



UKS
Universitätsklinikum
des Saarlandes



PATIENTENINFORMATION

Klinik für Innere Medizin I
– Onkologie, Hämatologie, Klinische Immunologie und Rheumatologie
Mildred-Scheel-Station für Stammzelltransplantation

Informationsbroschüre für Patienten mit CAR-T-Zelltherapie

Wissenschaft*ft* **Gesundheit**



Prof. Dr.
Lorenz Thurner
Komm. Klinikdirektor



Petra Schwarz
*Stationsleitung Mildred
Scheel-Station für
Stammzelltransplantation*

Liebe Patientin, lieber Patient,

in den nächsten Wochen werden Sie in der Klinik für Innere Medizin I auf der Mildred-Scheel-Station (M1-KMTS) mit einer CAR-T-Zelltherapie behandelt werden. In dieser Broschüre möchten wir Sie über die Abläufe auf unserer Transplantationsstation informieren und Ihnen Hilfestellungen und Verhaltensregeln für die Zeit nach der CAR-T Zelltherapie geben. Bitte lesen Sie die folgenden Seiten aufmerksam durch und wenden sich bei Fragen an das medizinische Fachpersonal.

*Mit den besten Wünschen für eine rasche Genesung
Das Team der M1-KMTS*



Inhalt

Vorwort	2
----------------------	---

Grundwissen

Prinzip der CAR-T-Zelltherapie	4
Gewinnung der Stammzellen	6

Ihre CAR-T-Zelltherapie

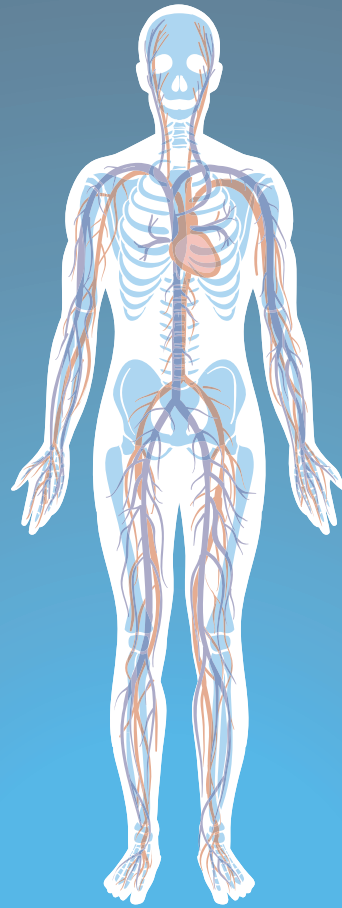
Vorbereitende Untersuchungen	6
Behandlung auf der Mildred Scheel Station	8
Behandlung vor der Zellinfusion	11
Tag der Zellinfusion	12
Die Tage nach der Zellinfusion	13

Was Sie nach der CAR-T Zelltherapie wissen müssen

Allgemeine Pflegemaßnahmen	14
Mundpflege	16
Ernährung	17
Seelische Betreuung	18
Entlassung	18

Wichtige Telefonnummern

Rückseite der Broschüre



SCHRITT 1

Gewinnung von Immunzellen, sogenannte T-Lymphozyten



SCHRITT 4

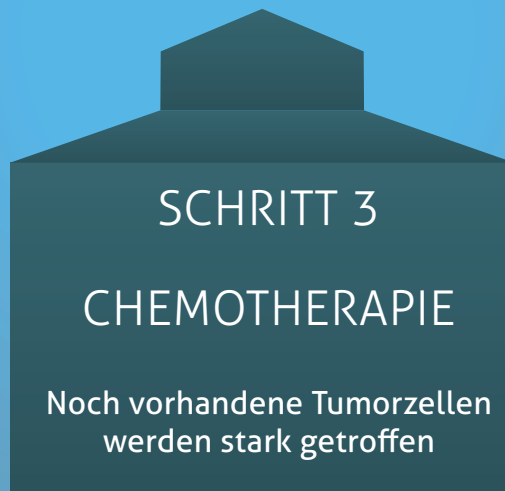
Die gentechnisch veränderten Zellen werden über eine Infusion zurückgegeben.



