Stammzelltransplantation und

GRAFT-VERSUS-HOST-DISEASE (GvHD)

Ein Leitfaden für Patient*innen und Angehörige

Über diese Broschüre

Wahrscheinlich halten Sie diese Broschüre in Händen, weil Sie eine Blutstammzelltransplantation vor sich bzw. schon durchlaufen haben. Obwohl Stammzelltransplantationen inzwischen durchaus häufiger eingesetzt werden, kann es während der Behandlung oder auch später zu Komplikationen kommen. Eine davon ist die sogenannte Graft-versus-Host-Disease (GvHD), auf deutsch Spender-gegen-Empfänger-Reaktion. Eine solche Reaktion kann entstehen, wenn die gespendeten Stammzellen die körpereigenen Zellen als fremd wahrnehmen und diese bekämpfen. Dies kann zu einer Reihe von Symptomen führen.

In dieser Broschüre finden Sie

- Informationen über die **Transplantation von Blutstammzellen**
- einen **Überblick über die GvHD**, einschließlich ihrer zwei Formen, der möglichen Symptome und der Aussichten
- **Informationen** für Patient*innen und Angehörige

Die GvHD ist eine Folge (Nebenwirkung) einer Blutstammzelltransplantation und eine Erkrankung, die behandelt werden muss. Diese Broschüre kann Ihnen und Ihren Angehörigen zwar einige grundlegende Informationen geben, kann aber das Gespräch mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt nicht ersetzen. Wenden Sie sich bitte bei allen Fragen zur GvHD und zur Behandlung unbedingt an Ihr Behandlungsteam.

Inhalt

4 Über die Blutstammzelltransplantation

6 Komplikation: Infektion

8 Komplikation: Graft-versus-Host-Disease (GvHD)

13 Möglichkeiten der Behandlung

15 Leben mit einer GvHD

16 Symptomerfassung

18 Dokumentation der Medikation

Die Informationen in dieser Broschüre können auch für Ihre Angehörigen interessant und wichtig sein! Geben Sie sie daher einfach weiter und sprechen Sie gemeinsam über mögliche Fragen, die sich daraus ergeben.

Über die Blutstammzelltransplantation

Die Transplantation von Blutstammzellen ist eine Behandlung, bei der gesunde blutbildende Stammzellen von einer passenden Spenderperson (oft aus der eigenen Familie) oder Nabelschnurblut übertragen werden. Dies dient dazu, Ihre Blutzellen und Ihr Immunsystem von Grund auf zu erneuern. Dabei werden:

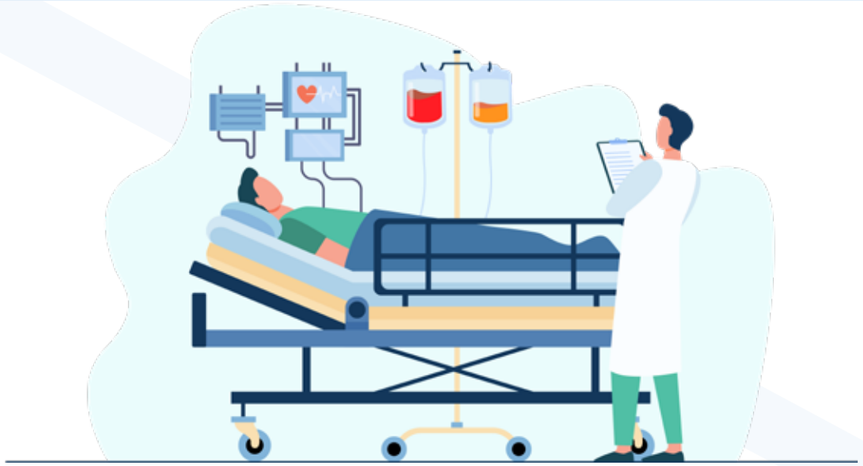
- **abnormale Stammzellen im Knochenmark ersetzt**, die durch Störungen des Blut- und Immunsystems bedingt sind,
- nach einer Behandlung bestimmter Krebsarten **verbliebene bösartige Zellen** entfernt.

