



+ Die Therapie mit Revestive®

Nur im Rahmen einer Revestive-Verordnung zur Abgabe
an Eltern und Betreuungspersonen von Patient:innen

Inhalt

| | |
|---|----|
| Allgemeines zu Revestive | 5 |
| Das Kurzdarmsyndrom bei Kindern | 6 |
| Wie Teduglutid beim Kurzdarmsyndrom helfen kann | 8 |
| Was Sie erwarten können | 10 |
| Wenn die Wirkung von Teduglutid einsetzt | 11 |
| | |
| Genauere und vollständige Aufzeichnungen sind wichtig | 13 |
| | |
| Ernährung beim Kurzdarmsyndrom | 17 |
| Parenterale Ernährung | 20 |
| Orale/enterale Ernährung | 21 |
| Der Ernährungsplan | 23 |
| | |
| Medikamente beim Kurzdarmsyndrom | 25 |
| | |
| Nebenwirkungen in der Therapie mit Revestive | 27 |
| Sehr häufige Nebenwirkungen | 27 |
| Vorsorgliche Entfernung von Polypen | 27 |
| | |
| Glossar | 28 |



Allgemeines zu Revestive

Ihrem Kind wurde zur Behandlung des Kurzdarmsyndroms Revestive (mit dem Wirkstoff Teduglutid) verschrieben. Wenn Teduglutid zum ersten Mal verschrieben wurde, haben Sie wahrscheinlich viele Fragen zur Wirkung dieses Medikaments. Neben der ärztlichen Aufklärung vor der Verordnung soll Ihnen diese Broschüre helfen, die Rolle von Teduglutid in der Behandlung des Kurzdarmsyndroms besser zu verstehen. Das Kurzdarmsyndrom ist eine komplexe Erkrankung und Sie werden wahrscheinlich immer wieder neue Fragen dazu haben. Zögern Sie nie, alle auftauchenden Fragen mit dem Betreuungsteam* Ihres Kindes zu besprechen.

Am Ende dieser Broschüre finden Sie ein Glossar, das alle in der Broschüre *kursiv* gedruckten Begriffe kurz erklärt und Sie auch bei den Besprechungen mit dem Betreuungsteam unterstützen soll.

Revestive wird zur Behandlung von Kindern ab dem Alter von einem Jahr, aber auch von Jugendlichen und Erwachsenen mit Kurzdarmsyndrom angewendet. Das Kurzdarmsyndrom mit Darmversagen ist eine Erkrankung, die auftritt, wenn Nährstoffe und Flüssigkeit aus der Nahrung nicht mehr ausreichend über den Darm aufgenommen werden können. Das ist in der Regel dann der Fall, wenn ein Teil des Darms aufgrund einer Erkrankung, einer Fehlbildung oder eines Unfalls durch eine Operation entfernt werden muss. Es steht dann nicht genug *Darmoberfläche* zur Verfügung, um den Körper mit der normalen Nahrungsaufnahme ausreichend zu versorgen. In den meisten Fällen bedeutet das, dass zusätzlich zur *oralen* Nahrungsaufnahme über den Mund eine *parenterale Ernährung* über einen *Katheter* erforderlich ist.

Teduglutid kann die Aufnahme von Nährstoffen und Flüssigkeiten aus dem verbliebenen Darm verbessern. Diese Broschüre erklärt kurz, wie Teduglutid wirkt und möglicherweise den Bedarf Ihres Kindes an parenteraler Ernährung reduzieren kann.

Sie erfahren, was Sie für Ihr Kind von der Behandlung mit Teduglutid erwarten können und erhalten Tipps dazu, wie Sie die Behandlung aktiv unterstützen können. Beachten Sie unbedingt immer auch die Packungsbeilage zu Revestive.

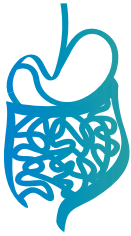
* Wenn in dieser Broschüre vom Betreuungsteam die Rede ist, sind damit alle Angehörigen der Heil- und Pflegeberufe gemeint, mit denen Sie im Rahmen der Behandlung des Kurzdarmsyndroms bei Ihrem Kind zu tun haben.

Das Kurzdarmsyndrom bei Kindern

Bei Ihrem Kind musste der Darm durch eine Operation verkürzt werden. Der verbliebene Darm wird nun versuchen, einen Teil der Funktion des fehlenden Darms zu übernehmen. Man nennt diesen Vorgang *intestinale Adaptation*, also Anpassung des Darms an die neue Situation. Bei der Mehrheit der von einem Kurzdarmsyndrom betroffenen Neugeborenen und Kleinkindern verläuft dieser Prozess mit entsprechender Unterstützung so gut, dass der Darm nach ein bis zwei Jahren wieder die vollständige Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit ermöglicht. Bis dahin ist eine zusätzliche Versorgung des Kindes mit *parenteraler Ernährung* nötig. Weitere unterstützende Maßnahmen auf dem Weg zur Darmanpassung sind die Behandlung mit Medikamenten und weitere chirurgische Eingriffe, die nicht zu einer weiteren Darmverkürzung führen, sondern die verbliebene Darmfläche optimieren sollen.

Je älter das betroffene Kind zum Zeitpunkt der darmverkürzenden Operation ist, desto geringer ist jedoch die Wahrscheinlichkeit, dass diese spontane Adaptation so vollständig verläuft. Wenn der Darm sich nicht in ausreichendem Maße anpassen kann, bleibt die Abhängigkeit von der parenteralen Ernährung langfristig bestehen.