SCHRITT 3

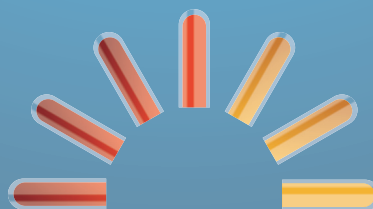
CHEMOTHERAPIE

Noch vorhandene Tumorzellen werden stark getroffen



SCHRITT 2

Die Zellen werden in dem spezialisierten Labor genetisch so verändert, dass sie die Krebszellen im Körper erkennen.



Prinzip der **CAR-T Zelltherapie**

Im Knochenmark des gesunden Menschen werden täglich aus den Blutstammzellen Millionen von reifen Blutzellen gebildet (rote Blutkörperchen, weiße Blutkörperchen, Blutplättchen). Diese Zellen zirkulieren dann in den Venen und Arterien durch den Körper. Jede Blutzelle hat eine spezielle Aufgabe.

Die roten Zellen (Erythrozyten) transportieren Sauerstoff in die Gewebe. **Die weißen Zellen (Leukozyten)** bekämpfen Infektionen. **Die Blutplättchen (Thrombozyten)** verhindern Blutungen (Blutgerinnung).

Eine CAR-T-Zelltherapie, besteht aus einer Chemotherapie in hoher Dosierung, mit anschließender Transfusion zuvor gewonnener Zellen. Die Dosis der Chemotherapie ist so hoch, dass sich das Blutbild nicht selbständig erholen kann. Dadurch werden evtl. noch vorhandene Tumorzellen besonders stark getroffen. Zur Unterstützung der Regeneration des Blutbildes werden die Zellen zurückgegeben. Die Zellinfusion selbst erfolgt über einen Venenkatheter – ähnlich wie bei einer Bluttransfusion.

Gewinnung der Blutstammzellen

Die Sammlung selbst wird auf unserer Transplantationsstation durchgeführt. Sie können es sich wie eine etwas aufwendigere Blutspende vorstellen. Die Sammlung dauert 2 Sitzungen von ca. vier bis fünf Stunden. Das Blut fließt dabei bei guten Venen über zwei Zugänge in beiden Ellenbeugen oder über einen Katheter in der Halsvene in das Gerät. Mit diesem speziellen Verfahren werden weiße Blutkörperchen entnommen, aus denen anschließend bestimmte Immunzellen (T-Zellen) separiert werden. Danach werden diese Zellen in ein spezialisiertes externes Labor versandt.

Vorbereitende Untersuchungen

Vor der Zellinfusion ist eine Reihe von vorbereitenden Untersuchungen notwendig, die Blutuntersuchungen und Funktionstests der wichtigsten Organe umfassen. Es sollen so u.a. mögliche Infektionsherde in Ihrem Körper lokalisiert werden, die vor Therapiebeginn behandelt werden müssen. Für die Planung dieser Untersuchungen wird Kontakt mit Ihnen aufgenommen.