Was auf Sie zukommt

Wie Sie sich nach einer Transplantation von Blutstammzellen fühlen, hängt von einer Reihe von Faktoren ab, wie

- Ihrem Alter
- Ihrer Gesamtgesundheit
- der Art der Erkrankung, die Sie haben (und wie fortgeschritten diese ist)
- Vorbehandlungen, die Sie erhalten haben

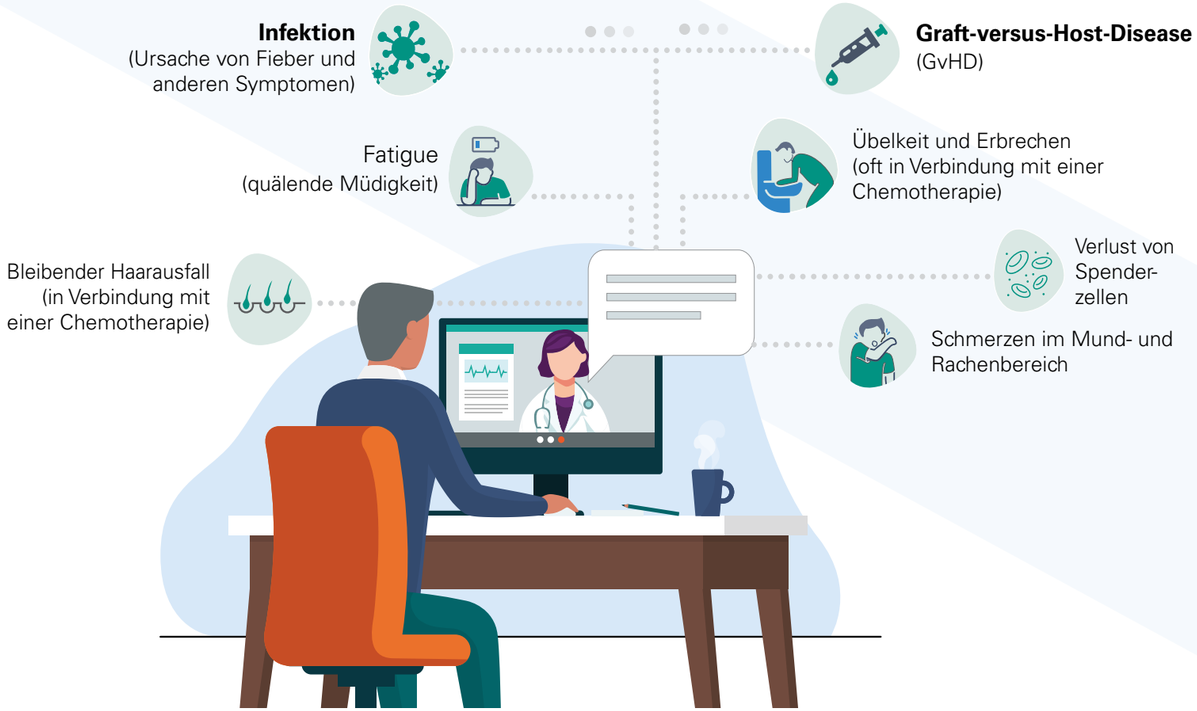
Die möglichen Reaktionen auf die Stammzelltransplantation können individuell sehr unterschiedlich sein. Ihr Behandlungsteam, das Ihre medizinische Vorgeschichte kennt, ist jedoch in der Lage, Ihnen eine gute Vorstellung davon zu geben, was Sie erwarten können. Der vollständige Behandlungsvorgang kann einige Monate dauern, einschließlich einer chemotherapeutischen Vorbehandlung, Bestrahlung oder beidem und einer Erholungsphase nach der Transplantation.



Nach der Stammzelltransplantation (SZT)

Es kann sein, dass Sie nach der Transplantation Symptome oder Beschwerden verspüren. Nehmen Sie diese Beschwerden ernst, verharmlosen Sie sie nicht und melden Sie alle Veränderungen in Ihrem Befinden sofort Ihrem Behandlungsteam. Natürlich werden Sie während des Behandlungsverlaufs sehr genau überwacht, aber Sie kennen sich selbst am besten. Ihre Rückmeldung an das Team ist daher besonders wichtig!

