

Willkommen in der Abteilung für pädiatrische Stammzelltransplantation

Liebe Eltern,

herzlich Willkommen in der Klinik für Kinderheilkunde III.

In Deutschland erkranken durchschnittlich rund 2000 Kinder im Jahr an bösartigen Tumoren oder an Leukämie.

Heute können 70-80% aller krebskranken Kinder geheilt werden. Diese Behandlungserfolge verdanken wir kombinierten Behandlungsstrategien. Je nach Krebsart enthalten diese Chemotherapie und ggf. Bestrahlung, sowie manchmal auch eine Stammzell- oder Knochenmarktransplantation (SZT).

Unsere Klinik für »Pädiatrische Hämatologie und Onkologie« des Universitätsklinikums Essen behandelt durchschnittlich 140 Neuerkrankungen krebskranker Kinder im Jahr und ist damit eines der größten kideronkologischen Zentren in Deutschland.

Gemeinsam mit der Klinik für Knochenmarktransplantation bei Erwachsenen bildet das Essener Zentrum für SZT eines der weltweit größten Stammzelltransplantationszentren. Europaweit verfügen wir zahlenmäßig über die größte Transplantationserfahrung.

Die SZT kann – abgesehen von Krebserkrankungen – auch angeborene Erkrankungen des Immunsystems, des Knochenmarks oder der Blutbildung heilen. Für diese Patienten wird in unserer hämatologischen oder immunologischen Ambulanz gemeinsam mit der Familie besprochen, ob die Transplantation der richtige und sinnvolle Therapieansatz ist. Bereits viele Patienten mit diesen Grunderkrankungen sind auf unserer Transplantationsstation behandelt und erfolgreich transplantiert worden.

Bei Ihrem Kind ist eine Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation (SZT) geplant. Dies ist mit vielen Fragen, Sorgen und Unsicherheiten verbunden. Aber auch mit großen Hoffnungen und der Erwartung, dass mit dieser Transplantation die Erkrankung endgültig geheilt werden kann.

Das Behandlungsteam aus Arzt- und Pflegedienst, wird alles dafür tun, Ihr Kind und Sie möglichst gut durch diese Zeit zu begleiten. Uns ist wie Ihnen bewusst, dass nicht nur die Erkrankung Ihres Kindes, sondern auch die Folgen dieser Therapie lebensbedrohlich werden können.

Wir bitten Sie, alle Fragen, die Sie beschäftigen, zu stellen.

Wir werden versuchen, sie zu beantworten. Auch Ihr Kind muss wissen, worum es geht und warum diese Behandlung notwendig ist. Die Grundlage für eine gegenseitige vertrauensvolle Beziehung ist eine wahrheitsgemäße, altersentsprechende Aufklärung. Sie und Ihr Kind müssen diese Behandlung wollen, denn alle Beteiligten sind auf die aktive Mitarbeit des Patienten angewiesen.

Es ist uns wichtig, dass Sie zur Begleitung und Unterstützung da sein können und wir möchten Sie als Eltern in den Stationsalltag mit einbeziehen.

Unsere Broschüre möchte Ihnen einen ersten Eindruck von der »Stammzelltransplantation (SZT)« vermitteln und ist evtl. auch informativ für Verwandte und Bekannte, Freundinnen und Freunde. Sie soll nicht das persönliche Gespräch ersetzen, sondern dieses nur erleichtern und ergänzen.

Ihr Team der pädiatrischen Stammzelltransplantation



1.0 Medizinische Informationen

1.1 Allgemeine Informationen

Wir möchten Ihnen einen möglichst guten Überblick über das Thema »Stammzelltransplantation« (SZT) geben.

Wir haben nicht auf die Nennung von Fachausdrücken verzichtet, da diese immer wieder in den Arztgesprächen fallen.

Sie werden entweder direkt im Text oder im Anhang erklärt.

Auf individuelle Besonderheiten Ihres Kindes und seiner Erkrankung muss genauso eingegangen werden wie auf eventuell von anderen Kliniken abweichende Praktiken, die sich als besonders vorteilhaft erwiesen haben.

12 Transplantation von Stammzellen

Der Begriff »Knochenmarktransplantation« ist eigentlich schon überholt.

Gemeint ist die Übertragung von sog. »hämatopoetischen Stammzellen« (hämatopoetische = blutbildende Stammzelle), aus denen sich das Knochenmark und das Abwehrsystem auf Dauer und mit voller Funktion wieder aufbauen können.

Blutstammzellen werden seit 30 Jahren erfolgreich bei der Behandlung maligner (bösartiger) Erkrankungen des Blutes (Leukämien, Lymphome) eingesetzt. Die Blutstammzelle ist normalerweise im Knochenmark angesiedelt und dient dem Körper dazu, die Bausteine des Blutes zu bilden: weiße Blutkörperchen (Leukozyten), rote Blutkörperchen (Erythrozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten). Charakteristisch für Stammzellen ist ihre Fähigkeit, sich selbst zu regenerieren. Die ursprünglich wichtigste Quelle für die Blutstammzellen ist das Knochenmark. Die Entnahme erfolgt durch Punktion der hinteren Beckenkämme.

Heute kann man auch Stammzellen aus Placenta-Restblut (umgangssprachlich: Nabelschnurblut) oder nach entsprechender Vorbehandlung aus dem Blutkreislauf, dem fließenden Blut (peripheres

Blut) gewinnen. Während man oft nur von »Knochenmarkstransplantation« spricht, gibt es somit auch sog. »periphere Blutstammzell- sowie Nabelschnurblut-Transplantationen«. Deshalb spricht man heute ganz korrekt zusammenfassend von hämatopoetischen Stammzelltransplantationen, kurz SZT genannt.

Das Prinzip dieser Therapie beruht darauf, das erkrankte Knochenmark des Patienten nach einer entsprechenden Vorbehandlung (Konditionierung) durch ein neues und gesundes zu ersetzen.

Dazu werden Stammzellen, ähnlich wie bei einer Bluttransfusion, intravenös übertragen. Diese finden allein »ihren Weg« in das Knochenmark, wachsen dort an und sind in der Lage, ein neues Blut- und Abwehrsystem aufzubauen.

Bevor eine SZT durchgeführt wird, muss geklärt sein:

- ♦ ob sie überhaupt angezeigt (indiziert) ist und
- ♦ welche Form bei dem Patienten in Frage kommt: entweder die Übertragung von Stammzellen eines anderen Spenders (allogen) oder die Übertragung eigener Stammzellen (autolog).



Fortschritte in den Behandlungsmöglichkeiten und im Bereich der Transplantationsmedizin werden diese schwierigen Fragestellungen stets beeinflussen. Die Durchführung der SZT erfolgt nach festgelegten Therapieplänen. Trotz aller Richtlinien wird jede Entscheidung auf die Situation und Krankengeschichte jedes einzelnen Patienten abgestimmt.

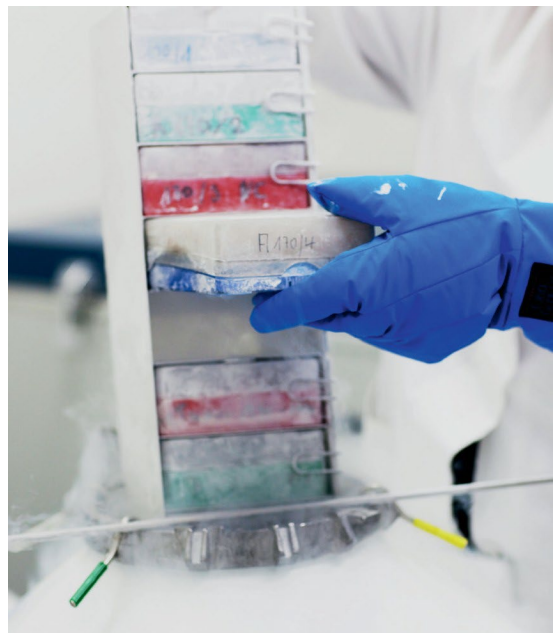
13 Allo gene SZT

Bei der allogenen SZT werden Stammzellen von einem anderen Menschen entnommen und auf den Empfänger übertragen. Voraussetzung für die Transplantation von Körperzellen von Mensch zu Mensch ist, dass die Gewebemerkmale auf der Oberfläche der Zellen von Spender und Empfänger übereinstimmen.

Die Gewebemerkmale, auf die es ankommt, gehören zum HLA-System (humanes Leukozyten-Antigen-System), welches zum Überwachungssystem des Körpers gehört. Es unterscheidet, welche Gewebe körpereigen sind und welche nicht. In der Regel bekämpft der Körper mit seinem Abwehrsystem Zellen, die er als fremd erkennt.

Damit transplantierte fremde Blutstammzellen nicht abgetötet werden oder selbst eine schädliche Aktivität gegen den »Empfänger« aufnehmen, ist es also ganz wichtig, dass die Gewebemerkmale von Spender und Empfänger zusammenpassen.

Da Gewebemerkmale vererbt werden, sind ideale allogene Spender Geschwister, die in ihren HLA-Merkmalen genau mit dem Empfänger übereinstimmen, also HLA-identisch sind. Beim Fehlen eines HLA-identen Familienspenders ist es heute wesentlich einfacher, einen gut passenden, nicht-verwandten Spender (Fremdspender) zu finden. Da der nicht-verwandte Spender nie komplett »identisch« sein kann, spricht man in diesem Zusammenhang von »HLA-kompatibel«.



