



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Information für nierentransplantierte Kinder und ihre Eltern



Inhaltsverzeichnis

Einführung	4
Checkliste	5
Medikamente	6
Laborwerte	10
Abstoßungsreaktionen und Infektionen	11
Tipps für den Alltag	12
Merkblatt für die Sprechstunde	14
Adressen und Telefonnummern	14

Liebe Kinder, liebe Eltern,

vor einigen Tagen hast Du bzw. Ihr Kind eine Transplantatniere bekommen. Um Dir und Deiner Familie zu helfen, im Umgang mit der neuen Niere Sicherheit zu gewinnen, gibt Dir diese Broschüre Informationen für den täglichen Umgang mit der neuen Niere. So sollst Du lernen, mit Unterstützung Deiner Eltern Verantwortung für Deine Niere mit zu übernehmen.

Du bzw. Deine Eltern werden lernen:

- › Blutdruck, Temperatur und Gewicht zu überwachen,
- › Medikamente zu richten und regelmäßig einzunehmen,
- › die Wirkung und Nebenwirkungen der wichtigsten Medikamente zu kennen,
- › die wichtigsten Laborwerte zu kennen,
- › Dein Nierentagebuch zu führen.

Ihr erhaltet wichtige Informationen für die Vorstellungen in der Nierenambulanz und Tipps für den Alltag nach Transplantation.

Für weitergehende Informationen steht Euch unsere ausführliche Broschüre: „Nierentransplantation bei Kindern und Jugendlichen“ zur Verfügung.



Auf den folgenden Listen kannst Du abhaken, wenn Du einen Themenblock kennengelernt hast.

Medikamente und Laborwerte

Tätigkeit	Besprochen/ gesehen	Unter Anleitung durchgeführt	Selbständig durchgeführt
Nierentagebuch		X	X
Medikamentengruppen		X	X
Medikamente richten			
Medikamentenspiegel eintragen			
Wichtige Laborwerte kennenzulernen und ein- tragen (s. S. 9)			

Vitalzeichen/Gewicht

Tätigkeit	Besprochen/ gesehen	Unter Anleitung durchgeführt	Selbständig durchgeführt
Blutdruck messen		X	X
Temperatur messen		X	X
Wiegen			

Tätigkeit	Besprochen/ gesehen		
Informationen für den Hausarzt			

Medikamentengruppen

Mögliche Medikamente, die nach einer Nierentransplantation durch den Arzt angeordnet werden können:

Immunsuppressiva

(hemmen die Abwehrreaktion des Körpers gegen die transplantierte Niere):

Handelsname

Wirkstoff

Prograf®	Tacrolimus
Sandimmun Optoral®	Cyclosporin A
CellCept®	Mycophenolatmofetil
Urbason®	Methylprednisolon
Imurek®	Azathioprin

Blutdrucksenkende Medikamente (Antihypertensiva):

Delix®	Ramipril
Lopirin®	Captopril
Atacand®	Candesartancilexetil
Norvasc®	Amlodipin
Tenormin®	Atenolol

Diuretika (senken den Blutdruck durch Entwässerung):

Esidrix®	Hydrochlorothiazid
Lasix®	Furosemid

Thromboseprophylaxe (beugt Blutgerinnseln vor):

Heparin	
Clexane	Enoxaparin
Aspirin	Acetylsalicylsäure

Infektionsprophylaxe:

Kepinol®	Cotrimoxazol
Cymeven®	Ganciclovir
Valcyte®	Valganciclovir
Candio Hermal®	Nystatin

Prograf® (Tacrolimus)

Art der Anwendung:

Morgens um 8:00 Uhr und abends um 20:00 Uhr.

Prograf® sollte unzerkaut 1 Stunde vor oder 2 Stunden nach dem Essen eingenommen werden. Es wird erst unmittelbar vor der Einnahme aus der Verpackung genommen.

Die einzunehmende Menge richtet sich nach dem „Talspiegel“ (= Medikamentenspiegel kurz vor der Einnahme).

Prograf® erst nach der Blutentnahme morgens einnehmen (Tablette mit in die Klinik nehmen).

Wegen möglicher Wechselwirkungen dürfen nicht vom Nierenarzt verordnete Medikamente nur nach Rücksprache mit diesem eingenommen werden; das gilt auch für rein pflanzliche Präparate.

Du darfst keine Grapefruit essen oder Säfte mit Grapefruit oder Johanniskrauttee trinken. Du solltest auf Kräutertees, Instanttees und Bergamotte (Zitrusvariante) in großen Mengen (> 1Liter/Tag) verzichten.

Wenn Du eine Dosis vergessen hast, hole sie nach, wenn nicht mehr als 6 Std. nach der regulären Einnahme verstrichen sind.