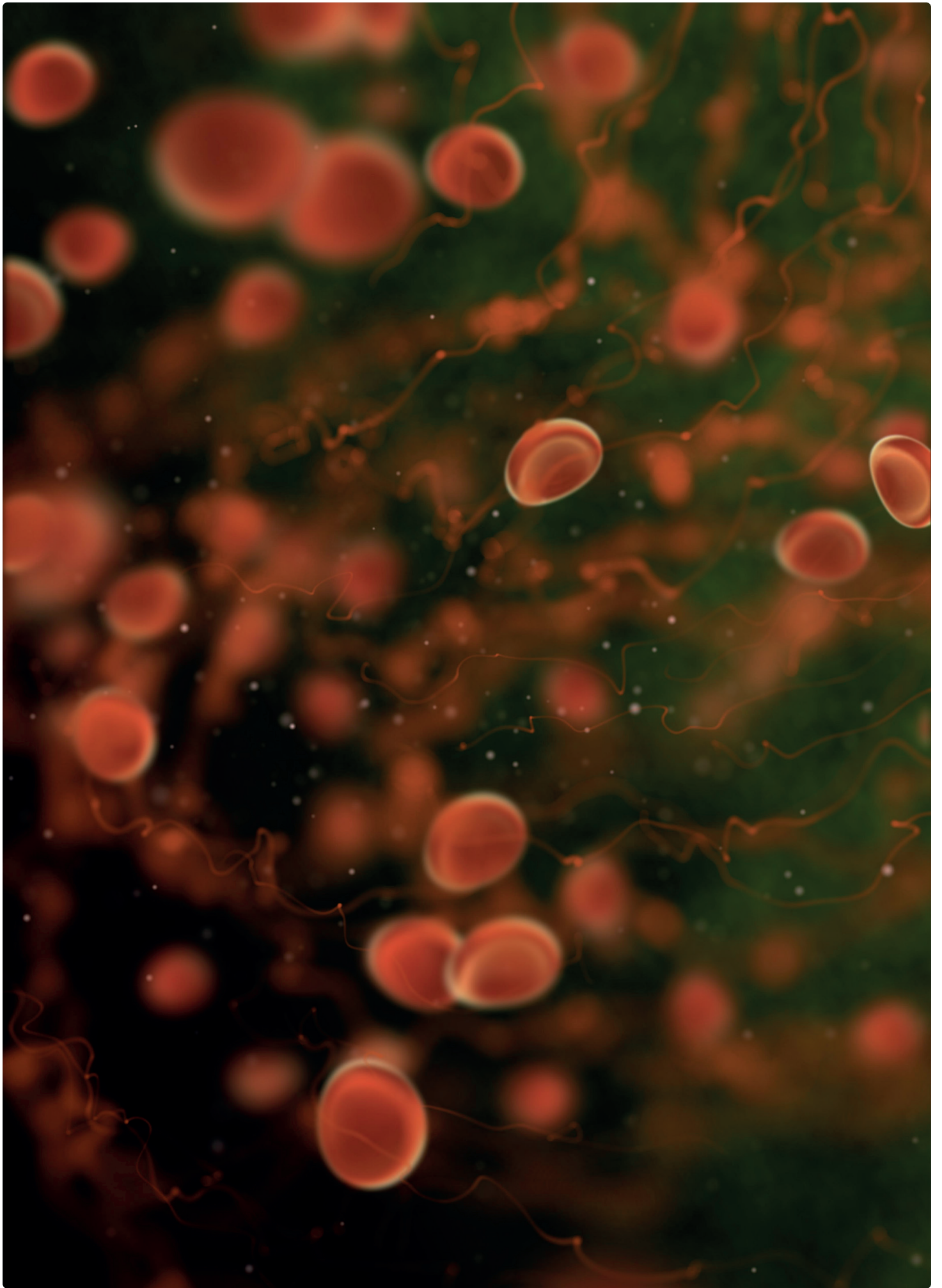
Ansprechpartner und Koordination



Margarete Sorg
E-Mail car@uks.eu
Telefon 0 68 41 - 16 - 15 14 0



PD Dr. Jörg Bittenbring
Oberarzt, Leiter Apherese/ECP
Facharzt für Innere Medizin,
Hämato-/Onkologie und Rheumatologie





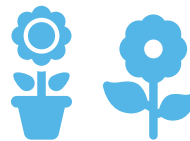
Behandlung auf der KMT-/Mildred Scheel Station

Zur Vorbehandlung (Konditionierungstherapie) und zur Zelltherapie werden Sie auf der Station M1-KMTS (Mildred Scheel Station für Stammzelltransplantation) stationär aufgenommen. Diese im Jahr 2015 eröffnete Station ist mit Schleusen für Personal und Besucher ausgestattet.

Darüber hinaus verfügen alle Zimmer über eine eigene Klimatechnik. Für die CAR-T Zelltherapie gibt es Doppelzimmer auf der Station.



Alle Zimmer haben einen **eigenen Sanitärbereich**, außerdem **Fernsehen, Radio und Telefon** (Gespräche ins Festnetz sind kostenlos).



Schnittblumen und Topfpflanzen sind auf Station nicht erlaubt.



Kostenlosen Zugang zum Internet können Sie über das Pflegepersonal bekommen. **Eigene Geräte (Notebooks, Tablets)** sollten gründlich gereinigt werden bevor sie mit auf Station gebracht werden.



Wertsachen sollten Sie Ihren Angehörigen mitgeben und nicht in Ihren Nachtschrank legen. Wertgegenstände und Bargeld sind in Ihrem Schrank oder Nachtschrank vor Diebstahl nicht sicher und auch nicht versichert.



Bücher und Zeitungen/Magazine sollten druckfrisch sein.