In den letzten Jahrzehnten ist es durch die weltweite Bestimmung und Registrierung von Gewebemerkmalen freiwilliger Spender gelungen, große Datenbanken einzurichten, in denen unter mehreren Millionen Registrierten nach einem passenden Fremdspender gesucht werden kann. Derzeit gelingt es unserer Essener Sucheinheit, für 80-90% aller Patienten innerhalb von 6-8 Wochen einen passenden Fremdspender zu identifizieren.

Eine allogene SZT wird vorzugsweise bei Erkrankungen eingesetzt, bei denen das Knochenmark direkt von der Grunderkrankung betroffen ist, dazu zählen:

- ◆ schwere angeborene Erkrankungen des Abwehrsystems
- ◆ angeborene oder erworbene Erkrankungen der Blutbildung
- ◆ bestimmte Formen und Rückfälle von lymphoblastischer oder myeloischer Leukämie
- ◆ bestimmte seltene Erberkrankungen oder Stoffwechselerkrankungen.

14 Autologe SZT

Bei der »autologen SZT« werden dem Patienten selbst zu einem geeigneten Zeitpunkt autologe (eigene) Blutstammzellen entnommen und eingefroren, um sie zu einem späteren Zeitpunkt wieder zurückzugeben.

Voraussetzung ist, dass zum Zeitpunkt der Entnahme kein Befall des Knochenmarks durch die zu behandelnde Erkrankung vorliegt, da sonst auch kranke Zellen zurückgegeben würden. Dies könnte einen Rückfall hervorrufen.

Zweck dieses Verfahrens ist es, eine hochintensive Chemotherapie zu ermöglichen und gleichzeitig Blutbildung und Abwehrsystem zu schonen. Dieses Verfahren ist auf wenige Erkrankungen und klinische Situationen beschränkt. Somit lassen sich nur solche Erkrankungen behandeln, bei denen das Knochenmark gesund ist.

Folgende Erkrankungen können z.B. Indikationen für eine autologe SZT sein:

- ◆ Hodgkin- und Non-Hodgkin-Lymphome
- ◆ Neuroblastom
- ◆ Hepatoblastom
- ◆ Ewing-Sarkome (selten)
- ◆ manche Hirntumoren (selten)

Weil die in Frage kommenden Erkrankungsformen eher selten vorkommen, wird dieses Verfahren auch weniger häufig durchgeführt.

2.1 Wartezeit

Die SZT hat in den letzten Jahren als Behandlungsmethode zugenommen. Obwohl viele neue Transplantationszentren entstanden sind, kann es zu Wartezeiten für die Patienten kommen.

Unterschiedliche Erkrankungen stellen eine unterschiedliche Dringlichkeit für die Durchführung einer SZT dar. In jedem Fall werden Sie von dem verantwortlichen Transplantationsteam und der KMT-Koordination über die Dringlichkeit und die weitere Behandlungsplanung intensiv informiert.

2.2 Voruntersuchung und Katheterimplantation

Die Möglichkeit, die Erkrankung Ihres Kindes mit einer Stammzelltransplantation zu behandeln, wurde mit Ihnen besprochen, Ihre Entscheidung ist gefallen und ein passender Spender ist gefunden. Damit beginnt eine Vorbereitungszeit von ca. 2-4 Wochen vor der stationären Aufnahme zur Transplantation.

Diese Phase wird auch als »Evaluation« bezeichnet.

In dieser Zeit müssen eine Reihe von Voruntersuchungen durchgeführt werden. Es ist wichtig, den körperlichen und psychischen Zustand Ihres Kindes vorher genau zu erfassen, um das Risiko von Komplikationen so gering wie möglich zu halten und die Transplantationsphase sowie auch die Nachsorge optimal zu gestalten.

Die KMT-Koordination ist nun Ihr Ansprechpartner. Sie erhalten nach einem telefonischen Erstkontakt einen Brief mit allen wichtigen Terminen. Außerdem findet ein vorbereitendes Gespräch statt.

Der Voruntersuchungszeitraum umfasst einen ca. 2-3-tägigen stationären Aufenthalt und beinhaltet im Allgemeinen Blutuntersuchungen sowie Untersuchungen der Herz- und Lungenfunktion. Ziel ist es, festzustellen, ob die Organe (z.B. Herz, Niere, Leber, Lunge) in ihrer Funktion ausreichend sind, um eine Transplantation zu verkräften.

Ebenso wird nach versteckten Infektionsherden gesucht, wie z.B. entzündete Zahnwurzeln oder Nasennebenhöhlen-Entzündungen, die vor der Transplantation behandelt werden müssen.

Übliche Untersuchungen (dies kann sich aufgrund der Grunderkrankung ändern):

- ◆ Röntgenaufnahme der Lunge
- ◆ Abdomensonographie (= Ultraschalluntersuchung der Bauchorgane)
- ◆ Lungenfunktionstest (nur bei Kindern ab 5-6 Jahren)
- ◆ EKG und Echokardiographie (Ultraschalluntersuchung des Herzens)
- ◆ EEG (Ableitung von Hirnstromkurven)
- ◆ Blutuntersuchungen (Blutgruppe, Hinweise auf virologische oder bakterielle Infektionen usw.)
- ◆ Zahnärztliche ambulante Untersuchung in unserer kooperierenden Praxis in Essen oder in Ausnahmefällen der Zahnarztpraxis Ihres Kindes
- ◆ Augenärztliche, HNO-ärztliche Untersuchungen (können auch außerhalb der Klinik stattfinden)



Üblicherweise wird in dieser Voruntersuchungsphase oder eine Woche vor Aufnahme Ihres Kindes auf der Transplantationsstation die Anlage eines sog. »Hickman-Katheters« oder »Broviak-Katheters« durchgeführt. Dieser unter der Haut liegende mehr-lumige Venen-Verweilkatheter ist nötig, um in den folgenden Monaten problemlos Blut entnehmen zu können und Ernährungslösungen sowie die

Chemotherapie und andere Medikamente verabreichen zu können. Auch die Stammzellen werden über diesen Katheter in den Körper Ihres Kindes geleitet. Bis zum Beginn der Konditionierungstherapie sollte die Katheteraustrittsstelle an der Haut gut verheilt sein. Erfahrungsgemäß bereitet er den Patienten keine Schmerzen und die Katheterpflege können Sie als Eltern selbst nach fachgerechter Einweisung des Pflegepersonals übernehmen. Bis zur Aufnahme auf die Transplantationsstation muss der Katheter einmal wöchentlich in unserer Ambulanz gespült werden.

2.3 Kennenlernen der KMT-Station

Die Station, auf der Ihr Kind aufgenommen wird, wird für Patienten vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter gemeinsam genutzt. Sie hat insgesamt 17 Betten. 5 Einzelzimmer sind für Kinder zur SZT vorgesehen, die anderen 12 Betten sind für erwachsene Patienten mit hämatologisch-onkologischen Erkrankungen und mit Komplikationen nach einer onkologischen Therapie.

Das Pflegeteam der Station besteht ausschließlich aus examinierten (Kinder-) Krankenpflegekräften, die teilweise über Weiterbildungen in der Anästhesie- und Intensivpflege, der Onkologie und der Palliativpflege verfügen. Das interdisziplinäre Behandlungsteam wird neben den Ärzten für die »kleinen und großen« Patienten durch Physiotherapeuten, Servicekräfte, Erzieher, Lehrer, Therapeuten, den Psychosozialen Dienst und den Reinigungsdienst unterstützt. Es wird vielleicht ungewohnt für Sie sein, dass sich das »Leben« auf der Station in den Zimmern abspielt. Sie werden seltener Kinder oder erwachsene Patienten auf dem Flur sehen, aber das liegt an den besonderen hygienischen Anforderungen. Das Isolierzimmer ist für Ihr Kind wichtig und unerlässlich, um es vor Keimen zu schützen.

Während der Zeit des stationären Aufenthaltes Ihres Kindes haben Sie die Möglichkeit, im »Elternhaus der Elterninitiative für krebskran-

ke Kinder e.V.« zu übernachten. Sie können sich dort erholen und Kontakte zu andern Eltern knüpfen. Lassen Sie sich bitte nicht von Erfahrungen anderer Eltern verunsichern; jeder Therapieverlauf ist anders, und jedes Kind hat eigene individuelle Ausgangsvoraussetzungen.

Ein Besuch und Rundgang auf der KMT-Station vor der stationären Aufnahme zur Transplantation hilft Ihnen und Ihrem Kind, sich mit der Situation vertraut zu machen.

Wir bitten Sie, diese Möglichkeit zu nutzen, um im Vorfeld Unsicherheiten im Gespräch auszuräumen und Ihr Kind an ungewohnte Dinge wie Isolierzimmer und Personal in Schutzkleidung heranzuführen. Setzen Sie sich und Ihrem Kind ggf. selbst einen Mundschutz auf und »üben« Sie spielerisch den baldigen Anblick. Auch das Üben von Mundspülungen und das Schlucken von Tabletten/Säften erleichtern den späteren Stationsablauf für Ihr Kind sehr.

Sie können einen Termin für die Besichtigung der KMT-Station mit unserem Psychosozialen Dienst vereinbaren.