Teduglutid kann die Anpassung des Darms unterstützen, da es unter anderem das Wachstum der Schleimhaut fördert, die für die Aufnahme von Nährstoffen aus dem Dünndarm entscheidend ist.



Ausgedehnte
Darmresektion



+

Reduktion der Darmfunktion
unter das Minimum, das für die
ausreichende Absorption von Makro-
und Mikronährstoffen und/oder
Wasser erforderlich ist



**Kurzdarmsyndrom
mit Darmversagen**

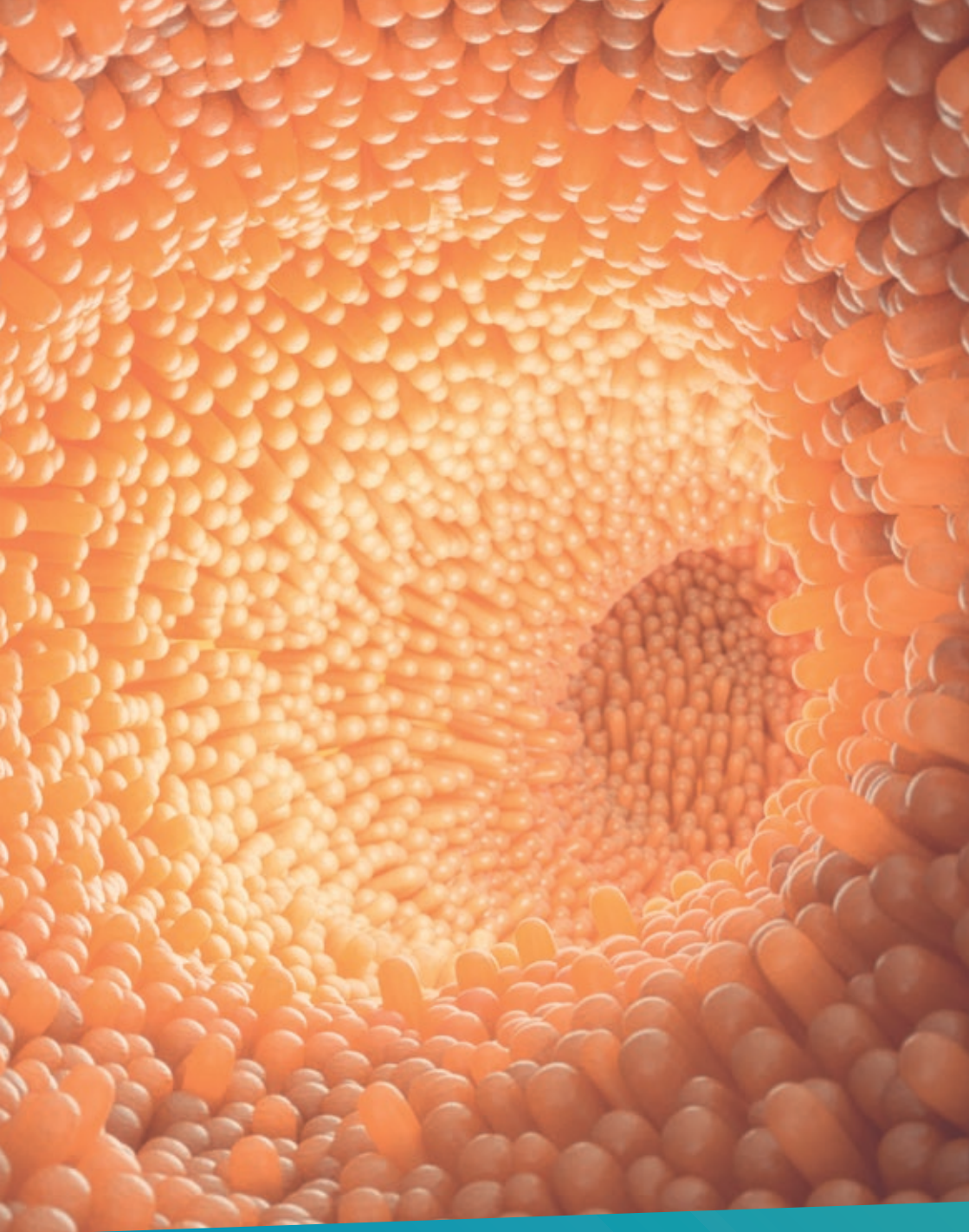
Wie Teduglutid beim Kurzdarmsyndrom helfen kann

Die Schleimhaut, die den Dünndarm auskleidet, weist zahlreiche Falten und *Zotten* auf, durch die ihre Oberfläche um ein Vielfaches größer ist, als sie es bei einer glatten Innenwand wäre. Erst diese große Oberfläche des Darms ermöglicht dem Körper die ausreichende Aufnahme von Nährstoffen und Flüssigkeit aus der Nahrung.

Der Darm bildet Hormone, die unter anderem dazu beitragen, die innere Oberfläche des Dünndarms zu vergrößern. Eine wichtige Rolle spielt dabei ein bestimmtes Peptidhormon, das auch die Anpassung des Darms an die veränderte Situation beim Kurzdarmsyndrom unterstützen kann.

