



Herztransplantation bei Kindern und Jugendlichen

Kinderherzzentrum und
Zentrum für Angeborene Herzfehler
Herz- und Diabeteszentrum NRW, Bad Oeynhausen



UKRUB UNIVERSITÄTSKLINIKUM DER
RUHR-UNIVERSITÄT BOCHUM

Liebe Eltern, liebe Patienten,

nach vielen Wechselbädern der Gefühle hat mit der Transplantation nun ein neuer Lebensabschnitt begonnen. Viele vergleichen das mit einem zweiten Geburtstag. Anfangs war der Schock über die Diagnose und die Notwendigkeit einer Herztransplantation groß. Die Wartezeit auf das Spenderorgan kann viele Ängste und Sorgen bereiten.

Insgesamt gilt es, viele Fragen zur Herztransplantation zu beantworten, einige Punkte zu beachten und wenige Einschränkungen zu berücksichtigen.

Unsere Broschüre soll Ihnen dabei helfen. Wir hoffen, Ihnen mit den zusammengestellten Informationen eine Hilfe für den Alltag an die Hand geben zu können.

Mit freundlichen Grüßen,

Dr. med. Anca Racolta
Leitung HTx-Ambulanz



Dr. Eugen Sandica,
Direktor der Klinik für Kinderherzchirurgie
und angeborene Herzfehler

Geschichte der Herztransplantationen

Die Ära der Herztransplantationen (HTx = Heart Exchange) begann 1967 mit der ersten Herzverpflanzung durch Professor Barnard in Kapstadt. Seitdem wurden dieser Operation viele tausend Patienten in zahlreichen Zentren der Welt unterzogen. Mit Beginn der 1980er Jahre wurden auch bei Kindern zunehmend Transplantationen durchgeführt, da mit Ciclosporin-A eine neue immundämpfende Substanz zur Verfügung stand.

Der überwiegende Teil der Kinder überlebt heute das frühe Stadium nach einer Herztransplantation und erreicht nach einigen

Wochen bis Monaten eine gute bis sehr gute Lebensqualität. Der Besuch des Kindergartens und der Schule sowie die Eingliederung in eine Berufsausbildung sind meist ohne Schwierigkeiten möglich. Die körperliche Belastbarkeit ist überwiegend normal, auch können die Kinder am Schul- oder Vereinssport teilnehmen. Komplikationen treten meist frühpostoperativ auf, später ist die Komplikationsrate deutlich geringer. Die Gesamtüberlebensrate nach zehn Jahren (früh- und spätpostoperative Todesfälle eingeschlossen) beträgt heute etwa 70 bis 80 Prozent.



Das Kinderherzzentrum und
Zentrum für angeborene Herzfehler, Bad Oeynhausen.



Wann ist eine Herztransplantation notwendig?

Häufigster Hauptgrund (Indikation) für eine HTx bei Kindern ist die dilatative Kardiomyopathie (DCM), die nach einer Zeitdauer von wenigen Monaten bis mehreren Jahren zum Herzversagen führt. Die Ursache dieser Erkrankung liegt oft in einer vorangehenden viralen Herzmuskelentzündung. Auch können der Herzschwäche krankhafte Eisenablagerungen, Stoffwechseldefekte, „böartige“ Herzrhythmusstörungen oder andere Erkrankungen zugrunde liegen. In vielen Fällen bleibt die Ursache allerdings ungeklärt, es handelt sich dann um eine „idiopathische“ (= ohne erkennbare Ursache entstandene) Form der DCM. Seltener Herz-muskelerkrankungen, die zu einer HTx führen können, sind die hypertrophe (HCM) und die restriktive (RCM) Kardiomyopathie.

Auch können einige angeborene Herzfehler, die von Beginn an oder nach Ausschöpfung herkömmlicher Operationsverfahren inoperabel sind, Gründe für eine HTx sein. Zu diesen Herzfehlern zählen vor allem das hypoplastische Linksherzsyndrom (HLHS), schwere Formen des Shone-Komplexes, der Ebstein'schen Anomalie und andere komplexe Herzfehlbildungen mit kardialer Minderfunktion.

Nach klinischen Gesichtspunkten ist eine HTx im Allgemeinen bei einer voraussichtlichen Überlebenszeit von weniger als einem halben bis zu einem Jahr angezeigt. Nach Einwilligung der Eltern werden die Patienten zur Transplantation bei EUROTRANSPLANT in Leiden (Holland) gemeldet. Dieser zentralen Registrierstelle für Organspender und -empfänger sind die Benelux-Staaten, Österreich, Slowenien, Kroatien und Deutschland angeschlossen, darüber hinaus bestehen Verbindungen zu den anderen Zentralen im europäischen Raum.



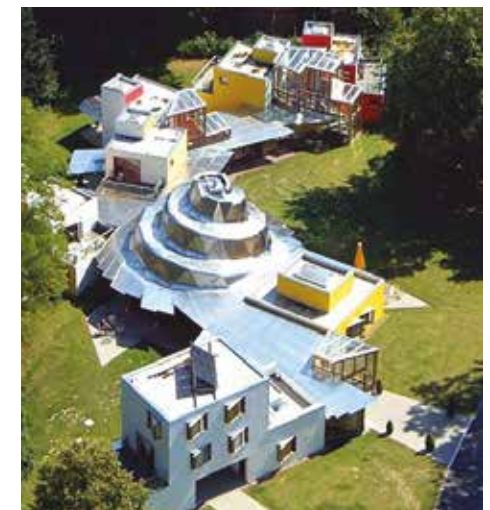
Indikation zur HTx

1. erworbene Herzerkrankungen: Kardiomyopathien (DCM, HCM, RCM), Herztumoren
2. angeborene Herzfehler: hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS), Shone-Komplex (extreme Form), schwere Ebstein-Anomalie, komplexe Herzfehler mit kardialer Minderfunktion

Unabdingbar für die Meldung zur Transplantation sind die Angabe der Blutgruppe sowie die Thorax- und die Herzgröße. Die Blutgruppen von Spender und Empfänger sollten im ABO-System übereinstimmen.

Das Spenderorgan entstammt einem hirntoten Patienten, der durch einen Unfall oder eine schwere Erkrankung den völligen Funktionsverlust des Zentralnervensystems erlitten hat. Der Hirntod ist von zwei dem

Transplantationsteam nicht angehörigen Ärzten nach den Kriterien des wissenschaftlichen Beirates der Bundesärztekammer zu diagnostizieren. Beim Vorliegen der Voraussetzungen darf nach Einwilligung des Spenders (zu dessen Lebzeiten) und/oder der Angehörigen die Organentnahme erfolgen. Vor der Transplantation befinden sich die Kinder stationär in der Herzklinik oder – bei noch vertretbarem Zustand – zu Hause. Die Eltern müssen im Falle eines Spenderangebotes sofort erreichbar sein. Die Wartezeit auf ein Spenderorgan beträgt heute meist einige Monate, in Einzelfällen kann sie auch zwei Jahre oder länger dauern.

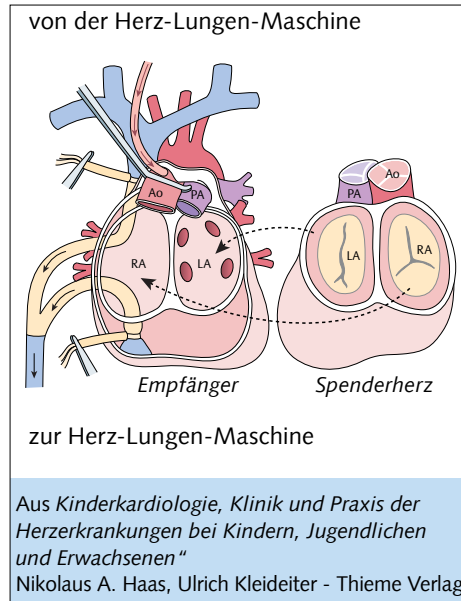


Das Elternhaus der Ronald McDonalds Kinderhilfe in Bad Oeynhausen.

Die Herztransplantation

Nach Eingang eines Spenderangebotes werden die Eltern des Patienten umgehend benachrichtigt und gebeten, das Kind in die Klinik zu bringen oder bringen zu lassen. Für die Organisation des Transportes steht den Kliniken ein spezielles Koordinationsteam zur Verfügung, das einen Krankenwagen oder – bei größerer Entfernung – Hubschrauber bestellen kann. Spätestens nach zwei bis drei Stunden sollte der Patient in der Klinik eingetroffen sein.

Die Koordinatoren organisieren auch die Explantation des Spenderorgans. Die Organentnahme wird von einem Explantations-team, bestehend aus ein bis zwei Herzchirurgen und einem Kardiotechniker, vorgenommen. Vor der Entnahme wird die Funktion des Spenderorgans nochmals überprüft, anschließend wird dessen Zustand der Transplantationsklinik gemeldet. Bei Unbedenklichkeit können die Vorbereitungen für die Transplantation fortgeführt werden. Bereits in den Stunden vor HTx wird beim Empfänger eine immunsuppressive (d.h. immundämpfende) Behandlung eingeleitet, zu der in unserer Klinik die orale oder intravenöse Gabe von Ciclosporin A (Sandimmun®) und Azathioprin (Imurek) sowie der Beginn einer initial hochdosierten Cortison-Therapie gehören. Einzelne Kliniken haben in ihr Behandlungsschema auch eine Induktionsbehandlung (Gabe von Antikörpern gegen T-Lymphozyten) aufgenommen.



