

Klinik für Knochenmarktransplantation
Berg und Tal e.V.



Ihr Weg durch die Knochenmarktransplantation (KMT)

Ein kleiner Wegweiser für Patienten und Angehörige

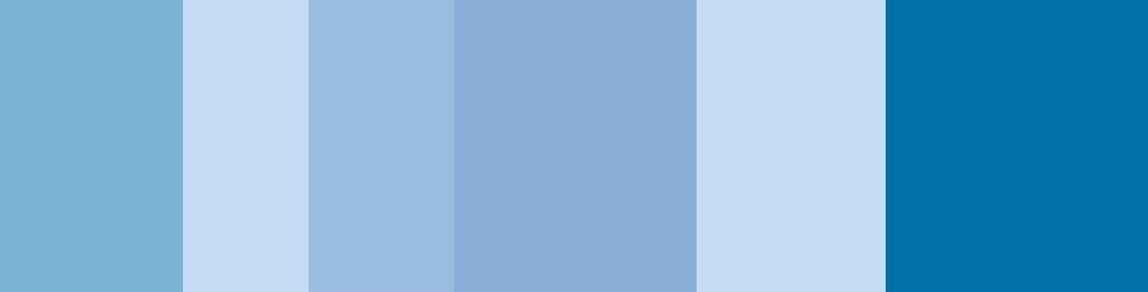




Diese Broschüre entstand in Kooperation zwischen der Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige vor und nach Knochenmark- oder Stammzelltransplantation Berg und Tal e.V. und der Klinik für Knochenmarktransplantation des Uniklinikum Essen.



Universitätsklinikum Essen



Hinweis

Alle handelnden Personen (Lotta, Jonas, Marie, Dr. Naseweis, Frau Kümmerer, Jule) sind frei erfunden, Personen und Telefonnummern, die im Text oder in der Bilderbeschriftung erwähnt werden, sind real.

Willkommen

Hallo, wir heißen Sie herzlich Willkommen auf Ihrem Weg durch die KMT!

Wir, das sind Jonas, eine Pflegekraft und Lotta, eine ehemalige Patientin der Klinik für Knochenmarktransplantation in Essen. Gerne möchten wir Sie auf Ihrem Weg ein Stück begleiten.

Sie haben bereits die Informations- und Aufklärungsbroschüre für Patienten und Ihre Angehörigen „**Die allogene Transplantation von blutbildenden Stammzellen**“ der Klinik für Knochenmarktransplantation der Uniklinik Essen erhalten. Sie enthält wichtige Informationen rund um die KMT für Sie. Wir gehen hier nicht weiter darauf ein, nur wenn es der Erklärung dient.

Da man häufig das besser versteht, was man sieht oder durch die Erfahrung Betroffener erfährt, möchten wir Sie gerne bildlich durch Ihre Behandlungszeit führen und Ihnen damit auch kleine Tipps und Erklärungen geben. So können Sie sich innerlich darauf einstellen, was in den nächsten Wochen Aufregendes mit Ihnen geschieht. Wir möchten dazu beitragen, Angst oder Unsicherheit vor dieser neuen Situation zu nehmen.

Jonas Sowohl Sie, als auch Ihre Angehörigen und Freun-

de haben große Hoffnungen und Erwartungen an diese Therapie. Deshalb ist es wichtig, dass wir eine gegenseitige vertrauensvolle Beziehung aufbauen. Sie als Patient müssen diese Therapie wollen und aktiv mitarbeiten.

Lotta Ich wollte damals unbedingt wieder gesund werden und habe deshalb alle Aufgaben, die ich selber erledigen konnte, versucht zu erfüllen – dazu später mehr.

Jonas Wenn Sie Fragen haben, scheuen Sie sich nicht uns anzusprechen.

Möchten Sie auch Ihre Angehörigen, Freunde und Bekannte mit auf diesen Weg durch die KMT nehmen? Die hier gegebenen Informationen können Gespräche erleichtern, denn nicht alle Abschnitte des Klinikaufenthaltes können von Angehörigen, Freunden und Bekannten begleitet werden.

Sind Sie bereit? - Ja? Dann folgen Sie uns bitte.

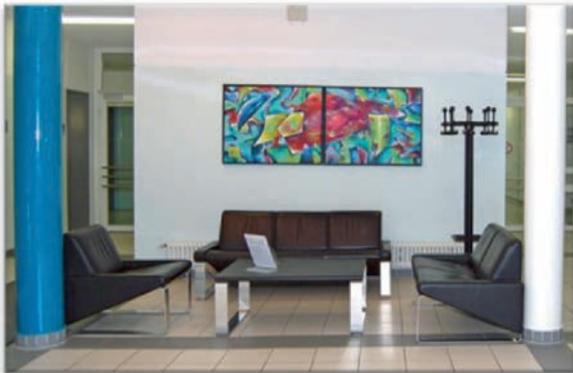
Tipp: notieren Sie sich alle Fragen die Sie haben, so vergessen Sie nichts!



Das Erste, was Sie auf Ihrem Weg durch Ihre KMT sehen, ist das Hauptgebäude der KMT-Klinik.

Hier sind die Stationen KMT 1 und 2 untergebracht sowie Büros, Besprechungsraum, OP, Küche und einiges mehr.

Die Klinik für Knochenmarktransplantation der Uniklinik Essen liegt auf dem vom Haupteingang gesehen rechten Teil des Klinikgeländes hinter dem Parkhaus 1 und der Kapelle.



Wenn Sie durch den Eingang gehen, betreten Sie das Foyer der Klinik.



Anmeldung für das Erstgespräch
im Sekretariat.

Hier befinden sich
der Ausgang zu den
Stationen und das
Sekretariat mit dem
Büro der Kliniklei-
tung.