Da die Station zur Behandlung immunsupprimierter Patienten gedacht ist, ist sie zum Schutz dieser Patienten vor Infektionen als Isolierstation konzipiert. Dies bedeutet, dass Patienten, Besucher und Personal in die Station „eingeschleust“ werden. Besucher, die die Station zum ersten Mal betreten, melden sich an der Schleuse beim Pflegepersonal. Dies weist die Besucher in die notwendigen Hygienemaßnahmen ein (Gebrauch von Schutzkitteln und Mundschutz, Hände desinfizieren). Die Besuchszeiten sind täglich von 14.30 bis 19.00 Uhr.

Patienten, die aplastisch sind (Leukozyten < 1500/ μ l) oder transplantiert wurden, erhalten eine spezielle Ernährung.

Deshalb sollten Sie sich mit dem Pflegepersonal absprechen, wenn Sie etwas essen möchten, das nicht aus der Klinikküche kommt. Dies gilt auch für Angehörige, die Ihnen etwas von zu Hause mitbringen möchten. Der Aufenthaltsraum für Patienten und Besucher ist mit verschiedenen Geräten (Wasserkocher, Kühlschrank, Mikrowelle) ausgestattet. Ebenso finden Sie dort Geschirr, Gläser und Besteck, sowie verschiedene Teesorten, die für Patienten jederzeit zugänglich sind. Kleinere Mahlzeiten können dort zubereitet werden. Patienten, die mobil sind und das Patientenzimmer verlassen dürfen, können dort ihre Mahlzeiten einnehmen und Getränke holen. Aus hygienischen Gründen sollten Sie das gebrauchte Geschirr auf dem dort stehenden Servierwagen abstellen und nicht selbst spülen.

Behandlung vor der Zellinfusion (Konditionierung)

Unsere Stationsärzte werden Ihnen zunächst den Ablauf bei der Ihnen vorgesehenen Behandlung erklären und Ihnen auch eine Kopie Ihres individuellen Behandlungsplans geben.

In den Tagen vor der Zellinfusion wird die Chemotherapie intravenös gegeben. Die Zusammensetzung dieser Chemotherapie hängt von Ihrer Erkrankung ab. Sie werden vor Beginn Ihrer Behandlung noch genau über die einzelnen Medikamente und deren Nebenwirkungen aufgeklärt. Durch diese Chemotherapie sollen die im Körper nach den vorangegangenen Behandlungen eventuell noch verbliebenen Tumorzellen vollständig vernichtet werden.

Zu den **Nebenwirkungen der Chemotherapie** können Übelkeit und Erbrechen gehören. Wir versuchen diese Nebenwirkungen so gut es geht mit Medikamenten zu unterdrücken. Bitte lassen Sie uns wissen, wenn diese Medikamente nicht mehr ausreichend wirken, damit wir ggf. weitere Medikamente einsetzen können. Zusätzlich erhalten Sie von uns einen Atemtrainer, der zur Verbesserung oder Erhaltung der Lungenfunktion dient. Dieses gezielte Atemtraining kann auch die Übelkeit mindern.

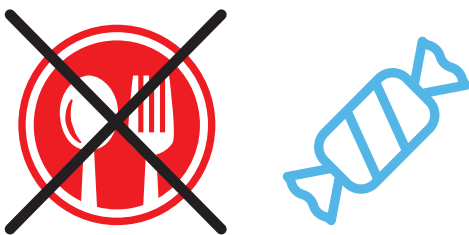
Eine weitere Nebenwirkung der Therapie ist der **Haarverlust**. Da dieser Haarverlust fast immer eintritt, ist es einfacher, wenn Sie sich bereits vor der Aufnahme in die Klinik die Haare kurz schneiden lassen. Bei beginnendem Haarausfall ist aus hygienischen Gründen eine Rasur notwendig. Die Haare werden aber ca. zwei bis drei Monate nach der Behandlung wieder zu wachsen beginnen. Darüber hinaus ist **Unfruchtbarkeit** eine mögliche Nebenwirkung der Behandlung. Prämenopausale Frauen können mittels Implantat die Menstruation unterdrücken und ihre Eizellen „etwas“ schützen. Bei explizitem Kinderwunsch kann bei Männern Sperma in der so genannten „Samenbank“ eingefroren werden, oder bei Frauen Eizellen nach operativer Gewinnung kryokonserviert werden. Über die möglichen Nebenwirkungen einer Strahlentherapie werden Sie in einem gesonderten Gespräch mit den Ärzten der Strahlenklinik aufgeklärt.

