

Patientenbericht:

Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzellentransplantation

von J.T. Pape

Der folgende Beitrag ist subjektiv und vermutlich unvollständig, insbesondere aber medizinisch nicht evaluiert. Jeder Leser und zukünftige Patient wird gebeten, die Angaben genau zu prüfen, ob die im folgenden gemachten Vorschläge für ihn persönlich passen. Unklarheiten bitte unbedingt mit Arzt/Ärztin oder dem Pflegepersonal besprechen !

Der Bericht selbst hat die doppelte Hochdosis-Chemotherapie mit Hilfe der folgenden Tipps ohne gravierende Folgen befürchteter Nebenwirkungen überstanden. Die Tipps stammen u.a. aus unterschiedlichsten Quellen, die mangels geeigneter Dokumentation nicht aufgeführt werden.

Vorbereitung und Verhalten während der Induktionstherapie

Neben den ohnehin angeordneten Untersuchungen mit Zahnarzt, Hautarzt (Allergietest) sämtlichen ggf. schon länger verschleppten Problemen und Prolem'chen auf den Grund gehen („Bei der HD-Therapie kommt alles raus !“).

Kurs für Nordic Walking buchen und täglich > 30 min praktizieren. „Vierbeinig“ gehen ist generell ein empfohlenes Training. Während und nach der Therapie ist man oft so geschwächt, dass man über den zusätzlichen Halt dankbar ist. Und die Übung ist Voraussetzung dafür, dass die Stöcke wirklich Hilfe sind und man nicht noch darüber stolpert.

Schon während der Induktionstherapie kann es zu Nebenwirkungen wie Entzündungen der Mundschleimhaut und Haarausfall kommen. Dies erfordert, sich darauf bereits in dieser Phase einzustellen und zum Schutz der Mundschleimhaut die Ernährung darauf abzustellen. Haare schon früh kurz schneiden. Männer sollten von Nassrasur auf elektrische Rasur umsteigen, wegen der Gefahr sich zu schneiden (Infektionsgefahr und geringere Blutgerinnung).

Insgesamt geht es bei der Vorbereitung darüber hinaus zum einen darum, alles zu organisieren, was für den Aufenthalt während der Behandlung in der Klinik benötigt wird. Aber auch ist daran zu denken, was einen nach der Rückkehr aus der Klinik erwartet, wenn man noch geschwächt und ohne wie gewohnt funktionierendes Immunsystem ist. Insbesondere ist darauf zu achten, dass man nicht mit irgendwie infizierten Menschen (am besten mit möglichst wenig Menschen) zusammen kommt.

- Eigenes Zimmer für Rückkehr vorbereiten: Auf gut zu putzende Flächen achten, keine „Steh'rum'chen“ und „Staubein'chen“. Am besten nur Bett, Nachttisch, ggf. Fernseher oder PC.
- Nummern und Adressen von geeigneten Ärzten und Kliniken in der Nähe notieren, falls Notfall eintreten sollte.
- Ggf. Rahmen für Anschluß-Heilbehandlung klären (KV oder Rentenversicherung). Den Antrag später gemeinsam mit dem Sozialdienst der Klinik stellen. Für die

Anschluß-Heilbehandlung nur Kliniken in Auswahl nehmen, die auf Patienten mit Hochdosis-Chemotherapie (HD) bzw. Transplantationen vorbereitet sind: die das Essen auf das Zimmer bringen, die nicht direkt an einem Berg liegen, da man am Anfang zu schwach ist, Steigungen zu laufen.

- Einkauf-, Koch- und Putzhilfe einweisen.
- Transport von der Klinik organisieren. Eisenbahn ist weniger geeignet, da zu viele Menschen, denen man auch nicht ausweichen kann.
- Mundschutz, Desinfektionsmittel (Isopropanol) besorgen.
- Mit Hausarzt besprechen, dass man spezielle Termine bekommt und nicht im Wartezimmer mit vielen anderen Patienten warten muss.

Durchführung

Die Hochdosis-Chemotherapie soll den Patienten so weit wie möglich „vergiften“. Dies ist verbunden mit der Hoffnung, die sich schnell teilenden kranken Zellen so weit wie möglich zu schädigen.

Der Patient kann Ärzte und Pflegeteam unterstützen, indem er sich so fit wie möglich hält und Organe so gut wie möglich gepflegt werden können.

Verhalten während der Infusion

Während der Infusion der Chemotherapie und so lange wie möglich darüber hinaus: so viel Eiswürfel, Speiseeis, gefrorene Säfte wie möglich lutschen.

