

Unser Kind braucht eine Herztransplantation – Ein Elternratgeber

Für jeden Herzschlag.



Inhalt

•	Ursachen für eine Herztransplantation	6
2	Vor der Herztransplantation	7
2.1	Der Weg zur Listung für die Herztransplantation	7
2.2	Listung zur Herztransplantation	8
2.3	Warten auf ein neues Herz	10
2.4	Station WD4	12
2.5	Psychische Herausforderungen	14
2.6	Körperliche Fitness während der Wartezeit	17
2.7	Organspende	17
2.8	Organvergabe	18
2.9	Organangebot – Logistik	18
2.10	Besonderheiten einer Herztransplantation im Kindesalter	19
3	Die Herztransplantation – Die ersten Wochen	22
3.1	$Kinder kardiologische\ Ambulanz\ und\ Transplantations ambulanz\ \dots$	22
3.2	Intensivstation für Angeborene Herzfehler	22
3.3	Station WD4	28
3.4	Die Medikamente	31
3.5	Körperliche Herausforderungen	34
4	Rehabilitation – auf dem Weg nach Hause	35

5	Wieder zu Hause	38
5.1	Händehygiene	
5.2	Mund- und Zahnpflege	
5.3	Körperpflege	
5.4	Sonnenschutz	
5.5	Wunden und Infektionen	
5.6	Impfungen	
5.7	Familiäres Umfeld	
5.8	Häusliches Umfeld	
5.9	Ernährung	
5.10	(Haus-)Tiere	
5.11	Sport treiben	68
5.12	Baden und Schwimmen	
5.13	Rad/Auto/Motorrad fahren	70
5.14	Kita und Schule	71
5.15	Berufswahl	74
5.16	Unterwegs	74
5.17	Reisen	75
5.18	Rauchen, Alkohol	77
5.19	Tattoos, Piercings und Ohrringe	78
5.20	Sexualität und Kinderwunsch	78
5.21	Sozialrecht – Hilfen im Alltag	80
5.22	Was Sie tun können – Therapietreue	84
5.23	Risikophase Jugendzeit	87
5.24	Ambulante Nachsorge	92
5.25	Langzeitergebnisse nach Herztransplantation im Kindesalter	93
5.26	Komplikationen – Probleme in der Frühphase	94
6	Den Mittelweg finden	97
7	Glossar	98
8	Wichtige Adressen und Telefonnummern	102

4 Herztransplantation für Kinder



Prof. Dr. med. Felix Berger



Prof. Dr. med. Joachim Photiadis

Liebe Eltern.

die Herztransplantation stellt bei sehr schwerer Herzerkrankung oft die einzige Behandlungsalternative dar. Eine erfolgreiche Transplantation führt in den meisten Fällen zu einer deutlich gesteigerten Lebensaualität. Oft steht noch vor der Transplantation eine längere Wartezeit an einem Kunstherzsystem, was teilweise mit erheblichen körperlichen und seelischen Belastungen einhergeht.

Mit diesem Ratgeber möchten wir Sie über den Ablauf bis zur Herztransplantation, den Eingriff selbst und die Zeit danach mit dem neuen Organ Ihres Kindes informieren. Wir wollen Ihnen wichtige Fragen rund um die Transplantation beantworten und helfen, den Alltag während der Wartezeit und nach der Transplantation zu meistern.

Dazu haben wir Ihnen Wissen aus unserer jahrzehntelangen Erfahrung in diesem Bereich in verständlicher Form zusammengefasst. Außerdem möchten wir Ihnen die verschiedenen Bereiche, Kliniken und Einrichtungen zu der Behandlung und Unterstützung Ihres Kindes vorstellen.

Dieser Leitfaden kann und soll das persönliche Gespräch nicht ersetzen. Bitte zögern Sie nicht, uns bei weiteren Fragen anzusprechen. Wenn es darüber hinaus Aspekte gibt, die wir in diesem Ratgeber Ihres Erachtens verändert oder zusätzlich darstellen sollten, freuen wir uns sehr über Ihre Anregungen und Vorschläge.

Mit den besten Wünschen für Sie und Ihr Kind Ihr

Prof. Dr. med. Felix Berger

Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie

Prof. Dr. med. Joachim Photiadis

Direktor der Klinik für Chirurgie Angeborener Herzfehler - Kinderherzchirurgie

1 Ursachen für eine Herztransplantation

Eine Herztransplantation ist eine lebensrettende und Lebensqualität bringende Therapieoption für Patientinnen und Patienten mit Herzschwäche (Herzinsuffizienz) im Endstadium. Die häufigsten Ursachen im Kindesalter sind sogenannte Kardiomyopathien, Erkrankungen des Herzmuskels, Entzündungen des Herzmuskels (Myokarditis) sowie angeborene Herzfehler aller Art, die mit einer Verschlechterung der Herzfunktion einhergehen. Bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern ist eine Herztransplantation durch die anatomischen Besonderheiten und häufig mehrfachen Voroperationen erschwert.

Oberärztin Dr. med. Friederike Danne, Leiterin der Ambulanz der Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie, mit Recep (9), der im DHZC herztransplantiert wurde



2 Vor der Herztransplantation

2.1 Der Weg zur Listung für die Herztransplantation

Nachdem die behandelnden Ärztinnen und Ärzte mit Ihnen zu dem Schluss gekommen sind, dass eine Herztransplantation eine sinnvolle Therapie für Ihr Kind ist, sind eine Reihe von Voruntersuchungen nötig, bevor die endgültige Entscheidung zur **Listung** in der Transplantationskonferenz des Deutschen Herzzentrums der Charité (DHZC) getroffen werden kann.

Die Transplantationskonferenz ist ein Gremium von Expertinnen und Experten aus dem DHZC, das in der Regel einmal pro Woche tagt, bestehend aus verschiedenen Herz- und Lungenspezialist:innen (Kardiolog:innen und Pulmonolog:innen) und Chirurg:innen für Kinder und Erwachsene, Anästhesist:innen, Intensivmediziner:innen sowie Psycholog:innen.

Um entscheiden zu können, ob und wann eine Herztransplantation eine gute Behandlungsmöglichkeit für die jeweilige Patientin oder den jeweiligen Patienten ist, werden unter anderem in der Regel folgende **Untersuchungen** vorab benötigt:

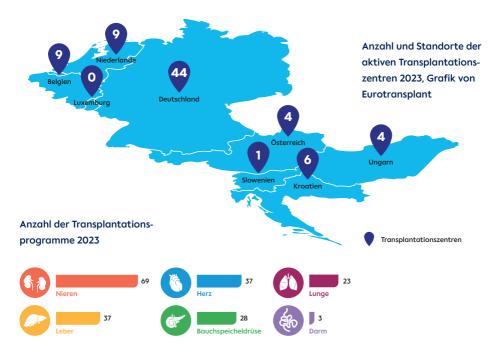
- eine ausführliche Blutuntersuchuna
- eine Ultraschalluntersuchung des Herzens
- eine Herzkatheteruntersuchung
- eine Computertomografie
- eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraumes
- eine Untersuchung durch eine Zahnärztin oder einen Zahnarzt
- ggf. Untersuchungen durch Gynäkolog:in bzw. Urolog:in und Gastroenterolog:in

2.2 Listung zur Herztransplantation

Wenn Sie sich gemeinsam mit Ihrem Kind und dem behandelnden Team für eine Herztransplantation entschieden haben, wird Ihr Kind bei der zentralen Datenbank von Eurotransplant mit allen relevanten medizinischen Informationen registriert und für eine Organtransplantation gelistet. Ab diesem Punkt wird die Wartezeit erfasst.