Tag der Zellinfusion



Unmittelbar vor der Zellinfusion werden Sie an einen Überwachungsmonitor angeschlossen (Blutdruck, Puls, EKG, Sauerstoffsättigung im Blut). Dies geschieht zu Ihrer eigenen Sicherheit um eventuell auftretende Kreislaufveränderungen rasch erkennen und entsprechend behandeln zu können.

Bis zur Zellinfusion werden die Zellen in flüssigem Stickstoff gelagert, kurz vor der Rückgabe aufgetaut und auf Körpertemperatur gebracht. Das Gefrierschutzmittel DMSO wird relativ rasch über die Lunge abgeatmet. Es erinnert unter anderem an den Geschmack und Geruch einer Tomaten-Tütensuppe oder Knoblauch. Bei der eigentlichen Zellinfusion erhalten Sie einen Beutel mit Ihren eigenen Zellen (ähnlich einer Bluttransfusion).



Unmittelbar vor der Zellinfusion sollten Sie keine Nahrung zu sich nehmen und während der Zellinfusion auf Bonbons / Kaugummi zurückgreifen (Geschmacksirritation, Vermeidung von Übelkeit).

Die Tage nach der Zellinfusion

Nach der CAR-T Zellinfusion fallen die Leukozyten, die Erythrozyten und die Thrombozyten auf sehr niedrige Werte ab. Erythrozyten und Thrombozyten können wir durch Transfusionen ersetzen.



Um eine Übertragung von Keimen auf Sie zu verhindern, was in der so genannten Aplasie besonders gefährlich werden könnte, sollten Sie nur kurzzeitig mit Mundschutz und nur in Begleitung die Station verlassen.

Anfangs sollten nur die engsten Familienmitglieder zu Besuch kommen. Auch sollte darauf geachtet werden, dass keiner der Besucher eine ansteckende virale oder bakterielle Infektion hat (z.B eine Erkältung). Kinder unter 14 Jahren dürfen nur nach ärztlicher Voruntersuchung auf die Station. Um einen reibungslosen Stationsablauf zu ermöglichen, bitten wir, die **Hauptbesuchszeiten von 14:30 Uhr bis 19:00 Uhr** einzuhalten. Natürlich sind Ausnahmen möglich, die aber vorher bitte mit dem Stationspersonal zu besprechen sind.

Auch wenn Sie nach der Konditionierungsphase und der CAR-T Zellinfusion sehr müde und geschwächt sind, **ist es wichtig, sich körperlich etwas zu betätigen.** Das bedeutet, dass Sie im Rahmen Ihrer Möglichkeiten aufstehen und sich außerhalb des Bettes bewegen sollten. Außerdem sollten Sie leichte Gymnastikübungen durchführen. Bei Bedarf werden wir Ihnen krankengymnastische Behandlung/Beratung verschreiben. Im Flurbereich finden sie einen Crosstrainer und ein Fahrradergometer.



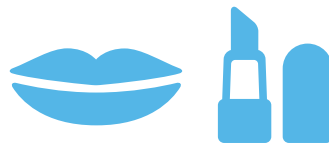
Allgemeine Pflegemaßnahmen

Nach der Zellinfusion werden mehrmals täglich Temperatur, Puls, Blutdruck und Gewicht kontrolliert. Ebenso werden Infusionen angehängt, die meist über Infusionspumpen verabreicht werden. Bedienen Sie diese Infusionspumpen bitte niemals selbst, sondern überlassen Sie das dem speziell ausgebildeten Personal.

Die Pflegemaßnahmen, die nach der Zellinfusion notwendig sind, sollen verhindern, dass Keime, die sich auf Ihrem Körper befinden und bei gesunden Menschen zur normalen Bakterienbesiedlung gehören, in die Blutbahn einwandern und bei dem geschwächten Immunsystem nach Infektionen verursachen.



Sie sollten sich jeden Tag gründlich waschen. Bitte benutzen Sie hierzu nur Einmalwaschlappen und täglich frische Handtücher (getrennte Handtücher für Oberkörper, Genitalbereich bzw. Beine).