Mögliche Komplikationen und Symptome nach der SZT



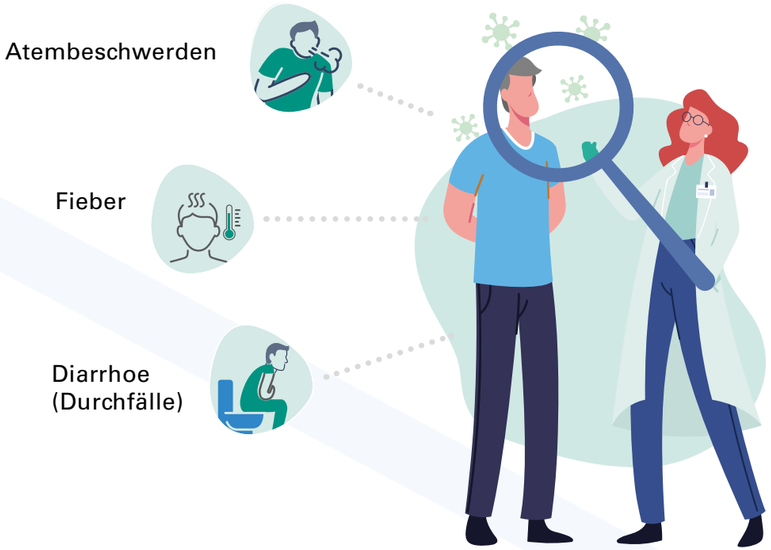
Bitte informieren Sie Ihr Behandlungsteam unverzüglich über alle Symptome, egal wie mild diese sein mögen.

Komplikation: Infektion

Nach einer SZT funktioniert Ihr körpereigenes Abwehrsystem (Immunsystem) nicht auf normalem Niveau. Das bedeutet, dass es leicht zu einer Infektion mit Krankheitserregern kommen kann. Nehmen Sie mögliche Symptome einer Infektion daher ernst und melden Sie diese gleich Ihrem Behandlungsteam.

Ihr Behandlungsteam wird

- eine **Behandlung verordnen**, die helfen soll, eine Infektion zu verhindern und
- Sie genau **überwachen,** unter anderem auf:



Bitte benachrichtigen Sie sofort Ihr Behandlungsteam, wenn Sie irgendwelche Anzeichen einer Infektion wahrnehmen.

Zusätzliche Hinweise zur Vermeidung von Infektionen

Da das Infektionsrisiko nach der Transplantation hoch bleibt, sollten Sie einige **Anpassungen Ihres Lebensstils** in Betracht ziehen und besondere Vorsichtsmaßnahmen treffen, um die Wahrscheinlichkeit einer Ansteckung zu begrenzen. Das umfasst folgende Maßnahmen:

Lassen Sie Fenster geschlossen und externe Belüftungssysteme ausgeschaltet, wenn in der Nähe Bauarbeiten stattfinden.

Vermeiden Sie nach Möglichkeit große Menschenansammlungen und tragen Sie eine Maske, wenn Sie einer großen Gruppe nicht ausweichen können.

Tragen Sie eine Maske und Handschuhe bei der Gartenarbeit, in anderen naturnahen Umgebungen, oder wenn Sie neue Bekanntschaften schließen.

Vermeiden Sie bestimmte Lebensmittel, die bis zu 100 Tage nach der Transplantation schädlich sein können, wie frisches Obst oder ungekochtes Fleisch.

Vermeiden Sie Wildtiere und andere Tiere, die Träger von Bakterien oder Viren sein können.

Halten Sie Ihre Nägel mit einer Feile kurz, nicht mit einer Schere oder einem Nagelknipser, da diese unter Ihren Nagel gehen und Bakterien hinterlassen könnten.

Ihr Behandlungsteam wird mit Ihnen alle notwendigen Vorsichtsmaßnahmen durchgehen, die Sie treffen sollten, und Sie auch darüber informieren, wann diese Aktivitäten sicher wieder aufgenommen werden können.

Komplikation: Graft-versus-Host-Disease (GvHD)

GvHD ist ein Zustand, bei dem transplantierte Zellen Ihre körpereigenen Zellen als fremd ansehen und darauf reagieren. Dieser Prozess ist derselbe, wie er beispielsweise auftritt, wenn ein gesundes Immunsystem unbekannte „Eindringlinge" wie Viren ins Visier nimmt.

