

## Patientenratgeber:

### Tipps zur Lebensführung nach Nierentransplantation

— Liebe Patientinnen und Patienten!

Nun ist es endlich soweit! Nach Ihrem Aufenthalt bei uns auf der Station 18a, in dem Sie eine neue Niere erhalten haben, soll es bald nach Hause gehen. Folgende Unterlagen und Dinge bekommen Sie von uns mit auf den Weg:

- 1) Patientenausweis (rot)
- 2) Patiententagebuch
- 3) Urinsammelbehälter (braun)
- 4) Einige Urin-Monovetten (gelb / durchsichtig)
- 5) Einen ausführlichen Arztbrief
- 6) Einen individuellen Medikamentenplan
- 7) Die Medikamente (Tabletten) für 2-3 Tage nach Entlassung

Bitte geben Sie den Arztbrief möglichst **am Tag nach der Entlassung** schon Ihrem Dialysearzt (Nephrologen), damit er Ihnen die Rezepte für Ihre neuen Medikamente ausstellen kann. Zur Überbrückung werden die nötigen Medikamente von uns selbstverständlich mitgegeben.

Wie geht es jetzt weiter:

Auch wenn Sie vermutlich froh sind, dass Sie nicht mehr zur Dialyse gehen brauchen, werden Sie in den nächsten Wochen häufig zu Kontrollen zu Ihrem Dialysearzt

und in unsere Poliklinik kommen müssen. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie nach der Transplantation zur Nachsorge auch regelmäßig in unsere Poliklinik kommen. Dies verlangt auch der Gesetzgeber, der vorschreibt, dass die Transplantationszentren die Nachsorge der transplantierten Patienten gewährleisten müssen.

In der Anfangszeit sollten Sie mindestens wöchentlich den Arzt aufsuchen. Am besten im Wechsel zwischen Ihrer Dialysepraxis und uns. Wenn Sie das erste Mal nach Entlassung in unsere Poliklinik kommen, bringen Sie bitte einen Überweisungsschein (zwingend notwendig vom Nephrologen, nicht vom Hausarzt) mit. Zudem führen Sie bitte immer Ihr Patiententagebuch mit sich. Wir bitten Sie, möglichst früh (ab 07:30 Uhr möglich) zu uns zu kommen und Folgendes zu beachten:

- a) Bitte bringen Sie aus dem Sammelurin der letzten 24 Stunden eine Urinprobe mit (Urinmonovette).
- b) Bitte nehmen Sie – falls Sie es bekommen – folgende Medikamente (Wirkstoffe) am Morgen des Besuchs bei uns **noch nicht** ein:
  - a. Prograf und andere (Tacrolimus 2 x tägliche Einnahme)
  - b. Advagraf / Envarsus (Tacrolimus retard 1 x tägliche Einnahme)
  - c. Sandimmun Optoral (Ciclosporin)
  - d. Certican (Everolimus)
  - e. Rapamune (Sirolimus)

Für diese Medikamente werden wir hier einen Blutspiegel bestimmen. Nach der Blutentnahme nehmen Sie dann bitte ihre mitgebrachten Tabletten ein. Ihre anderen Medikamente dürfen Sie gerne schon zuhause einnehmen. Blutspiegel für weitere Medikamente (z.B. Mycophenolat Präparate) werden nicht routinemäßig bestimmt und erfolgen nach besonderer Anweisung.

Bitte bringen Sie Geduld mit! Leider müssen wir erst bei allen Patienten Blut abnehmen und Sie daher alle möglichst früh einbestellen. Dann werden Sie nach der Reihe zu einer unserer Ärztinnen oder Ärzte hereingebeten. Oftmals müssen Sie solange bleiben, bis wichtige Blutergebnisse schon gemessen sind, oder eventuelle Untersu-

chungen (Ultraschall, Röntgen, etc.) durchgeführt werden konnten.

Bitte führen Sie sehr gewissenhaft Ihr Patiententagebuch, dafür sollen Sie sich täglich wiegen, die Urinausscheidung messen, Blutdruckwerte notieren und die Körpertemperatur messen.

Sobald sich Ihre Transplantatfunktion stabilisiert hat, können Sie in größeren Abständen zu uns oder in Ihre ehemalige Dialysepraxis gehen. Sollten Sie in der Zwischenzeit Fieber, Schmerzen im Transplantat, Blut oder Brennen im Urin bemerken, oder sollten Sie Wasser einlagern und weniger Urin lassen, dann müssen Sie immer (auch am Wochenende oder am Feiertag) Kontakt mit uns oder Ihrer Praxis aufnehmen.

