichkeit als bei einem gesunden Menschen zum Auftreten von bösartigen Erkrankungen, so genannten „Zweitmalignomen“, kommen. In einer großen Serie von Transplantationspatienten, die in den USA seit 1970 nachbeobachtet wurden, konnte jedoch nur bei einer kleinen Minderheit von ungefähr 1% das Auftreten eines Zweitmalignoms festgestellt werden. Somit ist das statistische Risiko zu erkranken zwar gegenüber der Normalbevölkerung erhöht, dies bedeutet aber keinesfalls, dass es zwangsläufig zu einer solchen Erkrankung kommen muss. Das persönliche Risiko ist nach wie vor sehr gering.

Eine bestimmte Häufung besteht bei Hauttumoren, weshalb regelmäßige Nachuntersuchungen durch den Hautarzt (einmal pro Jahr) erfolgen sollten. Nach Bestrahlung ist auch das Risiko von Schilddrüsen- oder Brustkrebs erhöht. Dieses wird in den regelmäßig stattfindenden Nachsorgeuntersuchungen berücksichtigt

Bitte achten Sie bei Ihrem Kind auf Hautveränderungen und zeigen Sie diese frühzeitig Ihrem Arzt.

7. NACHSORGE

Medizinische Nachsorge

Sobald die Akuttherapie beendet ist, beginnt die lebenslange **medizinische Nachsorge** in der Ambulanz mit Routine-Kontrolluntersuchungen und individueller Behandlung und Unterstützung. Ab dem 18. Jahr wird die Nachsorge an der Klinik für Innere Medizin III des Universitätsklinikums oder ggf. heimatnah fortgesetzt. Die medizinische Nachsorge ist erforderlich, um Langzeitfolgen der Transplantation (z..B. Wachstumsprobleme, Hormonmangel, Hautveränderungen, Herz- und Kreislauferkrankungen) rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln. Zusätzlich stehen auch weiterhin der **psychoonkologische Dienst** und die **Seelsorge** der Klinik zur Verfügung.

Psychosoziale Nachbetreuung

Mit Beginn der medizinischen Nachsorge geht die **sozialpädagogische Betreuung** und Begleitung von Familien mit einem transplantierten Kind vom Kliniksozialdienst an die ambulante psychosoziale Nachsorgestelle des Vereins zur Förderung krebskranker und körperbehinderter Kinder Ostbayern (VKKK) über.

Nach der intensiven medizinischen Therapie fällt es häufig schwer, mit den vielschichtigen Folgen der Erkrankung (im schlimmsten Fall mit dem Tod des Kindes) und den Herausforderungen des Alltags zurechtzukommen. Oft ist es notwendig, bisherige Lebensentwürfe zu überdenken, neue Perspektiven zu entwickeln und den Alltag umzugestalten. Ziel der ambulanten psychosozialen Nachsorge ist es, eine möglichst hohe Lebensqualität und seelische Stabilität bei dem erkrankten Kind, aber auch bei Familienangehörigen zu erreichen.

Die psychosoziale Nachsorgestelle des VKKK bietet unter anderem Unterstützung und Information bei:

- der Suche nach geeigneten, entlastenden Unterstützungsangeboten vor Ort
- dem Wunsch nach Erfahrungsaustausch, Familienangeboten und Veranstaltungen
- sozialrechtlichen Fragen (Anpassung der Schwerbehinderteneigenschaften, Leistungen aus der Pflegeversicherung, Hilfsmittelversorgung usw.) und der damit verbundenen Interaktion mit Krankenkassen und Behörden
- der Suche nach geeigneten stationären Nachsorgemaßnahmen sowie bei deren Beantragung
- Fragen und Unsicherheiten, die sich aus der Erkrankung und deren Auswirkungen im Bereich Kindertagesstätte, Schule, Ausbildung und Beruf ergeben, vor allem wenn Einschränkungen in der Belastbarkeit, Leistungsfähigkeit und gesundheitlicher Verfassung bestehen (Nachteilsausgleich, Schulbegleitung, Schulwechsel, Berufsfindung, Änderung der Ausbildungs- oder Berufsrichtung)
- der Suche nach Angeboten und Hilfen für verwaiste Familien

Das Büro der ambulanten psychosozialen Nachsorgestelle befindet sich im Elternhaus des VKKK Ostbayern in unmittelbarer Nähe zum UKR.