Bei der Einpflanzung des Spenderherzens verbleibt ein Teil der Vorhofwände im Empfänger. Die Nahtverbindungen werden im Bereich der Vorkammern und der beiden großen Arterien (Pulmonalarterie und Aorta) vorgenommen. Durch die Belassung des „alten“ Vorhofanteils wird eine zusätzliche Nahtverbindung mehrerer Gefäße, die die Operation erheblich erschweren würde, vermieden. Die nervalen Verbindungen, die im normalen Leben regulierend auf das Herz einwirken, müssen durch die Herzverpflanzung unterbrochen werden. Die „Steuerung“ des Spenderorgans erfolgt zukünftig ausschließlich über den Blutweg (humoral).

Nach der Operation

Nach der Operation wird der Kreislauf der Patienten meist milde mit Medikamenten (Katecholamine, z. B. Dobutamin) unterstützt. Auf Grund zu niedriger Eigenfrequenzen muss das Spenderherz in den ersten Tagen oft mit einem Schrittmacher stimuliert werden.

Unter der immunsuppressiven Behandlung besteht insbesondere früh-postoperativ eine ausgesprochene Infektionsgefahr, die in dieser Zeit zu strengen Hygienemaßnahmen zwingt. Bis zum Ziehen der Drainagen im Brustkorb darf das Patientenzimmer nur mit Kittel, Handschuhen, Haube und Mundschutz betreten werden. Das Tragen eines Mundschutzes und die Händedesinfektion setzen wir danach über weitere zwei Wochen fort.

Die Immunsuppression wird gewöhnlich mit einer Zweierkombination aus Ciclosporin A (Sandimmun®) und Azathioprin (Imurek®) dauerhaft fortgesetzt. Die hochdosierten Cortison-Gaben setzen wir meist nach drei Tagen ab und führen sie in niedriger Dosis fort.

Die Ciclosporin A-Dosis wird postoperativ entsprechend den Spiegelbestimmungen im Blut festgelegt, dabei streben wir in der frühen Phase Werte von 200 – 250 ng/ml an. Nach ca. sechs Monaten halten wir Spiegel von 100 – 150 ng/ml und nach einem Jahr Spiegel von 60 – 90 ng/ml für ausreichend. Bei einem Überschreiten des angestrebten Bereichs wächst die Gefahr unerwünschter Nebenwirkungen, zu denen vor allem eine Beeinträchtigung der Nierenfunktion gehört. Ein Unterschreiten des angestrebten Bereichs erhöht die Gefahr für Abstoßungen gegen das Spenderorgan. Ciclosporin A und Azathioprin werden postoperativ möglichst bald als Tabletten oder Saft verabreicht.





Die Hauptkomplikationen nach HTx sind Abstoßungskrisen (Rejektionen), die frühpostoperativ (in den ersten drei Monaten) gehäuft auftreten. Pro Patient sind in dieser Zeit durchaus bis zu drei Abstoßungen möglich. Erkennbar werden diese an Gewichtssteigerung, Leistungsminderung, Appetitlosigkeit, Müdigkeit oder Auffälligkeiten der Laborwerte, des EKGs oder des Echokardiogramms. Die früher üblichen Myokardbiopsien (Entnahme von Herzmuskelgewebe) sind heute nur noch in Einzelfällen angezeigt, auf Grund der größeren Belastung bei Kindern werden sie inzwischen aber von den meisten Zentren gemieden.

Als zweite wesentliche Komplikation nach HTx sind Infektionen zu nennen, die angesichts der immundämpfenden Behandlung schwerer und langwieriger verlaufen können. Unter Umständen können auch „op-

portunistische“ Krankheitserreger auftreten, die beim gesunden Menschen nur verhältnismäßig geringe Krankheitserscheinungen hervorrufen. Beispielhaft ist die Cytomegalie (CMV)-Infektion zu nennen, die bei immunsupprimierten Patienten zu schweren Lungen-, Magen-Darm- oder Netzhautentzündungen führen kann, sofern eine rechtzeitige und konsequente Behandlung ausbleibt.

Probleme können sich auch bei Patienten mit einem präoperativ erhöhten Lungengefäßwiderstand durch eine Rechtsherzinsuffizienz ergeben. Diese wird durch einen stärkeren Anstieg des zentralvenösen Druckes (ZVD) erkennbar, der sich in den meisten Fällen erst unter gefäßerweiternder Medikation und/oder Fortführung der Beatmung ausreichend senken lässt. In der Regel kommt es dann durch Anpassung der rechten Herzkammer bzw. einen Abfall des Lungengefäßwiderstandes zu einer langsamen Normalisierung.

Eine relativ harmlose Komplikation im frühpostoperativen Verlauf ist das Auftreten von Herzbeutelergüssen, die in den meisten Fällen durch die vorbestehende Vergrößerung der Herzhöhle bedingt sind. Das Anlegen einer Perikarddrainage (Schlauch zur Ableitung der Flüssigkeit) wird nur selten erforderlich, doch können mehrere Monate bis zum völligen Schwinden des Ergusses vergehen.

Therapie der Abstoßungen

Die Therapie der Abstoßungsreaktionen richtete sich ursprünglich nach der histologischen Schweregradeinteilung, die Billingham und Mitarbeiter im Jahr 1990 entwarfen und 2004 überarbeitet wurde. Eine „minimale“ Rejektion bedarf danach keiner Behandlung. Auf eine „milde“ Abstoßung erfolgt eine Optimierung der bisherigen immunsuppressiven Behandlung (ausreichend hoher Ciclosporin-Spiegel und ausreichende Senkung der Leukozytenzahl). Erst die nachfolgenden Schweregrade der Abstoßung („mäßig“ bis „schwer“) erfordern eine hochdosierte Cortison-Behandlung, die bei Erfolglosigkeit durch die Gabe von Anti-Lymphozyten-Serum ergänzt bzw. abgelöst wird.

Ohne vorangehende Myokardbiopsie ist der Schweregrad einer Abstoßung nach dem klinischen Bild und den weiteren Untersuchungsbefunden abzuschätzen, dies ist meist mit ausreichender Sicherheit möglich.

Im frühen postoperativen Verlauf sind Abstoßungen im Allgemeinen gut zu beherrschen. Die zuvor bestehenden Symptome bilden sich in der Regel rasch zurück. Einzelne mögliche Folgeerscheinungen im Bereich des Herzens (z. B. eine Verdickung der Kammermuskulatur oder ein Perikarderguss) sind oft im Verlauf einiger Wochen oder Monate rückläufig. Im späten postoperativen Verlauf können Rejektionen hartnäckiger verlaufen und nur zögerlich auf eine Cortison-Behandlung reagieren, die Gabe von Anti-Lymphozytenserum wird unter diesen Umständen eher erforderlich sein.



Spätpostoperativer Verlauf

Spätpostoperativ ist für alle Kinder weiterhin eine enge Anbindung an die betreuende Klinik erforderlich. In unserem Zentrum werden die Patienten in den ersten zwei Monaten in 7 – 10-tägigen, in den folgenden vier Monaten in 3 – 4-wöchentlichen und anschließend in ca. 6-wöchentlichen Abständen ambulant kontrolliert. Außer der klinischen Untersuchung werden dabei routinemäßig eine Blutabnahme, vor allem zur Bestimmung der Leukozytenzahl, des Medikamenten-Spiegels und der Nierenwerte sowie ein EKG und eine echokardiographische Untersuchung durchgeführt. Abhängig von den Blutwerten wird den Eltern noch am Untersuchungstag eine eventuelle Änderung der Medikation bzw. ihrer Dosierung empfohlen.

Wichtig in der Langzeitbetreuung herztransplantierter Patienten sind ferner die sorgfältige häusliche Beobachtung der Kinder durch die Eltern und die rechtzeitige Kontaktaufnahme mit der betreuenden Klinik bei Auffälligkeiten. **Wir bitten die Eltern, in der ersten Zeit täglich die Temperatur und einmal pro Tag den Blutdruck zu messen.** Außerdem sollten sie auf besondere Auffälligkeiten wie „schlechteres“ Aussehen, Nahrungsverweigerung und Ödeme achten. Im Falle „grippaler“ Infekte ist eine telefonische Absprache mit der betreuenden Klinik ratsam, da bei länger anhaltenden Infekten oder fortbestehendem Fieber Abstoßungsreaktionen angestoßen werden können. Bei einem Durchfall ist an ein gefährliches Absinken des Spiegels zu denken, das gegebenenfalls eine rasche Anpassung der Medikamentendosis erfordert.



Allen Patienten unserer Klinik wird nach HTx eine Diät empfohlen, die einerseits kohlehydrat- und fettreduziert ist, andererseits unter hygienischen Gesichtspunkten möglichst einwandfrei ist. Damit wird medikamentös bedingten Stoffwechselveränderungen und möglichen Infektionen, die im Zusammenhang mit der Nahrungsaufnahme stehen, frühzeitig begegnet.