Eurotransplant

Die Zuteilung von Spenderorganen (Allokation) wird in Deutschland durch die Organisation Eurotransplant (ET) organisiert. Eurotransplant ist eine Kooperation von acht europäischen Ländern (Belgien, Deutschland, Kroatien, Luxemburg, die Niederlande, Österreich, Slowenien und Ungarn), die ein gemeinsames Spendermelde-System und eine zentrale Warteliste haben.



Durch den Zusammenschluss dieser EU-Staaten können unter 139 Millionen Menschen Spenderinnen und Spender gesucht werden, und es stehen 77 Transplantationszentren zur Verfügung.

Als Vermittlerin zwischen Krankenhäusern, die Organspender:innen identifizieren, und Transplantationszentren stellt Eurotransplant die optimale Nutzung von vorhandenen Spenderorganen sicher. Ziel ist es dabei, die bestmögliche Übereinstimmung zwischen Spenderorganen und Patient:innen auf der Warteliste zu erzielen.

Aktuell warten knapp 13.500 Patientinnen und Patienten auf ein Spenderorgan (Stand 12/2023), jährlich werden etwa 10.000 neue Patientinnen und Patienten für eine Organtransplantation gelistet und mehr als 6.000 Organe über Eurotransplant vergeben.

Weitere Informationen finden Sie auf www.eurotransplant.org

Listungsstatus

Aus den medizinischen Informationen ergibt sich die Dringlichkeit (englisch "urgency"), mit der eine Transplantation erfolgen muss. Kinder unter 16 Jahren sind automatisch mit dem Status "high urgency" (HU), also mit hoher Dringlichkeit bei Eurotransplant gelistet. Kinder, die stationär behandelt werden, erhalten zusätzlich den Status "hospitalized" (im Krankenhaus). Kinder, die zu Hause auf ein Spenderorgan warten, sind mit dem Status "non-hospitalized" gelistet. Ist eine Organtransplantation aus medizinischen Gründen (z.B. Infektion) für eine begrenzte Zeit oder dauerhaft nicht möglich, muss umgehend eine Meldung an Eurotransplant erfolgen und die Patientin bzw. der Patient ist vorübergehend als "nicht-transplantabel" (NT) gelistet. Erholt sich die Herzfunktion und eine Herztransplantation ist nicht mehr notwendig, so wird die Patientin oder der Patient von der Warteliste entfernt. Falls es zu einer erneuten Verschlechterung mit der Notwendigkeit einer Herztransplantation kommen sollte, kann eine erneute Listung erfolgen.

2.3 Warten auf ein neues Herz

Ein Großteil der im DHZC betreuten Kinder, die auf ein neues Herz angewiesen sind, benötigt für die Dauer der Wartezeit ein Herz-Kreislauf-Unterstützungssystem, kurz Assist (von: Ventricular Assist Device, VAD), das das Überleben des Kindes trotz Herzschwäche sicherstellt. Je nach Größe und Gewicht des Kindes wird ein sogenanntes Berlin Heart Excor Pediatric® eingebaut. Dabei implantieren die Chirurginnen und Chirurgen ein außerhalb des Körpers liegendes Unterstützungssystem für die linke, die rechte oder beide Herzhälften.

Bei **Jugendlichen** kommt eventuell die Implantation eines Heartmate® in Frage, das im Körper sitzt und bei dem lediglich die Stromleitung aus dem Körper austritt. Der Vorteil: Mit diesem System können die Kinder die Wartezeit auf ein Spenderherz in der Regel zuhause verbringen.

Gehört Ihr Kind zu denen, die unter ärztlicher Überwachung, mit oder ohne Assist **zuhause** auf ein neues Herz warten können, müssen Sie für den Fall eines Organangebots rund um die Uhr, auch nachts, für das DHZC erreichbar sein. Dazu sollten Sie am besten mehrere Telefonnummern angeben, unter denen Sie erreichbar sind oder ein speziell reserviertes Handy anschaffen, das immer mit dabei ist. Sind Sie im Ernstfall nicht erreichbar, wird Eurotransplant das Organ anderweitig vergeben. Ortswechsel und Urlaub in Deutschland sind grundsätzlich möglich, müssen aber mit dem DHZC abgesprochen werden. Wurde ein passendes Spenderorgan gefunden, wird Ihr Kind mit einem vom DHZC beauftragten Transportunternehmen auf dem schnellsten Weg in unsere Klinik gebracht.

Kinder mit einem **Excor Pediatric®** müssen bislang die Wartezeit auf der Station WD4 verbringen, aber können die Station zu Aufenthalten auf dem Klinikgelände, z. B. für Spaziergänge, Besuch der Kantine oder zur Physiotherapie verlassen. Der neuere Excor Active® hat eine Akku-Laufzeit von bis zu sieben Stunden. Wegen des Risikos der Infektionsgefahr über die Eintrittsstellen der Pumpen, einer erhöhten Blutungsneigung wegen der erforderlichen Blutverdünnung oder die Bildung von Blutgerinnseln (Thromben) ist aber nach wie vor eine kontinuierliche Überwachung des Kindes im stationären Rahmen erforderlich.



2.4 Station WD4

Die WD4 ist die Station für die Pflege von Kindern sowie von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern vor und nach einem Eingriff. Neben den Transplantations-Patient:innen werden hier auch Patient:innen nach anderen Herzoperationen, nach Herzkatheteruntersuchung oder solche mit Assistsystem betreut. Es kann also sein, dass Ihr Kind durchaus schon vor seiner Transplantation hier betreut wird. Spätestens aber zur Vorbereitung auf die Transplantation wird es auf der WD4 aufgenommen. Die Station verfügt aktuell über elf Zimmer mit maximal vier Bettplätzen, davon fünf Einzelzimmer. Alle Zimmer verfügen über die Möglichkeit zur intensiven Monitorüberwachung und Sauerstofftherapie.



Das Pflegeteam der Station WD4 Die Eltern unserer Patient:innen sind eingeladen, sich auf der WD4 in die Elternoase zu begeben. Dies ist ein Aufenthaltsraum mit Sitzmöglichkeiten und voll ausgestatteter Küche, den Sie als Rückzugsort oder zum Austausch mit anderen Eltern nutzen können. Sie stellt außerdem eine kurzfristige Übernachtungsmöglichkeit für Eltern dar, die nicht in Berlin leben. Für längere Aufenthalte kann bei Verfügbarkeit im Ronald McDonald Haus, das nur wenige Gehminuten von der Klinik entfernt ist, ein Zimmer bezogen werden. Unsere Stationsassistentin kann Ihnen bei der Kontaktaufnahme behilflich sein.





Allgemeine Verhaltenshinweise

Es gibt keine festen Besuchszeiten. Es wird jedoch um Rücksicht auch auf die anderen Patientinnen und Patienten gebeten, und ein normaler Tag-Nacht-Rhythmus sollte eingehalten werden. Unter bestimmten Bedingungen können abweichende Regelungen möglich sein.

Besucherinnen und Besucher sollten sich vor Betreten des Patientenzimmers immer beim Personal melden.

Um unsere Patientinnen und Patienten vor Ansteckung zu schützen, ist bei Betreten des Patientenzimmers eine gründliche Händedesinfektion durchzuführen.

2.5 Psychische Herausforderungen

Die Wartezeit in der vertrauten Umgebung zu verbringen und den gewohnten Alltag in gewissem Maße weiterführen zu können, ist für viele Betroffene eine Erleichterung. Auch wenn das Gefühl von Unsicherheit, Macht- und Hilflosigkeit wegen der nicht einschätzbaren Länge der Wartezeit bleibt. Manchmal findet sich bereits nach wenigen Tagen ein Spenderherz. Unter Umständen kann es aber auch Jahre dauern.