2.4 Konditionierung – Vorbereitung zur SZT

Vor der eigentlichen Transplantation steht die Konditionierungsphase (von »conditio« = Bedingung). Hier werden die Bedingungen für die Übertragung der Stammzellen geschaffen.

Die wichtigste Bedingung ist die weitgehende Unterdrückung der körpereigenen Abwehr, damit sie die körperfremden transplantierten Stammzellen nicht abstoßen kann (bei einer autologen SZT entfällt dieser Teil der Konditionierung).

Die zweite Bedingung ist die Vernichtung möglichst aller Reste einer Krebserkrankung durch eine intensive Chemo- und/oder Strahlentherapie. Diese Therapie wird speziell an die Erkrankung Ihres Kindes angepasst.

Um beide Bedingungen der Konditionierung erfüllen zu können, muss bei einer allogenen SZT immer eine immunsuppressive (immununterdrückende) Maßnahme mit zur Konditionierung gehören. Über die eingesetzten Medikamente und ihre möglichen Nebenwirkungen werden Sie vorher ausführlich vom behandelnden Team informiert.

In der Regel dauert die Konditionierungsphase 5 bis 8 Tage, die rückwärts bis zum Transplantationstag gezählt werden. Während der Konditionierung muss der Körper ausreichend mit Flüssigkeit versorgt werden. Daher wird Ihr Kind den ganzen Tag in seinem Zimmer mit Infusionen versorgt. Erforderlich ist die genaue Kontrolle der Flüssigkeitsaufnahme (u.a. Trinkmenge) und der Ausscheidungen (Bilanzierung). Die Konditionierung wird mit dem »Tag 0« abgeschlossen, dem Tag der Stammzelltransplantation.

Wenn die Konditionierung mit der Chemotherapie beginnt, gibt es kein Zurück mehr. Das »Alles oder Nichts«, das dieser Phase anhaftet, verstärkt das Gefühl, ausgeliefert und fremdbestimmt zu sein. Gerade unter diesen Umständen ist es wichtig, dass ihr Kind möglichst aktiv bleibt. Wir werden Ihr Kind altersgerecht in den Behandlungsverlauf mit einbeziehen.

Was Ihr Kind selbstständig machen kann (u.a. Waschen, Eincremen, zur Waage und Toilette laufen, Trinkmenge notieren), sollte es auch eigenständig durchführen und nicht abgenommen bekommen. Auf diese Weise kann Ihr Kind auch Verantwortung für seinen eigenen Körper mit übernehmen.

2.5 Transplantation

Kinder, Eltern und das ganze Behandlungsteam arbeiten auf den »Tag 0« hin, den Tag der Transplantation.

Nach der Phase der Konditionierung werden nun die neuen gesunden Zellen gespendet und auf Ihr Kind übertragen. Die von einem Spender gespendeten Stammzellen werden einfach so wie eine Blutkonserve über den Katheter direkt ins Blut gegeben.

Bei der autologen (nur selten bei der allogenen) SZT werden tiefgefrorene Stammzellen aufgetaut und sofort nach dem Flüssigwerden in den zentralen Venenkatheter eingespritzt. Das Lösungsmittel zum Auftauen der Stammzellen und die Kälte des Transplantates können zu Übelkeit, Bauchschmerzen und Kreislaufreaktionen führen. Aus diesem Grund wird hier dem Patienten ein Medikament zur Beruhigung und zur Linderung der Nebenwirkungen verabreicht.

Aber keine Angst, Ihr Kind wird kontinuierlich überwacht und adäquat von dem erfahrenen Behandlungsteam betreut.

Danach beginnt das Warten auf das (An)wachsen der Stammzellen, diesen Vorgang bezeichnet man auch als sogenannten »Take«, der für gewöhnlich 3-4 Wochen dauert.

2.6 Komplikationen

Die erste schwierige Phase des transplantierten Patienten ist die Zeit bis zum Anwachsen der Stammzellen (»Aplasie« oder »Zelltief«). In dieser Zeit ist Ihr Kind aufgrund fehlender Granulozyten (diese Zellen sind die »Gesundheitspolizei« des Körpers) vor allem durch Pilz- und Bakterieninfektionen bedroht. Ihr Kind muss daher in einer besonders geschützten Umgebung untergebracht sein. Die Unterbringung im Isolierzimmer (das eher ein Schutzzimmer für ihr Kind ist) ist lebensnotwendig, hier wird die Gefahr durch Infektionen durch eine spezielle Filterung der Luft besonders gering gehalten.

Es ist wichtig, dass Ihr Kind auch in dieser Phase trotzdem das Bett verlässt und im Zimmer spielt, sich bewegt und sich »aktiv« ablenkt. Ältere Kinder erleben die extreme Situation bewusster als Kleinkinder und können entsprechend mit Rückzug, Passivität oder Verweigerung reagieren.

Motivieren zur Mitarbeit und Ermuntern zum Durchhalten helfen gegen den »Klinikkoller«.

Die Unruhe, wann die neuen Stammzellen endlich wachsen und arbeiten, sowie das Auftreten von Fieber, Infektionen und Schleimhautdefekten können die Wartezeit zusätzlich belasten. Die medizinischen Nebenwirkungen können wir mit Breitspektrum-Antibiotika, Schmerz- und Fiebermedikationen etc. behandeln.

Sie können Ihrem Kind im Umgang mit dem »Klinikkoller« helfen,

indem Sie selbst versuchen, diese Phase gemeinsam mit ihm auszuhalten und auch Freunde zum Besuchen animieren. Sprechen Sie unser psychosoziales Team gerne an, wenn Sie bemerken, dass vielleicht auch mehr Hilfe benötigt wird.

2.7 »GvHD« – Transplantat-gegen-Wirt Reaktion

Die übertragenen Stammzellen finden im Blutkreislauf selbst ihren Weg in die Knochenmarksräume. Sie siedeln sich dort bereits nach wenigen Stunden an und beginnen zunächst, sich selbst zu vermehren und dann funktionierende Blutzellen (rote und weiße Blutkörperchen, Blutplättchen) zu bilden. Bis die Blutzellen jedoch in ausreichender Zahl gebildet werden, um auch klinisch wirksam zu sein, vergehen etwa 2-4 Wochen.

Sind die Stammzellen angewachsen, ist die zweite Phase erreicht. Es kann eine akute GvH-Reaktion (Graft-versus-Host Reaction = Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion) entstehen. Trotz passender Gewebemerkmale unterscheidet sich das neue Knochenmark in seinem Immunsystem in Details von dem Körper Ihres Kindes. Das neu entstehende Immunsystem betrachtet einige Gewebemerkmale als »fremd«, als Eindringlinge und der Körper behandelt sie als Fremd-Antigene und versucht deshalb, sie abzustößeln.

Da es sich bei dem Gewebe des Empfängers (Ihres Kindes) aber nicht um Antigene handelt, die das Abwehrsystem beseitigen kann, muss es sich entweder daran gewöhnen oder aber der Empfänger wird krank.

Da die GvH- Reaktion bekannt ist, wird schon vorbeugend eine medikamentöse Therapie eingeleitet.

Aus der GvH-Reaktion wird eine GvH-Disease (»Disease« Krankheit), wenn sie den Empfänger krank macht und Haut, Leber und/oder Darm schädigt. Dann wird eine intensivere Therapie notwendig.

Neben der akuten GvHD kann es auch zur chronischen GvHD-Erkrankung kommen. Sie gleicht einer Abwehrschwächekrankheit und kann in begrenzter Form auftreten, aber auch zu einer sehr schweren, lebensbedrohlichen Komplikation werden. Virusinfektionen, insbesondere die Cytomegalievirus-Infektion (CMV) und Adenovirus-Infektion begünstigen manchmal eine GvHD-Reaktion.

Durch medikamentöse Unterdrückung der T-Zellen oder deren teilweiser Entfernung ist der Patient in seiner Abwehr gegenüber Viren und Pilzen sehr eingeschränkt.

So ist es oft schwierig, trotz einer effektiven Behandlung der Virusinfektion eine GvHD-Erkrankung zu durchbrechen.

Mit der Stabilisierung des Blutbildes entspannt sich die Lage. Das Ende der stationären Therapie ist in Sicht, die Isolation kann aufgehoben werden.

Bei Transplantationen kann es immer auch zu sog. Spätfolgen und Langzeitproblemen kommen. Im Hinblick auf die angewandten Therapieformen können langfristige Nebenwirkungen auftreten, die die Lebensqualität beeinflussen können. Mögliche Folgen der Ganzkörperbestrahlung und des Einsatzes von Busulfan sind: Wachstumsstörungen, Drüsenfunktionsstörungen, Haarausfall, Lungenversteifung, Grauer Star, Hochtonschwerhörigkeit und Störungen der Fruchtbarkeit. Das Risiko einer Zweitkrebserkrankung steigt.





3.0 Informationen zur Pflege

3.1 Allgemeine Informationen

Hier finden Sie wichtige Informationen zum Ablauf, zur Organisation und zum hygienischen Verhalten vor, während und nach dem Stationsaufenthalt Ihres Kindes.

Am Aufnahme-tag Ihres Kindes findet ein ausführliches Gespräch mit Ihnen und einer Pflegekraft statt, in dem alle hier folgenden Punkte selbstverständlich nochmals eingehend und ausführlich mit Ihnen besprochen werden.