Ein Kindergarten- oder Schulbesuch ist in der Regel drei Monate nach HTx wieder möglich. Das Auftreten von Kindererkrankungen in diesen Einrichtungen sollte allerdings besonders beachtet werden und gegebenenfalls Anlass zu einer vorübergehenden Herausnahme des Kindes aus dem Kindergarten oder der Schule sein.

Beachtenswert im postoperativen Verlauf ist ferner eine ausreichende Impfmunisierung und Prophylaxe nach vorangehenden Infektionskontakten. Nach Möglichkeit wird die Immunisierung bereits vor HTx abgeschlossen, andernfalls kann mit ihr sechs Monate später begonnen werden. Impfungen mit Lebendviren (Polio oral, Masern, Mumps, Röteln und Windpocken) sind kontraindiziert. Bei Masern und Windpockenkontakt ist an eine Gabe von Immunglobulinen zu denken, spätestens beim Ausbruch von Windpocken an die zusätzliche Verabreichung von Acyclovir (Zovirax).

Ein Jahr nach HTx führen wir meist eine erste Kontroll-Herzkatheterisierung, insbesondere zur Beurteilung der Herzkranzarterien, durch. Die größeren Äste dieser Arterien können sich bei einzelnen Patienten im Verlauf verengen und die kleinen sich hinsichtlich ihrer Anzahl vermindern. Als Ursache dieser „chronischen Abstoßungsreaktion“ werden u. a. gehäufte Abstoßungen in der Frühphase, Cytomegalievirus-Infektionen und ein eventuell bestehender Bluthochdruck diskutiert. Bei unauffälligem Herzkatheterbefund führen wir die nächste Kontrolle erst nach weiteren drei Jahren durch.

Unter den Langzeit-Nebenwirkungen der immunsuppressiven Behandlung stehen die Ciclosporin-bedingten Nebenwirkungen im Vordergrund. Zu erwähnen ist besonders eine mögliche Minderung der Nierenfunktion, die sich oftmals nach vorsichtiger Dosisreduktion rückläufig zeigt. Als vorwiegend kosmetisches Problem sind ein vermehrtes Haarwachstum und eine mögliche Zahnfleischwucherung anzusehen. Letztere kann durch eine sorgfältige Zahnhygiene bedeutend gemindert bzw. aufgehalten werden. Bei einer kleineren Zahl von Patienten ist mit der Entwicklung eines arteriellen Bluthochdrucks zu rechnen.

A**Abstoßung:**

Man unterscheidet eine akute und eine chronische Abstoßung. Die akute Abstoßung tritt häufig in der Frühphase nach einer Transplantation auf. Je größer der zeitliche Abstand zur Transplantation wird, desto geringer wird das Auftreten einer akuten Abstoßung. Hinweiszeichen für eine Abstoßung sind z. B.: extremes Schreien bei Säuglingen, schlechtes Trinkverhalten, schlechte Laune, schlechtes Schlafen, Appetitlosigkeit, Verhaltensveränderungen, Schwitzen, Leistungsknick, Müdigkeit, Fieber oder Gewichtszunahme.

Eine akute Abstoßung kann in den meisten Fällen ohne Probleme mit Medikamenten behandelt werden.

Die chronische Abstoßung wird erst nach Jahren bemerkbar und ist ein schleichender Prozess.

Antibiotika

Können den Blutspiegel der zur Immunsuppression eingesetzten Medikamente beeinflussen. Zum Beispiel sollte kein Erythromycin bei Ciclosporin eingenommen werden. Antibiotika aus der Gruppe der Cephalosporine sind in der Regel ohne Probleme möglich.

**Ambulante Untersuchung**

(siehe auch Kontrolluntersuchung)
Es sind regelmäßige Untersuchungen in unserer Ambulanz notwendig. Es erfolgt eine Blutentnahme (siehe EMLA), EKG und Ultraschalluntersuchung. Wegen der Spiegelkontrolle bitte am Morgen keine Immunsuppressiva einnehmen. Diese können nach der Blutentnahme eingenommen werden. Daher bitte mitbringen.

Ausschlag

Hautrötung, Schuppen und Juckreiz. Kann als Nebenwirkung von Sandimmun auftreten. Siehe Haut

Autofahren

Auch nach einer Herzoperation mit Durchtrennung des Brustbeines immer mit Anschnallgurt.
Nach einer Herztransplantation sollte man zunächst drei Monate warten, bevor man selbst fährt. Jedoch sollte man zuvor mit dem behandelnden Arzt noch einmal Rücksprache halten.

B**Behaarung**

Übermäßige Behaarung kann unter Medikamentengabe (Sandimmun) auftreten, geht im Langzeitverlauf meist zurück, starke Augenbrauenbehhaarung bleibt.

Berufswahl

Herztransplantierte können auf Grund der unterdrückten Immunabwehr nicht alle Berufe ausüben. Berufe mit intensivem Tierkontakt, Aufenthalt in Stallungen, Kanalarbeiter ... sind wegen des Kontaktes zu Infektionserregern nicht möglich.

Besuche

Besuche während der ersten vier bis sechs Monate nach Transplantation auf notwendige Kontaktpersonen (Mutter, Vater, Geschwister) beschränken. Nach Beendigung der Cortisonbehandlung keine Einschränkungen mehr für Besucher ohne Infekt.

Bettwäsche

Im ersten halben Jahr nach Transplantation regelmäßiges Wechseln und Waschen alle zwei Wochen. Keine Tierprodukte wie z. B. Schaffell.

Biopsie

Siehe Herzkatheter.

Blumen

Schnittblumen sind erlaubt. Täglich frisches Wasser. In den ersten sechs Monaten Topfpflanzen meiden (Schimmelsporen). Hydrokulturen sind möglich.

Blutabnahme

Leider notwendig. Bei jeder Kontrolluntersuchung in der Ambulanz muss Blut zur Therapieüberwachung abgenommen werden. Der Blutspiegel muss vor Medikamentengabe geprüft werden. Daher keine Medikamente wie zum Beispiel Ciclosporin (Sandimmun), Tacrolimus (Prograf) oder Mycophenolat-Mofetil (Cell Cept) geben. Diese können dann anschließend eingenommen werden.

Blutdruck

Wird bei jeder Kontrolluntersuchung gemessen. Der Bluthochdruck kann durch einige Medikamente erhöht sein (Ciclosporin, Prednisolon). Zu hoher Blutdruck ist schädlich. Daher sind manchmal blutdrucksenkende Medikamente erforderlich.

Blutdruckmessgerät

Für die tägliche Blutdruckmessung zu Hause bekommen alle Patienten ein Blutdruckmessgerät verordnet.

Brustbein (Sternum)

Knochen, der im Rahmen der Operation durchtrennt wird und anschließend zusammenheilen muss. Daher für drei Monate nach Transplantation zum Schutz des zusammenheilenden Knochens kein Tragen schwerer Lasten.



C

CellCept

Handelspräparat mit dem Wirkstoff Mycophenolat-Mofetil. Medikament zur Unterdrückung der Immunabwehr für die Langzeittherapie. Siehe Medikamente.

Cholesterin

Cholesterinarme Ernährung nach Transplantation ist wichtig. Ernährung: Eier reduzieren oder weglassen. Man sollte nur wenig Butter verwenden oder durch ein anderes Streichfett ersetzen. Sahne, fetter Käse über 30 % i. Tr., fettes Fleisch sollten gemieden werden. Kein tierisches Kochfett oder ungesättigte pflanzliche Fette.

Ciclosporin A, (CSA)

Wirkstoff von Sandimmun. Medikament zur Unterdrückung des Immunsystems. Der Blutspiegel wird durch Blutabnahme bestimmt. Zu Anfang werden höhere Spiegel angestrebt. Diese machen die Kinder infektfälliger.

Es verträgt sich mit vielen Medikamenten nicht (siehe Antibiotika). Daher bei Verordnung anderer Medikamente (z.B. Antibiotika) bitte den Arzt auf Sandimmun hinweisen. Siehe Medikamente.

Cytomegalie Viren (CMV)

Virus, der bei gesunden Menschen meist keine Erkrankung auslöst. Gefährlich für Neugeborene und Patienten mit Immunsuppression. Das Virus kann durch andere Personen, durch das Spenderorgan und Blut übertragen werden.

Cortison (Prednisolon)

Wichtiges Medikament für die Immunsuppression. Wird meist nur in den ersten Wochen nach einer Transplantation gegeben. Anfangs hoch dosiert, wird dann über mehrere Monate ausgeschlichen. Danach üblicherweise nur noch bei Abstoßung. Cortison kann zu hohem Blutdruck und Gewichtszunahme führen. Siehe Medikamente.

Creme

Häufig haben Transplantierte eine trockene Haut als Nebenwirkung von Sandimmun. Fetthaltige Produkte bevorzugen.

D

Darminfektion/Durchfall

Bei Durchfall mit oder ohne Erbrechen kann der Blutspiegel der immunsuppressiven Medikamente sinken. Manchmal sind dann zusätzliche Blutkontrollen notwendig. Gegebenenfalls den behandelnden Kinderarzt kontaktieren. Bei jedem Durchfall ist es wichtig, dass die Patienten ausreichend trinken.