Dieses im Darm natürlicherweise gebildete Peptidhormon wirkt auf vielfältige Weise und trägt wesentlich dazu bei, dass Nährstoffe aus dem Dünndarm aufgenommen werden können. Das Peptidhormon trägt dazu bei, dass die Oberfläche der Schleimhaut, die den Dünndarm auskleidet, wächst und die charakteristischen Zotten ausbildet. Außerdem erhöht es die Durchblutung des Darms, was für den Übergang der Nährstoffe ins Blut wahrscheinlich förderlich ist. Ebenfalls günstig für die Nährstoffaufnahme ist, dass das Peptidhormon die *Motilität* des Darms verringert und die Freisetzung von Magensäure hemmt.

Teduglutid, der Wirkstoff in Revestive, ist diesem Peptidhormon sehr ähnlich und wirkt wie dieses. Dadurch kann Teduglutid dem verbliebenen Darm dabei helfen, mehr Flüssigkeit und Nährstoffe aufzunehmen. Wenn die Wirkung von Teduglutid einsetzt, benötigt Ihr Kind dadurch möglicherweise weniger parenterale Ernährung.



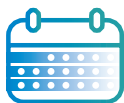
Was Sie erwarten können

Was Sie von der Behandlung Ihres Kindes mit Teduglutid erwarten können, hängt von der jeweiligen gesundheitlichen Situation Ihres Kindes ab. Besprechen Sie mit dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin, welche Verbesserungen realistisch sind und wie Sie zu einem Behandlungserfolg beitragen können.

Oberstes Ziel der Behandlung beim Kurzdarmsyndrom ist es, dafür zu sorgen, dass das betroffene Kind ausreichend Nährstoffe, Flüssigkeit und *Elektrolyte* erhält, damit es wachsen und sich entwickeln kann. Unmittelbar nach der Darmverkürzung ist dazu eine *parenterale Ernährung* nötig, bei der diese Stoffe über einen *Katheter* direkt in das Blut verabreicht werden. Im Laufe der Zeit wird jedoch angestrebt, den Anteil der parenteralen Ernährung an der Versorgung des Kindes zu verringern. Dazu muss der verbliebene Darm so gut wie möglich bei der Aufnahme von Nährstoffen und Flüssigkeit unterstützt werden. Das Verringern des Bedarfs an parenteraler Ernährung kann dabei bedeuten:



weniger Stunden pro Tag
mit parenteraler Ernährung



weniger Tage
mit parenteraler Ernährung



vollständige Unabhängigkeit
von parenteraler Ernährung

Wie lange es dauert, bis die Wirkung von Teduglutid einsetzt, ist von Fall zu Fall unterschiedlich. Bei Kindern ist in Einzelfällen schon nach einigen Wochen eine deutliche Verbesserung beobachtet worden, aber aus klinischen Studien und der klinischen Praxis ist auch bekannt, dass in manchen Fällen erst eine längere Behandlung zum Erfolg führt. Besprechen Sie mit dem Betreuungsteam, welche Anzeichen es für das Einsetzen der Wirkung von Teduglutid gibt und welche Anpassungen der parenteralen, oralen und enteralen Ernährung im Laufe der Behandlung nötig werden können.

Wenn die Wirkung von Teduglutid einsetzt

Wenn Teduglutid bei Ihrem Kind zu wirken beginnt, kann die Aufnahme von Nährstoffen und Flüssigkeiten aus dem verbliebenen Darmabschnitt sich verbessern. Wenn das der Fall ist, muss die *parenterale Ernährung* möglicherweise im Laufe der Zeit mehrmals angepasst werden. Diese Anpassungen erfolgen in enger Absprache mit dem Betreuungsteam.

Besprechen Sie zu Behandlungsbeginn die Anzeichen der Wirkung von Teduglutid, auf die Sie bei Ihrem Kind achten sollten. Dazu gehören auch die Anzeichen von möglichen Nebenwirkungen. Außer der parenteralen Ernährung müssen eventuell auch die Medikamente, die Ihr Kind erhält, in der Dosierung angepasst werden.

Falls Ihr Kind einen künstlich angelegten Darmausgang (*Stoma*) hat, können Sie dort möglicherweise Veränderungen beobachten, die auf die Wirkung von Teduglutid zurückzuführen sind. Machen Sie das Betreuungsteam auf solche Veränderungen aufmerksam.

Gewichtszunahme und Wachstum

Wenn der Darm Ihres Kindes mehr Flüssigkeit und Nährstoffe aufnehmen kann, werden Sie möglicherweise eine deutliche Gewichtszunahme bei Ihrem Kind feststellen. Falls diese Zunahme sehr plötzlich eintritt, wenden Sie sich an das Betreuungsteam, um auszuschließen, dass es sich um eine *Flüssigkeitsüberlastung* handelt. Das Führen eines Tagebuchs kann sehr hilfreich dabei sein, das Gewicht und andere Entwicklungen Ihres Kindes genau im Blick zu behalten.

Wenn Ihr Kind wächst, wird es wahrscheinlich ebenfalls an Gewicht zunehmen. Es ist wichtig, regelmäßig mit Ihrem Betreuungsteam zu besprechen, ob Gewichtszunahme und Größenwachstum im Einklang miteinander sind.