Wir sind natürlich für Sie jederzeit persönlich auf der Station ansprechbar und telefonisch rund um die Uhr erreichbar unter Tel.: 0201-723 3740.

3.2 Vorbereitungen

Bitte bringen Sie keine Handtücher, Bettwäsche und Pflegemittel mit, dies wird Ihrem Kind von unserer Station für die Zeit des stationären Aufenthaltes zur Verfügung gestellt.

Was müssen Sie mitbringen?

- ◆ 15 Garnituren bestehend aus:
 - Oberteilen (T-Shirts, Schlafanzugoberteilen, Sweatshirts)
 - Unterteilen (Jogging-, Schlafanzughosen, Leggings)
- ◆ 15 Wäschegarnituren (Unterhosen und -hemden, Bodys für Säuglinge/Kleinkinder)
- ◆ 15 Paar Strümpfe (wenig Gummianteil, keine Strumpfhosen)
- ◆ Abwaschbare Hausschuhe (Plastiksandalen/Badelatschen)

Grundsätzlich sollte die Bekleidung aus reiner Baumwolle sein, da sie in unserer Wäscherei auf 95° C gewaschen wird. Daher sollte auch die Kleidung generell 1-2 Nummern größer sein, da sie in der Wäsche einlaufen kann.

Die Kleidung sollte möglichst weit sein und keine engen Bündchen haben. Das gilt insbesondere auch für Strümpfe. Das Beschriften der Kleidung mit Namen ist nicht erforderlich.

Bitte beachten Sie, dass alle mitgebrachten Dinge unter den notwendigen Reinigungsmaßnahmen leiden! Kaufen Sie bitte daher keine teure Kleidung, greifen Sie ruhig auf abgelegte Kleidung von älteren Geschwistern oder Freunden zurück. Für eventuelle Schäden durch die Desinfektion übernehmen wir keine Verantwortung.

An persönlichen Dingen können Sie mitbringen:

- ◆ alle Dinge, die abwaschbar sind.
- ◆ Einschlafhilfen und Kuscheltücher (bitte davon 3-4 Stück mitbringen, da diese regelmäßig gewaschen werden müssen)
- ◆ neuwertige Bücher (falls möglich in Folie eingeschweißt)
- ◆ einlamierte Fotos oder Poster
- ◆ Bastelsachen, Stifte aus Kunststoff
- ◆ Spielzeug und Gesellschaftsspiele aus Kunststoff (Gegenstände aus Holz sind nicht erlaubt)
- ◆ Handy, Tablet oder Laptop - aber für Schäden durch die feuchte Wischdesinfektion können wir leider auch hier keine Verantwortung übernehmen. Im Allgemeinen ist dies für die Geräte jedoch unproblematisch.
- ◆ Maximal zwei bis drei waschbare Kuscheltiere (ohne elektronische Bestandteile)
Sie können zu Hause oder im Elternhaus die Kuscheltiere einmal pro Woche waschen.

Im Patientenzimmer befindet sich ein gebührenpflichtiges Kartentelefon. Sie können aber auch Ihr privates Handy innerhalb des Zimmers nach vorheriger Wischdesinfektion benutzen. Leider ist der Empfang durch die Bauweise der Station bei den meisten Handys sehr schlecht. Es steht Ihnen aber ein kostenloses WLAN Netz in den Zimmern zur Verfügung.

Alle Isolierzimmer sind mit einem kostenlosen WLAN, einer Wii und Playstation3, über die Sie auch DVDs und Bluereys abspielen können ausgestattet. Ein TV zur kostenlosen Nutzung des Fernsehprogramms incl. einiger Sky Programme ist ebenfalls vorhanden.

Über eine spezielle Website <https://louisa.ume.de> aus dem Patienten WLAN »Wifi4Kids« steht Ihrem Kind der Zugang zu Hörbüchern, Entspannungsgeschichten und dem gesamten Online Angebot der Stadtbibliothek Essen zur Verfügung.

Wir wollen so den Aufenthalt für Sie und Ihre Kinder, die sich durch die intensive Therapie häufig fremdbestimmt fühlen, möglichst angenehm gestalten.

So gibt es für die Kinder auch die Möglichkeit, durch eine Fernbedienung den Raum je nach Stimmungslage farbige auszuleuchten. Probieren Sie dies ruhig einmal mit Ihrem Kind zusammen mit einer Entspannungsmusik aus.

Da auch Sie als Eltern oder Angehörige oft lange Zeit auf den Stühlen im Zimmer verbringen, halten wir eine begrenzte Zahl von elektrischen Massagekissen für Sie zur Ausleihe bereit.

Nicht erlaubt sind auf der Station:

- 🔥 Blumen und Topfpflanzen
- 🔥 das Tragen von Schmuck
- 🔥 Materialien aus Holz sind nicht sicher desinfizierbar und können daher nicht mitgebracht werden.

Sprechen Sie im Zweifel das Pflegepersonal an.

Auch Sie, liebe Eltern, bitten wir, sich für Ihre regelmäßigen Besuche eigene, bequeme neuwertige oder abwaschbare Stationsschuhe mitzubringen!

Bringen Sie sich selbst eine Zeitschrift, ein Buch und etwas zu essen für Ihre eigenen Ruhephasen außerhalb des Zimmers mit.

Die Station hat einen eigenen Aufenthaltsbereich für Eltern mit einer voll ausgestatteten Küche und einer Sitzecke mit Fernsehgerät. Den Schlüssel hierfür erhalten Sie am Schwesternstützpunkt.

3.3 Der erste Tag

Am Tag der Aufnahme zeigen wir Ihrem Kind und Ihnen die Station und erklären Ihnen die Besonderheiten des Zimmers.

Mit unserem KMT-Team werden Sie ein ausführliches Aufnahmegespräch führen, in dem Fragen, Probleme und besondere Wünsche besprochen werden können.

Am ersten Tag wird Ihr Kind gewogen, die Körpergröße und der Bauchumfang werden gemessen. Zusätzlich werden Urinproben, Stuhlproben und Körperabstriche genommen. Eine erste Blutentnahme und evtl. die Verabreichung von Infusionen können erfolgen. In der Regel startet jetzt bereits die Einnahme diverser Tabletten und Säfte.

Die restliche Zeit des Tages bleibt für offene Fragen, Erklärungen und zum Eingewöhnen.

3.4 Tagesablauf

Die tägliche Medikamenteneinnahme erfolgt gegen 8:00 Uhr, 12:00 Uhr, 16:00 Uhr und 20:00 Uhr. Die tägliche Bilanz (Bestimmung von Ein- und Ausfuhr von Flüssigkeiten, Gewicht) erfolgt um 12:00 Uhr, 18:00 Uhr, 24:00 Uhr und 6:00 Uhr. Blutentnahmen erfolgen mindestens einmal täglich morgens, je nach Therapieverlauf können rund um die Uhr weitere vereinzelte Kontrollen notwendig sein.

Der Stationsarzt kommt am Vormittag (werktags) zur Untersuchung Ihres Kindes in das Zimmer, häufig auch noch einmal am Nachmittag, um Befunde mit Ihnen zu besprechen. Bei Rückfragen kommen Sie zum Arztzimmer, gerne sind wir bereit mit Ihnen die Situation Ihres Kindes zu besprechen. Der psychosoziale Dienst sucht Ihr Kind und Sie werktags auf, um zu sehen, ob Sie etwas brauchen.

Die Physiotherapie, Kunsttherapie, die Erzieherin und die Lehrer kommen ebenfalls je nach Alter Ihres Kindes regelmäßig in das Zimmer. Auf einem Stundenplan werden die Zeiten für Ihr Kind und Sie notiert, so dass Sie nachvollziehen können, wer wann bei Ihrem Kind sein wird.

3.5 Tägliche Pflegemaßnahmen

Zur Verminderung von Infektionsrisiken müssen alle täglichen Hygienemaßnahmen konsequent durchgeführt werden.

Hautpflege

Ihr Kind ist vor allem durch körpereigene Keime der Haut und des Magen-Darm-Traktes besonders infektionsgefährdet. Zur täglichen Hygienemaßnahme gehört die Ganzkörperwaschung. Einmal täglich wird Ihr Kind von Kopf bis Fuß mit gefiltertem Leitungswasser und einem Seifenpräparat gewaschen. Nach dem Abtrocknen wird der ganze Körper mit einer fetthaltigen Salbe gepflegt. Frisch gekleidet kann Ihr Kind dann zurück ins neubezogene Bett. Das Pflegeteam beobachtet täglich ganz genau die Haut des Patienten und beobachtet, ob sich Veränderungen (Rötungen, Petechien, Ödeme, etc.) zeigen.

Mundpflege

Das Zähneputzen ist bei Thrombozytenwerten unter 30.000 wegen der damit verbundenen Gefahr von Zahnfleischbluten nicht möglich. Um Infektionen der Mundhöhle (durch Bakterien, Pilze, Viren) zu vermeiden, ist eine gründliche Mundpflege erforderlich. Mindestens 4x täglich mit Tee oder entsprechenden Mundspüllösungen spülen.