Das Ziel einer Chemotherapie oder Bestrahlung vor einer SZT ist es, Ihr eigenes Immun- und blutbildendes System im Wesentlichen „auszulöschen", um Ihren Körper auf die neuen Blutstammzellen vorzubereiten. Im Anschluss erfolgt dann die eigentliche Stammzelltransplantation. Die transplantierten Zellen können auf ihre neue Umgebung (Ihren Körper) wie auf einen „Eindringling" reagieren, was zu den für GvHD typischen Anzeichen und Symptomen führt. Die sorgfältige Auswahl von Spenderzellen, um die bestmögliche Übereinstimmung mit dem Empfänger zu finden, hilft, die Wahrscheinlichkeit zu verringern, dass diese Reaktion stattfindet.

Bis zu einem gewissen Grad kann eine GvHD ein gutes Zeichen sein, da dies bedeutet, dass Ihr neues Immunsystem funktioniert und wahrscheinlich auch jede verbleibende oder wiederkehrende Krankheit angreift. Allerdings kann eine zu starke GvHD zu unerwünschten Komplikationen und Nebenwirkungen führen. Im schlimmsten Fall kann GvHD lebensbedrohlich sein.

Risikofaktoren

Obwohl GvHD noch nicht vollständig verstanden ist und es schwierig sein kann, vorherzusagen, bei wem sie auftritt und bei wem nicht, gibt es einige Faktoren, die **das Risiko der Entwicklung von GvHD erhöhen** können. Diese schließen ein:

- Herkunft der Spenderzellen (Alter, Geschlecht, Verwandtschaftsgrad) und wie gut sie übereinstimmen
- Behandlung vor der Transplantation
- Art und Stadium Ihrer Erkrankung

GvHD: Unterscheidung in akut und chronisch

Akute GvHD (aGvHD)

Die GvHD wird typischerweise als akut angesehen, wenn sie innerhalb der ersten **100 Tage nach der Transplantation auftritt.** Die durchschnittliche Zeit, die es dauert, bis sich eine aGvHD entwickelt, beträgt ungefähr 25 Tage.

Chronische GvHD (cGvHD)

Eine GvHD, die **nach mehr als 100 Tagen** auftritt, wird gewöhnlich als chronisch angesehen.

Etwa 30 bis 60 Prozent der Empfänger von Blutstammzelltransplantaten können eine aGvHD entwickeln. Während viele Fälle mild verlaufen, kann eine GvHD schwerwiegend sein und die Lebensqualität beeinträchtigen. Wenn bei Ihnen eines der hier beschriebenen Symptome auftritt, sprechen Sie sofort mit Ihrem Behandlungsteam.

Im Allgemeinen gilt eine GvHD als **akut, wenn sie sich innerhalb von 100 Tagen** nach der Transplantation entwickelt, und als **chronisch, wenn sie viel später auftritt**, oft mit unterschiedlichen Symptomen. Da sich die Symptome jedoch mit der Zeit ändern oder bessern können, kann es schwierig sein zu sagen, welche Art von GvHD Sie haben.

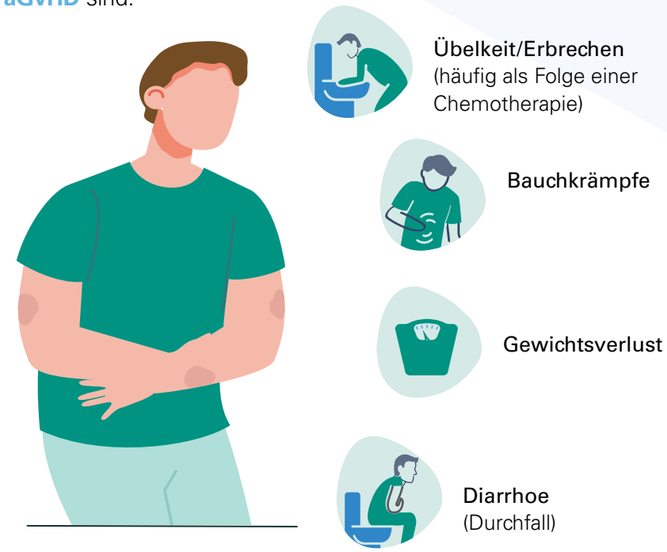
Einige Patient*innen werden nach ihrer ersten Behandlung der GvHD eine **vollständige Linderung der Symptome** erfahren.