Das Warten in der Klinik bedeutet zusätzlich eine komplette Umstellung des familiären Lebens, insbesondere wenn die Familien nicht ortsansässig sind. Das kranke Kind wird aus seiner gewohnten Umgebung herausgeholt und viele Familien fühlen sich zerrissen. Ein Elternteil bleibt oft vor Ort; nicht selten wird dafür der Beruf aufgegeben. Das andere muss sich um die Geschwister kümmern, normal weiter arbeiten gehen und den verbliebenen Familienalltag stemmen. Bei langen Wartezeiten wird die Klinik für das erkrankte Kind zum (zweiten) Zuhause.

Bei uns im DHZC versuchen wir diesen Kindern und deren Familien den langen Aufenthalt so angenehm wie möglich zu gestalten. So dürfen sie etwa zahlreiche persönliche Gegenstände von zuhause mitbringen (Kuscheltiere, Spielzeug, Bilder etc.). Besuche von Familie, Freundinnen und Freunden sind, je nach Zustand und Infektlage, erlaubt und erwünscht.





Daniela Wenzel, Erzieherin der Station WD4

Unsere Erzieherin und unser Erzieher beschäftigen sich gern mit den Kindern und fördern sie altersentsprechend. So finden z. B. regelmäßige Kochabende statt, es wird gebastelt und musiziert, Geburtstage werden gefeiert. Einmal pro Woche statten die Klinikclowns unseren Patientinnen und Patienten einen Besuch ab.

Nicht nur für das Kind selbst, sondern auch für seine nächsten Angehörigen ist der Krankheitsverlauf vor, während und nach der Herztransplantation des Kindes eine tiefgreifende Erfahrung. Die Lebensbedrohung des eigenen Kindes, der Spagat, sowohl für das kranke Kind als auch für andere Familienmitglieder da zu sein, räumliche Trennung vom Rest der Familie, Zukunftsängste oder finanzielle Sorgen – viele Faktoren stellen in dieser Zeit eine enorme Belastung dar. Nicht selten leben Eltern am Rande der Erschöpfung, leiden unter Depressionen und Ängsten, haben Beziehungsprobleme.

Auf Wunsch stehen Ihnen unsere Psycholog:innen oder unser Seelsorger für entlastende Gespräche zur Verfügung. Zudem empfehlen wir den Austausch mit anderen Eltern, zum Beispiel bei dem einmal wöchentlich stattfindenden gemeinsamen Frühstück. Denn häufig hilft schon ein Darüber-Sprechen, um die Situation ein wenig leichter zu ertragen oder Lösungen für Probleme zu finden. Wir ermutigen Sie, sich regelmäßige Auszeiten zu gönnen, etwa mal nach Hause zu fahren, Zeit mit den anderen Kindern oder der Partnerin bzw. dem Partner zu verbringen und auch mal an sich zu denken. Denn nur, wenn Sie bei Kräften bleiben, können Sie auch Ihrem Kind Kraft geben.

Prof. Dr. med. Katharina Schmitt (rechts), Leiterin der Psychokardiologie am DHZC, mit den beiden leitenden Psychologinnen Dr. rer. medic. MSc. Hannah Ferentzi und Dip.-Psych. Inga Weidlich (Mitte)



2.6 Körperliche Fitness während der Wartezeit

Durch die mitunter lange Zeit der Erkrankung und/oder deren Schwere baut sich häufig die Muskulatur der betroffenen Kinder ab. Um dem entgegenzuwirken, Lungenentzündungen vorzubeugen und die Kinder körperlich für die bevorstehende Herztransplantation zu kräftigen, erhalten stationär aufgenommene Kinder je nach Bedarf auch während der Wartezeit Physiotherapie. Sie als Eltern sollten Ihr Kind ebenfalls zu Bewegung ermutigen. Kinder, deren Zustand es erlaubt, die Wartezeit zuhause zu verbringen, sollen auch dort im Rahmen ihrer Möglichkeiten körperlich aktiv sein. Entsprechende Hinweise erhalten Sie von unseren Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten.

2.7 Organspende

Voraussetzung für eine Organspende in Deutschland ist die Zustimmung der verstorbenen Spenderin bzw. des verstorbenen Spenders. Diese Zustimmung muss entweder in Form eines Organspendeausweises oder einer Patientenverfügung festgehalten sein. Sofern der Wille der/des Verstorbenen nicht bekannt ist, wird mit den Angehörigen eine Entscheidung in deren bzw. dessen Sinne ermittelt.

Organe können nur entnommen werden, wenn der Tod unter bestimmten Bedingungen eingetreten ist. So muss bei der verstorbenen Person der unumkehrbare Ausfall der Hirnfunktion festgestellt worden sein. Dieser Zustand ist als Hirntod bekannt. Es gibt kein allgemeines Höchstalter für eine Organspende und nur sehr wenige Krankheiten schließen eine Organspende aus. Es können ein oder mehrere Organe gleichzeitig gespendet und transplantiert werden. Die Spenderin oder der Spender bleibt immer anonym. Es besteht jedoch die Möglichkeit, sich mittels eines anonymisierten Briefes bei Eurotransplant bei den Angehörigen zu bedanken.

Unter **www.organspende-info.de** finden Sie ergebnisoffene und unabhängige Informationen zum Thema Organspende.

2.8 Organvergabe

Grundsätzlich wird ein Spenderorgan nach zwei Kriterien vergeben: der Kompatibilität zwischen Spender:in und Empfänger:in und der Dringlichkeit, mit der die/der Betroffene auf der Warteliste ein Spenderorgan benötigt. Weitere Kriterien sind die Wartezeit und die gerechte Verteilung zwischen den Eurotransplant-Ländern.

Genauere Informationen zu Listung, Listungsstatus und Kriterien der Allokation von Spenderorganen finden Sie auf **www.eurotransplant.org**.

2.9 Organangebot – Logistik

Wenn ein passendes Organangebot über Eurotransplant erfolgt, gibt es eine vorläufige Annahme des Angebotes durch die behandelnde Klinik. Ein Team aus dem DHZC, bestehend aus Kinderkardiolog:in und Kinderherzchirurg:in, reist dann schnellstmöglich zum Krankenhaus, wo die Organspenderin bzw. der Organspender liegt, und verschafft sich einen Überblick über das Organ und die Begleitumstände vor Ort. Erst nach ihrer Einschätzung gibt es eine endgültige Annahme und die Organentnahme erfolgt durch das ärztliche Team des DHZC.

Mit dem Organangebot beginnt sofort die Vorbereitung Ihres Kindes für die Herztransplantation – noch bevor es eine endgültige Annahme gibt! Denn dann muss alles sehr schnell gehen, um die Zeit, in der das Herz nicht durchblutet wird (Ischämiezeit), so kurz wie möglich zu halten. Das ist entscheidend für die Funktion des Organs nach der Transplantation. Ihr Kind darf dann nichts mehr essen oder trinken. Zur Vorbereitung gehören die Anlage eines Venenzugangs (sofern keiner vorhanden ist), eine Blutentnahme, die An-

fertigung einer Röntgen-Aufnahme, Waschen sowie die Einnahme spezieller Medikamente. Unter bestimmten erschwerten Voraussetzungen (z. B. Assist, komplexe Anatomie oder mehrfache Voroperationen) kann es sein, dass eine längere Zeit zur Präparation vor der eigentlichen Transplantation eingeplant werden muss. Mitunter bedeutet dies, dass mit dem Öffnen des Brustkorbes und der Präparation begonnen werden muss, bevor die endgültige Annahme des Entnahmeteams vorliegt! In seltenen Fällen kann die Transplantation doch nicht stattfinden, da das angebotene Organ letztlich nicht den Anforderungen entspricht.

2.10 Besonderheiten einer Herztransplantation im Kindesalter

Die Betreuung unserer zur Herztransplantation gelisteten und dann transplantierten Patientinnen und Patienten erfolgt über die Kinderkardiologische Ambulanz, die Kinderintensivstation und unsere Intermediärstation WD4.