Medikamenteneinnahme

Bis zu 4x täglich

Routineuntersuchungen/Überwachung

Die wichtigsten Blutwerte Ihres Kindes werden jeden Tag bestimmt. Ein- bis zweimal wöchentlich werden Stuhl, Urin und Abstriche von Mund und Rachen und ggf. der Kathetereintrittsstelle auf Bakterien, Viren und Pilze untersucht.

Die Messung von Körpertemperatur, Puls und Blutdruck erfolgt mehrmals täglich. Außerdem wird eine genaue Flüssigkeitsbilanz und bis zu 4x täglich eine Gewichtskontrolle durchgeführt.

Ernährung

Während des stationären Aufenthaltes haben die Kinder oft keinen Appetit. Als Nebenwirkung der Chemotherapie verändert sich das Geschmacksempfinden. Viele Lebensmittel schmecken nun anders als bisher. Die Auswahl der Nahrungsmittel ist eingeschränkt, da sie möglichst »keimarm« sein müssen.

Die Ernährung Ihres Kindes richtet sich nach der Art der Transplantation und geschieht in Absprache mit dem Arzt- und Pflegedienst. Die Mahlzeiten können aus einem Wunschkostkatalog ausgewählt werden. Sie werden täglich vom Servicepersonal für einige Tage im Voraus bestellt und kommen dann keimarm aus der Küche. In Absprache mit dem Behandlungsteam können Sie Ihrem Kind auch bestimmte Lebensmittel mitbringen, die im Ofen aufgebacken werden können, oder ohne weitere Aufbereitung ins Zimmer gegeben werden können.

Das Pflege- und Servicepersonal wird Sie entsprechend beraten. Auch zu Hause müssen in der ersten Zeit nach der Transplantation einige Ernährungsregeln beachtet werden.

Grundsätzlich verboten sind:

- 🔥 weiche Eier, Produkte mit rohen Eiern (Tiramisu, Mayo etc.)
- 🔥 rohe/geräucherte Fisch-, Fleisch- oder Wurstwaren (Gehacktes, Mett , etc.)
- 🔥 rohe Nüsse
- 🔥 frische Pilze
- 🔥 Obst und Gemüse nur geschält oder gekocht, Salat fällt damit z.B. weg
- 🔥 Schimmelkäse

Restaurant- und Schnellimbissbesuche sind grundsätzlich möglich, sofern bei der Speisenauswahl die Ernährungsregeln nach Transplantation beachtet werden.

3.6 Besuchszeiten

Wie aus dem Tagesablauf zu ersehen ist, können feste Besuchszeiten nicht vorgegeben werden.

Allgemein gilt jedoch:

Maximal 1 Besucher pro Patient/Kind (den Personenkreis bitte auf die engsten Angehörigen reduzieren) da die Luftfilterungsanlage bei mehreren Personen im Zimmer über eine längere Zeit nicht mehr ihre volle Leistung erbringen kann.

Besuche erst nach der morgendlichen Grundversorgung in Absprache mit dem Pflegepersonal, im Regelfall ab 10:00 Uhr bis spätestens 20:00 Uhr.

In Ausnahmefällen nach Absprache mit Ärzten und Pflegepersonal auch länger.



Besuchszeiten im Regelfall:

ab 10:00 Uhr bis spätestens 20:00 Uhr

Machen Sie bitte in eigenem Interesse alle 2 Std. eine »Pause« und verlassen Sie das Zimmer zwischendurch, um etwas zu essen, zu trinken oder spazieren zu gehen.

Leider ist das Betreten der Station für Kinder unter 14 Jahren aus hygienischen Gründen nur in Ausnahmefällen erlaubt.

Für Geschwister unter 14 Jahren oder den weiteren Besucherkreis besteht die Möglichkeit, Ihr Kind über den »Besuchergang« zu sehen und über eine Gegensprechanlage mit ihm Kontakt aufzunehmen.

In unserem Angehörigen-Aufenthaltsraum steht Ihnen eine eingerichtete Küche mit Kaffeemaschine, Mikrowelle, Herd, Kühlschrank und abschließbaren Fächern zur Verfügung.

Innerhalb des Klinikums gibt es zusätzlich eine Cafeteria und eine Mensa.

Ein Übernachten oder eine Verpflegung der Eltern auf der Station ist uns leider nicht möglich. Dafür steht Ihnen unser Elternhaus der »Elterninitiative für krebskranke Kinder e.V.« zur Verfügung.

Nähere Informationen hierzu finden Sie in Kapitel 5.2 .

3.7 Verhalten bei Infektionen

Falls bei Ihnen oder anderen Besuchern der Verdacht auf eine Infektion (Erkältungskrankheiten, Magen-Darm-Infekten, Lippenherpes etc.) besteht, darf die Station nicht bzw. nur in Absprache mit dem Pflegepersonal betreten werden.

3.8 Verhalten im Isolierzimmer oder Schutzzimmer

Um Ihr Kind vor Keimen von außen zu schützen, müssen bestimmte hygienische Maßnahmen beachtet werden.

Wichtige Verhaltensregeln für Besucher

- ◆ Zusätzlich zum Patienten sollte sich nicht mehr als 1 Besucher im Zimmer aufhalten.
- ◆ Das Zimmer/die Station darf nur betreten werden, wenn Sie infektfrei sind.
- ◆ Es muss rote Bereichskleidung getragen werden. Einen Kittel benötigen Sie für den Weg von der Umkleide zur Station. Diesen legen Sie in der Vorschleuse des Zimmers ab. Ins Zimmer gehen Sie nur in roter Bereichskleidung. Das Pflegepersonal zeigt Ihnen bei Ihrem ersten Besuch die Umkleideräume und die Schränke mit der Bereichskleidung.
- ◆ Falls Sie das Zimmer verlassen, ziehen Sie bitte einen Kittel über.
- ◆ Falls Sie rauchen möchten, müssen Sie anschließend neue rote Bereichskleidung anziehen.
- ◆ Im Zimmer müssen Sie Mundschutz und Haube tragen. Bitte den Mundschutz alle zwei Stunden wechseln, dabei die Händedesinfektion nicht vergessen.
- ◆ Beim Betreten des Zimmers müssen Sie abwaschbare Schuhe tragen (z.B. Crocs).
- ◆ Legen Sie jeglichen Schmuck und Uhren ab (am besten in der Tasche der Bereichskleidung deponieren).
- ◆ Vor Betreten des Zimmers müssen Sie sich die Hände waschen und desinfizieren und Sie müssen die Lüftung auf 100% stellen (Schalter von 0 auf 1 stellen).
- ◆ Es gilt das Schleusenprinzip: Achten Sie darauf, dass immer eine der beiden Türen geschlossen ist.
- ◆ Im Zimmer dürfen Sie nicht trinken und essen (in der Vorschleuse dürfen Sie trinken, in der Elternküche gerne auch essen).
- ◆ Sie dürfen das Badezimmer des Kindes nicht benutzen (Toiletten finden Sie im Eingangsbereich der Station).

- 🔥 Alle Dinge, die ins Zimmer gebracht werden, müssen vorher mit Perform desinfiziert werden.
- 🔥 Gegenstände, die auf den Boden fallen, müssen Sie gründlich mit Perform abwaschen und an der Luft trocknen lassen (Tragen Sie dabei Handschuhe).
- 🔥 Kinder unter 14 Jahren dürfen die Station leider nicht betreten, aber gerne über den Besuchergang Kontakt zum Geschwisterkind oder Freund/Freundin haben.

Wichtige Verhaltensregeln im Zimmer Ihres Kindes

- 🔥 Ihr Kind darf das Zimmer nicht verlassen, solange es auf seiner Zimmertür einen »roten Punkt« (markiert die Isolations- oder Schutzstufe) hat.
- 🔥 Es darf im Zimmer nur mit Hausschuhen umher laufen, wobei auch die Waage als Teil des Fußbodens gilt.
- 🔥 Ihr Kind darf nichts vom Boden aufheben. Wenn ihm etwas her unterfällt, das es dringend wieder benötigt, soll es Ihnen oder dem Pflegepersonal Bescheid geben. Sie können den Gegenstand mit Perform desinfizieren. Dazu wird der Gegenstand mit dem Fuß in die Vorschleuse geschoben und dann entsprechend aufbereitet.
- 🔥 Speisen und Getränke darf Ihr Kind nach dem Öffnen maximal 24 Stunden verzehren, danach müssen sie aus dem Zimmer raus. Bitte bei Milch- und Obstgetränken kleine Trinkpäckchen nehmen und öfter neue Getränke anfordern.
- 🔥 Bitte denken Sie daran, bzw. erinnern Sie Ihr Kind, den Toilettendeckel beim Spülen zu schließen. Nach dem Toilettengang das Händewaschen nicht vergessen. Falls Sie Ihr Kind beim Toilettengang unterstützen müssen, vergessen auch Sie das Händewaschen nicht. Auch müssen Sie sich nach dem Wickeln Ihres Kindes die Hände waschen. Falls Ihr Kind Chemotherapie erhält, sollten Sie sich vor den Ausscheidungen mit Handschuhen schützen.
- 🔥 Ihr Kind kann gerne die Turnmatte im Zimmer nutzen (dafür lassen Sie sich bitte ein sauberes Bettlaken geben). Sie können mit Ihrem Kind darauf spielen, krabbeln oder turnen.