Viele Patienten haben berichtet, dass es ihnen geholfen hat, sehr schmerzhaft und unangenehme Komplikationen in Mund, Rachen und Verdauungstrakt zu vermeiden oder zu mildern. Mögliche Erklärung: Durch das Kühlen mit Eis werden die Schleimhäute in Mund, Speiseröhre und Magen stark gekühlt, dadurch weniger durchblutet und entsprechend weniger durch die Medikamente geschädigt. Die Halbwertszeit der Mittel (Maß für die Zeitdauer bis zum Abbau von 50% des Wirkstoffes im Körper) beträgt oft nur 1 bis 2 Stunden. Werden die Schleimhäute über diesen Zeitraum „eingefroren“, wird deren Schädigung in dieser Zeit erheblich reduziert.

Nach der Infusion Eis-lutschend auf einem Ergometer trampeln, um bei leichter Bewegung die Verteilung der Medikamente zu unterstützen.

Verhalten während des Klinikaufenthaltes nach der Chemotherapie

My bed is my castle

In der Klinik ist das eigene Bett die einzige Privatsphäre. Alles andere wird von anderen Menschen berührt und bildet potentielle Infektionsherde, die dem Patienten mit durch Chemotherapie unterdrücktem Immunsystem Probleme bereiten können (insbesondere in der sog. aplastischen Phase, Aplasie). Türgriffe, Wasserhähne: alles nur mit Papiertüchern anfassen oder Hände sofort waschen. Toilette gründlich desinfizieren.

Flächen auf Nachtschrank zum Putzen frei machen, dass zügig geputzt werden kann,

ohne dass Ihre Sachen vom Personal angefasst werden muss.

Mit Zimmernachbarn Bedeutung und Vorsichtsmaßnahmen zur Aplasie besprechen, dass sich auch Besucher entsprechend vorbereiten können.

Mahlzeiten und Bewegung

Während der Aplasie nur gekochte oder frisch geschälte Lebensmittel zu sich nehmen. Darüber, was gegessen werden kann, ist in vielen Quellen zu lesen. In der Klinik kann es durch Personalwechsel, Zimmerwechsel oder durch schlichten Fehler vorkommen, dass man doch beispielsweise einen frischen Salat vorgesetzt bekommt. Also auch hier kritisch bleiben und nicht einfach alles aufessen, was einem vorgesetzt wird.

½ Stunde vor der Mahlzeit ½ Liter Wasser trinken. Direkt vor den Mahlzeiten anziehen (inkl. Straßenschuhe). Besonders langsam essen, Nahrung gut durchkauen und einspeicheln !

Nach der Mahlzeit sofort Zähne putzen (weiche Zahnbürste, jede Zahnbürste nur einmal verwenden und nach Benutzung wegwerfen!) Mund mit Spüllösung spülen. Hier eine Spüllösung nehmen, die einigermaßen „schmeckt“. Manche Spüllösungen verstärken noch auftretende Übelkeitsgefühle. Sofort nach der Mundpflege mehrere Minuten Bewegung an der frischen Luft: Nordic Walking, Turnen, Stretching. Dann sofort wieder in das Bett.

Durch die Bewegung (4x täglich) wird die Verdauung angeregt, was das Auftreten von Übelkeit bekämpft. Man kann die Reste der Mund-Spüllösung ausspucken.

Auch, wenn es manchmal noch so schwer fällt: Die regelmäßige Bewegung erhält dem Körper eine minimale Fitness, beugt Lungenentzündungen vor, lässt einen besser schlafen und verhindert durch ständiges Herumliegen bedingte Rückenschmerzen. Es kostet fast bei jedem mal unglaubliche Überwindung. Jedoch: werden nur einmal die Bewegungsübungen nicht durchgeführt, ist es anschließend fast unmöglich und man ist an das Bett gebunden bis die Blutwerte wieder in die Nähe des normalen kommen.

Allgemeines während des Aufenthaltes und danach

Viel Wasser trinken, Mund mit ungesüßten Tees spülen. Schleimhäute durch Lutschen oder Kauen von zuckerfreien Kaugummis feucht halten.

Augen, Haut, Nasenschleimhäute häufig mit milden speziellen Cremes (z.B. mit Bepantol) pflegen. Wattestäbchen verwenden, um die Tuben möglichst keimfrei zu halten. Für die Nase hat sich auch das Bepantol-Nasenspray mit Salzwasser bewährt.

Peeling cremes für die Behandlung der Hornhaut an den Füßen (wird rissig durch die Chemotherapie). Finger- und Fußnägel kurz halten, da sie ebenfalls spröde und rissig werden. Nagelschere besonders vorsichtig einsetzen, um die Haut nicht zu verletzen. Schere am besten vor Gebrauch z.B. mit Isopropanol desinfizieren.