## **Studien:**

Viele von Ihnen werden wir bitten, an Studien zur Transplantationsmedizin teilzunehmen. Worum es sich dabei handelt, werden wir Ihnen sehr genau im Einzelnen erklären. Bitte beachten Sie, dass Sie dann eventuell zu gesonderten Terminen zu uns kommen. Unsere Studienschwester wird Sie darüber gesondert informieren. Diese Studien sind für die Zukunft der Transplantation sehr wichtig, nicht nur Sie sondern auch Ihre nachfolgenden Mitpatienten profitieren davon, daher bitten wir Sie, die vorgegebenen Termine möglichst einzuhalten. Die Taxifahrten für Extrabesuche im Rahmen von Studien werden selbstverständlich bezahlt.

## **Hygiene:**

Aufgrund der Medikamente (Immunsuppressiva), die Sie nun bekommen, damit Ihr Körper das neue Organ nicht abstößt, besteht ein erhöhtes Risiko für Infektionen. Daher müssen Sie einige Regeln besonders in den ersten Monaten, in denen z. B. die Kortisondosis noch recht hoch ist, beachten:

- a) Meiden Sie Orte und Dinge, die mit Schimmel / Schimmelpilzen verunreinigt sind (z. B. Biotonne, „Öko-Eimer“, verschimmelte Räumlichkeiten), Schimmelkäse, etc.
- b) Wenn Ihr Auto eine Klimaanlage besitzt, so muss diese bevor Sie das

Krankenhaus verlassen, gereinigt werden. Falls Sie im Taxi oder mit Bekannten fahren, die dies nicht jährlich tun, bitten Sie die Klimaanlage abzustellen oder tragen Sie einen Mundschutz.

- c) Sie sollten auf Besuch von Freunden / Verwandten mit Fieber oder Erkältung vorerst verzichten oder einen Mundschutz tragen. Auch die typischen Kinderkrankheiten (Masern, Mumps, Windpocken, ...) stellen für Sie jetzt eine Gefahr dar.
- d) Ihre Haustiere sollten regelmäßig in tierärztlicher Kontrolle sein. „Kuscheln“ mit der Katze ist leider gerade in den ersten Monaten ungünstig. Vögel und deren Kot sind mögliche Überträger von Lungenerkrankungen und sollten nicht innerhalb Ihrer Wohnung leben. Die Reinigung des Katzenklos oder des Vogelkäfigs überlassen Sie bitte Ihrem Lebenspartner oder Bekannten von Ihnen.
- e) Den Gebrauch von speziellen Desinfektionsmitteln für eine übertriebene häusliche „Sterilisation“ können wir nicht empfehlen. Im Gegenteil, dadurch werden oftmals ungefährliche Keime, die das Wachsen von schädlichen Keimen verhindern, unnötig beseitigt.

## **Impfungen**

Für die Regeln, welche Impfungen nach Transplantation wichtig und möglich sind, gibt es gesonderte Ratgeber, dies hängt auch von Ihrer individuellen Immunsuppression ab. Daher hier nur der Tipp, dass Sie vor möglichen Impfungen immer Ihren Arzt auf Ihre Transplantatniere hinweisen. Dies gilt im Übrigen bei jedem Arztbesuch (auch Zahnarzt): Weisen Sie bitte immer auf Ihre Immunsuppression wegen Ihrer Transplantatniere hin. Für viele Eingriffe (Urologe, Zahnarzt, Magen-Darm-Spiegelungen, etc.) ist eine Antibiotikaprophylaxe notwendig, um unnötige Infektionen zu vermeiden.

## **Reisen**

Es spricht überhaupt nichts dagegen, dass Sie Ihre neu gewonnene Unabhängigkeit

von der Dialyse für Reisen und Ausflüge nutzen. Bei Reisen in weiter entfernte (z. B. tropische) Länder lassen Sie sich bitte individuell von uns oder Ihrer Dialysepraxis beraten. In vielen Ländern sind unsere (modernen) Medikamente nicht erhältlich und für Flugreisen brauchen Sie eventuell ein ärztliches Attest, dass Sie bestimmte Medikamente mit sich führen müssen.