- ◆ Alle Spielsachen finden im Regal einen Platz, am Tag kann Ihr Kind 2-3 Spielsachen aussuchen und damit spielen, die benutzten Spielsachen bitte auf dem Tisch unter dem Regal stehen lassen, diese werden nochmal gebadet (damit sie wieder für Ihr Kind sauber sind). Aber: Spielsachen bitte nicht im ganzen Zimmer verteilen, wenn wir Ihrem Kind helfen wollen, fallen wir sonst darüber und verletzen uns.
- ◆ Computerspiele und Filme für die Ihr Kind die Altersgrenze noch nicht erreicht hat, dürfen nur gespielt werden, wenn Sie anwesend sind und es Ihrem Kind erlauben.
- ◆ Von 22:00 Uhr bis zur Versorgung durch das Pflegepersonal am nächsten Morgen gibt es eine Nachtruhe. In der Zeit ist das Fernsehen, Computer spielen und die Nutzung des Handys nicht erlaubt.

Das Pflegepersonal wird Ihnen und einem von Ihnen vorher bestimmten engen Personenkreis, der Ihr Kind im Zimmer besuchen darf, eine ausführliche Einweisung zum Betreten des Zimmers geben.



Da das Personal ständig zwischen den Patientenzimmern wechselt, wird es selbst zu bestimmten Tätigkeiten direkt am Patienten (z.B. Blutentnahme, Blutdruckmessung etc.) einen Schutzkittel, Handschuhe sowie einen Mund- und Haarschutz tragen.



4.0 Zeit nach der Transplantation

4.1 Ende des stationären Aufenthalts und Entlassung

Die Freude auf die Entlassung ist groß!

Gleichzeitig entstehen auch Ängste, was die Nachsorge und den Alltag zu Hause betrifft.

Das Wiedereinleben in den Alltag geschieht nicht immer ohne Schwierigkeiten.

Nach einer SZT braucht der Körper eine gewisse Zeit, um sich zu erholen. Nicht nur das Immunsystem, sondern auch andere Körperorgane, wie z.B. die Haut, werden durch die intensive Chemotherapie und die Bestrahlung in Mitleidenschaft gezogen.

Um Ihnen die Zeit nach dem stationären Aufenthalt zu erleichtern, haben wir hier für Sie die folgenden Maßnahmen für die erste Zeit nach der SZT zusammengestellt:

- ◆ Kein Kindergarten- bzw. Schulbesuch
- ◆ Menschenansammlungen meiden
- ◆ Wenn sich diese nicht vermeiden lassen, Schutz des Kindes durch Mundschutz
- ◆ Keine Kino-, Schwimmbad-, Disco- und Kaufhausbesuche
- ◆ Bei Kontrolluntersuchungen in der Klinik sollte ein Mundschutz getragen werden
- ◆ Kontakt zu erkrankten Personen, erkrankten Kindern, Spielkameraden mit Kontakt zu Erkrankten vermeiden
- ◆ Familienmitglieder mit Erkältungen sollen einen Mundschutz tragen, müssen den Kontakt zum Kind aber nicht meiden
- ◆ Kontakt zu Haustieren nur, wenn diese bereits vorher schon im Haushalt lebten, geimpft und entwurmt sind und ihren Stellplatz (Käfig, Hundekorb) nicht im Kinderzimmer haben.
Nach Kontakt mit dem Tier immer die Hände waschen, nicht durchs Gesicht lecken lassen, Tiere gehören nicht aufs Bett, und der Patient sollte nicht im gleichen Raum sein, wenn der Käfig oder das Katzenklo gereinigt wird.

- ◆ Topfpflanzen möglichst aus dem unmittelbaren Wohn- und

Schlafbereich des Kindes entfernen oder auf Hydrokultur umstellen. Ihr Kind sollte nicht mit Pflanzenerde in Kontakt kommen. (Schimmelpilzgefahr!)

- 🔥 Kein Spiel im Sandkasten
- 🔥 Vorsicht bei feuchten Stellen in der Wohnung, Gefahr von Schimmelpilzen
- 🔥 Schützen Sie Ihr Kind vor Sonneneinstrahlung, hautbedeckende Kleidung, Sonnenhut, Sonnencreme mit mindestens Lichtschutzfaktor 50
- 🔥 Körperliche Aktivitäten/Sport sind in Maßen gesundheitsfördernd, verletzungsträchtige Sportarten wie Fahrradfahren, Fußballspielen, Klettern etc. bei noch erniedrigten Thrombozyten vermeiden
- 🔥 Ernährung nach den Regeln unter 3.5



Ungeachtet all dieser Einschränkungen soll das Leben des Kindes zuhause und in der Familie wieder so normal wie irgend möglich sein. Wenn einzelne für Ihr Kind wichtige Termine oder Erlebnisse mit diesen Empfehlungen nicht vereinbar scheinen, sprechen Sie bitte mit uns darüber, was man ohne große Gefahr dennoch ermöglichen kann.

4.2 Körperpflege und Hygiene

Wenn die Zähne noch nicht geputzt werden dürfen (Thrombozytenwerte unter 30.000), sollte der Mund mindestens 3x täglich zur Kariesprophylaxe gespült werden.

Saubere (Bett-)Wäsche und eine gute Körper- und Mundhygiene verhindern Krankheiten.

Wechseln Sie regelmäßig die Handtücher, die Bettwäsche und die Zahnbürste. Baumwolle hat den Vorteil, dass man sie kochen kann. Die Ganzkörperpflege erfolgt bitte 1x täglich, am besten mit rückfettenden, parfümfreien und pH-neutralen Waschemulsionen (z.B. Bepanthen etc.).

Nach jedem Waschen die Haut mit einer fettenden Salbe (z.B. Lino-la, Bepanthen etc.) oder Körperlotion eincremen. Eine regelmäßige normale Reinigung der Wohnung und der sanitären Anlagen mit handelsüblichen Haushaltsreinigern ist ausreichend.

Desinfektionsmittel sind zu Hause nicht notwendig.

Die Pflege des Broviaks können Sie als Eltern selbst nach fachgerechter Einweisung durch das Pflegepersonal übernehmen.

4.3 Warnzeichen: Kontaktaufnahme zur Klinik

Fieber und Infektionen sollten Sie sehr ernst nehmen, da das Immunsystem Ihres Kindes noch nicht wieder ganz hergestellt ist. Bitte beobachten Sie auch regelmäßig die (Schleim-) Häute und die Ausscheidungen Ihres Kindes.



Bei folgenden Unregelmäßigkeiten melden Sie sich bitte unverzüglich in der Kinderklinik (onkologische Station 0201-723-2255 oder onkologische, immunologische und hämatologische Ambulanz 0201-723-2768):

- ◆ Körpertemperatur über 38° Grad
- ◆ Schüttelfrost
- ◆ Übelkeit, Erbrechen
- ◆ Durchfälle
- ◆ Reduzierte Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme
- ◆ Hautveränderungen
- ◆ Blutungen aus Nase, Mund, Zahnfleisch, im Urin und Stuhl



5.0 Unterstützung

5.1 Psychosoziale Betreuung

Die Erkrankung Ihres Kindes ist für die ganze Familie eine belastende Situation und die Zeit der SZT wird von vielen Eltern als sehr anstrengend empfunden.

An Sie als Eltern wird ein sehr hoher emotionaler und zeitlicher Anspruch gestellt. Es gibt Momente, in denen Sie als Eltern und Familie vielleicht auch überfordert sind.

Häufig hilft hier ein offenes Gespräch mit unseren Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen des Psychosozialen Dienstes.

Wir laden Sie ein, mit Ihnen über Ihre Sorgen und Ängste zu sprechen. Gemeinsam wird nach einer Möglichkeit gesucht, mit dieser neuen Situation umzugehen. Die psychosoziale Betreuung ergänzt im Rahmen des Gesamtkonzeptes die ärztliche und pflegerische Behandlung mit dem Ziel, Patienten und Angehörige im Verlaufe der Behandlung sinnvoll zu begleiten.

Die Mitarbeiter des Psychosozialen Dienstes stehen Ihnen während der ganzen Zeit für begleitende Gespräche und alle sozialrechtlichen Fragen zur Verfügung.

Viele der auftretenden Fragen und Schwierigkeiten lassen sich durch ruhiges Überdenken und vorausschauende Planung aus dem Weg räumen.

Es stellen sich für Sie bei der Behandlung Ihres Kindes viele Fragen:

- 🔥 Welche Leistungen stehen mir bei der Krankenversicherung und bei den Behörden zu?
- 🔥 Wie organisiere ich unseren Alltag?
- 🔥 Wie können finanzielle Probleme gelöst werden?
- 🔥 Wie kommen mein krankes Kind, die Geschwister und ich selbst mit der Erkrankung und der anstrengenden Behandlung psychisch klar?
- 🔥 Wie soll ich nun mit meinem kranken Kind und seinen Geschwistern umgehen?