Im Besprechungs-
raum findet das erste Gespräch statt. Hier beginnt alles.

Herr Dr. Naseweis Bei
Ihnen wurde eine Er-
krankung des Blutbil-
denden Systems diag-
nostiziert, die nach
mehreren Therapien
nun einer allogenen
Knochenmark- oder
Stammzelltransplan-
tation bedarf.



Konferenzraum KMT

Um Sie und Ihren bisherigen Therapieverlauf kennen zu
lernen, findet zunächst ein erstes Gespräch mit dem Lei-
ter der Klinik oder seinem Stellvertreter statt. In diesem

Gespräch wollen wir Ihnen die geplante Therapiemaßnahme näher bringen. Ebenso sollen hier speziell auf Ihre Erkrankung zutreffende Risiken und Komplikationen besprochen werden. Um einen ersten Überblick über medizinische Aspekte im Rahmen der Transplantation zu bekommen, erhalten Sie zu diesem Vorgespräch von der Klinik „Die Informations- und Aufklärungsbroschüre für Patienten und Ihre Angehörigen „**Die allogene Transplantation von blutbildenden Stammzellen**“. Nach Ihrem Aufklärungsgespräch kann noch etwas Zeit vergehen, bis Sie stationär aufgenommen werden. Nutzen Sie die Zeit, um wichtige Dinge zu regeln.

Was Sie vorab tun können:

Wenn es Ihnen möglich ist, klären Sie vorab folgende Fragen:

Wer hilft mir bei der Reinigung der Wohnung?

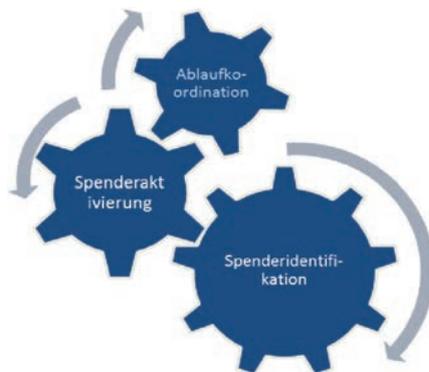
Wer unterstützt mich bei den alltäglichen Einkäufen?

Wer kann mich bei meinen ersten Spaziergängen etc. begleiten?

Wen kann ich kontaktieren, wenn ich mal einen Tag zu müde bin und mich ausgelaugt fühle?

Herr Dr. Naseweis Nach dem Erstgespräch laufen zunächst viele organisatorische Dinge ab. Vielleicht muss bei Ihnen und Ihrer Kernfamilie zunächst eine HLA-Typisierung statt-

finden, vielleicht ist aber auch schon bekannt, dass ein Fremdspender gesucht werden muss. Da dieses weltweit erfolgt, dauert eine solche Fremdspendersuche je nach HLA-Muster zwischen drei Wochen und auch teilweise mehreren Monaten. In dieser Zeit werden Sie von Ihrem zuweisenden Hämatologen regelmäßig weiterbetreut. Sobald ein Spender im Kreise der Familie oder ein Fremdspender gefunden wurde, wird das nähere Zeitregime koordiniert. Dieses ist insbesondere bei Fremdspender-Transplantationen eine große logistische Herausforderung, da sowohl von Ihrer Seite, als auch auf der Seite des Spenders alle Daten ineinandergreifen müssen. Wenn ein Transplantationstermin gefunden wurde, erhalten Sie eine separate Einladung zu Voruntersuchungen.



Diese Voruntersuchungen werden bei uns im Allgemeinen „Vorlauf“ genannt und werden üblicherweise innerhalb einiger Tage ambulant durchgeführt.

Frau Sabine Franke, Patientenvorbereitung

Jonas Wenn der Tag Ihrer Aufnahme näher rückt, beginnt Ihre Vorbereitungswoche bei Frau Franke im Ambulanzgebäude des Westdeutschen Tumorzentrums (WTZ/Z-Ebene).



Laboruntersuchungen

Bildgebende
Untersuchungen

Körperliche
Untersuchung

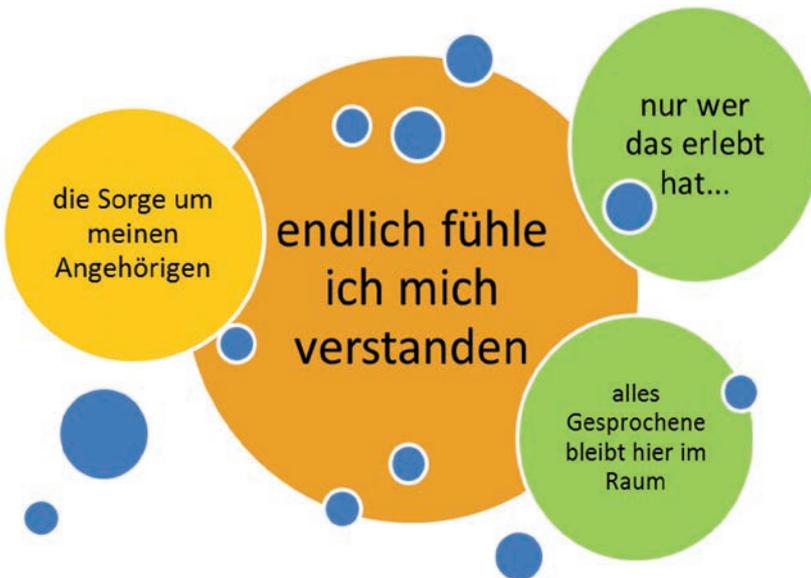
Das heißt, hier bekommen Sie Ihre ganz persönliche Auflis-
te der Untersuchungen, um alles abzuklären, damit die The-
rapie optimal auf Ihr Krankheitsbild abgestimmt werden
kann.