Wenn Du erbrichst, nimm die ganze Dosis, wenn Du innerhalb von 30 min. nach der Einnahme erbrichst, die halbe Dosis, wenn Du innerhalb von 60 min nach der Einnahme erbrichst, nichts mehr, wenn Du später als 60 min nach der Einnahme erbrichst.

Sandimmun Optoral® (Cyclosporin A)

Art der Anwendung:

Morgens um 8:00 Uhr und abends um 20:00 Uhr.

Es wird erst unmittelbar vor der Einnahme aus der Verpackung genommen.

Die einzunehmende Menge richtet sich nach dem „Talspiegel“ (= Medikamentenspiegel kurz vor der Einnahme) und dem „2 Stundenspiegel“ (= Medikamentenspiegel 2 Stunden nach der Einnahme).

Sandimmun Optoral® erst nach der Blutentnahme morgens einnehmen (Tablette mit in die Klinik nehmen).

Wegen möglichen Wechselwirkungen dürfen nicht vom Nierenarzt verordnete Medikamente nur nach Rücksprache mit diesem eingenommen werden; das gilt auch für rein pflanzliche Präparate.

Du darfst keine Grapefruit essen oder Säfte mit Grapefruit oder Johanniskrauttee trinken. Du solltest auf Kräutertees, Instanttees und Bergamotte (Zitrusvariante) in großen Mengen (> 1l Liter/Tag) verzichten.

Wenn Du eine Dosis vergessen hast, hole sie nach, wenn nicht mehr als 6 Std. nach der regulären Einnahme verstrichen sind.

Wenn Du erbrichst, nimm die ganze Dosis, wenn Du innerhalb von 30 min. nach der Einnahme erbrichst, die halbe Dosis, wenn Du innerhalb von 60 min nach der Einnahme erbrichst, nichts mehr, wenn Du später als 60 min nach der Einnahme erbrichst.

Mögliche Nebenwirkungen beider Medikamente:

- > Erhöhung des Blutdrucks
- > Zittern der Hände
- > Magen-Darmtraktprobleme (vor allem Durchfall)
- > Erhöhung vom Blutzucker
- > Nierenschädigung vor allem langfristig und bei hoher Dosis

CellCept® (Mycophenolatmofetil)

Art der Anwendung:

Im 12 Stunden-Abstand z. B. morgens um 8 Uhr und abends um 20 Uhr (wegen der besseren Magenverträglichkeit nach dem Essen) unzerkaut mit Wasser.

CellCept® erst nach der Blutentnahme morgens einnehmen (Tablette mit in die Klinik nehmen).

Wenn Du eine Dosis vergessen hast, hole sie nach, wenn nicht mehr als 6 Std. nach der regulären Einnahme verstrichen sind.

Wenn Du erbrichst, nimm die ganze Dosis, wenn Du innerhalb von 30 min. nach der Einnahme erbrichst, die halbe Dosis, wenn Du innerhalb von 60 min nach der Einnahme erbrichst, nichts mehr, wenn Du später als 60 min nach der Einnahme erbrichst.

Mögliche Nebenwirkungen:

- › Durchfall, Erbrechen, Übelkeit, Bauchweh
- › Senkung der Anzahl der weißen Blutkörperchen (Leukopenie)

Urbason® (Methylprednisolon)

Art der Anwendung:

Morgens z. B. 8:00Uhr.

Initial hoch dosierte Gabe mit schrittweiser Dosisreduktion nach Schema vom Arzt auf eine Erhaltungsdosis von 3-4 mg/m²/Tag.

Wenn Du eine Dosis vergessen hast, hole sie nach, wenn nicht mehr als 6 Std. nach der regulären Einnahme verstrichen sind.

Wenn Du erbrichst, nimm die ganze Dosis, wenn Du innerhalb von 30 min. nach der Einnahme erbrichst, die halbe Dosis, wenn Du innerhalb von 60 min nach der Einnahme erbrichst, nichts mehr, wenn Du später als 60 min nach der Einnahme erbrichst.

Mögliche Nebenwirkungen:

- › Heißhunger (Gewichtskontrolle, evtl. Diät), Gewichtszunahme,
- › Wachstumsstörung
- › Hautveränderungen/ Akne
- › Erhöhung des Blutdrucks
- › Augennendruckerhöhung, Augenlinsentrübung
- › Osteoporose
- › Stimmungsschwankungen

Alle vier Medikamente können als sogenannte Immunsuppressiva Infekte begünstigen.

Wenn Du den Verdacht auf eine Medikamentennebenwirkung hast, besprich das unbedingt mit Deinem Nierenarzt. Setze auf keinen Fall das Medikament auf eigene Faust ab! Damit riskierst Du, dass Du Deine Niere verlierst.