- ◆ Wie rede ich mit meinem Kind über seine Erkrankung?
- ◆ Wie lange darf, soll und muss ich bei meinem Kind bleiben?
- ◆ Was ändert sich für uns als Familie und Partner?
- ◆ Wie sieht der Klinikalltag praktisch aus?
- ◆ Wie ändert sich künftig mein persönlicher und der familiäre Lebensrhythmus?
- ◆ Welche Bedeutung hat diese schwere Krankheit und welchen Sinn?
- ◆ Wie kann ich und können wir mit Angst und Lebensbedrohung umgehen?
- ◆ Wie können Geschwisterkinder in dieser Zeit betreut werden?
- ◆ Welche Konsequenzen ergeben sich für mein soziales Umfeld?
- ◆ Kann ich bei meinem Arbeitgeber Sonderurlaub beantragen?
- ◆ Benötige ich Hilfe im Haushalt, um den Zeitraum der Transplantation überbrücken zu können?
- ◆ Kann ich jeden Tag zum Besuch anreisen, soll ich im Elternhaus übernachten?



Für diese Probleme bieten wir Ihnen daher unsere Begleitung und Beratung an:

- 🔥 Gespräche mit dem erkrankten Kind/Jugendlichen, seinen Eltern und Geschwistern zur Verbesserung der Krankheitsverarbeitung
- 🔥 Klärung von Fragen aus dem Gesundheits-, Arbeits-, Sozial-, Familien-, und Ausländerrecht
- 🔥 Klärung sozialrechtlicher Fragen (z.B. Fahrtkostenregelung, Schwerbehindertenausweis, Haushaltshilfe, Pflegegeld)
- 🔥 Betreuung durch Kunsttherapeuten und Erzieher
- 🔥 Psychotherapeutische Interventionen
- 🔥 Weitervermittlung an niedergelassene Kollegen bzw. andere Einrichtungen
- 🔥 Vermittlung von Entspannungstechniken
- 🔥 Gesprächsgruppenangebote für Eltern (diese werden auch von der »Essener Elterninitiative zur Unterstützung krebskranker Kinder e.V.« angeboten)
- 🔥 Vernetzung mit ambulanten Diensten
- 🔥 Beratung im Rahmen der Nachsorge
- 🔥 Trauerbegleitung

Unser Ziel und unsere Aufgabe sind somit, Sie bei der Bewältigung im Rahmen der Erkrankung zu unterstützen, zu beraten, anzuleiten, zu vermitteln und zu begleiten.

Für Angehörige, deren Wohnort für eine tägliche Anreise zu weit vom Klinikum entfernt liegt, besteht die Möglichkeit im Elternhaus zu übernachten.

5.2 Essener Elterninitiative

Die Essener Elterninitiative wurde 1983 von seinerzeit betroffenen Eltern gegründet. Idee war und ist es, dass in der Vergangenheit betroffene Eltern den akut betroffenen Familien zur Seite stehen. Mittlerweile unterstützen wir seit mehr als 35 Jahren die Familien krebskranker Kinder vor, während und nach der Behandlung. Heute arbeiten Betroffene, Nichtbetroffene, Ehrenamtliche und Hauptamtliche gemeinsam.



Im Elternhaus der Initiative steht den betroffenen Familien ein so genanntes »Zuhause auf Zeit« in unmittelbarer Nähe zum Universitätsklinikum Essen zur Verfügung.

In 2018 wurden rund 13.500 Übernachtungen in Anspruch genommen. Durch die Fertigstellung des Neubaus in 2019 und somit 13 zu-

sätzlichen Zimmern werden die Belegungszahlen deutlich steigen. Zahlreiche Angebote bieten zudem Unterstützung bei der Bewältigung der täglichen Aufgaben und der unterschiedlichsten Lebenssituationen.

Weitere Angebote für Angehörige:

🔥 Stationsabend auf der K3

Alle 14 Tage steht der Mittwochabend auf der Kinderkrebstation ganz im Zeichen von »Wein Worte Weichkäse«.

An diesem Abend können sich die Eltern mal so richtig verwöhnen lassen. Der Verein sorgt für Getränke und eine Kleinigkeit zu essen. Zwei ehrenamtliche Mitglieder des Elternvereins starten gegen 19:00 Uhr in Richtung Klinik. Meistens ist schnell eine kleine Gruppe von Eltern gefunden, die dabei im Gespräch gern vom stressigen Klinikalltag abschalten

🔥 Elternhauskaffee

Zwei Mal im Monat von 15:00 Uhr bis 16:30 Uhr steht ganz im Zeichen von »Kaffee und Kuchen«.

An diesen Nachmittagen lädt der Elternverein betroffene Eltern zum Elternhauskaffee ins Elternhaus ein.

🔥 Stationskaffee auf der K3

Jeden Donnerstag ab 15:00 Uhr bereiten ehrenamtliche Mitarbeiter die Kaffeetafel im Schwesternzimmer vor.

Die Kinder werden in dieser Zeit von der Erzieherin betreut, so dass viel Raum für Gespräche zur Verfügung steht.

Eine Übersicht aller Termine und Veranstaltungen für betroffene Eltern und Kinder erhalten Sie unter der Tel.: 0201-878570.

Weitere Informationen über den Verein und seine Arbeit, das Thema Krebs und das Elternhaus finden Sie auf der Homepage www.krebskranke-kinder-essen.de.

Die Elterninitiative finanziert ihre Arbeit aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden. Durch viele Einzelbeiträge und das Engagement von ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitern ist es neben der Unterbringung im Elternhaus möglich, zahlreiche Aktivitäten und Projekte zugunsten der krebskranken Kinder und deren Familien zu entwickeln, zu fördern und zu finanzieren.

- ◆ Sozial-, Reha- und HeilpädagogInnen
- ◆ Freizeitangebote
- ◆ Treffen und Ausflüge für ehemals betroffene Jugendliche, Kinder und Geschwister
- ◆ Treffen und Ausflüge für Familien, deren Kinder im Laufe der Behandlung eine Knochenmarktransplantation erhalten haben
- ◆ Treffen und Ausflüge für Eltern verstorbener Kinder
- ◆ Ausflüge ins »Waldpiratencamp«, eine Erlebnispädagogik-Einrichtung der Deutschen Kinderkrebsstiftung
- ◆ Traditionelles Familien- und Sommerfest in Essen
- ◆ »Retinoblastom-Tage« für Interessenten und Netzhauttumor-Betroffene
- ◆ Finanzielle Unterstützung für bedürftige Familien (nach eingehender Prüfung)
- ◆ Kooperation mit der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) bzw. der Deutschen Kinderkrebsstiftung sowie mit anderen Elternhäusern deutschlandweit
- ◆ Gründung einer Stiftung für krebskranke Kinder in Essen
- ◆ finanzielle Unterstützung betroffener Eltern in Notsituationen
- ◆ Finanzierung von zusätzlichem Personal und den Klinik-Clowns
- ◆ Anschaffung zahlreicher dringend benötigter Einrichtungen auf der Station, in der Ambulanz und im Labor
- ◆ Unterstützung von Forschungsvorhaben zur Verbesserung der Therapie krebskranker Kinder mit der Gründung einer Stiftung
- ◆ regelmäßige Besuche auf der Station und Gesprächsrunden mit Eltern

Anschrift:

Essener Elterninitiative zur Unterstützung krebskranker Kinder e.V.

Kaulbachstraße 8-10 | 45147 Essen

Fon: 0201- 87 85 70 | Fax: 0201- 87 85 71 55

www.krebskranke-kinder-essen.de

Info@krebskranke-kinder.de

Um auch in Zukunft seinem eigentlichen Anliegen nachkommen zu können, ist der Verein auf Unterstützung angewiesen.

Sie möchten helfen?

🔥 Bankverbindung der Essener Elterninitiative zur Unterstützung krebskranker Kinder e.V.:

Spendenkonto: Sparkasse Essen

IBAN: DE06 3605 0105 0001 9551 11

BIC: SPESDE3EXXX

6.0 Allgemeine Informationen

6.0 Wichtige Telefonnummern

KMT3-Station	0201-723 3740
Station K3 der Kinderklinik	0201-723 2255
KMT-Koordination	0201-723 6097
Psychosozialer Dienst	0201-723 2253
Elternhaus d. Essener Elterninitiative	0201-87 85 70
Hämato-Onkologische Ambulanz	0201-723 8122
Terminvereinbarung:	
Mo-Do 8:00 Uhr - 15:00 Uhr	
Freitag 8:00 Uhr – 13:00 Uhr	