Jonas Die Untersuchungen finden in unterschiedlichen Kliniken statt, sodass dies teilweise eine große logistische Herausforderung ist. Einige dieser Untersuchungen können Sie vorab heimatnah erledigen.



Sie können jederzeit nachfragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Wenden Sie sich vertrauensvoll an Frau Franke oder einen der Ärzte.

Bis jetzt haben Sie schon ziemlich viele Informationen bekommen, die Sie erst mal verarbeiten müssen.



Vielleicht ist bei Ihnen schon mal der Wunsch aufgekommen, jemanden zu treffen, der das alles schon miterlebt hat?

Oder möchten Sie weiterführende Informationen auf der persönlichen Ebene? Wie es jetzt weiter geht, wie Ihre Angehörigen sich einbringen können, ohne sich selbst dabei aus den Augen zu verlieren? Wenden Sie sich an Berg und Tal e.V. – die Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige vor und nach Knochenmark- oder Stammzelltransplantation hier an der Uniklinik Essen. Informationen und Flyer erhalten Sie bei Frau Franke, auf den Stationen, im Sekretariat und in der KMT-Poliklinik / Ambulanz.



Wenn Sie das Gefühl haben, Sie benötigen ein professionelles Gespräch oder psychoonkologischen Beistand, wenden Sie sich an den Sozialdienst oder Ihren behandelnden Arzt.

Herr Dr. Naseweis Im Rahmen der Vorlaufuntersuchungen erfolgt auch ein ausführliches medizinisches Aufklärungsgespräch. In diesem wird auf das bei Ihnen speziell geplante Therapiekonzept inklusive des genauen zeitlichen Ablaufes

Untersuchungen

Informationsangebot

Stationäre Aufnahme

eingegangen. Bei diesem Gespräch haben Sie ausreichend Zeit, um anfallende Fragen ausführlich zu klären. Sie sollten sich nicht scheuen, alle Sie bedrückenden Fragen und Ängste anzusprechen. Zusätzlich wird ein pflegerisches Informationsgespräch erfolgen, in dem Ihnen alle wichtigen pflegerischen Aspekte und der tägliche Ablauf nochmals näher gebracht werden.

Lotta: Hallo es geht los! Sie packen Ihren Koffer und nehmen mit?!

Natürlich alles, was auf dem Infoblatt von der KMT-Vorbereitung steht, Wäsche, Nagelknipser, Kamm, elektrischer Rasierapparat usw.

Jonas Was nicht mitgebracht werden darf, sind zum Beispiel eigene Kosmetika, Schminke, Zahnpasta, Nagelschere, Nassrasierzeug und Schmuck.

Lotta: Mein Tipp für Geschenke: weiche Zahnbürsten, da Blumen ja nicht erlaubt sind und Zahnbürsten täglich gewechselt werden müssen!





Sie haben auf der Station vielleicht auch mehr Zeit, als Ihnen lieb ist. Was machen Sie damit? Fernsehen ist ja mal ganz schön. In der Klinik stehen „erweiterte Fernsehprogramme“ zur Verfügung. Sie können sich auch DVDs mitbringen lassen.

Überlegen Sie ein Buch mitzunehmen?

Jonas Neue, bzw. verpackte Bücher und Zeitschriften dürfen so ins Zimmer. E-Books sind kein Problem, da die Geräte abwischbar sind.

Es kann sein, dass es zu Konzentrationsstörungen unter der Therapie kommt und das Lesen und „Aufnehmen“ des Textes etwas schwer fällt – also lieber keine schwere Kost. Hörbücher sind eine nette Alternative.

Lotta Zeitungen mit Aktuellem und Wichtigem sind auch möglich.

Ich konnte aber auch meine Spielekonsole mitnehmen und mein Notebook. Ich konnte dann via Skype telefonieren und chatten, Soziale Netzwerke aufsuchen und meine gewohnten Kontakte pflegen.

Stricken geht natürlich auch – große Stricknadeln und Wolle, die noch verpackt ist. Vielleicht ein neuer Schal für den Winter? Söckchen für die Enkel? Oder vielleicht eine Mütze.

Bis die fertig wäre, bedecken Sie Ihren Kopf mit einem schönen Tuch.



Ihr Lieblingsstofftier oder Talisman muss natürlich auch in den Koffer! Er ist dann rund um die Uhr bei Ihnen.

Jonas Falls Ihre nächsten Angehörigen sehr weit entfernt wohnen und gerade in der ersten Woche täglich bei Ihnen sein möchten,

kann bereits vor der stationären Aufnahme ein Zimmer im Gästehaus oder im Schwesternwohnheim organisiert werden.

Lotta Das fand ich damals toll, so war ich in der ersten Zeit nicht allein!

Tipp Malen und Zeichnen Sie gerne?

Kreativ sein lindert eventuelle Schmerzen.

Der Tag der stationären Aufnahme

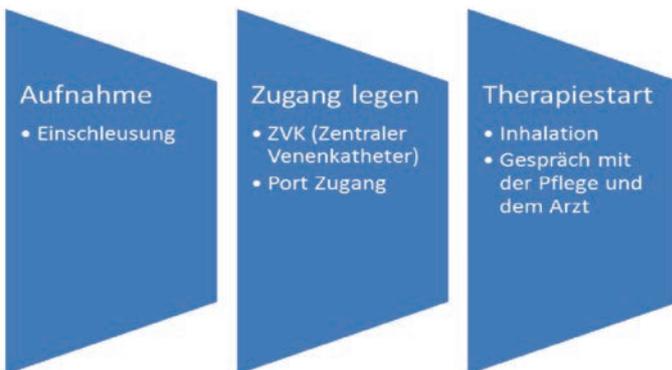
Jonas Ist der Tag Ihrer stationären Aufnahme da, wird Ihnen das Zimmer zugewiesen und erklärt.