Die wichtigsten Laborwerte, die Du kennen solltest

Kreatinin

Wird im Blut bestimmt. Dieser Wert hängt von Deiner Nierenfunktion ab; je besser die Nierenfunktion, desto niedriger ist das Kreatinin (in Abhängigkeit von Größe und Gewicht). Es sollte stabil sein. Wenn das Kreatinin gut ist, geht es Deiner Niere ziemlich sicher auch gut. Wenn es um 20% höher ist als gewöhnlich, besprich es mit Deinem Nierenarzt.

Kreatininclearance

Wird im Sammelurin bestimmt. Auch dieser Wert hängt von Deiner Nierenfunktion ab. Um so höher, um so besser (normal sind 90-120 ml/min/1,73 m² Körperoberfläche)

Prografspiegel

wird 12h (= Talspiegel) nach der letzten Prografeinnahme im Blut bestimmt. Der Zielspiegel wird von Deinem Nierenarzt festgelegt. Wenn Dein Spiegel um 20% außerhalb des vom Nierenarzt angegebenen Zielbereiches liegt, informiere ihn bitte.

Sandimmunspiegel

wird 12h (= Talspiegel) oder 2h (= Spitzenspiegel) nach der letzten Sandimmuneinnahme im Blut bestimmt. Der Zielspiegel wird von Deinem Nierenarzt festgelegt. Wenn Dein Spiegel um 20% außerhalb des vom Nierenarzt angegebenen Zielbereiches liegt, informiere ihn bitte.

CellCeptspiegel

wird 12h (= Talspiegel) nach der letzten CellCepteinnahme im Blut bestimmt.

Leukozyten

weiße Blutkörperchen im Blut. Sie sollten über 4000/ul liegen. Wenn sie unter 4000 /ul liegen, informiere bitte Deinen Nierenarzt.

Hämoglobin-Wert (Hb)

Blutfarbstoff. Er ist wichtig für den Sauerstoff-transport und dafür, dass Du Dich fit fühlst. Er sollte über 10 g/dl, besser über 11 g/dl liegen. Wenn er darunter liegt, informiere bitte Deinen Nierenarzt.

Mögliche Komplikationen nach Transplantation

Abstoßung

Trotz der hochwirksamen Medikamente ist es in wenigen Fällen möglich, dass eine akute Abstoßungsreaktion auftritt.

Mögliche Symptome:

- › deutlicher Rückgang der Urinausscheidung mit konsekutiver Gewichtszunahme durch Wassereinlagerung
- › Blutdruckanstieg
- › Schmerzen im Bereich der Transplantatniere
- › Fieber

Viele Abstoßungsreaktionen verlaufen klinisch stumm, so dass zur Überwachung der Transplantatfunktion regelmäßige Kontrollen des Serum-Kreatinins erforderlich sind.

Labor:

- › Kreatininanstieg

Sicherung der Diagnose:

- › Transplantatbiopsie

Therapie der Abstoßung:

- › Urbasonstoß
- › Evtl. Medikamentenumstellung

Infektionen

Infektionen aller Art müssen nach einer Transplantation ernst genommen werden. Dein Abwehrsystem kann durch die Immunsuppressiva nicht mehr so gut gegenüber Krankheitserregern reagieren wie vor der Transplantation.

Symptome wie:

- Brennen/Schmerzen beim Wasserlassen
- Anhaltender Husten/ Atembeschwerden
- Fieber
- Durchfall/ Erbrechen
- Krankheitsgefühl

musst Du mit Deinem Arzt besprechen.

Tipps für den Alltag

Eigenschutz

Tragen eines Mundschutzes

In den ersten 6 Wochen nach Transplantation solltest Du einen Mundschutz tragen, wenn:

- › Du Kontakt mit Personen hast, die einen Infekt haben,
- › bei Menschenansammlungen.

Mundhygiene

Diese ist nach Transplantation besonders wichtig, weil einige Medikamente (z. B. Sandimmun Optoral®, Norvasc®) das Wachstum des Zahnfleisches begünstigen. Dadurch können sich Zahnfleischtaschen bilden, die sich leichter entzünden.

Deshalb solltest Du

- › eine weiche Zahnbürste verwenden
- › nach jeder Mahlzeit die Zähne putzen
- › die Mundschleimhaut feucht halten

Körperpflege

Zur Verhinderung von aufsteigenden Harnwegsinfektionen solltest Du

- › darauf achten, dass Du Dich nach Stuhlgang grundsätzlich von vorne nach hinten putzt
- › saubere Waschutensilien verwendest

Sonnenschutz

Da Du unter Immunsuppression auf lange Sicht hin ein erhöhtes Risiko für Hauttumore hast, solltest Du :

- › im Sommer nicht mittags in die Sonne gehen
- › Sonnenschutzmilch mit hohem Lichtschutzfaktor (mind. 20) vor einem längeren Aufenthalt in der Sonne auftragen (regelmäßig auffrischen)
- › nicht ins Solarium gehen

Kindergarten/Schule

Bei planmäßigem Verlauf kannst Du etwa 8 Wochen nach Transplantation wieder in die Schule oder den Kindergarten.