Cremen Sie mehrmals täglich Ihre Lippen mit Bepanthen-Creme ein und geben Sie mehrmals täglich aus einer anderen Tube einen kleinen Streifen Bepanthen-Creme jeweils in beide Nasenlöcher.



Die Haut sollte ein- bis zweimal täglich mit einer rückfettenden Creme (z.B. Bepanthen Lotio F) eingecremt werden.

Wichtig ist in der Phase der Aplasie die Genitalpflege: Waschen nach jedem Stuhlgang, Auftragen von Octenisept mit unsterilen Kompressen auf den äußeren Genitalbereich und den After.

Bitte bringen Sie Ihre persönlichen Pflegemittel, Trockenrasierer und einen ausreichenden Vorrat an Handtüchern und Wäsche mit.



Bitte **rasieren Sie sich**, solange noch nötig, **nur mit elektrischen Rasierern**, um das Verletzungsrisiko zu minimieren.

Nachfolgend aufgeführte Pflegeartikel werden von uns gestellt:

- Einmalwaschlappen
- Octenisept
- Kompressen
- Bepanthen-Lippen-/Nasencreme
- Mundspülung



Mundpflege

Mit einer intensiven Mundpflege können Sie dazu beitragen, dass die häufig als Nebenwirkung der Therapie auftretende Entzündung der Mundschleimhaut (Mukositis) milder ausfällt.

Bitte benutzen Sie nur noch eine weiche Zahnbürste. Wenn die Thrombozytenzahl unter 50.000 abfällt, sollten die Zähne nur mit größter Vorsicht und einer ultraweichen Zahnbürste geputzt werden, da sonst die Gefahr von Blutungen der Mundschleimhaut und des Zahnfleisches besteht. **Nach jeder Mahlzeit, vor dem Schlafen gehen und wenn möglich auch einige Male zwischendurch (5 mal täglich) sollten Sie mit einer desinfizierenden Gurgellösung und danach mit Bepanthen-Mundspülung den Mund spülen und wenn möglich etwas damit gurgeln.**

Ist eine Lösung aufgebraucht, lassen Sie sich bitte vom Personal eine neue geben. Kann mit der Gurgellösung keine Mundpflege mehr durchgeführt werden, so melden Sie dies dem Pflegepersonal, welches Ihnen dann Salbeitee zum Spülen zubereitet. Dieser wirkt abschwellend und entzündungshemmend und brennt nicht im Mund. Außerdem besteht die Möglichkeit, Ihre Schmerzen mit einem Medikament zu lindern.



Ernährung

Eine gute Versorgung des Körpers mit Nährstoffen spielt eine wichtige Rolle bei der Verträglichkeit der intensiven Behandlung und bei der Regenerierung.

Während Ihres stationären Aufenthaltes wird Sie eine Diätassistentin besuchen und mit Ihnen Richtlinien durchgehen, die Sie bei Ihrer Ernährung beachten sollten. **Während Ihres Aufenthaltes stellt die Diätküche eine keimreduzierte Diät zur Verfügung.** Sie können jedoch bei Bedarf zusätzliche Lebensmittel bekommen (z.B. Suppen, Breikost usw.).

Nach der Entlassung sollten Sie zu Hause mit Ihrer Ernährung noch vorsichtig sein. Wichtig ist eine hygienische Zubereitung der Nahrung, auf die Sie zu Hause unbedingt achten (siehe gesondertes Heft „Ernährungsempfehlungen für Patienten nach Blutstammzelltransplantation“).



Seelische Betreuung

Wir wissen, dass die Chemotherapie und die nachfolgende Behandlung sehr belastend werden können.

Wir versuchen aber, soweit möglich, Ihnen Ihre Angst zu nehmen und Sie auf Ihrem Weg der Genesung zu unterstützen. Außerdem steht Ihnen auf Wunsch eine **psychologische Mitbetreuung** zur Verfügung.

Wenn kirchliche Betreuung gewünscht wird, werden wir den katholischen oder evangelischen Klinikgeistlichen für Sie rufen. **Gerne kommt auch ein Klinikseelsorger.**

Entlassung

In der Regel können Sie nach 10-14 Tagen aus dem Krankenhaus entlassen werden, wenn die Blutwerte stabil sind. Vor der Entlassung erhalten Sie ein Merkblatt mit allen wichtigen Informationen zur Nachsorge und Verhaltensweisen nach der Therapie mit CAR-T Zellen.