Herr Dr. Naseweis In den meisten Fällen erfolgt dann auch umgehend das Legen des Zentralen Venenkatheters (ZVK). Dann muss auch noch eine Inhalation gegen gewisse gefährliche (opportunistische) Keime erfolgen. Diese Inhalation wird von manchen Patienten etwas unangenehm empfunden, ist aber ungefährlich. Danach startet die Therapie.

Wenn dann alles geregelt ist, können Sie gerne Besuch empfangen.



Zugang zur Station über die Herren- und Damenschleuse (links und rechts der Tür).



Jonas Auf den Stationen gibt es bestimmte Besuchszeiten, bitte informieren Sie sich auf Ihrer Station.



Schleuse KMT1 und 2

Wenn Angehörige zu Besuch kommen, wird in der Besucherschleuse die Straßenkleidung ab- und blaue oder grüne Bereichskleidung angelegt, sowie einen Mundschutz. Bitte waschen und desinfizieren Sie Ihre Hände vor dem Betreten der Station.

In den Schleusen finden Sie übrigens auch die Termine für den Gesprächskreis von Berg und Tal.

Jonas Wundern Sie sich nicht, wenn es auf dem Flur der KMT 3 etwas lauter ist – denn hier flitzen auch mal Kinder durch die Gegend.

Tipp für Besucher:
Bringen Sie sich eigene abwaschbare Schuhe mit.



Stationsstützpunkt hinter der Schleuse

Stationsstützpunkt KMT 3



Flur KMT 3

Lotta Eine sehr nette Abwechslung...

Die Zimmer auf der KMT 1 und 2 unterscheiden sich etwas von der KMT 3, die erst 2011 neu gebaut wurde. Aber um eine Vorstellung von den Stationen zu bekommen, hier einige Bilder:

Jedes Zimmer hat eine Schleuse, ein Bad und ein Bettzimmer.



Vorschleuse KMT 1 / 2



Blick aus Vorschleuse ins Patientenzimmer



Bad KMT 1 / 2



„Fluidmanager“ für Medikamenten-
gabe



Patientenzimmer KMT 1 / 2



Vorschleuse KMT 3

Jonas In den Vorschleusen befindet sich alles, was von Ihnen für den täglichen Bedarf benötigt wird.

Alles was ins Zimmer hinein gereicht wird, muss von uns vorher mit Desinfektionsmittel abgewischt werden.

Lotta Hier befindet sich auch die „Verkleidung“ für Ihre Besucher, also: Kittel, Handschuhe...

Jonas Hinweis: Besucher können im Zimmer keine Getränke oder Nahrung zu sich nehmen. Auch nicht beim Patienten probieren (Vorkoster)!

Mundschutz, Haube. Viel Spaß beim Einkleiden!





Transplantationszimmer KMT 3



Bad KMT 3



Keimarmer Kontakt – Telefon nach außen zum Besuchergang



Keine Angst, Sie bekommen für alles eine Einweisung. Zusätzlich können Besucher aber auch jederzeit „unbekleidet“ über die Besuchergänge Kontakt zum Patienten aufnehmen.

Kommunikationsanlage auf dem Besuchergang





Jonas Ab jetzt sind Sie „steril“ eingeschleust, was Sie an dem Schild an der äußeren Zimmertüre sehen.

Lotta Einmal eingeschleust wird es einem so schnell nicht langweilig, denn am Vormittag ist immer was los und meine Atemgymnastik und das Ergometertraining habe ich auch regelmäßig gemacht.



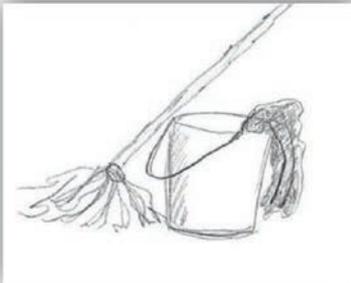
Jonas Unser Stationstag beginnt nach der morgendlichen Übergabe mit der Blutentnahme (über den ZVK). Dafür werfen wir uns natürlich auch in die Besuchermontur...

Lotta Wenn es arg früh ist, darf man danach noch mal die Augen schließen und weiterschlafen, bis es weiter geht.

Jonas Richtig los geht es dann mit der Körpergrundpflege - d.h. Sie gehen ins Bad und baden, duschen oder waschen



sich am Waschbecken, wenn es Ihnen mal nicht so gut geht. Während Sie im Bad sind, wird der Putzlappen geschwungen, denn alle Gegenstände in Ihrem Zimmer werden täglich wischdesinfiziert.



Lotta Und wenn was auf den Boden fällt, darf man es nicht aufheben und es kommt wieder jemand zum Wischen...

Jonas Dann wird Ihr Bett neu bezogen und jeden vierten Tag die Versorgungsleitungen

für den ZVK ausgewechselt.

Lotta Nach der Reinigung wird die Haut eingecremt. Das ist ganz wichtig! Bei Bedarf bekommt man natürlich Hilfe.

Jonas Dabei können wir Pflegekräfte dann direkt die Hautkontrolle machen. Nach dem Ankleiden kontrollieren wir

den ZVK und die Mundschleimhaut. Zusätzlich dokumentieren wir Ihre Ein- und Ausfuhrwerte.

Lotta Dafür habe ich immer genau notiert, wie viel ich getrunken habe und wie viel Urin ich ausgeschieden habe. Klingt komisch, ist aber wichtig. Danach wird die Körpertemperatur gemessen.

Jonas So können wir bei Fieber sofort reagieren! Wiegen müssen wir Sie dann auch noch! Das alles machen wir nochmal am Nachmittag und am Abend.

Lotta Nach all dem gibt es dann endlich Frühstück – natürlich streng keimarm!