Im Großen und Ganzen sind die Behandlungsschritte ähnlich denen bei Erwachsenen mit Herztransplantation, dennoch gibt es einige Besonderheiten im Kindesalter.

Die Auswahl einer geeigneten Spenderin oder eines geeigneten Spenders ist wegen der unterschiedlichen Altersgruppen und damit einhergehenden unterschiedlichen Größenverhältnisse schwieriger und muss im Verlauf der Listungszeit fortlaufend angepasst werden. Es gibt grundsätzlich weniger geeignete Spender:innen, da zumindest für Säuglinge und Kleinkinder auch nur ebensolche Spender:innen in Frage kommen. Zudem müssen Eltern der Organentnahme bei ihrem verstorbenen Kind zustimmen, was in ihrer Trauer oft ein extrem schwieriger Prozess ist. Daher ist die Zahl der potentiellen Organspender:innen im Kindesalter gering.

Oft sind Kinder mit komplexen angeborenen **Herzfehlern** Kandidat:innen für eine Herztransplantation. Diese Kinder sind in der Regel voroperiert und/oder an ein Kunstherz angeschlossen, sodass die Transplantation eine größere Herausforderung für das operierende Team ist.



Prof. Dr. med Joachim Photiadis, Direktor der Klinik für Chirurgie Angeborener Herzfehler – Kinderherzchirurgie (links), mit seinem Team während einer Operation

Nach der Transplantation erfolgt ein Aufenthalt auf der Intensivstation. Kinder erholen sich auch von langen operativen Eingriffen oft erstaunlich schnell, sodass sie meist nach wenigen Stunden bis Tagen wieder wach sind und selbstständig atmen.

Um die Abstoßung des neuen Herzens zu verhindern, ist eine dauerhafte Immunsuppression notwendig, das heißt die Unterdrückung des Immunsystems Ihres Kindes (vgl. Kapitel 3.4 Die Medikamente). Damit es dadurch nicht zu Infektionen kommt, sind strikte Hygienemaßnahmen erforderlich, besonders in den ersten Wochen, in denen die immunsuppressive Therapie in sehr hohen Dosen verabreicht werden muss. Die optimale Einstellung der Immunsuppression mittels Blutbildkontrollen und Messung der Medikamentenspiegel ist im Kindesalter erfahrungsgemäß schwieriger als bei Erwachsenen, da die Stoffaufnahme über den Darm und der Stoffwechsel insgesamt größeren Schwankungen unterliegen. Insbesondere in der Frühphase nach Transplantation werden daher sehr häufige Blutentnahmen mit Spiegelkontrollen und Dosisanpassungen nötig sein. Wichtig sind dabei ein regelmäßiger Austausch sämtlicher Befunde sowie eine gute und vertrauensvolle Beziehung zwischen Eltern sowie Ärztinnen und Ärzten.

Das Risiko für **Infektionen** ist besonders in der Frühphase nach der Transplantation wegen der lebensnotwendigen hohen Immunsuppression deutlich erhöht. Auch nach Entlassung aus der stationären Betreuung können Infektionen auftreten, die zu erneuten Krankenhausaufenthalten führen können. Die dann notwendige Therapie muss stets mit allen behandelnden Ärzt:innen abgesprochen werden, denn einige **Antibiotika** führen z.B. zu bedeutsamen Spiegelschwankungen der Immunsuppressiva und dürfen nicht ohne Rücksprache mit dem Transplantationszentrum eingenommen werden.

Bei Fieber und **Magendarminfektionen** kann es im Kindesalter zu großen Wasserverlusten kommen, sodass die Nierenfunktion beeinträchtigt wird. Im Rahmen solcher Infekte kann es zu starken Schwankungen des Medikamentenspiegels kommen.

Zögern Sie nicht, unsere Ambulanz bei jeder Unsicherheit in Bezug auf Ihr transplantiertes Kind zu kontaktieren, im Zweifelsfall lieber einmal mehr!

3 Die Herztransplantation –Die ersten Wochen

3.1 Kinderkardiologische Ambulanz und Transplantationsambulanz

Sobald die Möglichkeit einer Transplantation für Ihr Kind im Raum steht, werden Sie eine unserer Ambulanzen kennenlernen. In den meisten Fällen ist dies die Kinderkardiologische Ambulanz. Alle Behandlungsräume sind mit modernen Diagnosegeräten ausgestattet, damit eine optimale medizinische Versorgung gewährleistet ist. Hier werden Sie und Ihr Kind von einem erfahrenen und fürsorglichen Team betreut, das Sie darüber aufklärt, was Sie und Ihr Kind durch eine Transplantation erwartet. Die Kolleginnen und Kollegen beider Ambulanzen sind auch für die spätere ambulante Nachsorge zuständig, geben Ihnen Rezepte und Verordnungen und bemühen sich stets, auf die persönlichen Belange individuell einzugehen. Kinder mit einem Spenderherz bedürfen dabei insbesondere in den ersten Jahren nach der Transplantation einer sorgfältigen und engmaschigen medizinischen Betreuung, die sie in unseren Ambulanzen erhalten. Neben der Transplantation selbst kommen immer auch viele Fragen zu Themen auf wie Ernährung, Kita und Schule, Sport oder Berufswahl. Hier finden Eltern und betroffene Patientinnen und Patienten kompetente Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner, die auch bei Unsicherheiten im Alltag jederzeit weiterhelfen.

3.2 Intensivstation für Angeborene Herzfehler

Nach der Herztransplantation wird Ihr Kind auf die Intensivstation verlegt, wo vorwiegend Kinder, aber auch Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern behandelt werden. Die Station verfügt über zwölf



Das Team für Herztransplantationen bei Kindern (v.l.): Yousra Fakhro, Dr. Lisa-Maria Rosenthal, Oberärztin Dr. med. Friederike Danne, Oberarzt PD Dr. med. Oliver Miera, Oberärztin Dr. med. Annemarie Krauß und Anja Klempert.

Beatmungsplätze, an denen eine komplette intensivmedizinische Behandlung möglich ist. Hier werden kontinuierlich alle notwendigen Vitalzeichen Ihres Kindes gemessen und wiederholt Blutentnahmen über bereits liegende Zugänge durchgeführt, um rasch auf mögliche Veränderungen im Körper reagieren zu können. Rund um die Uhr wird Ihr Kind von erfahrenen Ärztinnen und Ärzten sowie Intensivpflegekräften betreut.

Während der Operation und in der ersten Phase der Intensivüberwachung wird Ihr Kind meistens mit einem **Beatmungsgerät** über einen Schlauch (Tubus) in der Luftröhre künstlich beatmet, da die Narkosemittel eine Eigenatmung unterdrücken. Dieser Schlauch hindert Ihr Kind am Schlucken, weshalb Nahrung zunächst über eine Magensonde zugeführt wird und Medikamente vorrangig über einen venösen Zugang verabreicht werden. Der Tubus wird entfernt, sobald Ihr Kind wieder selbstständig ausreichend atmen kann. Sobald wie möglich darf Ihr Kind danach wieder auf normalem Wege Nahrung zu sich nehmen.