Genau und vollständige Aufzeichnungen sind wichtig

Für die bestmögliche Versorgung Ihres Kindes ist das Betreuungsteam auf Ihre Unterstützung angewiesen. Sie sind täglich mit Ihrem Kind zusammen und kennen es ganz genau. Welche Informationen Ihre Ärztin oder Ihr Arzt und das übrige Team benötigen, werden Sie mit Ihnen besprechen. Dazu gehören wahrscheinlich folgende Punkte, die Sie am besten in einem Tagebuch aufzeichnen:



Verabreichte Medikamente

Falls der Darm Ihres Kindes aufgrund der Teduglutid-Behandlung anfängt, mehr Nährstoffe und Flüssigkeit aufzunehmen, muss möglicherweise die Dosierung einiger Medikamente angepasst werden. Achten Sie darauf, dass das Team stets von allen Medikamenten weiß, die Ihr Kind bekommt, und informieren Sie es über alle Änderungen. Denken Sie daran, sowohl verschreibungspflichtige Medikamente als auch rezeptfreie Arzneimittel oder pflanzliche Präparate sowie Vitamine und Nahrungsergänzungsmittel zu erwähnen, die Ihr Kind möglicherweise erhält.



Urinausscheidung

Wenn mehr Flüssigkeit über den Darm aufgenommen wird, produziert der Körper Ihres Kindes möglicherweise mehr Urin. Denken Sie daran, die Urinmenge zu messen, und notieren Sie die Mengen möglichst genau. Besprechen Sie mit dem Team, wie Sie die Mengen am besten erfassen, beispielsweise über das Wiegen der benutzten Windeln. Mithilfe dieser Angaben kann Ihr Betreuungsteam leichter feststellen, wie gut die Behandlung wirkt und um wie viel die parenterale Ernährung angepasst werden muss.



Parenterale Ernährung

Die Hauptziele der Behandlung mit Teduglutid sind, dem Darm dabei zu helfen, mehr Nährstoffe und Flüssigkeit aufzunehmen, und den Bedarf Ihres Kindes an parenteraler Ernährung so weit wie möglich zu verringern. Deshalb ist es wichtig, dass das Betreuungsteam weiß, wie viel parenterale Ergänzung Ihr Kind in einer Woche benötigt. Mit dieser Information kann das Betreuungsteam den Verlauf der Behandlung beurteilen und die parenterale Ernährung anpassen, wenn es nötig wird.



Gewicht

Das Körpergewicht sagt viel darüber aus, wie viel Nährstoffe und Flüssigkeit Ihr Kind bekommt und ob es entsprechend seiner Entwicklung wächst. Notieren Sie deshalb in regelmäßigen Abständen, wie viel Ihr Kind wiegt. Lassen Sie sich gegebenenfalls vom Team beraten, wie Sie Ihr Kind am zuverlässigsten wiegen.



Falls das Gewicht Ihres Kindes plötzlich steigt, bekommt es möglicherweise zu viel Flüssigkeit (*Flüssigkeitsüberlastung*) und Sie sollten Ihr Betreuungsteam umgehend kontaktieren.



Stillen, Füttern, Essen und Trinken

Die Nahrung und die Flüssigkeit, die Sie Ihrem Kind geben oder die es selbständig zu sich nimmt, wirken sich sowohl auf die Beschwerden durch das Kurzdarmsyndrom als auch auf die Menge der Ausscheidung aus. Bitte schreiben Sie genau auf, welche Nahrung und Getränke Ihr Kind zusätzlich zur parenteralen Ernährung bekommt.



Das Wohlbefinden Ihres Kindes

Für Ihr Betreuungsteam ist es wichtig zu wissen, wie es Ihrem Kind geht, ob es aktiv ist oder häufig müde, ob es Schmerzen hat oder sich wohlfühlt. Berichten Sie dem Team möglichst vollständig darüber, damit es die Wirkung der Behandlung beurteilen und mögliche Nebenwirkungen besser erkennen kann. Das Betreuungsteam hilft Ihnen dabei, mit Nebenwirkungen umzugehen und die Gefahr schwerwiegender Reaktionen zu verringern. Informationen zu möglichen Nebenwirkungen finden Sie auch im Abschnitt „Nebenwirkungen verstehen, melden und handhaben“.



Weitere Informationen

Auch die Aufzeichnung bestimmter anderer Informationen kann Ihnen und dem Betreuungsteam helfen. Wenn Sie beispielsweise aufschreiben, an welcher Stelle des Körpers Sie Revestive spritzen, können Sie verhindern, dass Sie an zwei Tagen hintereinander an derselben Stelle spritzen, was nicht empfohlen wird.

Bringen Sie das Tagebuch mit den Aufzeichnungen zu Ihrem Kind zu allen Terminen mit dem Betreuungsteam mit und benutzen Sie es als Grundlage für Ihre Besprechungen.



Ernährung beim Kurzdarmsyndrom

Neben dem Schlafen sind Stillen, Füttern und Essen wohl die Themen, die Eltern am häufigsten beschäftigen – und das gilt selbst bei gesunden Kindern. Bei einem Kind mit Kurzdarmsyndrom wird es noch komplizierter. Es müssen nicht nur die Ernährungsgewohnheiten der Familie, Vorlieben und Abneigungen des Kindes und mögliche Unverträglichkeiten berücksichtigt werden, sondern auch das Zusammenspiel aus parenteraler und oraler/enteraler Ernährung.

Jedes Kind mit einem Kurzdarmsyndrom ist anders. Daher gibt es auch keine Ernährungsform oder Diät, die für alle Betroffenen, selbst innerhalb derselben Altersgruppe, gleichermaßen geeignet wäre.

Je nachdem, wie viel und welcher Abschnitt des Darms entfernt wurde, kann der Darm noch unterschiedliche Funktionen übernehmen. Daher wird die Ernährung in jedem Einzelfall genau auf die Bedürfnisse der Betroffenen und die noch vorhandene Darmfunktion abgestimmt.