Hier sehen Sie ein Patientessen (Menagesystem)



Tipp Wenn Sie Allergien, Nahrungsmittelunverträglichkeiten oder Probleme mit dem Essen haben, wenden Sie sich an die Pflegekräfte oder den Arzt, es gibt für fast jedes Problem eine Lösung. Bei Bedarf erhalten Sie Besuch von der Diätassistentin.

Sie haben auch immer die Möglichkeit sich TK- oder Koserven-Essen , wie z.B. Pizza oder Gabelspaghetti in Tomatensoße, mitbringen zu lassen, das dann bei uns aufgegeben oder erhitzt wird.



Jonas In den ersten Tagen geht es weiter, je nach Therapieplan, mit z.B. Chemotherapie und/oder Bestrahlung. Nähere Informationen erhalten Sie jederzeit vom ärztlichen Team.



Bestrahlungsraum

Lotta Im Laufe des Vormittags kam dann auch die tägliche Visite durch die Stationsärzte, einmal wöchentlich mit Oberarzt, einmal wöchentlich mit Chefarzt.



Lungenschutz

Herr Dr. Naseweis Dafür sind wir da. Nach der Visite besprechen wir mit den Pflegekräften die Blutwerte und

eventuelle Änderungen in der Therapie.

Tipp Scheuen Sie nicht davor zurück, alle Probleme und offene Fragen anzusprechen.



Flur Stationen KMT 1 und 2 mit mobilem Röntgengerät „Giraffe“.

Lotta Es kann sein, dass deswegen schon wieder jemand kommt: weitere Blutentnahmen oder Röntgenbilder mit der coolen mobilen „Giraffe“.

Lotta Dazwischen kommen auch noch die Reinigungs- und Servicekräfte, die das Zimmer reinigen und die Menüassistenz, die Essenswünsche für die nächsten Tage aufnehmen.

Jonas Übrigens, wenn Sie nicht essen können – nicht so schlimm: Bei Bedarf erhalten Sie eine parenterale Ernährung.



Lotta Ach, die Marie von der Physiotherapie kommt ja auch noch zwischendurch vorbei — Sie wusste immer schon vor mir, wie es mir ging und wie die Laborwerte waren. Denn das war wichtig für die Entscheidung, welche Übungen gemacht wurden.

Marie, möchtest du dazu auch noch was sagen:

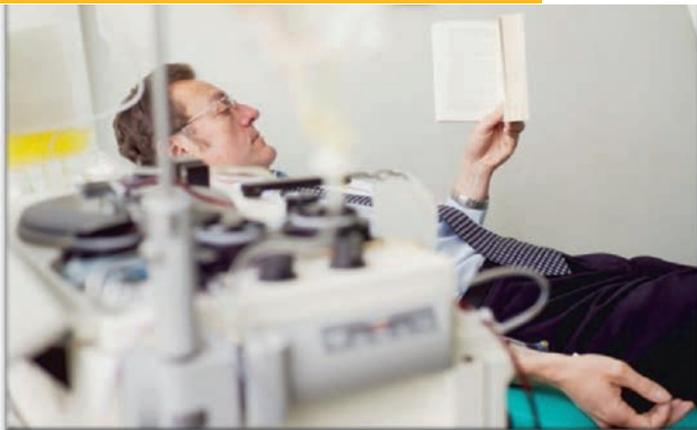
Marie Hallo, ich bin von der Physiotherapie. Sie erkennen uns nicht immer sofort. Auf der Station 1 und 2 kommen wir in „intensiv“ blau und auf der KMT 3 in unserer Physiotherapeutenkluft: weiße Hose, blaues Shirt. Wir haben die Aufgabe, die Therapie zu unterstützen, indem wir versuchen mit

entsprechenden Übungen die Körperfunktionen zu erhalten und das Wohlbefinden zu steigern. Wichtige Ziele können somit eine Schmerzlinderung, Verbesserung der Atemfunktion, der Ausdauer, der Beweglichkeit, der Kraft, der Koordinations- und Reaktionsfähigkeit sein.

Lotta Nach dem Pensum haben Sie sich nach dem Essen Ihren Mittagsschlaf aber verdient! Bald kommt ja auch endlich mein Besuch!

Jonas Während des gesamten Tages, kommen wir immer wieder zu Blutentnahmen, Gewichtskontrolle, Medikamentenverabreichung und Bilanzaufnahme zu Ihnen. Wenn Sie mit der Schelle nach uns rufen, kommen wir auch immer so schnell wie möglich.

Transplantatgewinnung/Stammzellspende



Die Transplantation

Herr Dr. Naseweis Bevor Sie Ihr Transplantat angehängt



bekommen, gibt es eine kurze Therapiepause zum Verschrauben für Ihren Körper.

Lotta Wenn dann der große Tag gekommen ist und der Arzt das Transplantat in den Händen hält, ist das schon ein aufregender Moment. Es sieht so unscheinbar und wenig aus. Bedeutet aber so viel für uns Patienten.

Herr Dr. Naseweis. Danach heißt es erst mal warten... bis das Transplantat anwächst.

Am besten spülen Sie regelmäßig mit den verschiedenen Mundspüllösungen. Gegen eventuell auftretende Schmer-



Tipp Es kann sein, dass Sie von den Medikamenten zur Steuerung der Abwehrreaktion eine sogenannte Mukositis bekommen, das ist eine Entzündung der Schleimhäute.

zen können Sie Schmerzmittel bekommen. Gerne wird auch Wassereis zur Linderung gelutscht.

Jonas Grundsätzlich gilt: melden Sie sich bei Problemen, welcher Art auch immer, bitte frühzeitig bei uns oder beim Arzt, damit wir schnell reagieren können.