Während der Transplantation und oft auch noch auf der Intensivstation muss zeitweise Flüssigkeit verabreicht werden, um den Kreislauf zu stabilisieren. Da aufgrund der Operation die Wände der Blutgefäße vorübergehend durchlässiger sind, tritt Flüssigkeit ins Gewebe aus. Dadurch kann es zu unterschiedlich starkem Anschwellen (Ödem) des gesamten Körpers Ihres Kindes kommen. Es kann dann so aussehen, als sei es plötzlich sehr dick geworden. Dies ist aber normal, und die Schwellungen bilden sich wieder zurück. In seltenen Fällen wird vorübergehend ein Nierenersatzverfahren (z. B. Hämodialyse, siehe Glossar) notwendig, falls die Nierenfunktion Ihres Kindes nach der Transplantation eingeschränkt und dadurch die Flüssigkeitsausscheidung unzureichend ist

Im Rahmen der Operation werden im Bereich der Brusthöhle mehrere Schläuche (Drainagen) gelegt, die nach der Operation die Wundflüssigkeit und auch kleinere Nachblutungen ableiten. Außerdem werden für den Fall von Herzrhythmusstörungen Schrittmacherdrähte eingesetzt. Sowohl die Drainagen als auch die Schrittmacherdrähte werden so rasch wie möglich und ohne eine zusätzliche Operation gezogen. Mit dem Wegfall der Narkose kann es manchmal zu vorübergehender Verwirrtheit und Desorientiertheit kommen. Diese klingen von allein oder mit medikamentöser Unterstützung wieder ab. Schmerzfreiheit ist für den Heilungsprozess sehr wichtig. Deshalb erhält Ihr Kind auf der Intensivstation in regelmäßigen Abständen Schmerzmittel. Auch wenn Ihr Kind noch schläft, können die Pflegenden erkennen, ob darüber hinaus zusätzliche Schmerzmittelgaben erforderlich sind. Möglichst rasch nach der Operation beginnt auch die physiotherapeutische Behandlung auf der Intensivstation, die sowohl Atem- als auch Muskeltraining umfasst.



Michael Wappler, Fachpflegekraft für Intensivpflege der Intensivstation für Angeborene Herzfehler

Informationsaustausch

Unsere Ärztinnen und Ärzten bemühen sich stets, bei Bedarf schnellstmöglich ein Informationsgespräch mit Ihnen zu führen. Dies ist jedoch nicht immer möglich. Häufig können Ihnen die Pflegekräfte schon viele Ihrer Fragen beantworten und einige Sorgen nehmen. Die Pflege ist auf der Intensivstation nach dem Prinzip der Bezugspflege organisiert. Das bedeutet, dass eine Pflegekraft während ihrer Schicht in der Regel für zwei Patientinnen oder Patienten zuständig ist. Deshalb verfügen andere Pflegekräfte nicht über alle Informationen zu Ihrem Kind. Bitte wenden Sie sich daher mit Fragen an die jeweils betreuende Pflegekraft. Im Rahmen der medizinischen Behandlung Ihres Kindes kann es vorkommen, dass kurzfristig Maßnahmen zur Stabilisierung seines Zustandes notwendig sind, über die Sie erst im Anschluss informiert werden können.

Besuchszeiten

Für alle Kranken, aber insbesondere für Kinder, ist die Integration der Familie im Krankenhaus ein wichtiger Bestandteil des Genesungsprozesses. Feste Besuchszeiten gibt es daher auf der Kinder-Intensivstation nicht. Sie können Ihr Kind nahezu jederzeit besuchen. Bedenken Sie dabei bitte, dass Ihr Kind Ruhe benötigt und deshalb nicht mehr als zwei Personen gleichzeitig das Kind besuchen sollten. Lediglich zum Schichtwechsel der Pflegekräfte, während der Aufnahme neuer Patient:innen oder bei Eingriffen und Notfällen auf der Station bitten wir Sie unter Umständen, kurz die Station zu verlassen. Ebenso können Wartezeiten beim Einlass entstehen. Eine Übernachtung auf der Intensivstation ist aufgrund des Platzmangels nur in Ausnahmefällen in Rücksprache mit den zuständigen Pflegekräften möglich. Für Eltern, deren Wohnsitz nicht Berlin ist, bemühen wir uns deshalb um eine kostenfreie Unterbringung im Ronald McDonald Elternhaus in der Nähe der Klinik.





Allgemeine Verhaltenshinweise

Da Ihr Kind durch die erforderliche Unterdrückung seines Immunsystems anfälliger für Infektionen ist, gelten auf der Intensivstation folgende Regelungen:

Besucherinnen und Besucher müssen gesund sein und zuhause bleiben, wenn sie sich krank fühlen.

Zunächst dürfen nur die Eltern das Kind besuchen.

Auch wenn Sie gesund sind, müssen Sie einen Mundschutz aufsetzen und sich gründlich die Hände waschen und desinfizieren. Wie die Desinfektion erfolgen muss, zeigen Ihnen unsere Pflegekräfte. Diese Desinfektion muss bei Bedarf – Kontakt mit möglichen Keimen z. B. auf Oberflächen (Türgriffe, Schubläden, Telefon, ...) – zwingend wiederholt werden!

Kinder unter zwölf Jahren dürfen die Intensivstation in der Regel nur in Ausnahmefällen und Absprache besuchen.

Straßenkleidung ist vor Betreten des Zimmers abzulegen, z. B. in der Garderobe.

Mitglieder des Teams der Kinderintensivstation (von links): Anja Klempert, Oberarzt PD Dr. med. Oliver Miera, Josefine Krone, Raphael Maus und Oberärztin Dr. med. Annemarie Krauß Persönliche Gegenstände müssen desinfiziert werden. Entsprechende Tücher gibt es auf der Station. Kuscheltiere, -decken etc. müssen einmal bei 60°C oder mit Hygienespüler gewaschen werden, bevor sie zu Ihrem Kind dürfen.

Bitte bringen Sie keine Blumen und Topfpflanzen mit, da diese ein erhöhtes Risiko für Krankheitserreger darstellen.

Lebensmittel und Getränke, die der Ernährungsrichtlinie unseres Hauses entsprechen (vgl. Kapitel 5.9 Ernährung), können Sie gern Ihrem Kind mitbringen.





Oberärztin PD Dr. med. Julia Moosmann, Leiterin der Station WD4 mit Amira (3)

3.3 Station WD4

Ihr Kind wird nach seiner Herztransplantation von der Intensivstation auf die Station WD4 verlegt, sobald sich sein Zustand ausreichend stabilisiert hat, es etwa keine Beatmung mehr benötigt und der Kreislauf ohne Medikamente kräftig ist. Wie schnell dies erfolgen kann, ist auch davon abhängig, in welcher Verfassung Ihr Kind vor der Operation war.

Der **Stationsalltag** gestaltet sich für Ihr Kind zunächst um die Kontrollen von Vitalparametern (Blutdruck, Temperatur, Herzfrequenz), Blutentnahmen, weitere Laboruntersuchungen (etwa von Urin), die Verabreichung von Medikamenten, verschiedene Untersuchungen (z. B. Echo, EKG), regelmäßige Gewichtskontrollen und die Erhebung von Flüssigkeiten, die Ihr Kind zu sich nimmt oder ausscheidet. Dies alles muss erfolgen, um die Organfunktion des neuen Herzens zu überwachen, rechtzeitig Komplikationen zu erkennen sowie die Immunsuppressionstherapie einzustellen und stabil zu halten.

Zur weiteren körperlichen Stärkung und Mobilisation Ihres Kindes steht auch auf der WD4 das Team der **Physiotherapie** dem Pflegeteam zur Seite und führt bis zu zweimal täglich persönlich angepasste Therapien mit Ihrem Kind durch. Bei Bedarf können auch erfahrene **Logopäd:innen** und **Ergotherapeut:innen** in die Therapie Ihres Kindes eingebunden werden.

Nach und nach werden Ihrem Kind alle seine Zugänge und Drainagen gezogen, es wird immer kräftiger und die Kontrollintervalle von Gewicht oder Medikamentenspiegeln werden größer. Die Medikamente erhält Ihr Kind nach kurzer Zeit anstatt intravenös komplett oral in Form von Tabletten oder Säften.