Welche Nährstoffe werden in welchem Darmabschnitt aufgenommen?

Zwölffingerdarm

oberer Teil des Dünndarms

(Duodenum)
Fette, Zucker, Protein,
Eisen, Folsäure, Kalzium,
Spurenelemente, Wasser

Leerdarm

mittlerer Teil des Dünndarms

(Jejunum)
Zucker, Kalzium, Protein,
Spurenelemente,
Wasser

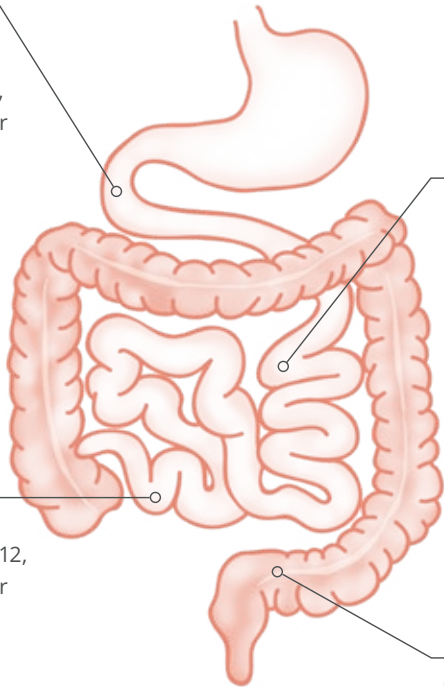
Krummdarm

unterer Teil des Dünndarms

(Ileum)
Gallensäuren, Vitamin B12,
Spurenelemente, Wasser

Dickdarm

(Kolon)
Wasser, Spurenelemente,
Aminosäuren, mittel-
kettige Fettsäuren,
Kalzium



Wie in der nebenstehenden Abbildung gezeigt, sind unterschiedliche Darmabschnitte auf die Aufnahme jeweils bestimmter Nährstoffe spezialisiert. Diese Tabelle gibt einen kurzen Überblick darüber, mit welchen Lebensmitteln diese Nährstoffe aufgenommen werden können und welche Funktionen sie im Körper haben. Sie soll Ihnen den Einstieg in die Ernährungsberatung erleichtern, in der Sie erfahren, was bei der Ernährung Ihres Kindes besonders wichtig ist.

| Nährstoff | Häufiges Vorkommen (Beispiele) |
|--|--|
| Fette | Tierische Fette: Butter, Sahne, fettes Fleisch/Speck, fette Fischarten Pflanzliche Fette: Öle, Margarine, Avocado |
| mittelkettige Fettsäuren (MCT-Fette, medium chain triglycerides) | Kokosfett, Palmkernöl, Spezialprodukte für die MCT-haltige Ernährung |
| Kohlenhydrate (Zucker) | Haushaltszucker, Honig, aber auch als Abbauprodukt aus Stärken (Kartoffeln, Brot, Reis, Nudeln), Obst, Säfte |
| Protein (Eiweiß) | Tierische Proteine: Fleisch, Fisch, Eier, Quark Pflanzliche Proteine: Bohnen, Erbsen, Tofu, Hafer |
| Eisen | Tierische Quellen: Leber, bestimmte Wurstsorten Pflanzliche Quellen: manche Nüsse, Pfifferlinge, Spinat, Kichererbsen |
| Kalzium | Tierische Quellen: Milch und Milchprodukte Pflanzliche Quellen: Brokkoli, Spinat, Grünkohl |
| Folsäure | Tierische Quellen: Leber, Eigelb Pflanzliche Quellen: Weizenkeime, Blattsalat, Spinat, Brokkoli |
| Cholesterin | Tierische Quellen: fettes Fleisch, Innereien Pflanzliche Quellen: Kernöle (Maiskeimöl, Rapsöl etc.) |
| Vitamin B12 | Tierische Quellen: Milchprodukte, Leber Pflanzliche Quellen: kaum vorhanden |
| Spurenelemente | Beispielsweise Jod, Zink, Selen, Eisen; verschiedene Quellen |

Parenterale Ernährung

Je nach Ausprägung des Kurzdarmsyndroms kann für einen kürzeren oder längeren Zeitraum eine vollständige parenterale Ernährung nötig sein, damit der Körper ausreichend Flüssigkeit und Nährstoffe erhält. Anders als die gewöhnliche orale/enterale Ernährung wird die parenterale Ernährung oft nicht im Rahmen fester Mahlzeiten verabreicht, sondern über Nacht, damit eine ausreichende Versorgung gewährleistet ist. Für die parenterale Ernährung wird eine Spezialnahrung verwendet, die genau auf die Bedürfnisse des Kindes abgestimmt ist und immer wieder angepasst werden muss.

Orale/enterale Ernährung

In vielen Fällen ist auch beim Kurzdarmsyndrom eine orale/enterale Ernährung möglich, also die Aufnahme von Nährstoffen über den Darm. Ziel jeder Behandlung wird es sein, möglichst viel des körperlichen Bedarfs über diesen Weg zu decken. Außerdem ist es wichtig, die Funktion des Restdarms zu erhalten.

Bei einer ausschließlich parenteralen Ernährung gelangen keine Nährstoffe mehr in den Dünndarm. Weil dieser dann „arbeitslos“ wird (wo keine Nährstoffe sind, können sie auch nicht ins Blut überführt werden), besteht die Gefahr, dass die Schleimhaut des Dünndarms sich zurückbildet und so noch mehr der wichtigen Oberfläche für die Nährstoffaufnahme verloren geht. Auch der Dickdarm (sofern vorhanden) muss „in Übung“ bleiben, damit es bei einer späteren Erhöhung der oralen/enteralen Nahrungsaufnahme nicht zu Darmträgheit und schmerzhaften Verstopfungen kommt.