Einige Patient*innen mit aGvHD **entwickeln sich zu cGvHD**. Patient*innen mit schwerwiegenderer aGvHD haben ein höheres Risiko, zu einer cGvHD fortzuschreiten.

Bei einigen Patient*innen können Symptome auftreten, die sowohl mit einer akuten als auch mit einer chronischen Erkrankung einhergehen – dies wird als **„überlappendes Syndrom"** bezeichnet.

Anzeichen und Symptome einer akuten GvHD

Häufige Anzeichen und Symptome von **aGvHD** sind:



- Gelbverfärbung der Haut
- Brennen, Hautausschlag oder Rötung der Haut (insbesondere an Händen und Füßen)
- Appetitverlust
- Übelkeit/Erbrechen (häufig als Folge einer Chemotherapie)
- Bauchkrämpfe
- Gewichtsverlust
- Diarrhoe (Durchfall)

Was eintreten kann

Bis zu 50 % der Patient*innen entwickeln nach einer Blutstammzelltransplantation **eine GvHD**. Dies ist nicht unbedingt besorgniserregend, da diese Nebenwirkung sowohl beherrschbar als auch zu erwarten ist. Bei vielen treten möglicherweise nur Hautsymptome auf, aber in einigen Fällen **kann aGvHD auch andere Organe betreffen**, einschließlich des Verdauungstraktes und der Leber. Abhängig von Ihren Symptomen erhalten Sie möglicherweise eine topische Behandlung (auf der Haut) zur Anwendung zu Hause. Es kann aber auch sein, dass Sie zur Behandlung im Krankenhaus bleiben müssen.

Eine GvHD kann auch von Nutzen sein, da diese Reaktion nach einer Blutstammzelltransplantation noch verbleibende bösartige Zellen im Körper bekämpft und das Risiko verringert, dass Ihre Krankheit erneut auftritt.

Wie sich eine chronische GvHD entwickelt

Im Durchschnitt leiden 30 % der Patient*innen, die eine Blutstammzelltransplantation erhalten haben, ein Jahr nach ihrer Transplantation an einer chronischen GvHD.

18 %

Bei bis zu 18 % der Patient*innen gibt es eine Fortentwicklung von einer aGvHD zu cGvHD **ohne Auflösung der aGvHD-Symptome.**

31 %

Bis zu 31 % entwickeln eine cGvHD **OHNE VORHERIGE aGvHD.**

79 %

Bis zu 79 % haben eine aGvHD, die abgeklungen ist, auf die jedoch **eine cGvHD folgt.**

Eine GvHD kann sich auch bei Patient*innen entwickeln, die unmittelbar nach der Transplantation noch keine Symptome zeigten. Daher ist es wichtig, dass Sie Ihr Behandlungsteam auf alle Symptome aufmerksam machen, die Sie bemerken – unabhängig davon, wie viel Zeit seit Ihrer Blutstammzelltransplantation vergangen ist.

Anzeichen und Symptome einer chronischen GvHD

Häufige Anzeichen und Symptome von **cGvHD** sind:

- Hautausschlag, Blasenbildung, Peeling oder Brennen, beginnend an den Händen oder Füßen
- Kein Nachwachsen der Haare
- Gelbfärbung der Haut
- Verdickung oder Versteifung der Haut
- Juckreiz oder Narbenbildung an den Genitalien
- Appetitverlust
- Durchfall
- Bauchschmerzen, Krämpfe oder Blähungen
- Gewichtsverlust
- Trockenheit oder wunde Stellen im Mund, Unbehagen beim Essen bestimmter Nahrungsmittel
- Veränderungen der Leberenzymwerte (ermittelt durch Blutuntersuchungen)
- Trockene Augen
- Muskelschwäche
- Gelenkschmerzen oder Steifheit
- Kurzatmigkeit

Dies sind nur die häufigsten Symptome von cGvHD. Bitte konsultieren Sie sofort Ihr Behandlungsteam, wenn Sie neue bzw. andere oder sich verändernde Symptome bemerken.