Auf der WD4 werden Ihr Kind und Sie auch auf das **Leben nach dem Krankenhaus** vorbereitet. Durch das Pflegepersonal werden Sie zur eigenständigen Medikamentengabe angeleitet und über mögliche Nebenwirkungen oder Unverträglichkeiten aufgeklärt. Ärztinnen, Ärzte und Pflegepersonal unterweisen Sie zudem in den allgemeinen Hygieneund Verhaltensmaßnahmen, die Ihr Kind und Sie von nun an befolgen müssen.

Das Team der **Diätassistent:innen** klärt Sie und Ihr Kind über eine gesunde Ernährung und die Ernährungsrichtlinien auf, die nach einer Transplantation wichtig sind, und führt Sie nach und nach an den selbstständigen Umgang damit heran. Die Diätassistent:innen sind jederzeit für individuelle Fragen ansprechbar.

Unser **Sozialdienst** kümmert sich um einen Platz für Ihr Kind und Sie in der Anschlussheilbehandlung (Rehabilitation). Der Sozialdienst hilft Ihnen auch bei allen Belangen rund um Kita, Schule, soziale Hilfen und Behördenangelegenheiten und leitet Sie an geeignete Beratungsstellen weiter. Darüber hinaus stehen Ihnen und Ihrem Kind das gesamte Team sowie Psycholog:innen und der Seelsorger bei allen weiteren Fragen und Problemen weiterhin zur Verfügung.

Auch hier steht, wie auf der Intensivstation, die Infektionsprophylaxe im Vordergrund. Daher gelten hier grundsätzlich die gleichen Hygieneregeln wie auf der Intensivstation (vgl. dort). Allerdings werden diese ein wenig gelockert:

- Geschwisterkinder dürfen in Rücksprache mit den Stationsärzt:innen zu Besuch kommen, sofern sie gesund sind. Dies gilt auch für einen Schnupfen bei sonst munterem Kind (Ausnahme: nachweislicher Heuschnupfen)!
- Ihr Kind darf sein Zimmer zunächst nicht verlassen. Dies erfolgt später in Rücksprache mit den Stationsärzt:innen. Beim Verlassen des Zimmers muss es einen Mund-Nase-Schutz tragen und auf ausreichende Hygienemaßnahmen achten (z.B. regelmäßiges Händewaschen).
- Das Verlassen der Station darf ebenfalls nur in Rücksprache mit den Ärztinnen und Ärzten erfolgen.
- Mitgebrachte Lebensmittel werden im Kühlschrank für Patient:innen, versehen mit Namen und Datum, gelagert. Geöffnete Lebensmittel oder Getränke müssen nach 24 Stunden entsorgt werden.
- Vom Personal wird ein regelmäßiger Wechsel der Bettwäsche, Handtücher und Bekleidung durchgeführt. Sollte Ihr Kind private Kleidung tragen wollen, bringen Sie bitte ausreichend davon mit. Ansonsten haben wir natürlich auch Wäsche vorrätig.

3.4 Die Medikamente

Das **Immunsystem** des Menschen besteht aus spezialisierten Zellen und Botenstoffen, deren Zusammenspiel körperfremde und entartete Zellen und Gewebe erkennt und zerstört. Dadurch werden Infektionen und Krebserkrankungen verhindert. Doch auch das transplantierte Organ wird vom Körper als fremd erkannt und bekämpft. Dies wird als Abstoßungsreaktion (Rejektion) bezeichnet, die zur Schädigung des transplantierten Organs und damit zum Tod führen kann.

Eine Reihe von Medikamenten, die sogenannten **Immunsuppressiva**, hemmen das Immunsystem an verschiedenen Punkten und können so Abstoßungsreaktionen zuverlässig verhindern. Die Medikamente wirken hemmend auf die menschlichen Abwehrzellen, die weißen Blutkörperchen (sogenannte B- und T-Zellen). Daher ist nach der Transplantation dauerhaft die gewissenhafte Einnahme von zwei bis drei verschiedenen Immunsuppressiva erforderlich, da nur so ein ausreichender Schutz des neuen Herzens bei gleichzeitiger Minimierung der unerwünschten Nebenwirkungen zu erzielen ist.



In den ersten Wochen nach der Transplantation ist die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer Abstoßung am größten, weshalb in dieser Zeit die Immunsuppression besonders hoch dosiert erfolgen muss.

Nachteile der Immunsuppression sind die Begünstigung von Infektionen (vgl. Kapitel 5.25 Langzeitergebnisse nach Herztransplantation im Kindesalter). Deswegen ist das Einhalten von Hygienemaßnahmen als Infektionsschutz vor allem in der Frühphase nach der Transplantation besonders wichtig.

Im Folgenden stellen wir Ihnen einige häufig verwendete Immunsuppressiva und andere notwendige Medikamente sowie deren mögliche Nebenwirkungen vor. Um Nebenwirkungen so weit wie möglich zu verhindern oder zu minimieren, werden die Medikamente nach und nach in ihrer Dosierung auf das notwendige Mindestmaß reduziert. Zum Teil kann auf ähnliche Präparate ausgewichen werden.

Tacrolimus / FK 506 (z. B. Prograf®)

- Standardimmunsuppressivum
- Blut-Spiegelkontrollen sind erforderlich
- typische Nebenwirkungen sind Diabetes und Fettstoffwechselstörungen

Cyclosporin (z. B. Sandimmun®)

- ältestes Immunsuppressivum, das Erfolge in der Transplantationsmedizin erst möglich gemacht hat
- die Dosierung muss anhand regelmäßiger Spiegelkontrollen durch Blutentnahmen überprüft und angepasst werden
- typische Nebenwirkungen sind verstärkter Haarwuchs und Zahnfleischvergrößerung (Hypertrophie), Zittrigkeit, Bluthochdruck, Beeinträchtigung der Nierenfunktion

Für beide Immunsuppressiva gilt:

- viele Wechselwirkungen, die den Spiegel beeinflussen,
 z. B. Grapefruitsaft, Pomelo, Johanniskraut, bestimmte Antibiotika
- diese Substanzen müssen möglichst vermieden werden bzw. deren Einnahme erfordert eine engmaschige Absprache mit Ihren Transplantationsärzt:innen

Mycophenolsäurepräparate (MMF) (z. B. Cellcept®)

- Blutbildkontrollen sind erforderlich
- typische Nebenwirkungen sind Bauchschmerzen und Durchfälle sowie Blutbildveränderungen (daher keine Blut- oder Samenspenden möglich!)

Everolimus (z. B. Certican®)

- hat durch eine lange Halbwertzeit meist stabilere Blutspiegel; Spiegelkontrollen sind trotzdem erforderlich
- typische Nebenwirkungen sind Hautausschläge, Wundheilungsstörungen (vor Operationen muss in Absprache mit dem Transplantationszentrum daher eine Medikamentenumstellung erfolgen!), Wassereinlagerungen

Cortison / Steroide (z. B. Prednisolon, Predni H®)

- muss bei akuten Abstoßungen in hohen Dosen gegeben werden
- typische Nebenwirkungen sind Bluthochdruck, Knochenschwund (Osteoporose), Diabetes, Fettstoffwechselstörungen, Wachstumsverzögerung, Gewichtszunahme, "Mondgesicht"

Neben den Immunsuppressiva können einige andere Medikamente dauerhaft notwendig sein, dazu gehören Medikamente zur Infektionsprophylaxe, Medikamente gegen Bluthochdruck, die sogenannten Blutfettsenker (Statine) sowie Vitamine und Spurenelemente, besonders Vitamin D und Magnesium.

Bitte geben Sie Ihrem Kind keine homöopathischen oder naturheilkundlichen Arzneien ohne Rücksprache mit der Ambulanz, da diese starke Wechselwirkungen mit der Immunsuppression haben können.