Bei Kindern, die zu Beginn ihres Lebens oder auch später über längere Zeiträume vollständig parenteral ernährt wurden, kann das Hungergefühl gemindert sein oder wird von den Kindern nicht als solches erkannt. Bei Säuglingen und Kleinkindern kann es zu einer Fütterstörung kommen, wenn lange keine oder nur wenig Nahrung über den Mund aufgenommen wurde, weil die Kinder das „natürliche“ Essverhalten erst wieder lernen müssen. Lassen Sie sich von Ihrem Betreuungsteam beraten und bitten Sie bei Bedarf auch um psychologische Unterstützung durch Fachkräfte, die mit diesem Problem vertraut sind.

Die orale/enterale Ernährung muss mit der gleichzeitig erfolgenden parenteralen Ernährung abgestimmt werden. Regelmäßige Anpassungen sind erforderlich. Ihr Betreuungsteam wird diese mit Ihnen besprechen.

Einige Grundsätze für die orale/enterale Ernährung beim Kurzdarmsyndrom sind:



Häufiges Essen (etwa alle 2 Stunden), dafür nur geringe Mengen



Immer in Ruhe essen; größere Kinder dazu anhalten, gut zu kauen



Jede Mahlzeit sollte Fett enthalten (möglicherweise müssen Sie darauf achten, welche Fette Ihr Kind verträgt und Spezialnahrung verwenden)



Obst und Gemüse werden besser vertragen, wenn sie gegart und eventuell auch püriert sind (beispielsweise Apfelmus)



Kartoffeln und Nudeln sollten häufig auf dem Speiseplan stehen



Auf Unverträglichkeiten muss besonders geachtet und Rücksicht genommen werden (beispielsweise Milchunverträglichkeit)

Der Ernährungsplan

Ihr Betreuungsteam stellt gemeinsam mit Ihnen einen Ernährungsplan für Ihr Kind auf, der genau auf den vorhandenen Restdarm abgestimmt ist. Wenn der Darm Ihres Kindes sich im Laufe der Zeit an die veränderte Situation anpasst und auch dank der Behandlung mit Tедуglutid Nährstoffe und Flüssigkeiten besser aufnimmt, benötigen Sie möglicherweise weniger parenterale Ernährung. Sie werden vielleicht auch feststellen, dass Ihr Kind weniger Durchfall hat und darüber weniger Nährstoffe und Flüssigkeit verliert.

Die einsetzende Anpassung des Darms kann dazu führen, dass Ihrem Kind die Nahrungsaufnahme über den Mund leichter fällt und es ein neues Interesse am Essen entwickelt.

Um festzustellen, ob das Kind bestimmte Nahrungsmittel verträgt, sollte daher immer nur ein Bestandteil der Ernährung eingeführt/angepasst werden. Stimmen Sie mit dem Team ab, wann Sie einzelne neue Nahrungsmittel einführen können und halten Sie im Tagebuch fest, wie gut Ihr Kind die neue Ernährung verträgt.

Planen Sie auch die Flüssigkeitsversorgung Ihres Kindes gemeinsam mit dem Team und dokumentieren Sie diese, damit nötige Anpassungen im Plan schnell erkannt werden.

Wenn Ihr Kind schon eigene Wünsche zu bestimmten Lebensmitteln äußert: Fragen Sie das Betreuungsteam gezielt nach diesen Wunschlebensmitteln: ob, ab wann und in welchen Mengen Sie Ihrem Kind diese anbieten dürfen.





Medikamente beim Kurzdarmsyndrom

Das Kurzdarmsyndrom ist oft mit Begleiterkrankungen verbunden, die ebenfalls mit Medikamenten behandelt werden. Die nachstehende Tabelle gibt Ihnen einen kurzen Überblick darüber, welche Wirkung bestimmte Arten von Arzneimitteln haben, die Ihrem Kind möglicherweise bei Bedarf verordnet werden.

Durch die Behandlung mit Teduglutid kann sich der Bedarf an diesen Medikamenten ändern, weil diese im Darm möglicherweise besser aufgenommen werden. Sprechen Sie mit Ihrem Betreuungsteam darüber, ob die Medikamente oder deren Dosierung im Laufe der Behandlung angepasst werden müssen. Verändern Sie nie ohne ärztliche Rücksprache eigenständig die Dosierung der Medikamente Ihres Kindes.

| Medikamente | Einsatz |
|--------------------------|--|
| Antibiotika | Hemmen das Bakterienwachstum bei Infektionen |
| Antidiarrhoika | Wirken gegen Durchfall |
| Antisekretorische Mittel | Vermindern die Magensäure-Produktion und Flüssigkeitsverluste, Durchfall |
| Gallensalzbinder | Wirken gegen Fettstühle und von der Galle ausgehenden Durchfall |

Bauchspeicheldrüsenenzyme

Verbessern die Aufspaltung der Nahrungsmittel



Nebenwirkungen in der Therapie mit Revestive

Jedes Medikament birgt Risiken und hat potentielle Nebenwirkungen. Es ist wichtig, über die Nebenwirkungen Bescheid zu wissen, um diese zu erkennen und bei Auftreten möglichst schnell das Betreuungsteam zu informieren.