Die Bürozeiten sind

dienstags und mittwochs vormittags

Termine sind nach Vereinbarung auch außerhalb der Bürozeiten möglich.

Der VKKK sowie die Elternvereine vor Ort bieten in der Nachsorge vielfältige Familienaktionen und eine weitere Begleitung für betroffene Familien an. Auch die stationären Rehabilitationseinrichtungen leisten wertvolle Unterstützungsarbeit in der Nachsorge.

8. KLINISCHE STUDIEN UND DATENDOKUMENTATION

Die allogene Stammzelltransplantation ist ein aufwändiges Behandlungsverfahren. Trotz intensiver Forschung und Weiterentwicklung der Therapiebestandteile können Risiken noch nicht komplett ausgeschlossen werden. Um diese jedoch weiter minimieren zu können, sind hierfür sehr viele Erfahrungen und vor allem ein ständiger **Erfahrungsaustausch** nötig. So haben sich alle Stammzelltransplantationszentren weltweit verpflichtet, die Ergebnisse ihrer Transplantationen zu melden und permanent auszuwerten. Dies erlaubt eine raschere Kontrolle der Wirkung neuer Therapiestrategien und dient in ganz erheblichem Maß auch der **Qualitätskontrolle**, zu der Krankenhaus und Ärzte verpflichtet sind. Patienten bzw. Angehörige minderjähriger Patienten werden deshalb auf jeden Fall um Zustimmung gebeten, dass die Behandlungsdaten anonym an die entsprechenden Register weitergegeben werden dürfen.

Neben dieser Form der Qualitätskontrolle werden alle **neuen diagnostischen und therapeutischen Ansätze** nicht nach Entscheidung des jeweiligen behandelnden Arztes, sondern nach ausführlicher Erstellung und Diskussion eines schriftlichen Konzepts und Überprüfung dieses Konzepts durch eine unabhängige Ethik-Kommission in Form so genannter klinischer Studien durchgeführt.

Gerade bei der Stammzelltransplantation werden die Patienten bzw. die Angehörigen minderjähriger Patienten in Vorbereitungsgesprächen oft darum gebeten, an einer oder mehreren klinischen Studien teilzunehmen. Die Transplantation als komplizierte und langwierige Therapie kann nur in Teilschritten mit neuen Ansätzen verbessert werden. Dadurch werden viele kleinere Studien nötig. Alle Schritte der Studien und deren Folgen für den Patienten werden vorab genauestens erklärt; es passiert nichts gegen den Willen des Patienten bzw. seiner Angehörigen. Und auch bei Nichtteilnahme erhält der Patient die bestmögliche aktuelle Behandlung.

Die Teilnahme oder Nichtteilnahme an einer oder mehreren Studien muss immer schriftlich erklärt werden. Es ist sehr wichtig, dass Patient und Angehöriger sich hierüber umfassend aufklären lassen, verstehen, dass Studien der Weiterentwicklung der Behandlungen dienen, und sich Zeit nehmen, um ihre Entscheidung in Ruhe und gründlich abzuwägen.

Klinische Studien dienen der medizinischen Qualitätskontrolle und helfen, neue diagnostische und therapeutische Ansätze zu entwickeln. Mit Hilfe klinischer Studien kann die Stammzelltransplantation weiterentwickelt werden..

9. ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN

- **Aplasie**: Verminderung der Blutbildung im Knochenmark
- **Asservierung**: Aufbewahrung, Sicherstellung
- **Fraktionen**: Verabreichung von Bruchteilen einer Gesamtstrahlendosis
- **HLA** (human leukocyte antigen): Die Gene, die bei der Suche nach einem passenden Spender entscheidend sind.
- **immunsuppressiv**: immunologische Prozesse (= Abwehrprozesse) unterdrückend
- **infundieren**: Flüssigkeit fließt über die Vene in den Körper
- **Konditionierung**: die zur Stammzelltransplantation vorbereitende Chemo- und Strahlentherapie
- **Knochenmarkpunktion**: mit einer Nadel wird unter Narkose am Beckenkamm Knochenmark entnommen
- **Leukopenie**: Zu wenige weiße Blutkörperchen
- **Lumbalpunktion**: Entnahme von Nervenwasser unter Narkose. Dabei wird eine Nadel zwischen den Dornfortsätzen der Lendenwirbel eingeführt und so das Nervenwasser entnommen.
- **Monitoring**: Techniken zur Überwachung der Körperfunktionen des Patienten
- **obsolet**: veraltet, nicht mehr gebräuchlich
- **PCR** (polymerase chain reaction; Polymerase-Kettenreaktion): molekularbiologische Technik
- **Perfusor**: Spritzenpumpe, welche genau nach vorgegebener Dosierung Medikamente verabreicht
- **Zytostatika**: Substanzen, welche die Zellentwicklung hemmen
- **Zytopenie**: Verminderung der Zellzahl im Blut

10. WICHTIGE ERREICHBARKEITEN UND KONTAKTADRESSEN

KMT-Ambulanz

Telefon: 0941 944-2010
Montag bis Donnerstag 08:00 – 16:00 Uhr
Freitag 08:00 – 14:00 Uhr

Station 82 und Station 83

Telefon: 0941 944-2082 / -2083
in Notfällen und außerhalb der normalen Dienstzeiten

Die Kliniklehrerin

finden Sie im 1.OG der KUNO-Kinderklinik am UKR, Zimmer 4.550

StRin FS Andrea Fiedler
Telefon: 0941 944-2023
andrea.fiedler@ukr.de

Die Patientenlotsin

Julia Bauer
Telefon: 0941 944-12041
patientenlotse.phos@ukr.de

Den Sozialberatung

finden Sie im 1. OG der KUNO-Kinderklinik am UKR, Zimmer 4.541

Monika Waller
Telefon: 0941 944-2107
monika.waller@ukr.de

Luise Fischer
Telefon: 0941 944-2108
luise.fischer@ukr.de

Elena Zießler
Telefon: 0941 944-2106
elena.ziessler@ukr.de

Den Psychologischen Dienst

finden Sie im Bauteil C4, 2. OG, Zimmer 37

Dipl.-Psych. Marina Gerhardt
Telefon: 0941 944-12029
marina.gerhardt@ukr.de

Dipl.-Psych. Elisabeth Kühn-Wolff
Telefon: 0941 944-12026
elisabeth.kuehn-wolff@ukr.de