3.5 Körperliche Herausforderungen

Ein wesentliches Ziel nach der erfolgreichen Herztransplantation ist es, wieder eine Belastbarkeit Ihres Kindes ohne Atemnot zu erreichen und Lungenentzündungen durch lange Bettlägerigkeit zu vermeiden. Deshalb begleitet eine physiotherapeutische Betreuung Ihr Kind altersentsprechend während des gesamten Klinikaufenthaltes. Das postoperative Bewegungstraining beginnt so früh wie möglich nach der Operation noch im Bett auf Intensivstation. Physiotherapeut:innen bzw. Pflegekräfte führen in den ersten Tagen Atemübungen, Lagerungen und Inhalationen für eine optimale Lungenbelüftung und die Vermeidung von Sekretansammlungen durch. Wenn Ihr Kind später ausreichend mobil ist, wird die Lunge meist automatisch gut belüftet. Neben der Atemtherapie ist die frühe Mobilisation entscheidend, um die Bettlägerigkeit so kurz wie möglich zu halten, beginnend mit kleinen Kräftigungsübungen, gefolgt vom Sitz an der Bettkante bis zu kleinen "Spaziergängen" auf dem Gang.

Auch im Anschluss an die Behandlung im Deutschen Herzzentrum der Charité erfolgt in der Rehabilitationsklinik eine intensive Fortführung der Physiotherapie.

In der Regel wird Ihr Kind nach der Transplantation deutlich belastbarer sein, da es nun ein gesundes Herz hat. Aber erwarten Sie bitte trotzdem keine Wunder! Der Muskelaufbau dauert bei jedem Kind unterschiedlich lange, je nachdem, in welchem körperlichen Zustand es vor der Transplantation war. Zudem muss sich Ihr Kind erst an das neue Körpergefühl gewöhnen. Für einige ist die neue körperliche Belastbarkeit noch ungewohnt und sie trauen sich anfänglich nicht alles zu. Haben Sie Geduld und freuen Sie sich mit Ihrem Kind über jeden kleinen Fortschritt!

4 Rehabilitation – auf dem Weg nach Hause



Was bedeutet Rehabilitation?

Die Anschlussrehabilitation ist die Phase der möglichst vollständigen Rückkehr ins soziale Umfeld. Daher liegt das Augenmerk während dieser Zeit vor allem auf der Wiederherstellung der körperlichen und psychischen Leistungsfähigkeit Ihres Kindes.

Darüber hinaus lernen Sie

- das Management von Nebenwirkungen der Immunsuppression
- Ernährungsregeln
- was die Anzeichen einer Organabstoßung sind
- wie Sie Ihr Kind vor Infektionen schützen können
- welche Möglichkeiten der sozialen Unterstützung es gibt

Wann und wo findet die Rehabilitation statt?

Die Rehabilitation kann beginnen,

- wenn keine medizinischen Bedenken gegen die Verlegung sprechen
- wenn Sie Ihr Kind weitgehend eigenständig versorgen können
- wenn Ihr Kind körperlich zum Aufbautraining bereit ist

In der Regel werden unsere Patientinnen und Patienten direkt nach dem stationären Aufenthalt im DHZC zunächst nach Hause entlassen. Während des stationären Aufenthaltes wird bereits eine Rehabilitation beantragt.

Wer darf das Kind zur Rehabilitation begleiten?

Der Schwerpunkt liegt auf der Familienorientierten Rehabilitation (FOR). Dies bedeutet, dass zusätzlich zur medizinischen Reha Ihres Kindes auch dessen Geschwister und Sie als Eltern in die medizinischen und psychosozialen Therapien mit einbezogen werden. Eine Zuzahlung zur Behandlung ist nicht nötig. Ihre Arbeitgeberin bzw. Ihr Arbeitgeber ist gesetzlich verpflichtet, Sie für die Dauer der Rehabilitationsmaßnahmen freizustellen.

Wie verläuft der Reha-Aufenthalt?

Die Familienorientierte Rehabilitation dauert in der Regel vier Wochen. Da die schwere Krankheit eines Kindes körperliche und psychische Folgen bei allen Familienmitgliedern hinterlässt, soll sich die gesamte Familie während der Rehabilitation von den Belastungen der Erkrankung, der Therapiemaßnahmen und Nebenwirkungen erholen und so Schritt für Schritt in ein normales Alltagsleben zurückfinden. Daher wird die Therapie individuell auf Ihre Familie zugeschnitten. Es gibt Seminarangebote für Eltern zu verschiedenen Themen und freizeitpädagogische Angebote. Damit die Eltern ihre Therapien wahrnehmen können, werden die Kinder zudem in der Kita oder in der Klinikschule betreut. Hier erfolgt eine Absprache des Lehrplans mit der Heimatschule. Darüber hinaus finden regelmäßig ärztliche Visiten und Kontrollen statt, sodass etwa die Dosierung der Medikamente Ihres Kindes bei Bedarf angepasst wird

Was nützt die Rehabilitation?

Jahrzehntelange Erfahrungen und zahlreiche Studien belegen den großen Nutzen der Rehabilitation zur Verbesserung der körperlichen und seelischen Leistungsfähigkeit sowie der Lebensqualität der gesamten Familie.

Nutzen für das transplantierte Kind

- Erholung von Operationen und Klinikaufenthalten
- Stabilisierung des Gesundheitszustands
- Minderung psychosomatischer Störungen
- Hilfe für einen angemessenen Umgang mit der Erkrankung
- Stärkung der Integration nach krankheitsbedingter Isolation

Nutzen für die Geschwister

- Vermeidung und Therapie von Verhaltensauffälligkeiten wie Einnässen, Aggression
- Behandlung vorhandener Ängste und Selbstzweifel
- Hilfe für einen adäguaten Umgang mit der Erkrankung
- Verringerung des Gefühls, nicht genügend Aufmerksamkeit von den Eltern zu erhalten
- Steigerung der schulischen Leistungsfähigkeit

Nutzen für die Eltern

- Festigung der Paarbeziehung
- Verbesserung des eigenen Gesundheitszustandes
- Linderung oder Vorbeugung belastungsbedingter psychischer oder körperlicher Beschwerden wie Schlafstörungen, Depressionen, hoher Alkoholkonsum

Nutzen für die gesamte Familie

- Stabilisierung der Familie als Ganzes
- Hilfen zur Eingliederung der Familie in das soziale Leben

5 Wieder zu Hause

Im Folgenden möchten wir Ihnen Tipps geben, wie Sie Infektionen Ihres Kindes im Alltag vermeiden können. Bitte seien Sie sich dabei jedoch bewusst, dass Ihr Kind durch größtmögliche Normalität Lebensfreude empfindet, die sich wiederum positiv auf die Funktion des Spenderherzens auswirkt. Übertriebene Vorsicht kann bei Ihrem Kind hingegen Frustration und Ängstlichkeit auslösen oder gar zu sozialer Ausgrenzung führen. Im besten Fall übernehmen alle Familienmitglieder unsere Hygieneempfehlungen, sodass sie für die gesamte Familie zur Gewohnheit werden und das transplantierte Kind keine Sonderstellung einnimmt.



5.1 Händehygiene

Die gründliche Händehygiene ist das entscheidende Mittel zur Vermeidung von Infektionen! Denn jeder Mensch berührt unbewusst immer wieder seine Schleimhäute (Mund, Nase, Augen) mit den Händen. Außerdem können Krankheitserreger über die Hände von Mensch zu Mensch weitergegeben werden. Bestimmte Krankheitserreger können zudem außerhalb des Körpers auf Gegenständen und Oberflächen überleben und nach Berührung über die Hände aufgenommen oder übertragen werden. Die wichtigste Grundregel im Alltag ist daher häufiges Händewaschen mit Wasser und Seife!