7.0 Literatur- und Internethinweise

Weitere Literaturhinweise im Internet

www.kinderkrebsstiftung.de/service/literaturhinweise/

www.kinderkrebsstiftung.de/presse/die-zeitschrift-wir/

Hilfreiche Internet-Adressen

www.kinderkrebsstiftung.de

www.kinderkrebsinfo.de

www.onko-kids.de

www.krebshilfe.de

www.zkrd.de

www.kinderkrebsregister.de

www.uni-essen.de/kinderklinik

www.krebskranke-kinder-essen.de

<https://louisa.ume.de>

8.0 Fremdwörterverzeichnis

<i>allogen</i>	voneinanderen Menschen stammend, allogene Knochenmartransplantation: Allos, griechisch = anders, verschieden. In diesem Zusammenhang Übertragung von Knochenmark von einem fremden Spender; Voraussetzung dafür ist, dass die Gewebemerkmale von Spender und Empfänger weitestgehend übereinstimmen.
<i>akut</i>	plötzlich auftretend, von heftigem und kurzandauerndem Verlauf (im Gegensatz zu chronisch)
<i>ambulant</i>	ohne dass ein Krankenhausaufenthalt erforderlich ist
<i>Anamnese</i>	Krankengeschichte
<i>Antibiotikum</i>	Substanzen, die Bakterien, Pilze und andere Mikroorganismen abtöten bzw. in ihrer Vermehrungsfähigkeit beeinträchtigen
<i>Antikörper</i>	Bestandteil des körpereigenen Abwehrsystems; Antikörper binden fremde und körpereigene Stoffe wie z.B. Giftstoffe und Viren und machen sie unschädlich.
<i>Antimykotikum</i>	Medikamente, die zur Bekämpfung von Pilzinfektionen eingesetzt werden
<i>Aplasie</i>	Fehlende Entwicklung oder Neubildung von Zellen oder Geweben, Phase nach einer Chemotherapie, in der die Neubildung von Blutzellen stark vermindert ist. Zustand eines funktionsunfähigen Knochenmarks (Knochenmarkaplasie)
<i>ATG</i>	Anti-Thymozyten-Globulin (Antikörper gegen Thymuszellen); wird während der Konditionierung zur Immunsuppression eingesetzt
<i>autolog</i>	vom Patientenselbst stammend; z.B. autologe Blutstammzelltransplantation
<i>autologe KMT</i>	Autos, griechisch = selbst aus dem Körper entstan-

	den, nicht von außen eingebracht. Übertragung von eigenem Knochenmark, das nach der Entnahme gereinigt wird.
<i>Bilirubin</i>	gelbbrauner Gallenfarbstoff, der beim Abbau von roten Blutkörperchen entsteht, gibt Auskunft über die Funktionsfähigkeit der Leber
<i>Chemotherapie</i>	medikamentöse Behandlung mit zellwachstumshemmenden Substanzen (Zytostatika)
<i>chronisch</i>	Langsam verlaufend, sich langsam entwickelnd (im Gegensatz zu akut)
<i>Cortison</i>	entzündungshemmend, antiallergisch, abschwellend und fiebersenkend wirkendes Medikament
<i>CT</i>	Computertomographie, computergestütztes röntgendiagnostisches Verfahren zur Herstellung von Schnittbildern (Tomogramme Quer- und Längsschnitte) des menschlichen Körpers
<i>CCT</i>	Computertomographie des Kopfes
<i>CMV</i>	Cytomegalievirus, bei KMT-Patienten gefürchteter Krankheitserreger; u.a. in Leber, Lunge, Augen, Herzmuskel, Magen-Darm-Trakt
<i>Ciclosporin A</i>	Medikament zur Unterdrückung des Immunsystems; zur Vorbeugung und Behandlung einer GvHD
<i>Diagnose</i>	aufgrund genauer Beobachtungen und Untersuchungen abgegebene Beurteilung über den Zustand einer Krankheit
<i>Engraftment</i>	Anwachsen der eigenen und fremden Blutstammzellen
<i>Erythrozyten</i>	rote Blutkörperchen (Erys)
<i>Erythrozytenkonzentrate</i>	Erythrozytenkonzentrate (kurz: Ery-Konzentrate) sind Bluttransfusionen, die überwiegend rote Blutkörperchen (Erythrozyten) enthalten. Sie werden bei niedrigem Hämoglobin-Wert gegeben.
<i>Evaluation</i>	Auswertung, Beurteilung, Bewertung
<i>Fertilität</i>	Fruchtbarkeit, Fähigkeit Kinder zu zeugen und zu bekommen

<i>GvHD</i>	Graft-versus-host- Reaktion (Transplantat-gegen-Wirt/Empfänger-Reaktion); kann nach Knochenmark/Stammzelltransplantation auftreten. Entzündungsähnliche Immunreaktion von Geweben des Empfängers, die dadurch ausgelöst wird, dass mit den Spenderzellen übertragene Immunzellen Gewebe des Empfängers als »fremd« erkennen und angreifen. Erste Zeichen: Hautausschläge, Durchfälle, Gelbsucht
<i>Granulozyten</i>	Klasse von weißen Blutzellen (Immunzellen) die im Knochenmark heranreifen und dann überall im Körper Fremdkörper, Bakterien, Pilze oder abgestorbene Zellen aufnehmen und die Krankheitskeime durch toxische Stoffe abtöten.
<i>Hämатologie</i>	Die Lehre von den Bluterkrankungen
<i>Hämoglobin</i>	Blutfarbstoff der roten Blutkörperchen
<i>Hepatitis</i>	Entzündung der Leber durch Viren
<i>HLA-System</i>	Humanes Leukozyten-Antigen-System, ein Regulationssystem des Körpers zur Abwehr von Fremdstoffen
<i>HLA-Typisierung</i>	Bestimmung des Gewebetyps bei Spender und Empfänger
<i>ident</i>	übereinstimmend
<i>Immunglobulin</i>	Eiweißstoffe, die als Antikörper in Blut, Gewebeflüssigkeiten und Körpersekreten der körpereigenen Abwehr dienen
<i>Immunreaktionen</i>	Unterdrückung oder Abschwächung von Immunsuppression
<i>Immunsystem</i>	Das körpereigene Abwehrsystem gegen Krankheiten, wesentliches Merkmal der Abwehrkräfte ist ihre Eigenschaft, Fremdstoffe zu erkennen und Gegenmaßnahmen zu aktivieren
<i>Infektion</i>	Das Eindringen und Vermehren von krankheitserregenden Mikroorganismen im Körper
<i>intravenös</i>	Verabreichung eines Medikamentes in die Vene

<i>Katheter</i>	Röhren- oder schlauchförmiges, starres oder biegsames Instrument zum Einführen in Hohlorgane, Gefäße oder Körperhöhlen. Durch einen Katheter kann von dort Inhalt entnommen oder Substanzen dorthin eingebracht werden.
<i>KM</i>	Knochenmark, das Innere des Knochen wo Blut- und Immunzellen gebildet werden
<i>KMT</i>	Knochenmarkstransplantation
<i>Knochenmarkdepression</i>	Durch Chemotherapie bedingte Schädigung des Knochenmarks, die fast immer heilbar (reversibel) ist. Die Dauer der Knochenmarkdepression, die mit einer erhöhten Infektions- und Blutungsgefahr einhergeht, ist abhängig von der Art der Therapie
<i>Konditionierung</i>	spezielle SZT-Vorbehandlung, Chemotherapie und/oder Bestrahlung
<i>Kompatibel</i>	vereinbar, verträglich
<i>Leukozyten</i>	weiße Blutkörperchen (Leukos), vielfältige Gruppe von Blutzellen mit Aufgaben in der Immunabwehr
<i>maligne</i>	bösartig
<i>Malignitätsgrad</i>	Bezeichnung des Schweregrades bösartiger Zellen
<i>MRT</i>	Magnetresonanztherapie, diagnostische Verfahren zur Herstellung von Schnittbildern (Tomogramme/ Quer- oder Längsschnitte) des menschlichen Körpers. Dem Verfahren liegen nicht wie bei der Computertomografie Röntgenstrahlen zugrunde, sondern Wellen, die von den körpereigenen Atomen nach Ausrichtung in einem magnetischen Feld ausgesandt werden und computergestützt zu einem hochauflösenden Schnittbild rekonstruiert werden können
<i>Mukositis</i>	Entzündung der Schleimhäute vor allem von Mund, Rachen und Verdauungstrakt nach Chemotherapie oder Bestrahlung
<i>Petechien</i>	Punktförmige Blutungen an Haut oder Schleimhäuten

<i>Prognose</i>	Vorhersage einer zukünftigen Entwicklung
<i>Remission</i>	Vorübergehende oder dauerhafte Rückbildung von Krankheitszeichen; partielle Remission = teilweises Verschwinden oder Verkleinerung von Tumoren; komplette Remission = kein Tumor nachweisbar
<i>retransfundieren</i>	wiedereinlaufen lassen von Flüssigkeiten in den Kreislauf
<i>Redividiv</i>	Krankheitsrückfall; Wiederauftreten der Krankheit nach einer symptomfreien Periode
<i>Sepsis</i>	Blutvergiftung
<i>Take</i>	bezeichnet den ersten Anstieg der Leukozyten nach der Transplantation. Der Take ist das Zeichen für ein erfolgreiches Anwachsen des Transplantates und tritt zumeist etwa 3 Wochen nach der Transplantation auf.
<i>TBI</i>	Total Body Irradiation (Ganzkörperbestrahlung); wird häufig im Rahmen der Konditionierung durchgeführt
<i>Thrombozyten</i>	Blutplättchen (Thrombos); zur Blutgerinnung
<i>Transfusion</i>	Intravenöse Übertragung von Blut oder Blutbestandteilen in den Organismus
<i>Viren</i>	Sammelbezeichnung für bestimmte Krankheitserreger, die sich außerhalb des Körpers nicht vermehren können
<i>Virostatika</i>	Medikamente gegen Viren
<i>Zytostatika</i>	In der Chemotherapie verwendete Medikamente, die das Wachstum von Krebszellen hemmen, aber auch normal Gewebe schädigen können

Notizen

Impressum

Herausgeber:

Klinik für Kinderheilkunde III
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55
45147 Essen

Redaktion:

PD Dr.med. Stefan Schönberger
Anne Brosk

Fotos:

www.andrezelck.com

Gestaltung/Layout:

Stephanie Freund

Druck:

Universitätsklinikum Essen