Deine Mitschüler sollten über Deine Transplantation Bescheid wissen, damit sie bei ansteckenden Krankheiten einen engen Kontakt mit Dir vermeiden.



Sport

Nach 6 Wochen nach Transplantation kannst Du wieder langsam Deine Kondition aufbauen und wieder Sport treiben. Kampfsportarten, Reck-, Barren- und Schwebelackenturnen sollten vermieden werden. Beim Fußballspielen solltest Du darauf achten, dass Deine Freunde über Deine Transplantation Bescheid wissen und Dir nicht in den Bauch treten.

Essen/Trinken

Du solltest reichlich und gleichmäßig über den Tag verteilt trinken. Die Zielmenge gibt Dir Dein Arzt an. Beim Essen solltest Du darauf achten, dass Du Dich abwechslungsreich, vitaminreich und nicht zu kalorienreich ernährst. Auf kalorienhaltige Softdrinks sollte verzichtet werden; z. B. Fruchtsäfte oder Milchprodukte sollten bei rascher Gewichtszunahme auf $\frac{1}{2}$ Liter pro Tag beschränkt werden. Details besprichst Du am besten mit Deiner Ernährungsberaterin. Auf Speisen mit erhöhter Salmonellengefahr (Softeis, rohe Eier, schlecht durchgegarnte oder rohe Hamburger, Fleischwaren, rohe Meeresfrüchte oder rohe Fische) solltest Du ebenso wie auf unpasteurisierte Milch und daraus hergestellte Speisen (Schafkäse, Ziegenkäse) verzichten, da sie Bakterien, sogenannte Listerien, enthalten können.

Haustiere

Zumindest im 1. Jahr nach Transplantation sollte kein Haustier angeschafft werden. Beim Umgang mit Katzen (Überträger der Toxoplasmose) und Vögeln (Überträger der Psittakose) sollte besondere Vorsicht geübt werden. Käfige sollten nicht von Transplantierten ausgemistet werden. Sehr enger Kontakt mit Tieren sollte unterbleiben (z. B. nicht ablecken lassen).

Merkblatt für die Sprechstunde

Die Sprechstunde ist montags bis donnerstags 8:00 bis 12:00 Uhr. Da Deine Medikamentenspiegel bestimmt werden müssen, bieten sich Termine bis 10:00 Uhr an.

- › Bitte Prograf®, Sandimmun Optoral® und CellCept® am Abend vor der Arztvorstellung möglichst 12 Stunden vor der Blutentnahme einnehmen.
- › Bitte Prograf®, Sandimmun Optoral® und CellCept® erst nach der Blutentnahme nehmen.
Die Morgendosis mit in die Klinik bringen.
- › Einen Sammelurin mitbringen (anfangs vierwöchentlich, später vierteljährlich)
- › Dein Nierentagebuch mitbringen

Unsere Adresse

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg
Nierentransplantationsambulanz
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
Tel.: 06221-562322
Fax.: 06221-567049

Außerhalb der Ambulanzsprechstunde erreichst Du rund um die Uhr einen Nierenarzt über:
Tel.: 06221-562311 oder 06221-562381

Alle Inhalte dieses kleinen Büchleins kannst Du auch interaktiv auf dem Laptop lesen und lernen: [OTIS – Organ Transplantations Informations System](#)



Frag einfach bei den Schwestern auf der Station K2 nach!



Impressum

Herausgeber

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des
Universitätsklinikums Heidelberg
Klinik Kinderheilkunde I
Im Neuenheimer Feld 430
D-69120 Heidelberg

Redaktion

Dr. med. Susi Rieger, Nierentransplantationsambulanz
Prof. Dr. med Burkhard Tönshoff
Leitender Oberarzt der Klinik Kinderheilkunde I
(Schwerpunkt: Allgemeine Pädiatrie, Stoffwechsel,
Gastroenterologie, Nephrologie)

Gestaltung und Layout

Medienzentrum
Stabsstelle des Universitätsklinikums
und der Medizinischen Fakultät Heidelberg

Leitung Markus Winter
markus.winter@med.uni-heidelberg.de
www.klinikum.uni-heidelberg.de/medien
Sybille Sukop, Grafik

Fotos

stockxpert
photocase

Stand

Dezember 2008