Desinfektionsmittel

Nein, sind im häuslichen Umfeld nicht nötig.

E

ECHO

Anderes Wort für Ultraschalluntersuchung. Gehört zu jeder Kontrolluntersuchung. Kontrolle der Herzfunktion. Siehe Ultraschall.

Eier

Keine rohen Eier essen, z.B. keine Mayonnaise, Mousse usw.. Salmonellose-Gefahr, wegen Cholesterin Eier reduzieren oder ganz meiden.

Einkaufen

In den ersten Wochen nach Transplantation Kind nicht mit Menschenansammlungen konfrontieren. Einkaufen ohne Kind. Später keine Einschränkungen mehr.

Einmalspritzen

Kleine Spritzen aus Plastik zur Medikamentengabe. Zum Beispiel 1 ml Spritzen für Sandimmun. Damit ist eine exakte Dosierung einfach.

Einschulung

Kinder können ganz normal in jede Schule gehen, keine Einschränkungen außer innerhalb der ersten 3 Monate nach Transplantation.

EKG

Elektrokardiogramm: Registrierung der Herzströme. Gehört wie das Echo zu jeder ambulanten Kontrolluntersuchung.

Ekzeme

Siehe Ausschlag.

Emlasalbe/ Pflaster

Rezeptfrei in der Apotheke. Betäubungssalbe für die Haut vor einer Blutabnahme. Muss vor der Blutentnahme 30 Minuten wirken.

Endokarditisprophylaxe

Endokarditis ist eine Entzündung der Herzinnenhaut durch Infektionserreger, am häufigsten durch Bakterien. Transplantierte Patienten mit einer krankhaft veränderten Herzklappe (Valvulopathie) haben ein erhöhtes Risiko. Daher muss vor Operationen oder zahnärztlichen Eingriffen ein Antibiotikum zum Schutz gegeben werden. Normale fieberhafte Infekte, die häufig durch Viren verursacht werden, müssen nicht automatisch antibiotisch behandelt werden.

Entlassung

Bei komplikationslosem Verlauf ist eine Entlassung aus stationärer Behandlung etwa drei bis vier Wochen nach Transplantation möglich. Danach erfolgen ambulante Kontrolluntersuchungen in zunächst wöchentlichen Abständen.

Erbrechen

Siehe auch Durchfall. Bei Erbrechen direkt nach der Medikamentengabe: nochmalige ganze Sandimmungabe. Bei Erbrechen nach einer halben Stunde: halbe Dosierung nachgeben. Erbrechen eine Stunde nach Einnahme: nichts nachgeben. Bei mehrmaligem Erbrechen oder starkem Durchfall Klinik innerhalb von sechs Stunden aufsuchen, da Medikamente unter Umständen intravenös gegeben werden müssen.



Ernährung

Transplantierte brauchen keine besondere Ernährung. Sie muss nur gesund und keimarm sein.

Besonders in den ersten Monaten nach Transplantation wird eine keimarme Kost empfohlen. Dies beinhaltet hygienisch einwandfreie Lebensmittel und eine gute Küchenhygiene.

Desweiteren entspricht die gesunde Ernährung nach einer Transplantation einer abwechslungsreichen, vollwertigen, fettarmen, kalorienreiche Mischkost.

Die bedeutet nicht, dass vollständig auf Süßigkeiten oder „Fast Food“ verzichtet werden muss.

Prinzip der keimarmen HTx-Kost:

- Beachtung der Lebensmittel- und Küchenhygiene
- Vermeidung von Lebensmittel mit erhöhten Infektionsrisiko

Einkauf:

- Achten Sie auf Unversehrtheit der Lebensmittel, z.B. keine Konserven oder Dosen, die einen gewölbten Deckel (Bombagen) haben.
- Kaufen Sie kleine und unbeschädigte Packungen.
- Beachten Sie immer das Haltbarkeitsdatum, leichtverderbliche Lebensmittel wie Fleisch am Besten in einer Kühlbox transportieren.
- Tiefgefrorene Lebensmittel als letztes einkaufen, in einer Kühlbox oder Kühltasche transportieren und zu Hause direkt wieder einfrieren.

Vorbereitung / Reinigung:

- Waschen Sie vor jeder Essenzubereitung Ihre Hände.
- Wechseln Sie Küchentücher, Wisch- und Spüllappen häufig und waschen diese bei Kochtemperatur.

- Waschen und putzen Sie Hände und Oberflächen regelmäßig.
- Schneidebretter und Messer nach der Zubereitung roher Waren mit heißem Wasser und Reinigungsmittel spülen.
- Zum Auftauen von Fisch, Fleisch und Geflügel das Lebensmittel auf ein Sieb oder Gitter legen, damit die aufgetaute Flüssigkeit ablaufen kann. Schütten Sie diese Flüssigkeit anschließend weg und säubern Sie alle benutzten Gegenstände gründlich.

Zubereitung / Erhitzen:

- Kritische Lebensmittel wie Fleisch, Fisch, Eier bzw. Speisen mit Ei müssen vollständig durchgegart sein, z.B. Geflügelfleisch darf nicht mehr rot sein! Es müssen mind. 75°C erreicht sein
- Verzichten Sie auf Speisen, die mit rohem Ei zubereitet wurden z.B. Tiramisu, Cremes, Mayonnaise, Mousse.



- Verzichten Sie auf Speisen, die nicht lange gegart werden können z.B. weich gekochtes Ei, Rührei, Omelette, da so nicht alle Mikroorganismen zerstört werden können.
- Speisen direkt nach der Zubereitung essen. Nicht länger warm halten. Sonst kühl lagern.
- Sie sollten auf mikrobiologisch sehr leicht verderbliche Produkte, wie z.B. Backwaren mit nicht durchgebackener Füllung oder Auflage, Feinkost-, Kartoffel-, Mayonnaise-salate, Hackfleisch und -produkte, Speiseeis, Softeis, Sorbet verzichten oder diese selber herstellen und sofort verzehren.

Lagerung

- Verpackungen von Obst, Gemüse und Kartoffeln nach dem Transport entfernen.
- Die Lebensmittel anschließend dunkel und kühl lagern.
- Lebensmittel abdecken oder in geschlossenen Gefäßen lagern.
- Werfen Sie angeschimmelte Produkte wie Brot, Konfitüre, Obst weg! Nur oberflächliches Entfernen des Schimmels reicht nicht aus.
- Frischen Fisch nicht länger als einen Tag im Kühlschrank aufbewahren. Tiefgefrorenen Fisch ohne vorheriges Auftauen verarbeiten (braten, dünsten, ...).
- Trennen Sie pflanzliche und tierische Lebensmittel voneinander. Durch anhaftende Erde können pflanzliche Lebensmittel eine höhere Keimzahl aufweisen. Geflügel nicht mit anderen Lebensmitteln zusammen aufbewahren.

- Lagern Sie Getreide und Getreideprodukte trocken und luftig, für Brot eignet sich gut ein Brotkasten. Krümel regelmäßig entfernen, ggf. mit Essig auswaschen.

Für transplantierte gilt der Satz, der sonst für Auslandsreisen in Ländern mit niedrigen Hygienestandards gedacht ist immer:

Cook it, boil it, peel it or leave it
„Koch es, brüh es auf, schäle es oder lass es!“

Lebensmittelempfehlungen:

Obst

- kein rohes Obst innerhalb der ersten vier Wochen
- danach Obst gründlich waschen oder schälen
- Obst sollte keine Faul- oder Druckstellen enthalten
- Besonderheit: Medikamente keine Grapefruit/Pampelmusen in jeglicher Form!
- > Einfluss auf die Wirkung von immunsuppressiven Medikamenten

Gemüse

- keine Blattsalate, keine Rohkost in den ersten vier Wochen
- keine Fertigsalate/Saladmischungen von der „Salatbar“
- > danach Gemüse gründlich waschen oder schälen und erhitzen
- keine Keimlinge, Sojasprossen, rohe Pilze

Milchprodukte

- keine Rohmilch, nur **pasteurisierte** Produkte (Joghurt, Quark nur abgepackt)
- kein Rohmilchkäse
- kein Camembert, Brie
- kein Sauermilchkäse wie Harzer Käse

Eis

- Eis ist durch das An- oder Auftauen ein guter Nährboden für Keime
- Besonders gefährdet Softeis, Eis aus der Eisdiele sowie Eiswürfel in Getränken.
- Milchspeiseeis nur abgepackt, eher Fruchteis oder Sorbet aus Fruchtsäften etc. oder selber zubereiten
- > Problem: Niedrige Temperaturen töten keine Keime ab.