Dies gilt auch für soziale Aspekte. Deswegen möchte ich Ihnen Frau Kümmerer vorstellen.

Frau Kümmerer Guten Tag, ich bin Frau Kümmerer, ich komme vom Sozialdienst hier im Hause und möchte mich bei Ihnen vorstellen. Die kommenden Tage und Wochen werden von einem hohen Maß an medizinischer und pflegerischer Versorgung geprägt sein. Dennoch werden ggf. einige Dinge „außerhalb“ zu organisieren sein. Hier kommen die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Sozialdienstes ins Spiel.

Der Sozialdienst begleitet und berät Sie und Ihre Angehörigen bei allen Fragen, die rund um Ihre Erkrankung und Behandlung entstehen und Ihr Leben beeinträchtigen können. Wir suchen gemeinsam mit Ihnen nach Hilfen für Ihre individuelle Situation und unterstützen Sie bei der Vorbereitung und Organisation Ihrer Entlassung. Dies erfolgt in enger Abstimmung mit dem ärztlichen und pflegerischen Personal auf den Stationen sowie in Zusammenarbeit mit Kostenträgern und Leistungserbringern. Neben dem Entlassungsmanagement ist die psychosoziale Begleitung ein Schwerpunkt des Sozialdienstes. Mit Hilfe von entlastenden Gesprächen begleiten wir Sie bei der Krankheitsverarbeitung. Wir bieten Ihnen und Ihren Angehörigen unsere Dienstleis-

tion im vertraulichen Rahmen (Schweigepflicht) an und stehen Ihnen für Terminabsprachen gern zur Verfügung.

Sie und ihre Angehörigen können direkt Kontakt mit mir aufnehmen, ansonsten wird der Kontakt über die Mitarbeitenden hergestellt.

Jonas Kontaktdaten des psychosozialen Dienstes erhalten Sie auf den Stationen.

Lotta Eine KMT/SZT bedeutet immer auch eine besondere psychische Belastung für Sie und Ihre Angehörigen. Der psychosoziale Dienst bietet Ihnen vertrauliche Gespräche an, um in Ruhe über Ihre persönliche Belastung zu sprechen und über alle anderen Dinge, die Sie bewegen.

Frau Kümmerer Gerne stellen wir auch den Kontakt zur hiesigen Seelsorge her.

Wirtschaftliche und Sozialrechtliche Fragen

Durch die längere Behandlungszeit ergeben sich bei Ihnen unter Umständen Fragen zu wirtschaftlichen und sozialrechtlichen Themen. Wir beraten Sie z.B. zum Krankengeldbezug, Leistungen nach dem Schwerbehindertengesetz, Zuzahlungsbefreiung, Übernahme von Fahrtkosten im Rah-

men der ambulanten Behandlung, Rentenleistungen oder finanziellen Beihilfemöglichkeiten und unterstützen Sie bei den entsprechenden Antragsstellungen.

Ambulante Versorgung

Der Sozialdienst informiert Sie über die Möglichkeiten der pflegerischen Unterstützung im häuslichen Umfeld und Ihre Ansprüchen bei der Pflege- und Krankenkasse. Bei Bedarf unterstützen wir Sie bei der Antragstellung z.B. für einen Pflegesgrad oder eine Haushaltshilfe (bei Kindern unter 12 Jahren im Haushalt) und organisieren notwendige Hilfsmittel für Sie. Wir unterstützen Sie auch bei der Organisation der Pflege unversorgter Familienmitglieder (z.B. Kinder, pflegebedürftige Angehörige).

Tipp Nicht alle sozialen Angelegenheiten und Fragen lassen sich vor und während der stationären Aufnahme organisieren und klären. Einige Fragestellungen ergeben sich erst später in der ambulanten Phase. In diesem Fall können Sie die MitarbeiterInnen des Sozialdienstes für die ambulanten Patienten der WTZ und KMT Ambulanz ansprechen.

Herr Dr. Naseweis Möglichst bald nach dem wir sicherstellen können, dass das Transplantat angewachsen ist und Sie sicher und stabil entlassen werden können, werden wir Ihr



Unsteril-sein vorbereiten. Dazu gehört der Aufbau der Darmflora.

Lotta Joghurt – das war ein echtes Erlebnis und eine willkommene Abwechslung.

Jonas Der Tag an dem Sie unsteril werden, ist etwas ganz besonderes und wir möchten hierzu nicht allzu viel verraten. Aber dazu gehört auch, dass Sie das Zimmer auch mal wieder in Begleitung, z.B. der Physiotherapie verlassen können.

Marie Ja zum Beispiel um das Treppensteigen zu üben. Die Zeit in der Isolation wird nicht spurlos an Ihnen vorübergehen. Deswegen ist die Bewegung auch während der Isolation so wichtig (Ergometertraining).



Herr Dr. Naseweis Kurz vor Ihrer Entlassung bekommen Sie noch ein ausführliches Gespräch, gerne auch im Beisein eines Angehörigen, in dem wir Sie auf Ihr Leben „draußen“ vorbereiten.



Jonas Wir werden Ihnen auch erklären, wann Sie den ersten Nachsorge- Besuch in der KMT Ambulanz haben werden.

Ganz wichtig: Sie werden Medikamente gegen die Unverträglichkeits-Reaktion bekommen, z.B. Sandimmun. Dieses Medikament dürfen Sie am Ambulanztag erst **nach der Blutentnahme** einnehmen!

Lotta Also morgens nicht wie gewohnt einnehmen, sondern mitnehmen!



Home –sweet home

Jonas An dieser Stelle möchten ich mich von Ihnen verabschieden, Lotta und Dr. Naseweis werden Sie auf Ihrem Weg in die Ambulanz weiter begleiten.