Im Anschluss an die Entlassung finden regelmäßig Untersuchungen in unserer Ambulanz (ebenfalls Gebäude 41) statt.

Sind die Werte in Ordnung und fühlen Sie sich gut, werden die Intervalle dieser Kontrolluntersuchungen auch verlängert. Blutbildkontrollen kann selbstverständlich auch der Hausarzt vornehmen.

Vor Ihrer Entlassung werden unsere Ärzte mit Ihnen noch einige Verhaltensregeln durchsprechen. Ebenso wird vor Ihrer Entlassung der Termin für Ihre Anschlussheilbehandlung durch unseren Sozialarbeiter terminiert.



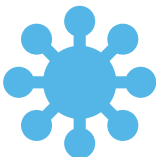
Blumen und Blumenerde enthalten viele Pilzsporen und können Ihnen deswegen in der Frühphase nach der Transplantation gefährlich werden. Umtopf- und Gartenarbeiten sollten deshalb zu Anfang vermieden werden.



Der Mülleimer ist für sie aus dem gleichen Grund vollständig tabu!



In Bad und Sanitäranlagen bestehen immer feuchte Nischen, in denen Bakterien leben können (Legionellen u.a.). **Die Ausgüsse der Waschbecken, Duschkopf sollten gründlich gereinigt oder ausgetauscht werden, bevor sie nach Hause kommen.**



Meiden Sie vorerst Personen mit Infekten (Schnupfen, Husten, Durchfall, Herpes, usw.), **große Menschenansammlungen sowie Restaurants.**



Bei im Haushalt lebenden Haustieren sollten Sie darauf achten, dass Sie sich nach Kontakt mit ihnen gründlich die Hände waschen. Hunde sind nicht bedenklich, den Kontakt mit jungen Katzen sollten sie meiden (Toxoplasmose). **Haustiere sollten nicht mit im Bett schlafen, bitte auch keine Käfige säubern.**

Wichtige Telefonnummern

M1-KMTS, Mildred Scheel Station* Stützpunkt

Telefon 0 68 41 - 16 - **1 52 50**

Telefax 0 68 41 - 16 - **1 52 49**

Arztzimmer, Mildred Scheel Station

Telefon 0 68 41 - 16 - **1 52 60**

- **1 52 62**

- **1 52 65**

Stammzellentnahme, Extrakorporale Photopherese (ECP)

Margarete Sorg

Telefon 0 68 41 - 16 - **1 52 66**

Cosima Andres

Telefon 0 68 41 - 16 - **1 52 66**

E-Mail car@uks.eu

Telefax 0 68 41 - 16 - **1 52 81**

KMT-Dokumentation, Fremdspendersuche

Ursula Kayser

Telefon 0 68 41 - 16 - **1 52 33**

Telefax 0 68 41 - 16 - **1 54 62**

E-Mail ursula.kayser@uks.eu

Sekretariat

Prof. Dr. Lorenz Thurner

Telefon 0 68 41 - 16 - **1 50 11**

Ambulanz, Klinik für Innere Medizin I

Telefon 0 68 41 - 16 - **1 59 00**

Innere Medizin, Pforte

Telefon 0 68 41 - 16 - **1 50 00**

Zentrale Notaufnahme

Telefon 0 68 41 - 16 - **1 51 11**

Zentrale Notaufnahme, Station 1

Telefon 0 68 41 - 16 - **1 51 00**

Diätberatung

Barbara Brenner

Telefon 0 68 41 - 16 - **2 37 04**

E-Mail barbara.brenner@uks.eu

Sozialdienst

Telefon 0 68 41 - 16 - **2 16 47**

Telefax 0 68 41 - 16 - **2 78 88**

Störungsannahme, Telefon/Fernsehen

Telefon 0 68 41 - 16 - **2 20 00**

KONTAKT

Universitätsklinikum des Saarlandes

Klinik für Innere Medizin I

Komm. Klinikdirektor: Prof. Dr. Lorenz Thurner

Mildred-Scheel-Station für

Stammzelltransplantation

D - 66421 Homburg

Telefon 0 68 41 - 16 - **1 52 50**

www.uks.eu/onkologie