Fleisch und Wurstwaren:

- kein rohes Fleisch (Mett, Hackfleisch, Tatar)
- kein gepökeltes rohes Fleisch wie Kasseler
- kein Roastbeef, roher Schinken, Salami
- keine Fleisch- und Wurstsalate

Fisch:

- kein roher Fisch, wie Matjes, Hering
- kein kalt geräucherter Fisch, wie Lachs
- kein Sushi

Eier und Eierspeisen:

- keine rohen Eier, keine weich gekochten Eier, Spiegeleier nur durchgebraten von beiden Seiten
- keine Speisen, die rohe Eier enthalten können: Tiramisu, Zabaione, Cremes, Mousse, Mayonnaise
- keine Enteneier

Sonstiges:

- keine Nüsse oder Samen

Getränke:

- Trinkwasser aus Flaschen trinken (Mineralwasser)
- Flaschen immer verschließen
- keine Trinkwasserfilter verwenden!
- Restaurant: Getränke ohne Eiswürfel



Erziehung

So normal wie möglich, keine Sonderstellung einräumen.

Eurotransplant

Gemeinnützige Stiftung, gegründet 1967 von Prof van Rood. Der Sitz ist in Leiden/ Holland. Registrierungsstelle für Organspender und Empfänger. Ziel der Stiftung ist es eine optimale neutrale Verwendung der Spenderangebote zu gewährleisten. Teilnehmende Länder sind neben Deutschland die Benelux-

Länder, Österreich, Kroatien und Slowenien. Es besteht eine Zusammenarbeit mit Vermittlungsorganisationen anderer Länder.

F

Fett

Siehe Ernährung und Cholesterin.

Fieber

Insgesamt häufig vorkommend, wie bei anderen Kindern auch. Meist harmloser Infekt. Kinder nach Transplantation sind aber gefährdet durch bestimmte Krankheiten. Kind beobachten, regelmäßig Fieber messen. Immer den Kinderarzt aufsuchen, großzügige Fiebersenkung (ab 38.5 °C) mit Fieberzäpfchen und physikalische Maßnahmen.

Führerschein

Der Erwerb des Führerscheins ist Transplantierten erlaubt.

G

Gartenarbeit

Siehe Schimmelpilze. Im ersten halben Jahr möglichst keine Gartenarbeit (Brustbeinheilung, Schimmelpilze). Tragen von Handschuhen (Verletzungsschutz – Wundinfektionen). Keine Arbeiten am Komposthaufen (Schimmelpilze!).

Gastroenteritis

Siehe Erbrechen und Durchfall.

Gemüse

Gut waschen, schälen. Möglichst nicht roh, wenn Zubereitung nicht überwacht werden kann.

Getränke

Alles erlaubt, außer Grapefruitsaft. Grapefruit ist häufig in Multivitaminensäften enthalten. Beeinflusst den Spiegel von Sandimmun.

Grapefruit

Verboten (verändert Sandimmun Blutspiegel).

H

Haar

Verstärkte Behaarung kann unter Medikamentengabe (Sandimmun) auftreten. Diese geht im Langzeitverlauf häufig zurück.

Häusliches Umfeld

Die **Wohnung** sollte vor der Entlassung gründlich gereinigt werden. Besonders auf Schimmelpilzbefall achten. Schimmelpilze befinden sich häufig unter Tapeten, in Fliesenfugen oder auch in feuchten Kellerräumen. Auch **Blumenerde** ist eine gute Grundlage für Schimmelpilze und andere Bakterien, deshalb sollten **Topfpflanzen** in Hydrokulturen umgepflanzt werden. Müll, vor allem Biomüll und Kompost ist häufig mit Schimmelpilzen befallen, darum sollten Transplantierte keinen Kontakt zu dieser Art von Müll haben.

Alte **Teppiche** sollten möglichst gegen gut zu reinigende Teppiche oder Laminat, Kork oder Parkett ausgetauscht werden.

Um Infektionen zu vermeiden, ist es wichtig sauber und hygienisch im Haushalt zu arbeiten, eine Desinfektion ist allerdings nicht nötig.

Haustiere

Es wird davon abgeraten, sich ein neues Haustier nach der Transplantation anzuschaffen. Besonders Vögel und Katzen übertragen Krankheiten, die für immunsupprimierte Patienten gefährlich sind.

Sind im Haushalt bereits Tiere vorhanden, müssen diese nicht zwangsläufig abgeschafft werden. Die Tiere sollten sich auf keinen Fall in der Küche und im Schlafzimmer des Transplantierten aufhalten. Katzen sollten vom Hausarzt auf Toxoplasmose getestet werden, bei negativen Befunden ist ein weiteres Zusammenleben möglich. Die Katzen sollten dann aber nur im Haus gehalten werden. Das Katzenklo sollte nicht von den Transplantierten gereinigt werden.



Haut/Hautprobleme/Hautinfektionen

Viele Medikamente können zu Hautveränderungen führen. Unter Immunsuppressionen kommt es bei Kindern gehäuft zu Hautinfektionen (Warzen, Pilze). Auch wird die Haut gegenüber dem Sonnenlicht deutlich empfindlicher. Bei Erwachsenen Transplantierten ist eine deutlich erhöhte Tumorrater der Haut bekannt. Vorbeugen durch Sonnenschutzmittel. Siehe Sonne

Herzfrequenz

Die Herzfrequenz muss sich bei Anstrengung erst anpassen. Dies geht bei transplantierten Patienten nicht so schnell. Daher sind Aufwärmphasen bei Sport wichtig.

Herzkatheter

Herzkatheteruntersuchungen sind nötig um zusätzliche Informationen über die Funktion des Herzens und der Herzkranzgefäße zu gewinnen. Die Entnahme einer Biopsie (Gewebeentnahme) kann nötig werden um eine Abstoßungsreaktion zu diagnostizieren. Krankenhausaufenthalt drei bis vier Tage.

HTx

(engl. Heart Exchange). Gängiger Begriff für Herztransplantation.

Hydrokultur

Anstelle von Blumenerde. Siehe Blumen, Schimmelpilze.

Hygiene

Normale Reinigung der Wohnung. Vom normalen Hausstaub geht keine Gefahr aus. Besondere Reinigungsmittel sind nicht erforderlich.

Fläschchen und Schnuller auskochen. Regelmäßig Hände waschen (Nach dem nach Hause kommen, nach dem Toilettengang, vor dem Essen, vor dem Zubereiten von Mahlzeiten).

Baden/ Duschen und Körperwäsche wie gewohnt. Feuchte Handtücher sind ein idealer Nährboden. Daher alle zwei Tage wechseln. Nichts essen, was runtergefallen ist. Keine Desinfektionsmittel im Haushalt erforderlich.

I

Immunabwehr

Der Körper muss sich ständig mit Eindringlingen (Infektionserregern) auseinander setzen. Hierzu hat er eine Freund/Feinderkennung. Eindringlinge unterscheiden sich durch ihre Oberflächenmerkmale und werden als körperfremd erkannt und vom Immunsystem bekämpft. Leider gibt es eine Vielzahl an möglichen unterschiedlichen Merkmalen. Daher unterscheidet sich das Spenderorgan vom körpereigenen Gewebe. Somit ist nach einer Transplantation eine dauerhafte Unterdrückung des Immunsystems notwendig.

Immunsuppression

Die körpereigene Abwehr muss nach Transplantation durch Medikamente herab gesetzt werden. Typische Medikamente sind Azathioprin, Ciclosporin, Cortison, Everolimus, Mycophenolat-Mofetil, Tacrolimus.

Imurek

Handelspräparat mit dem Wirkstoff Azathioprin. Immunsuppressives Medikament für die Langzeitbehandlung. Siehe Medikamente.

Impfung

Impfungen können sechs Monate nach HTx begonnen oder weitergeführt werden. Empfohlen sind nur die so genannten Totimpfstoffe, wie Diphtherie, Polio, Hämophilus Influenza B, Hepatitis, Grippe, Pertussis. Die so genannten Lebendimpfstoffe dürfen nicht verwendet werden. Hierzu gehören Masern, Mumps, Röteln und Windpocken. Trotz durchgeführter Impfung kann es bei immunsupprimierten Menschen sein, dass kein ausreichender Impfschutz vorhanden ist. Daher sind Titerkontrollen sinnvoll. Aufgrund dieser Einschränkungen ist es sinnvoll, dass das nähere Umfeld des Transplantierten vollständig geimpft ist, um eine Übertragung zu vermeiden.



Infektionen

Bakterielle Infektionen können antibiotisch behandelt werden. Virus- und Pilzinfektionen sind gefährlicher. Pilzinfektionen kann man sich vor allem in Kompost, in alten Höhlen, in tiefem Waldboden und in Biomüll holen. Vorsicht besonders früh nach Transplantation. Unter den Viren sind am wichtigsten der Cytomegalie-Virus und der Epstein Barr-Virus. Beide Infektionen kommen bei Transplantierten gehäuft vor und müssen behandelt werden.

Intensivstation KK-INT

Dort liegen die Kinder nach der Transplantation und werden rund um die Uhr überwacht und betreut. Sie können Ihr Kind auch dort täglich besuchen und bei der Betreuung helfen.

J

Johanniskraut

Vielfach Wechselwirkung mit dem Immunsuppressivum. Daher nur nach Rücksprache nehmen.

K

Katzen

Können Toxoplasmose übertragen. Der Erreger befindet sich bei der Katze in den Ausscheidungen. Kontakt mit Katzen meiden.