### **Alkohol und Sexualeben**

Oft wird dieses Thema aus falsch verstandener Scham von Ärzten und Patienten vermieden. Prinzipiell bedeutet eine Nierentransplantation keine Einschränkungen im Sexualeben. Wichtig ist nur, besondere Hygienemaßnahmen einzuhalten. Unter der Immunsuppression kommt es gerade bei Frauen nach Geschlechtsverkehr oftmals zu Harnwegsinfektionen. Daher ist es wichtig auch den Partner auf eine gute Sexualhygiene hinzuweisen. Eventuell werden wir Ihnen, falls es doch oft nach dem Geschlechtsverkehr zu Harnwegsinfektion kommt, zur Einnahme eines Antibiotikums nach dem Verkehr raten.

Für Frauen mit Kinderwunsch gilt: Im ersten Jahr nach Transplantation sollte eine Schwangerschaft vermieden werden, erst wenn das Organ eine gute und stabile Funktion über mehrere Monate hat, sollten Sie gemeinsam mit uns über Ihren Kinderwunsch reden, damit wir Ihre Medikamente rechtzeitig so umstellen können, dass Ihrem möglichen Nachwuchs kein Schaden zukommt. Einige Medikamente (z. B. CellCept / Myfortic) können die Leibesfrucht besonders schädigen, daher ist ein sicherer Empfängnisschutz notwendig. Dies gilt auch für Männer, die diese Medikamente einnehmen: Ihre Partnerin darf – solange sie CellCept oder Myfortic einnehmen nicht schwanger werden.

Bitte trinken Sie Alkohol nur in geringen Mengen und nicht direkt mit Ihren Medikamenten. Es spricht aber nichts gegen ein (kleines) Bier oder ein Glas Wein in gemütlicher Runde ein- zweimal pro Woche.

Eine große Bitte: Verzichten Sie auf das Rauchen! Dies werden wir Ihnen schon vor der Transplantation gesagt haben. Nehmen Sie es uns nicht übel, wenn wir auf diesem Thema immer wieder „herumreiten“. Es ist oft und gut bewiesen, dass das Rau-

chen Ihrem Transplantat schadet. Denken Sie daran: Eine Transplantation ist ein Geschenk, gehen Sie also pfleglich damit um.

### **Zeitpunkte der Medikamenteneinnahme**

Generell gilt: Zwischen der Einnahme von Medikamenten, die sie mehrmals täglich einnehmen müssen, sollten immer etwa die gleichen Zeitabstände liegen. Also bei zweimal täglich etwa 12 Stunden, bei dreimal täglich etwa 8 Stunden, zwischen den einzelnen Einnahmen. Dies ist besonders wichtig für Ihre Immunsuppressiva. Diese sollten Sie immer zu festen Zeiten (z.B. 08.00 Uhr und 20.00 Uhr) einnehmen. Für alle Medikamente gilt: Bitte die Kapseln / Tabletten unzerkaut herunterschlucken. Die Präparate dürfen nicht geöffnet oder gemörsert werden. Im Folgenden einige Hinweise für die wichtigsten immunsuppressiven Medikamente, dies sind nur Beispiele, da die gleichen Wirkstoffe inzwischen von verschiedenen Herstellern angeboten werden. Wichtig ist, dass Sie immer nur von einem Hersteller Ihre Immunsuppression bekommen und dieser nicht – oder nur nach Rücksprache mit uns - gewechselt wird (in Klammer (...) immer der Wirkstoff, davor – als Beispiel – der gängigste Präparatenname):

- a) Sandimmun Optoral (Ciclosporin): Dieses Medikament enthält etwas Alkohol, bitte sprechen Sie uns an, wenn dies ein Problem für Sie werden könnte (trockener Alkoholiker?). Es muss auf Grapefruitsaft verzichtet werden. Eventuell müssen Sie zudem auf kaliumreiche Speisen verzichten, wir weisen Sie bei Bedarf gesondert darauf hin. Die Kapseln müssen bis kurz vor der Einnahme in Ihrer Verpackung (Metallfolie) verbleiben.
- b) Prograf (Tacrolimus): Dieses Medikament sollte etwa 1 Stunde vor oder 2 Stunden nach dem Essen eingenommen werden. Grapefruitsaft muss gemieden werden. Bitte entnehmen Sie die Kapseln der Verpackung (Blister) erst unmittelbar vor der Einnahme.
- c) Advagraf / Envarsus (Tacrolimus retadiert): Dies sind besondere Darreichungsformen von Tacrolimus, die nur einmal täglich (morgens) ein-