Möglichkeiten der Behandlung

Wie eine GvHD behandelt wird, hängt von einer Reihe von Faktoren ab, darunter:

- ob sie akut oder chronisch ist
- die Schwere Ihrer Symptome
- welche Organe betroffen sind
- Ihr Alter und andere Gesundheitsprobleme
- wie Sie auf vorangegangene Behandlungen reagiert haben
- wie Ihr Immunsystem im Verlauf reagiert

Arten der Behandlung:

Sorgfältige Beobachtung, bei der regelmäßig **Blutproben** entnommen und Sie auf neue oder sich entwickelnde Symptome untersucht werden.

Lokaltherapien wie topische Cremes oder **Salben**, Augentropfen oder Physiotherapie.

Immunsuppressive Behandlungen, die den **ganzen Körper** und nicht nur ein einzelnes Organ behandeln sollen. Typischerweise beginnt diese Behandlung mit Steroiden, kann aber auch andere Medikamente umfassen, wenn Sie nicht darauf ansprechen. Diese Medikamente werden für eine bestimmte Zeit eingenommen und dann ausgeschlichen (reduziert, dann gestoppt), wenn Ihr Immunsystem zu seinem **normalen Niveau** zurückkehrt oder wenn Ihre Symptome verschwinden.

HINWEIS: Jede Person, die sich einer Blutstammzelltransplantation unterzieht, erhält eine vorsorgliche Behandlung (sogenannte prophylaktische Behandlung) zur Verhinderung von GvHD.

Sprechen Sie mit Ihrem medizinischen Team über die Behandlung

Auch wenn Sie nur eine Routineuntersuchung haben, ist es wichtig, Ihr **Behandlungsteam** über Symptome und mögliche Nebenwirkungen **auf dem Laufenden zu halten** und eventuell offene Fragen zu besprechen.

Was Sie ansprechen sollten:

- Jegliche **Veränderungen** Ihres Befindens (neue oder sich verschlechternde Symptome, Reaktionen auf Ihre Medikamente usw.).
- **Änderungen des Lebensstils**, die Sie vorgenommen haben, wie z. B. Ernährungsumstellung oder erhöhte Anstrengung.
- Wenn Sie die Einnahme Ihrer Medikamente beendet (oder die Art und Weise der **Einnahme geändert**) haben. Absetzen oder ändern sollten Sie allerdings unbedingt nur NACH Abstimmung mit der Ärztin bzw. dem Arzt.
- Alle **anderen Medikamente** oder Nahrungsergänzungsmittel, die Sie einnehmen.

Fragen an Ihr Behandlungsteam:

- Woher weiß ich, ob meine **Behandlung anschlägt**?
- Gibt es **andere Möglichkeiten**, meine GvHD zu behandeln?
- Wenn meine Symptome immer noch auftreten, kann ich einen **anderen Ansatz** ausprobieren?
- Wie kann ich **mit Nebenwirkungen** meiner Behandlung **umgehen**?

Leben mit einer GvHD

Es kann sein, dass Sie trotz der Behandlung weiterhin einige Symptome haben oder sich allgemein **erschöpft oder müde fühlen**. Nachfolgend finden Sie Tipps und Anleitungen zum Umgang mit diesen Problemen.

- Wenn möglich, halten Sie einen **regelmäßigen Schlafrhythmus** ein und versuchen Sie, Aktivitäten für Zeiten zu planen, zu denen Sie normalerweise die meiste Energie haben.
- Wenn Sie Schmerzen im Mund oder Appetitverlust feststellen, versuchen Sie, über den Tag verteilt **mehrere kleinere**, mild schmeckende **Mahlzeiten** einzunehmen.
- Lauwarme oder kühle **Bäder/Duschen** können angenehmer sein als heißes Wasser.
- Versuchen Sie, sich **Bewegung** zu verschaffen, wenn Sie können. Selbst leichte Aktivität kann die Energie steigern und Ihrer allgemeinen Gesundheit zugutekommen.
- Tun Sie weiterhin die Dinge, die Sie lieben, wenn Sie sich dazu in der Lage fühlen. Es mag einfach klingen, kann aber helfen, **Stress abzubauen** und Sie von medizinischen Themen abzulenken.