Kinderarzt

Der Kinderarzt betreut das Kind zusammen mit dem Herzzentrum. Alle Vorsorgeuntersuchungen und Impfungen führt der Kinderarzt durch.

Kindergarten

Dem Kindergartenbesuch steht drei Monate nach Transplantation nichts im Wege.

Kinderkrankheiten

Nehmen einen normalen Verlauf. Ausnahme sind Erkrankungen kurz nach Transplantation, wenn noch hohe Dosen der immunsuppressiven Medikamente gegeben werden müssen.

Klimaanlage

Klimaanlagen können Krankheitserreger, insbesondere Pilze und Pilzsporen verbreiten.

Körperpflege

Eine gründliche und regelmäßige Körperhygiene ist für Transplantierte wichtig, dies verringert das Risiko einer Infektion. Selbstverständlich sollte das Waschen der Hände vor dem Essen und nach dem Toilettengang sein. Zur Körperpflege können alle üblichen Produkte verwendet werden, aus hygienischen Aspekten sollte Flüssigseife die Stückseife ersetzen, Handtücher sollten regelmäßig alle zwei Tage gewechselt werden.

Kontrolluntersuchung

(siehe auch ambulante Untersuchung) Regelmäßige Kontrollen in unserer Ambulanz sind notwendig. Diese erfolgen in den ersten zwei Monaten alle sieben bis zehn Tage, weitere drei Monate kommen Sie alle drei Wochen zu uns, dann alle vier bis sechs Wochen. Ab etwa fünf Monate nach HTx werden die Abstände der Kontrollen dann individuell angepasst. Kontrolle von Größe, Gewicht, Blutdruck, EKG, ECHO. Dazu Blutentnahmen, evtl. Urinuntersuchung.

Krabbelgruppe

Ein halbes Jahr nach Transplantation kann diese besucht werden.



L

Lebenserwartung

Insgesamt ist die Überlebensdauer des transplantierten Herzens eingeschränkt. Alle transplantierten Organe unterliegen einem relativ schnell verlaufenden Alterungsprozess. Unter Umständen muss nach 10-20 Jahren eine erneute Transplantation durchgeführt werden.

Lebensqualität

Die Lebensqualität ist bei den meisten Kindern nach der Operation nicht eingeschränkt.

Luftbefeuchter

Wegen Schimmelpilzbesiedelung nicht verwenden.

M

Magen-Darm-Infekt

Siehe Erbrechen und Durchfall.

Medikamente

Um eine Abstoßung zu verhindern, ist eine lebenslange Medikamententherapie notwendig. Es ist wichtig, die Medikamente zu festen, regelmäßigen Zeiten zu nehmen (siehe auch Zeitverschiebung/Zeitumstellung). Außerdem sollten die Medikamente immer mit derselben Flüssigkeit, am besten Wasser, eingenommen werden. Eine Einnahme mit Grapefruitsaft sollte auf keinen Fall erfolgen, da dieses den Medikamentenspiegel erhöht.

Die Wechselwirkungen der Immunsuppressiva mit anderen Medikamenten sind vielfältig. Daher sollte vor der Einnahme von anderen Medikamenten (auch pflanzliche oder homöopathische) Rücksprache mit dem behandelnden Arzt erfolgen, um Schwankungen des Medikamentenspiegels zu vermeiden.

Ein wichtiger Hinweis:

Sollte Ihr Kind in den ersten 30 Minuten nach der Medikamentengabe die komplette Mahlzeit erbrechen, geben Sie die komplette Dosis der Immunsuppressiva nach.

Tritt das Erbrechen nach 30-60 Minuten auf, geben Sie die halbe Dosis der Immunsuppressiva nach. Nach mehr als 60 Minuten ist kein Nachgeben der Medikamente mehr erforderlich.

Wenn nur ein Teil der Nahrung erbrochen wird oder Sie sich unsicher sind, nehmen Sie Rücksprache mit uns auf.

Im Folgenden stellen wir Ihnen die wichtigsten Medikamente vor:

Ciclosporin A (Sandimmun®)

Es bewirkt eine Hemmung spezifischer Zellen des Abwehrsystems über ein kompliziertes Wirksystem, jedoch keine Beeinflussung der weißen Blutkörperchen. Die Dosierung richtet sich nach den gemessenen Ciclosporin A – Blutspiegeln. Die Höhe des gewünschten „Zielspiegels“ ist abhängig vom Zeitpunkt nach der Transplantation. Um einen 24-Stunden-Schutz zu gewährleisten, ist die regelmäßige Einnahme zu festen Zeiten (in der Regel 8.00 und 20.00 Uhr) wichtig.

Mögliche Nebenwirkungen können sein:

- Händezittern
- Bluthochdruck
- Erhöhte Blutfettwerte
- Zahnfleischwucherungen
- Zunahme der Körper- und Gesichtshaarung
- Anfälligkeit für Infektionen
- Nieren- und Leberfunktionsstörungen
- Müdigkeit
- Kopfschmerzen.

Direktes Sonnenlicht und UV-Strahlung bitte meiden!



Tacrolimus (Prograf®)

Tacrolimus ist vom Wirkmechanismus her dem Ciclosporin ähnlich, hat jedoch eine stärkere immununterdrückende Wirkung. Möglicherweise ist es bei längerer Einnahme etwas weniger nierenbelastend als Sandimmun®. Es werden Dosisanpassungen je nach Höhe des bestimmten Tacrolimus - Blutspiegel vorgenommen.

Die Einnahme erfolgt zu festen Zeiten (meist 8.00 und 20.00 Uhr).

Mögliche Nebenwirkungen können sein:

- erhöhte Blutzuckerwerte
- erhöhte Kaliumkonzentration im Blut
- Anfälligkeit für Infektionen
- Anstieg Leber- und Nierenwerte im Blut
- Schlafstörungen
- Zittern
- Kopfschmerzen

Direktes Sonnenlicht und UV-Strahlung bitte auch hier meiden!

Azathioprin (Imurek®)

Azathioprin vermindert die Fähigkeit des Knochenmarkes weiße Blutkörperchen (Abwehrzellen) zu bilden.

Die Einnahme erfolgt zusammen mit Ciclosporin oder Tacrolimus morgens und abends. Regelmäßige Blutbildkontrollen sind notwendig. Eine kontinuierliche Abnahme der weißen Blutkörperchen sollte zu einer Dosisreduktion führen.

Mögliche Nebenwirkungen können sein:

- Unterdrückung der Bildung von roten Blutkörperchen und roten Blutfarbstoff (Hb)
- Schleimhautprobleme im Mundbereich
- erhöhte Infektanfälligkeit
- Leberbelastung

Prednisolon (Cortison)

Prednisolon unterdrückt auf verschiedene Art und Weise das Abwehrsystem. Die Einnahme zur Vorbeugung erfolgt ein- bis dreimal täglich in Tablettenform. Eine spezielle „Cortisonstoßtherapie“ zur Behandlung von Abstoßungsreaktionen erfolgt in der Regel durch Prednisolongoabe durch die Venen (i.v. Injektion).

Die Wirkung ist relativ ungezielt, es werden viele Körpersysteme beeinflusst, daher entstehen viele Nebenwirkungen.

Besonders bedeutsam sind die folgenden Erscheinungen:

- Blutzuckeranstieg, gelegentlich bleibender Diabetes mellitus
- Ausbildung von Körperfülle in Gesicht, Nacken oder Stirnbereich
- Muskelschwäche
- Stimmungsschwankungen
- zunehmende Haut- und Sonnenempfindlichkeit („Cortisonhaut“)
- Wassereinlagerung (Ödeme an Fußrücken oder Schienbein)
- Anfälligkeit für Pilzinfektionen
- Bluthochdruck

Menschenansammlungen

In den ersten Monaten meiden (Infektionsgefahr).

Mundschutz

Solange Cortison hoch dosiert gegeben wird, muss wegen der Infektionsgefahr ein Mundschutz von den versorgenden Personen getragen werden.

Mucositis

Schmerzhafte Entzündung der Mundschleimhaut. Kann bei bestimmten Immunsuppressiva auftreten.

N

Narbe

Wächst mit, verblasst sehr schnell. Narbenwucherungen (Keloidbildung) sind durch Veranlagung bedingt.

Nebenwirkungen

In den Begleitzetteln der Medikamente wird immer auf zahlreiche mögliche Nebenwirkungen hingewiesen. Diese können auftreten, müssen aber nicht. In den meisten Fällen werden die Medikamente von Transplantierten sehr gut vertragen.



Notfall

Rufen Sie im Notfall in der Klinik bzw. beim Notarzt an. Halten Sie wichtige Telefonnummern immer bereit.

Nüsse

Enthalten häufig in frischer Form Schimmelpilze. Siehe Infektion. Verboten.

O

Obst

Gut waschen und schälen. Keine Pampelmusen. Andere Zitrusfrüchte dürfen gegessen werden.

Operation

Wenn Operationen notwendig sind, Rücksprache mit dem Kinderherzzentrum halten.

Organspende

Mit Familie und Freunden über die Möglichkeit einer Organspende diskutieren.