Lotta Endlich daheim. Sie werden es genießen. Auch wenn sich am Anfang Unsicherheit und Ängste mit einschleichen. Die Klinik und Berg und Tal stehen Ihnen immer bei Fragen zur Seite

Verhalten bei Infektionen, wie Fieber über 38 °C, Husten oder anderen Infektsymptomen sowie starken Durchfällen, Hautveränderungen oder wenn Sie nichts mehr zu sich nehmen können, bitte umgehend Kontakt mit unserer Klinik aufnehmen!

Wichtige Telefonnummern (rund um die Uhr)

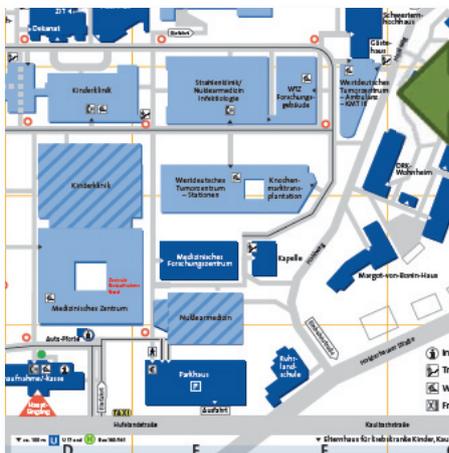
KMT 1	0201 -723 3710
KMT 2	0201- 723 3720
KMT 3	0201- 723 3740
Ambulanz	0201- 723 2871

Ihr erster Ambulanztag

Das ist das Gebäude des Westdeutschen Tumorzentrum, schräg gegenüber vom Eingang der KMT Klinik.

Es ist sowohl vom Klinikgelände als auch vom Hohlweg aus erreichbar.

Ambulanz Lageplan:



Westdeutsches Tumorzentrum
KMT-Ambulanz



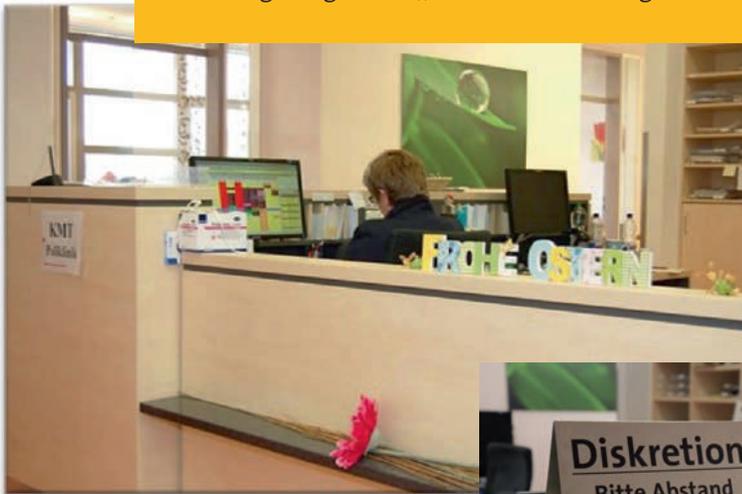
Tipp Alle Etagen im WTZ Ambulanzgebäude haben ihr eigenes Leitbild – Sie können sich an den Farben orientieren.

Die Ambulanz der KMT befindet sich im 3. OG des WTZ Ambulanzgebäudes.



Die Anmeldung der KMT Ambulanz befindet sich auf der **linken Seite.**

Anmeldung mit grünem „Leitbild“ im Hintergrund der KMT-Ambulanz



Schwester Jule Hallo, willkommen in der Ambulanz. Mein Name ist Schwester Jule. Ihr behandelnder Arzt hat bei uns einen Termin für die erste Nachsorgeuntersuchung gemacht. Bitte bringen Sie bei Ihrem Besuch bei uns Ihre Krankenkassenkarte und einen Überweisungsschein Ihres Hausarztes mit. Gegebenenfalls Ihre Befreiungskarte zur Zuzahlung für die Rezeptgebühr.

Ich nehme Sie auf und die Kolleginnen aus dem Labor rufen Sie dann zur Blutentnahme auf. Bitte nehmen Sie solange im Wartebereich Platz. Wichtig für uns ist, vorher zu wissen, ob Sie mobil sind und sich selbst in der Ambulanz bewegen können oder ob Sie



Der Wartebereich.

„liegend wartend“ sind. Dann müssen wir entsprechendes veranlassen.

Lotta Jetzt haben Sie Zeit erst mal an zu kommen. Im Wartebereich finden Sie das Info Bord von Berg und Tal, an dem die Termine für den Gesprächskreis und Aktuelles aushängen. Es ist grün und hängt, wenn Sie von der Anmeldung eintreten links von Ihnen.

Vielleicht bringen Sie sich etwas zum Lesen mit um die Wartezeit zu verkürzen. Notfälle können den Terminablauf natürlich schon mal durcheinander bringen.



Schwester Jule Ja, das stimmt. Bitte haben Sie Verständnis und bringen etwas Geduld mit. Sie würden sich in einer Notfallsituation auch wünschen, es würde sich sofort jemand um Sie kümmern.



Tipp Neben Zeit sind etwas zu Trinken und zu Essen praktisch.

Das Labor liegt auf der rechten Seite neben der Anmeldung und ist auch als dieses mit einem Schild gekennzeichnet.



Blutentnahmeraum



Lotta Bei der Blutentnahme müssen wir Patienten immer erst mal auf die Waage.

Dann wird der Blutdruck gemessen. Danach kommt die Blutentnahme in den schönen bequemen Sesseln. Entspannen Sie sich. Sie sind in den besten Händen.