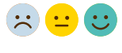
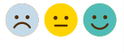
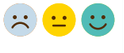
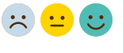
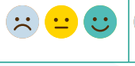
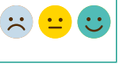
- Bitten Sie um Hilfe. **Ihr Behandlungsteam kann Ihnen helfen**, psychologische Unterstützung zu finden, wenn Sie sich überfordert fühlen.
- **Informieren Sie Ihr Behandlungsteam** und alle Personen, die bei der Pflege behilflich sind, über etwaige Veränderungen Ihres Befindens.
- Denken Sie daran, es **langsam angehen** zu lassen. Eine GvHD ist ernst zu nehmen und ist möglicherweise nicht schnell wieder vorbei.

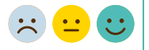
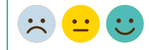
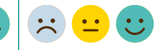
Hinweis für pflegende Angehörige

- Versuchen Sie, wenn möglich, ein **Netzwerk** aus Freund*innen und Familie aufzubauen, die Ihnen helfen können, auch wenn es nur um kleine Aufgaben geht.
- Finden Sie Zeit für sich. Sich Zeit zu nehmen, um sich zu **entspannen** oder etwas zu tun, das Ihnen jeden Tag Spaß macht, kann Ihnen beim Neustart emotional und körperlich helfen.
- **Verbinden Sie sich.** Social-Media-Gruppen und Diskussionsforen für Menschen in ähnlichen Situationen können für Sie eine wertvolle Quelle der Unterstützung sein.

Symptomerfassung

Wenn Sie oder die Person, die Sie pflegen, GvHD haben, ist die Symptomerfassung für die Durchführung der Behandlung unerlässlich. Dokumentieren Sie neue oder sich ändernde Symptome in den Feldern unten und bringen Sie die Tabelle zu Ihren Untersuchungen mit. Bei der Verwendung der untenstehenden Liste **bewerten Sie Ihre Symptome** auf einer Skala von 1 (geringstmöglicher Schweregrad) bis 10 (höchstmöglicher Schweregrad) und kreisen dann das emotionale Symbol ein, das Ihrem allgemeinen Wohlbefinden am ehesten entspricht. Verwenden Sie das abgebildete Beispiel als Leitfaden zum Ausfüllen dieser Tabelle.

	BEWERTUNG (1–10)							
	MO (Beispiel)	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO
SYMPTOM	29.01.22							
Fatigue	5							
Schmerz	2							
Appetit-verlust	4							
Übelkeit	6							
SYMPTOM-GESAMTBE-WERTUNG	17							
GESAMT-BEFINDEN								

	BEWERTUNG (1–10)						
	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO
SYMPTOM							
SYMPTOM-GESAMTBE-WERTUNG							
GESAMT-BEFINDEN							

Dokumentation der Medikation

Wenn Sie oder die Person, die Sie begleiten, an einer akuten oder chronischen GvHD leiden, ist die Einhaltung der richtigen **Medikation** für die Durchführung der Behandlung von entscheidender Bedeutung. Dokumentieren Sie die Medikamente in den Feldern unten.

		MO (Beispiel)	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO
MEDIKA-MENT	DOSIS	29.01.22							
Medikation #1	50 mg 2x/Tag	✓ ✓							

		MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO
MEDIKA-MENT	DOSIS							

Kontakte für Patient*innen

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.
www.leukaemie-hilfe.de

Leukämie-Online
www.leukaemie-online.de

Stiftung Deutsche Krebshilfe
www.krebshilfe.de

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V.
www.dgho.de

Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML)
www.lymphome.de

Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie e.V.
www.gpoh.de

Deutsches Krebsforschungszentrum
www.krebsinformationsdienst.de

Selbsthilfeforum für Betroffene von Myeloproliferativen Neoplasien
www.mpn-netzwerk.de

Medizinischer Infoservice
Haben Sie medizinische Fragen zu unseren Medikamenten oder Fragen zu Ihrer Erkrankung, die mit der Einnahme eines Novartis-Medikaments verbunden sind, dann kontaktieren Sie uns gerne unter:

Telefon: 0911 273 12100[a]
Fax: 0911 273 12160

E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com
Internet: www.infoservice.novartis.de
Live-Chat: www.chat.novartis.de[a]

a Mo – Fr von 08:00 bis 18:00 Uhr

Weitere Informationen zur Erkrankung finden Sie auch unter

www.leben-mit-blutkrankheiten.de/gvhd1

NOVARTIS

Novartis Pharma GmbH, Nürnberg

198224-3 | 12/2024 | 1084667