Beim Duschen kommen einem Badezusätze, die man ein halbes Leben lang ohne Probleme verwendet hatte plötzlich scharf und ätzend vor. Daher darauf vorbereitet sein,

nur ganz milde seifenfreie Dusch- oder Waschzusätze zu verwenden (z.B. seba med). Das gleich gilt für das Rasierwasser bei Männern: als Rasierwasser milde Desinfektionsmittel von der Klinik geben lassen! Täglich rasieren bis aplastische Phase kommt.

Wenn die Haare ausfallen, hilft eine Mütze gegen einen kalten Kopf im Bett (z.B. Kochmütze aus Baumwolle aus einem Geschäft für Berufsbekleidung).

Zusammenfassende Beurteilung

Wünschenswert wäre, nur Patienten mit sehr ähnlichen Problemen auf ein Zimmer zu legen. Der transplantierte Patient bedarf der absoluten Ruhe und Regelmäßigkeit des Kliniktages, ohne viel Besuch und Aufregungen. Da Besucher oft aufgeregter sind als die Patienten selbst, sollte der Patient den Mut aufbringen, potentielle Besucher zu bitten lieber nicht zu kommen. Teilweise ist es sogar zu anstrengend fern zu sehen oder zu lesen. Da fehlt einfach die Energie, mit Angehörigen oder Freunden zu sprechen.

Während der beiden Therapiezyklen hat sich der Berichter mit den beschriebenen Verhaltensweisen relativ fit gehalten und die Behandlungen ohne wirklich ernsthafte Komplikationen überstanden. Manchmal ist es nicht so gut einen fitten Eindruck zu machen. Sonst werden einem besonders pathologische Fälle auf das Zimmer gelegt.

Mit hoher Wahrscheinlichkeit ist davon auszugehen, dass die zuvor beschriebenen Verhaltensregeln mithelfen können, unnötiges Leid und zusätzliche Komplikationen zu verhindern. Insgesamt spielen aber Glück und allgemeiner Gesundheitszustand sicher auch wichtige Rollen.

Die beiliegende Packliste soll einen Überblick geben über die wichtigsten benötigten Dinge.

Allen folgenden Patienten wird viel Erfolg und wenig Leiden gewünscht !

Packliste

1		Strümpfe, Unterwäsche 1 pro Tag (gewaschen bei 60°C)
2	2	Paar Badelatschen (desinfizierbar) Hausschuh und zum Duschen
3	2	Straßenschuhe, Sandale
4	1	Weste
5	2	Hosen
6	1	Pullover
7	2	Kappe, Mütze, im Winter Stirband
8	2	Handtücher als Schal
9	1	Mantel im Sommer Sonnenbrille
10	6	Hemden / Oberbekleidung
11	1	Rucksack
12	1	Paar Nordic Walking Stöcke
13	1	Elektrischer Rasierer mit Wattestäbchen und Desinfektionsmittel
14	1	Zahnpasta
15	100	Zahnbürsten weich 4 pro Tag (z.B. Aldi-Süd: € 0,69/Paar)
16		Mundspülmittel ParoEx 2 Flaschen/Woche
17		Bepantol für Nase, Auge, Mund, Hände, kostengünstiger: Panthenolsalbe von Jenapharm
18	200	Wattestäbchen
19	2	EmEukal ohne Zucker
20	2	Kaugummi ohne Zucker
21	1	Trockenzahnpasta, falls doch Schleimhäute Schwierigkeiten machen, Dynexan Mundgel (Wirkstoff Lidocainhydrochlorid 1 H ₂ O)
22		Kamillosan Mundspray, zur Mundpflege zwischendurch
23		Salviathymol, Gurgeln, Schilddrüsen auftupfen b. Erkältungsanzeichen
24		Ampho-Moronol – Lutschtabletten, wenn Stellen im Mund auftreten (verschreibungspflichtig, gibt es vermutlich auch in der Klinik, müssen aber bei ersten Anzeichen sofort zur Hand sein)
25		Schreiber, Papier, Adressenliste, med. Unterlagen, Biefumschläge und Briefmarken
26		Kleine Packungen Säfte ohne Zuckerzusatz z.B. Hohes C
27		Deo-Spray z.B. von seba med (keinen Schmier-Roller)
28	1	Seifefreier Duschzusatz z.B. seba med
29	1	Handy, Headset und Ladegerät
30		Beutel für Eiswürfel, kleine Fruchtsaftpackungen zur Eisherstellung
31	1	Ohrenstöpsel, falls Zimmernachbar lärmt
32		Bücher, möglichst neu und eingeschweißt
33		Diverse Schlafanzüge
34		Mütze z.B. Kochmütze aus Berufsbekleidung / Kopftuch
35		Taschengeld für Vergessenes, Trinkgeld für Personal
36	1	Nagelschere, Nägel wachsen natürlich weiter und werden splittrig, daher kurz halten!
37		Kleine Portionspackungen Kekse, Salzstangen