Wer weiß, wie mit Nebenwirkungen umzugehen ist, verringert deren Auswirkungen auf das alltägliche Leben. Diese können von Mensch zu Mensch unterschiedlich sein: Während der eine vielleicht sehr viele Nebenwirkungen erfährt, treten bei einem anderen möglicherweise gar keine auf. Eine vollständige Liste aller bekannten Nebenwirkungen finden Sie in der Packungsbeilage. Bitte sprechen Sie mit Ihrem Betreuungsteam, wenn Sie Fragen zu den Nebenwirkungen haben.

Sehr häufige Nebenwirkungen

Nebenwirkungen, die bei der Behandlung mit Teduglutid sehr häufig vorkommen, sind unter anderem: schnupfen- oder grippeähnliche Symptome, Schmerzen oder Schwellungen im Magenbereich (Bauch), ein geschwollener Bauch, Übelkeit, Erbrechen, Hautreaktionen an der Injektionsstelle und geschwollene Hände und/oder Füße. Nebenwirkungen können auch von anderen eingenommenen Medikamenten ausgelöst werden.



WICHTIG: Melden Sie auftretende Nebenwirkungen unbedingt dem Betreuungsteam!

Dieses Arzneimittel unterliegt einer zusätzlichen Überwachung. Dies ermöglicht eine schnelle Identifizierung neuer Erkenntnisse über die Sicherheit. Sie können dabei helfen, indem Sie jede auftretende Nebenwirkung melden. Wenn Sie Nebenwirkungen bemerken, wenden Sie sich an Ihren Arzt, Apotheker oder das medizinische Fachpersonal. Dies gilt auch für Nebenwirkungen, die nicht in der Packungsbeilage angegeben sind. Sie können Nebenwirkungen auch direkt dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, Abt. Pharmakovigilanz, Kurt-Georg-Kiesinger Allee 3, D-53175 Bonn, Website: <http://www.bfarm.de>, anzeigen.

Vorsorgliche Entfernung von Polypen

Vor einer Therapie mit Teduglutid sollten eventuell vorkommende Darmpolypen entfernt werden. Dies geschieht während einer Koloskopie. Diese Untersuchung sollte während der ersten zwei Behandlungsjahre jährlich, dann im Abstand von fünf Jahren wiederholt werden.

Glossar

| Begriff | Erklärung |
|---------------------------|--|
| <i>Colon</i> | siehe Kolon |
| <i>Darmoberfläche</i> | Durch seine vielen Zotten und Einstülpungen weist insbesondere der Dünndarm eine viel größere innere Oberfläche auf, als es ein glatter Schlauch gleicher Länge täte, nämlich ungefähr 30 Quadratmeter. Diese große Oberfläche des gesunden Darms ist wichtig für die Aufnahme von Nährstoffen und Flüssigkeit aus der Nahrung. |
| <i>Darmzotten</i> | Fingerförmige Ausstülpungen der Schleimhaut des Dünndarms. Im gesunden Dünndarm bildet die gesamte Schleimhaut dicht an dicht stehende Zotten, wodurch die Schleimhautoberfläche vielfach vergrößert wird. |
| <i>Dehydratation</i> | Ein Mangel an Körperflüssigkeit, der bei zu geringer Aufnahme von Flüssigkeit oder bei Flüssigkeitsverlusten beispielsweise durch Durchfälle auftritt |
| <i>Duodenum</i> | Zwölffingerdarm, der erste Abschnitt des Dünndarms nach dem Magen |
| <i>Elektrolyte</i> | Elektrolyte sind Stoffe, die eine elektrische Ladung tragen, wenn sie in Flüssigkeit (beispielsweise Blut) gelöst vorliegen. Wichtige Elektrolyte im menschlichen Körper sind beispielsweise Natrium, Kalium und Magnesium, die für viele Stoffwechselprozesse benötigt werden. |
| <i>Elektrolythaushalt</i> | Als Elektrolythaushalt bezeichnet man die Regulation der Aufnahme und Ausscheidung von Elektrolyten sowie die Menge und Verteilung der im Körper befindlichen Elektrolyte. Ein ausgeglichener Elektrolythaushalt ist für das Funktionieren des Körpers wichtig, bei Ungleichgewichten kann es zu schweren Problemen von Muskelkrämpfen bis hin zu lebensbedrohlichen Zuständen kommen. |
| <i>enteral</i> | Den Dünndarm betreffend. Bei der oralen/enteralen Ernährung werden Nährstoffe über den Darm aufgenommen. |
| <i>Enterokolitis</i> | Eine Entzündung des Dünndarms und des Dickdarms |
| <i>Enzyme</i> | Enzyme sind spezielle Proteine, die im Körper viele Funktionen erfüllen, indem sie biochemische Reaktionen beschleunigen. In der Verdauung spielen sowohl die vom menschlichen Körper gebildeten Enzyme eine Rolle als auch die von Bakterien im Dickdarm gebildeten Enzyme. |