M.sc. Celina Rottmann
Telefon: 0941 944-12024
celina.rottmann@ukr.de

Die Klinikseelsorgerin

finden Sie im 1.OG der KUNO-Kinderklinik am UKR, Zimmer 4.543

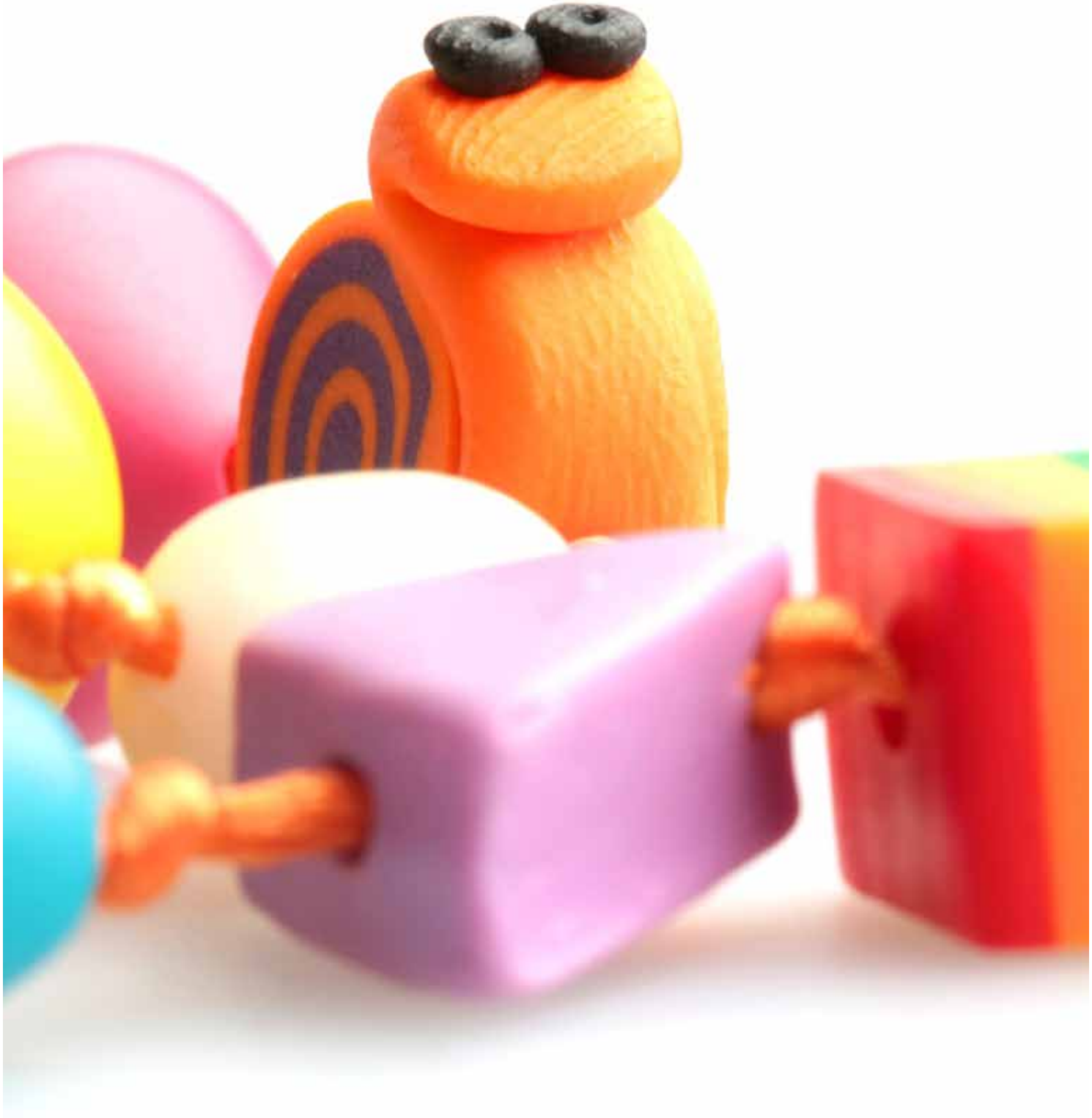
Heidi Kääb
Telefon: 0941 944-2028
heidi.kaeaeb@ukr.de
In Notfällen ist rund um die Uhr ein Seelsorger über die Infothek des UKR (Telefon 0941 944-0) erreichbar.

Die Erzieherin und den Erzieher

finden Sie im 1.OG der KUNO-Kinderklinik am UKR, Zimmer 4.550.

Katharina Weber
Telefon: 0941 944-12022
katharina.weber@ukr.de

Fabian Haberzeth
Telefon: 0941 944-2089
fabian.haberzeth@ukr.de

Psychosoziale Nachsorgestelle im VKKK-Elternhaus

Sonja Kramhöller
Telefon: 0941 299077
kramhoeller@vkkk-ostbayern.de