Organspender

Ist und bleibt anonym. Organspende nur nach Eintreten des Hirntodes und Vorliegen der entsprechenden Erlaubnis/ Einwilligung. Wird von Eurotransplant vermittelt. Patienten/ Eltern die sich bei den Angehörigen des Organspenders bedanken möchten können dies in schriftlicher Form tun. Das Schreiben wird in anonymisierter Form über uns / Deutsche Stiftung Organtransplantation weiter geleitet.

P

Pampelmusen

Siehe Grapefruit.

Piercing/Tätowierungen

Beides ist nicht erlaubt, wenn man transplantiert wurde. Piercings sind mit einer erhöhten Endokarditisgefahr verbunden. Bei Tattoos ist die Gefahr von allergischen Reaktionen und Ekzemen erhöht. Bei Tätowierungen können unter einer immunsuppressiven Therapie eventuell bösartige Neubildungen der Haut entstehen.



„Pille“, Schwangerschaftsverhütung

Die gängigen Immunsuppressiva haben keinen Einfluss auf die Fruchtbarkeit. Eine Schwangerschaft nach Transplantation sollte nur geplant nach entsprechender Beratung und Untersuchungen erfolgen. Daher ist eine sichere Verhütung angebracht. Einige Präparate zur Schwangerschaftsverhütung haben einen geringen Einfluss auf den Medikamentenspiegel (Spiegelerhöhung). Eine Dosisanpassung ist in der Regel nicht erforderlich. Wichtig ist es auf einen normalen Blutdruck zu achten.

Pilze

Siehe Schimmelpilze.

Pilzinfektion

Siehe Infektion.

Prograf

Handelspräparat mit dem Wirkstoff Tacrolimus. Immunsuppressives Medikament. Sollte auf nüchternen Magen eingenommen werden.

Prophylaxe

Nach der Transplantation werden einige Medikamente zur Prophylaxe gegeben, um eine Infektion des Mund-, Nasen-, Rachenraumes und des Magen-Darm-Traktes zu vermeiden.

Q

Quarantäne

In den ersten Monaten, welche das Kind Zuhause verbringt, ist es in einer Art Quarantäne. Das bedeutet, dass das Kind allein in einem Zimmer schläft. Es sollten nur wenige ausgewählte und gesunde Besucher ins Haus kommen. In der Zeit muss eine Kinderkrankheit oder eine andere Viruserkrankung unbedingt vermieden werden, da die noch bestehende Cortisonbehandlung die Kinderkrankheit für das transplantierte Kind gefährlich macht.

R

Reisen

Urlaub im Inland ist immer möglich. Weitere geeignete Reiseziele sind Länder, in denen auch Herztransplantationen durchgeführt werden. Somit liegt die nötige medizinische Fachkompetenz vor. Von Reisen in tropische Länder, bei denen eine Infektionsprophylaxe (z.B. gegen Malaria) nötig ist, wird grundsätzlich abgeraten. Gemäßigte Klimazonen sollten als Reiseziel bevorzugt werden. Siehe auch Zeitverschiebung.

Unbedingt mitzunehmen sind:

- Alle Medikamente, die Ihr Kind regelmäßig nimmt, in ausreichender Menge, **ins Handgepäck**
- Attest über Diagnose und Medikamente in der Sprache des Ziellandes
- Adresse und Telefonnummer der nächstgelegenen Klinik mit kardiologischer Abteilung

- Auslandskrankenversicherung
- Schmerzmittel
- Mittel gegen Durchfall
- Desinfektionsmittel
- Thermometer
- Pflaster
- Sonnencreme mit hohem LSF
- Blutdruckgerät
- EDTA-Röhrchen, um im Notfall Spiegel bestimmen zu können

Rauchen

Rauchen ist für Transplantierte schädlicher als für den „Normalbürger“. Insbesondere die Gefäßschädigende Wirkung am neuen Herzen ist ein großes Problem. Sollte daher erst gar nicht angefangen werden. Rauchfreier Wohnraum sollte selbstverständlich sein.

Rohmilchkäse

Ist verboten. Siehe Ernährung. Rohmilch kann Listerioseerregger enthalten z. B. Ap-penzellerkäse, Camembert.

Routineuntersuchung

Siehe Kontrolluntersuchung.

RSV

Respiratory syncytial virus. Wichtigster Erreger von Atemwegsinfektionen im ersten Lebensjahr. Verursacht Infektion der kleinen Atemwege (Bronchiolitis) und spastische/obstruktive Bronchitis. Hauptauftreten in den Wintermonaten. Vorbeugende Immunglobulininjektionen (Palivizumab) bei besonders gefährdeten Patienten möglich.

S

Säfte

Pampelmusensaft ist verboten. Siehe Grapefruit.

Salmonellen

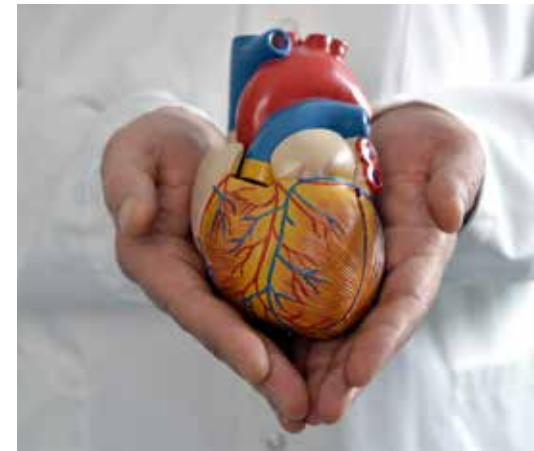
Durchfallerreger. Können sich vor allem in rohen Eiern, Softeis, Mayonnaise befinden.

Sandimmun-Optoral Lösung

Handelspräparat mit dem Wirkstoff Ciclosporin. Wichtiges Medikament nach Transplantation. Verfallsdatum beachten. Siehe Ciclosporin, CSA.

Sandkasten

Kind kann im Sandkasten spielen. Immer abdecken (Katzen).



Schimmelpilze

Für Transplantierte sehr gefährlich. Vermehren sich wo es feucht und warm ist sehr gut. Feuchte Wohnungen, Höhlen, Gebäude mit schlecht gewarteten Klimaanlage, feuchte Erde, Kompost, Stallungen... haben eine hohe Schimmelpilzbelastung und sind daher keine Aufenthaltsorte für transplantierte Patienten.

Schule

Siehe Einschulung.

Schrittmacher

Nach einer Herztransplantation bekommen alle Patienten vorübergehend einen externen (d.h. das Gerät ist ausserhalb des Körpers) Herzschrittmacher. Dieser kann meistens nach einigen Tagen entfernt werden. In seltenen Fällen ist ein dauerhafter Herzschrittmacher z. B. zur Stimulation des zu langsam schlagenden Herzens erforderlich. Dieser wird dann in einer Operation eingesetzt.

Schwangerschaft

Transplantierte Frauen und Männer können in den meisten Fällen Kinder bekommen. Frauen sollten jedoch vor einer Schwangerschaft mit ihrem Kardiologen und Gynäkologen dieses Thema besprechen. Denn Schwangerschaften bei Transplantierten brauchen immer eine intensivere Betreuung. Die Sorge gilt der Mutter, dem Kind und

dem transplantierten Organ. In einigen Fällen müssen vorher weitere Untersuchungen erfolgen oder Medikamente umgestellt werden. Gelegentlich muss man auch von einer Schwangerschaft abraten.

In dem ersten Jahr nach einer Transplantation raten wir generell von einer Schwangerschaft ab.

Bei Männern gibt es keine Bedenken wegen väterlich vermittelter kindlicher Schädigung oder Missbildungen durch die Dauerimmunsuppression.

Schwerbehindertenausweis

Ist nötig für die Inanspruchnahme von Rechten und Nachteilsausgleichen, die chronisch Kranken / behinderten Menschen zustehen. Falls noch kein Schwerbehindertenausweis

beantragt wurde, sollte bzw. kann dies nachgeholt werden. Nach der Transplantation beträgt der Grad der Behinderung für zwei Jahre 100%. Nach dieser Zeitspanne der Heilbewährung beträgt der Grad der Behinderung mindestens 70%.

Schwimmen

Baden in öffentlichen Schwimmbädern ist sechs Monate nach Transplantation möglich. Whirlpools meiden. Familienwannenbad erst nach Absetzen von Cortison. In mikrobiologisch überwachten Gewässern kann nach drei Monaten gebadet werden.

Sonne

Transplantierte brauchen einen konsequenten Sonnenschutz. Die Haut reagiert auf

UV-Strahlung empfindlicher. Eingesetzte Medikamente verstärken teilweise die schädliche Wirkung der UV-Strahlung. Auf ausreichenden Sonnenschutz achten (T-Shirt, Mütze, Sonnenschutzmittel mindestens LSF 30). Mittagssonne meiden. Sonnenschutz sollte gegen UVA und B wirksam sein.

Sozialdienst

Hilft in allen sozialrechtlichen Belangen: z. B. Fahrt-, Unterkunftskosten, Haushaltshilfe und Anschlussheilbehandlung. Beantragung des Schwerbehindertenausweis (siehe dort).