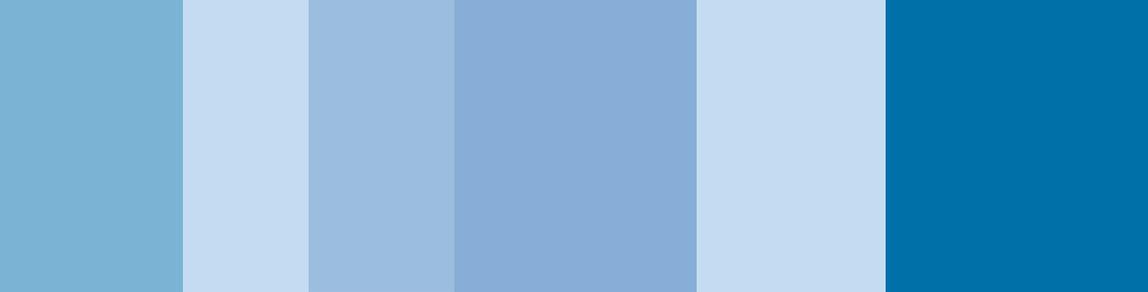


Schwester Jule Nach der Blutentnahme nehmen Sie bitte gegebenenfalls Ihr Sandimmun ein und warten vor dem Arztzimmer auf ihr Arztgespräch.



Herr Dr. Naseweis Es folgen eine genaue körperliche Untersuchung und ein Gespräch. Sie bekommen ihren neuen Medikamentenplan. Wir machen anschließend einen neuen Termin aus.

Tipp Schreiben Sie Ihre Fragen vorher zuhause auf. Vielleicht bringen Sie auch jemanden zum Termin mit. Nervosität und Medikamente können bewirken, dass Sie etwas Wichtiges vergessen.



Schwester Jule Nach dem Gespräch mit dem Arzt können Sie am Stützpunkt Ihre Rezepte abholen und uns Ihren neuen Termin mitteilen. Damit sind Sie fertig und können wieder nach Hause.

Jetzt möchten wir uns gerne bei Ihnen verabschieden. Wir hoffen, wir konnten Ihnen mit dieser Broschüre einen kleinen Überblick verschaffen, was Sie in der kommenden Zeit erwartet.

Wenn Sie noch Fragen haben, wenden Sie sich gerne an uns.

Wir wünschen Ihnen auf Ihrem Weg durch die
KMT alles Gute.

Fremdwörter-Glossar

Allogen	Transplantat eines genetisch nicht-identischen Spenders der gleichen Spezies (Mensch)
Autolog	Transplantat des körpereigenen Materials
HLA-Typisierung	HLA = Human Leukocyte Antigen, Typisierung der genetischen Merkmale zur Auswahl eines passenden Spenders
KMT	Knochenmarktransplantation
Opportunistische Keime	Bakterien, Pilze, Viren und Parasiten, die sich ein geschwächtes Immunsystem zunutze machen und somit eine opportunistische Infektion verursachen. Beispiele hierfür sind: Schimmelpilze (Aspergillus), Sprosspilze (Candida), Pneumocystis-Pneumonie (PCP), verschiedene Viren (z.B. Cytomegalie-Virus), Toxoplasmose

PBSZT

periphere Blut-
Stammzelltransplantation =
über eine periphere Vene ge-
wonnene Stammzellen aus
dem Knochenmark

Parenterale Ernährung

Gabe von Zuckern, Aminosäu-
ren, Spurenelementen,
Elektrolyten und Fetten über
einen venösen Zugang falls,
keine normale Nahrungsauf-
nahme mehr möglich ist

SZT

Stammzelltransplantation =
Übertragung von Stammzel-
len aus dem Knochenmark

WTZ

Westdeutsches Tumorzent-
rum

Impressum

Text

Barbara Larisch, Dr. med. Nina Kristin Steckel

Mit freundlicher Unterstützung von Nina Barkhofen, Sabine Franke, Sebastian Hacke, Ute von Frantzki, Silvia Quabeck, Norbert Roth, Dörte Sauer, Vanessa Wolsing, Stefanie Zimmer

Fotonachweis

Familie Gebbers-Fritsche, Barbara Larisch, Ute von Frantzki, Dr. med. Nina Kristin Steckel, Fotograf André Zelck

Illustrationen

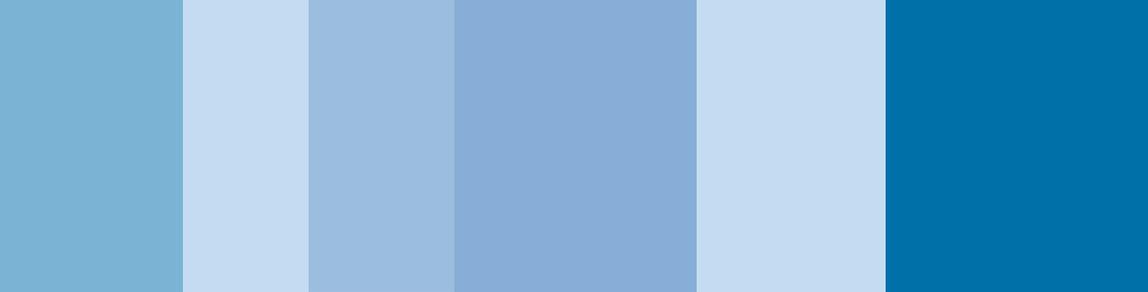
Barbara Larisch

Layout

Barbara Larisch

Druck

www.flyeralarm.de



Herausgeber:

Berg und Tal e.V.

Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige vor und
nach Knochenmark- oder Stammzelltransplantation

c/o Westdeutsches Tumorzentrum; KMT Ambulanz
Hufelandstraße 52
45122 Essen

Mit freundlicher Unterstützung

der Klinik für Knochenmarktransplantation Essen

und der BKK ARGE NRW (im Rahmen der Krankenkassen
Projektförderung)