genommen werden. Hier haben Sie eine Zeitspanne von ca. 3-4 Stunden (z. B. zwischen 07.00 und 11.00 Uhr). Allerdings gilt auch hier: Prinzipielle Einnahme auf nüchternen Magen (ein „Zwieback“ für die bessere Verträglichkeit vorweg ist erlaubt...). Sollten Sie die Einnahme vergessen haben, bitte erst am nächsten Morgen wieder nehmen, nicht am Abend „nachholen“.

- d) CellCept, Myfenax (Mycophenolat Mofetil): Diese Tabletten können mit dem Essen eingenommen werden.
- e) Myfortic (Mycophenolat Natrium): Dieses Medikament enthält Lactose, sollten Sie diese nicht vertragen, weisen Sie uns bitte darauf hin. Es dürfen nicht gleichzeitig Magnesium / Aluminiumhaltige Antazida (Magensäurebinder) eingenommen werden. Myfortic sollte entweder immer mit oder immer unabhängig von den Mahlzeiten eingenommen werden, bitte entscheiden sie sich dauerhaft für eine von beiden Möglichkeiten.
- f) Certican (Everolimus): Dieses Medikament enthält Lactose, sollten Sie diese nicht vertragen, weisen Sie uns bitte darauf hin. Es muss auf Grapefruitsaft verzichtet werden. Sollten Sie Certican und Sandimmun Optoral erhalten, so nehmen Sie diese beiden Präparate bitte immer zeitgleich ein. Sonst gilt auch hier: Entweder immer mit oder immer unabhängig vom Essen, damit es zu einer gleich bleibenden Aufnahme kommt.
- g) Rapamune (Sirolimus): Es muss auf Grapefruitsaft verzichtet werden. Entweder immer mit oder immer unabhängig vom Essen schlucken, damit es zu einer gleich bleibenden Aufnahme kommt. Sollten Sie auch Sandimmun Optoral oder Prograf erhalten, so müssen Sie Rapamune immer 4 Stunden später einnehmen (einmal täglich).

Für alle diese Medikamente gilt: Selbst wenn Sie die Tabletten nur ein- oder zweimal vergessen, kann dies gerade in den ersten Monaten nach Transplantation zu einer Organabstoßung führen. Sollten Sie die Tablette einmal vergessen haben, so kön-

nen Sie die Einnahme der Tablette bis ca. 4 Stunden nach der eigentlichen Einnahmezeit bedenkenlos nachholen. Danach sollten die Medikamente erst wieder in gewohnter Dosis zur normalen Zeit eingenommen werden.

**„Generika“:**

Generika nennt man Medikamente, die den gleichen Wirkstoff wie die erste „Ausgabe“ der Originalpräparate beinhalten, aber einen anderen Handelsnamen haben (z. B. Crilomus für Prograf, beide Kapseln beinhalten den Wirkstoff Tacrolimus).

Trotz des gleichen Wirkstoffes, ist die Aufnahme (Resorption) der Medikamente manchmal etwas unterschiedlich, daher darf nie (!) beliebig zwischen verschiedenen Herstellern bei den immunsuppressiven Medikamenten gewechselt werden. Ihre Apotheke darf das bei diesen speziellen Medikamenten auch nicht. Sollte ein Wechsel vorgenommen werden, dann nur unter Rücksprache mit uns und unter engmaschiger Spiegelkontrolle.

Bei Unsicherheiten und eventuellen Fragen können Sie uns – falls Sie Ihren Nephrologen nicht erreichen – über die Nummer der Station 18a (**0451-500 40481**) rund um die Uhr erreichen. Dort kann man Sie jederzeit mit dem diensthabenden Nephrologen verbinden.

Die vielen Hinweise und Regeln sollen nicht dazu führen, Ihr großes Glück, eine neue Niere bekommen zu haben, zu schmälern. Freuen Sie sich über die neuen Chancen, die Sie nun haben und versuchen Sie Ihr Geschenk und damit verbundenen Gelegenheiten zu genießen.

Mit freundlichen Grüßen,

Ihr Transplantationsteam aus Lübeck