Spaziergang

Frische Luft ist wichtig, auch unter Cortisonbehandlung. Früh nach Transplantation Kontakt zu anderen, hauptsächlich Kindern, meiden (nicht auf den Spielplatz).

Spiele

Anfangs Spielzeug kaufen, das sich gut abwaschen lässt.

Spielkreis

Besuch sechs Monate nach Transplantation möglich.

Sport

Erwünscht. Ausdauersportarten bevorzugen. Beginn sechs Monate nach Transplantation. Schulsportteilnahme sollte anfangs ohne Benotung erfolgen, um den Leistungsdruck

zu verringern.

Statine

Auch HMG-CoA-Reduktase Hemmer genannt. Sehr gut wirksame Medikamentengruppe zum Senken der Blutfette. Häufig kommen bei Transplantierten Pravastatin oder Simvastatin zum Einsatz. Wichtige Nebenwirkungen sind Muskelschwäche, Müdigkeit, Muskelschmerzen, Urinverfärbung (Bierbraun, olivenfarben). Bei Auftreten bitte umgehend Rücksprache halten.

Staubsauger

Wenn Sie Zuhause saugen, ist es günstig, mit einem Mikrofilter im Staubsauger zu arbeiten. Während des Saugens Raum gut lüften.

Sternum/ Sternumprotektion:

Siehe Brustbein.

Stillen

Nach Absprache mit der Klinik. Versuchen Sie auf jeden Fall, Muttermilch zuzuführen, eventuell abpumpen, hinbringen, einfrieren etc. Immunsuppressiva gehen in die Muttermilch über. Transplantierte Mütter sollten daher nicht stillen.

Stethoskop

Wird in einigen Fällen zur Entlassung verschrieben. Dient zur Messung des Herzrhythmus und der Herzfrequenz.



T

Tätowierung
siehe Piercing.

Teppichböden

Sehr alte Teppichböden erneuern. Gründlich reinigen ehe das Kind nach Hause kommt. Siehe häusliches Umfeld.

Tiere

Siehe Haustiere.

Topfpflanzen

In Blumenerde sind Schimmelpilze und Pilzsporen. Bevor das Kind entlassen wird, alle Topfpflanzen aus der Wohnung entfernen. Später besser auf Hydrokultur umstellen.

Toxoplasmose

Toxoplasma gondii ist ein Parasit der über den Katzenkot infizierter Katzen ausgeschieden wird. Man kann sich aber auch über rohes oder ungenügend gekochtes/ gebratenes Fleisch infizieren. Bei Transplantierten kann es zu schweren Verläufen mit Entzündung von Gehirn und Netzhaut kommen.

Trinkwasser

Die Trinkwasserqualität in Deutschland ist sehr gut. Das Problem sind jedoch häufig die Leitungen im Haus. Lange Standzeiten ermöglichen ein Keimwachstum. Daher sollte kein Wasser was länger als 4 h in der Leitung stand direkt getrunken werden. Zunächst Wasser laufen lassen und somit die Leitung spülen, bis wieder frisches und kühles Wasser kommt. Warmes Wasser sollte nur dann direkt getrunken werden, wenn überall im Leitungssystem >55° C erreicht werden.

U

Ultraschall
Siehe Kontrolluntersuchung.

Urlaub (siehe Reisen)

Nach Cortisonbehandlung möglich. Kinderkardiologisches Zentrum sollte erreichbar sein. Keine hygienisch bedenklichen Länder aufsuchen. Mögliche Ansprechpartner im Ausland vorher erfragen (Transplantationszentren). Ausreichend Medikamente mitnehmen.

V

Viren
Können nicht antibiotisch behandelt werden. Es gibt spezielle Medikamente (Virostatika) die aber nur gegen einzelne Viren wie zum Beispiel Cytomegalie, EBV, Windpocken und Herpes wirken.

Vögel

Keine Vogelparks, Volieren, Taubenschläge aufsuchen. Tauben sind Überträger von Salmonellen etc. Vor Kauf eines Vogels mit dem Arzt sprechen.

Vorsorgeuntersuchung

Wird vom Kinderarzt wie bei jedem Kind durchgeführt.

W

Wartezeit auf ein Spenderorgan
Wie lange, dass weiß keiner. Richtet sich nach der Schwere der Erkrankung und ob ein Spenderorgan zur Verfügung steht. Es gibt eine Warteliste. Kriterien für die Zuteilung eines Spenderorgans sind Wartezeit, Blutgruppe und Körpergröße.

Windpocken

Siehe Quarantäne und Kinderkrankheiten.

Z

Zähne
Oft verzögerter Zahndurchbruch durch Zahnfleischwucherungen (Nebenwirkung von Ciclosporin). Auf gute Zahnpflege achten.

Zahnarzt

Regelmäßige Kontrollen sind erforderlich. Falls größere Eingriffe erfolgen vorherige Antibiotikagabe (Endokarditisprophylaxe).

Zahnfleischwucherung

Kann durch Sandimmun auftreten. Dentinox und andere Medikamente können helfen.

Zahnpflege

Die Zähne sollten 2x täglich mit einer weichen Zahnbürste gereinigt werden, diese monatlich wechseln. Das hiesige Leitungswasser kann zum Zähneputzen bedenkenlos verwendet werden. Routinemäßige Kontrollen beim Zahnarzt sollten wahrgenommen werden (2x jährlich).

Zeitverschiebung /Zeitumstellung

Bei Wechsel von Sommerzeit und Winterzeit können die Medikamente wie gewohnt weiter genommen werden. Beispiel: wurde Medikament A um 8 Uhr Winterzeit genommen, wird es nach Umstellung zur Sommerzeit genauso um 8 Uhr Sommerzeit genommen.

Bei Fernreisen mit Wechsel der Zeitzonen:

Medikament mit 8-Stunden Rhythmus werden wie gewohnt alle 8 h genommen.

Medikamente, die ein oder zwei mal am Tag genommen werden:

Bei Änderung < 3 h erfolgt keine Dosisänderung. Die Einnahmen erfolgen wie gewohnt zur Ortszeit. Beispiel Einnahme 7 Uhr in Deutschland, Einnahme 7 Uhr Ortszeit im Reiseland.

Bei Reisen nach Westen

(Tagesverlängerung)
Zeitverschiebung 3-6 h: Bei Ankunft ¼ Tagesdosis extra nehmen und dann zu den gewohnten Uhrzeiten (Ortszeit) nehmen.
Zeitverschiebung > 6 h: Bei Ankunft ½ Tagesdosis extra nehmen und dann zu den gewohnten Uhrzeiten (Ortszeit) nehmen.

Bei Reisen nach Osten

(Tagesverkürzung)
Zeitverschiebung 3-6 h: Bei nächster Einnahme nach Ortszeit Dosis halbieren. Sonst wie gewohnt fortfahren.
Zeitverschiebung > 6 h: Bei nächster Einnahme nach Ortszeit Dosis vierteln. Sonst wie gewohnt fortfahren.

Zytomegalieviren /ZMV

Siehe CMV/Cytomegalie.

BDO Bundesverband der Organtransplantierten

www.bdo-ev.de

BVHK Bundesverband Herzranke Kinder e.V.

www.herzranke-kinder-bvhk.de

Deutsche Herzstiftung e.V.

www.herzstiftung.de

Deutsche Transplantationshilfe

www.transplantationshilfe.de

DSO Deutsche Stiftung Organtransplantation

www.dso.de

Eurotransplant

www.eurotransplant.org

IOP Interessensgemeinschaft Organtransplantierter Patienten e.V.

www.iop-berlin.de

Die Aufstellung stellt keine Bewertung dar und ist sicherlich nicht vollständig.
Die aufgeführten Organisationen bieten Informationen zum Thema Transplantation
oder Hilfe für Betroffene und Angehörige.

HDZ NRW: Medizinische Kompetenz und menschliche Nähe

Als Spezialklinik zur Behandlung von Herz-, Kreislauf- und Diabeteserkrankungen zählt das Herz- und Diabeteszentrum Nordrhein-Westfalen (HDZ NRW), Bad Oeynhausen mit 35.000 Patienten pro Jahr, davon 14.000 in stationärer Behandlung, zu den größten und modernsten Zentren seiner Art in Europa.

Das Kinderherzzentrum und Zentrum für angeborene Herzfehler des HDZ NRW unter der Leitung von PD Dr. med. Matthias Peuster und Dr. Eugen Sandica gehört zu den international führenden Kliniken bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler und ist zertifiziertes Zentrum für die Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH).

Im Zentrum werden alle Arten von angeborenen Herzfehlern im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter mit modernsten Methoden diagnostiziert und therapiert bei jährlich über 500 Operationen und über 400 Herzkathetereingriffen mit herausragenden Ergebnissen auch im internationalen Vergleich.



Herz- und Diabeteszentrum NRW
Universitätsklinik der
Ruhr-Universität Bochum

Georgstraße 11
32545 Bad Oeynhausen
Telefon 057 31 / 97 - 0
Telefax 057 31 / 97 - 23 00
info@hdz-nrw.de
www.hdz-nrw.de

HTx-Ambulanz
Tel. werktags 057 31 / 97 - 11 43
Tel. nachts und an Feiertagen
057 31 / 97 - 13 17