| Begriff | Erklärung |
|------------------------------------|---|
| <i>Flüssigkeitsüberlastung</i> | Eine Flüssigkeitsüberlastung kann entstehen, wenn dem Körper mehr Flüssigkeit zugeführt wird, als er verkraften kann. In der Regel passiert das nicht beim Trinken, sondern wenn Flüssigkeit über eine Vene verabreicht wird. Es kann dann zu Schwellungen, Herzbeschwerden und Atemnot kommen. |
| <i>Ileum</i> | Krummdarm, der letzte Abschnitt des Dünndarms vor dem Dickdarm |
| <i>intestinale Adaptation</i> | Anpassung des Darms unter anderem nach einer Operation, bei der ein Teil des Darms entfernt wurde, um die fehlende Fläche für die Aufnahme von Nährstoffen und Flüssigkeit auszugleichen |
| <i>Jejunum</i> | Leerdarm, mittlerer Teil des Dünndarms |
| <i>Katheter</i> | Ein dünner Schlauch, der in Blutgefäße und andere Hohlgane des Körpers eingeführt werden kann. Die parenterale Ernährung erfolgt über einen Katheter, der in eine Vene eingeführt wird. |
| <i>Kohlenhydrate</i> | Eine Gruppe biologisch wichtiger Stoffe, zu denen Zucker, Stärke, Glykogen und Cellulose gehören. Kohlenhydrate sind wichtige Energielieferanten in der Nahrung. |
| <i>Kolon</i> | Dickdarm |
| <i>Koloskopie (Darmspiegelung)</i> | Eine ärztliche Untersuchung, bei der ein schlauchartiges Instrument mit einer Kamera und einer Lichtquelle über den Anus in den Dickdarm geführt wird, um dessen Zustand zu untersuchen |
| <i>Malabsorption</i> | Ungenügende Aufnahme von Nährstoffen und Flüssigkeit im Darm |
| <i>Motilität</i> | Unwillkürliche Muskelbewegungen. Im Darm sorgen diese Bewegungen dafür, dass der Nahrungsbrei weiter in Richtung Anus bewegt wird. |
| <i>nekrotisierend</i> | Mit dem örtlich begrenzten Absterben von Gewebe verbunden |
| <i>MCT-Fette</i> | MCT steht für medium chain triglycerides, also für mittelkettige Triglyceride. MCT-Fette sind Fette, die mittelkettige Triglyceride enthalten. MCT-Fette sind unter anderem in Kokosfett, Palmkernöl und Butter enthalten. |

| Begriff | Erklärung |
|--------------------------------|---|
| <i>oral</i> | Den Mund betreffend, über den Mund |
| <i>parenteral</i> | Wörtlich bedeutet parenteral „am (Dünn-)Darm vorbei“. Die parenterale Ernährung umgeht also den Darm und wird direkt in die Blutbahn verabreicht. |
| <i>Peptidhormon</i> | Peptidhormone sind Botenstoffe, die ähnlich wie Proteine aus Aminosäuren aufgebaut sind (Peptide sind proteinähnliche Strukturen, die aber kleiner sind und weniger Aminosäuren enthalten). Sie werden in verschiedenen Organen hergestellt, unter anderem im Magen-Darm-Trakt, und haben ganz verschiedene Funktionen. Eine Gruppe dieser Hormone fördert das Wachstum der Darmschleimhaut, was zu einer Vergrößerung der Darmoberfläche beitragen kann. |
| <i>Polyp</i> | Im Darm sind Polypen Ausstülpungen der Darmschleimhaut, die eine Vorstufe einer Krebserkrankung sein können und deshalb entfernt werden, sobald sie bei einer Darmspiegelung entdeckt werden. |
| <i>Proteine</i> | Eiweiße. Aus Aminosäuren aufgebaute komplexe biologische Moleküle, die viele Funktionen haben. In der Nahrung sind sie Energieträger, im Körper kommen sie sowohl als Struktur als auch als Enzyme vor. |
| <i>Rektum</i> | Mastdarm, letzter Abschnitt des Dickdarms vor dem After |
| <i>Resorbieren, Resorption</i> | Aufnahme von Nährstoffen, Flüssigkeit und Medikamenten im Darm |
| <i>Sepsis</i> | Blutvergiftung. Ein lebensbedrohlicher Zustand, der eintreten kann, wenn Bakterien oder Pilze in die Blutbahn gelangen |
| <i>Stenose</i> | Verengung eines Hohlorgans, also beispielsweise des Darms oder von Blutgefäßen |
| <i>Stoma</i> | Durch eine Operation geschaffene Körperöffnung, zum Beispiel als künstlicher Darmausgang |
| <i>Thrombose</i> | Blutgerinnsel |
| <i>Villi</i> | Zotten, siehe auch Darmzotten |
| <i>Zotten</i> | Siehe Darmzotten |

Dem von Ihnen betreuten Kind wurde zur Behandlung des Kurzdarmsyndroms Revestive verschrieben. Verwenden Sie Revestive erst, nachdem Ihnen die Anwendung von Ihrer Ärztin / Ihrem Arzt oder dem medizinischen Fachpersonal gezeigt worden ist und lesen Sie bitte vor Gebrauch die Packungsbeilage, dort finden Sie auch Informationen zur Art der Anwendung und zur Sicherheit des Arzneimittels. Falls Sie irgendwann Unterstützung benötigen, wenden Sie sich bitte an Ihre Ärztin / Ihren Arzt, Apotheker:in oder das medizinische Fachpersonal. Sie können sich auch gerne jederzeit an Takeda wenden, die Kontaktdaten finden Sie am Ende des Abschnitts 6 der Packungsbeilage oder Sie wenden sich per E-Mail an: medinfoEMA@takeda.com. Die bereitgestellten Informationen stellen keinen Ersatz für eine medizinische Beratung dar.



Kurzdarmsyndrom –
auch für Kinder
einfach erklärt!

Folgen Sie uns auf



lebenmitkds



leben.mit.kds



leben-mit-kds.de



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin
www.takeda.de