Insbesondere müssen Hände gewaschen werden vor dem Zubereiten von Essen oder vor Mahlzeiten, nach dem Kontakt mit Wunden, Schleimhäuten, Sekreten (z. B. Naseputzen) oder Fäkalien und Müll, Türklinken, nach Gartenarbeiten oder Kontakt mit Pflanzen, nach dem Berühren von Tieren oder ihrer Umgebung. Eine Händedesinfektion ist im Normalfall nicht notwendig, kann aber in manchen Situationen sinnvoll sein (bestehende Infektionen in der Familie). Um die Haut durch häufiges Waschen nicht zu schädigen, sollten die Hände regelmäßig mit rückfettender Creme gepflegt werden.

5.2 Mund- und Zahnpflege

Eine gründliche und regelmäßige Zahn- und Mundpflege ist für Transplantierte entscheidend, da Entzündungen im Mund- und Rachenraum bei Vernachlässigung derselben eine unangenehme Folge der Immunsuppression sein können. Zum Teil ziehen sie wochenlange Behandlung nach sich.

Wechseln Sie die Zahnbürsten in den ersten sechs Monaten nach der Transplantation einmal wöchentlich, danach entsprechend der üblichen zahnhygienischen Empfehlungen monatlich.

Es ist nicht erforderlich, abgepacktes Wasser für die Zahnpflege zu verwenden. In Deutschland liefern die Wasserwerke eine ausreichend gute Wasserqualität. Im Ausland empfiehlt sich unter Umständen die Verwendung von abgefülltem Wasser.

Wie auch nicht-transplantierte Kinder sollten Sie Ihr herztransplantiertes Kind zweimal im Jahr bei der Zahnärztin bzw. beim Zahnarzt vorstellen. Bei einer zahnärztlichen Behandlung muss Ihr Kind möglicherweise eine sogenannte Endokarditisprophylaxe (Einnahme von Antibiotika zur Vermeidung einer Entzündung von Herzinnenhaut und Herzklappen) erhalten, um das Ansiedeln von Bakterien, die über die Blutbahn verteilt werden können, zu verhindern. Bitte legen Sie beim Besuch Ihrer Ärztin oder Ihrer Ärztin den Herzpass Ihres Kindes vor.

5.3 Körperpflege

Eine gute Körperhygiene verringert bei Transplantierten das Risiko einer Infektion. Sie können grundsätzlich zur Körperpflege Ihres Kindes alle üblichen Pflegemittel und Produkte verwenden. Um Trockenheit der Haut zu vermeiden und somit die natürliche Hautbarriere zu erhalten, sollten Sie die Haut Ihres Kindes regelmäßig mit rückfettenden Produkten eincremen.

Das Medikament Cortison kann Akne im Gesicht, an Brustkorb und Rücken begünstigen. Am besten helfen hier antibakterielle Seife und Hautreinigungsprodukte.

Aufgrund der Immunsuppression erkranken Transplantierte häufiger an Warzen, Fuß-, Haut- oder Nagelpilz. Zur Vorbeugung sollten Sie die Fußsohlen und Hautfalten Ihres Kindes regelmäßig kontrollieren und nach dem Baden gründlich abtrocknen.

5.4 Sonnenschutz

Durch die langjährige Einnahme von Immunsuppressiva wird das Risiko, an Hauttumoren zu erkranken, deutlich erhöht. Entscheidend ist daher ein konsequenter Hautschutz. Im Sommer sollte Ihr Kind das Sonnenbaden vermeiden und Sonnencreme mit hohem Lichtschutzfaktor (LFS 50) benutzen. Dabei bezieht sich der Schutzfaktor auf die Gesamtschutzzeit pro Tag. Mehrfaches Eincremen verlängert nicht die Schutzzeit, es erhält sie nur. Das Eincremen sollte alle ein bis zwei Stunden wiederholt werden, insbesondere, wenn gebadet wird. Beispiel: Heller Hauttyp mit Eigenschutzzeit von 10 min und Lichtschutzfaktor der Sonnencreme 50: $10 \times 50 = 500 \text{ min Schutzzeit}$ am Tag.

Es empfiehlt sich leichte, die Haut bedeckende Kleidung und eine Kopfbedeckung mit breiter Krempe. Dabei ist zu beachten, dass Stoffe umso besser vor UV-Strahlung schützen, je dichter sie gewebt sind und je dunkler ihre Farbe ist.

Im Handel gibt es auch spezielle UV-Schutzkleidung für Kinder. Vermeiden Sie im Hochsommer mit Ihrem Kind zudem Aufenthalte im Freien in Zeiten besonders starker Sonnenstrahlung zwischen 10 und 16 Uhr. Bitte beachten Sie, dass auch bei Bewölkung UV-Strahlung immer noch durchdringt.

5.5 Wunden und Infektionen

In erster Linie ist Ihr Kind nicht transplantiert, sondern ein ganz normales Kind, das zu den U-Untersuchungen bei der **Kinderärztin** oder beim **Kinderarzt** vorgestellt wird. Bei Infektionszeichen wie Fieber, Husten, Luftnot, Brennen beim Wasserlassen oder Erkältungssymptomen sollten Sie frühzeitig Ihre Ärztin oder Ihren Arzt aufsuchen.



Wichtig ist hier zu wissen, dass durch die Immunsuppression Fieber oft verspätet oder gar nicht auftritt und die Symptome eher unspezifisch sein können (Gewichtsverlust, Abgeschlagenheit, Nachtschweiß, allgemeines Unwohlsein).

Aus diesem Grunde wenden Sie sich bei Unsicherheiten auch an unsere Ambulanz.

Bei der Kinderärztin bzw. beim Kinderarzt, wo naturgemäß viele Krankheitserreger unterwegs sind, sollten Sie vorab klären, ob Ihr Kind einen individuellen Termin erhalten kann. Andernfalls sollte Ihr Kind einen Mund-Nase-Schutz aufsetzen. Halten Sie Desinfektionsmittel für die Hände bereit.

Wunden müssen stets gut versorgt, sauber und trocken gehalten werden. Treten im Heilungsprozess Rötungen und Schwellungen auf, sollten Sie schnellstmöglich eine Ärztin oder einen Arzt zu Rate ziehen.

5.6 Impfungen

Zunächst einmal gilt: Der Impfschutz von vor der Transplantation durchgeführten Impfungen bleibt auch danach bestehen. Wenn möglich sollten erforderliche Impfungen noch vor der Transplantation durchgeführt werden, denn bis zu einem Jahr nach der Transplantation kann der Körper aufgrund der starken Immunsuppression nicht auf Impfungen reagieren (Ausnahme: Grippeschutzimpfung bereits nach einem Monat möglich).

Regelmäßige Impfungen werden grundsätzlich empfohlen, jedoch sind nur noch Totimpfstoffe generell unbedenklich. Lebendimpfungen (Mumps, Masern, Röteln, Windpocken) bewirken durch abgeschwächte Erreger eine Immunreaktion und können wegen der Immunsuppression zu einem Ausbruch der geimpften Erkrankung mit hohem Gesundheitsrisiko führen. Da eine Immunisierung des Kindes nach Transplantation gegen Mumps, Masern, Röteln oder Varizellen (Windpocken) nicht mehr möglich ist, müssen enge Kontaktpersonen, also vor allem die Familie, nach Vorgaben der STIKO (siehe Kapitel 7 Glossar) geimpft sein, um das transplantierte Kind nicht zu gefährden.

Da es sehr große individuelle Unterschiede gibt, auch im zeitlichen Abstand zur Transplantation, möchten wir Sie bitten, alle Impfungen Ihres Kindes mit unserer Ambulanz abzusprechen. Planen Sie insbesondere vor Reisen ins Ausland ausreichend Zeit für die Impfberatung ein.

5.7 Familiäres Umfeld

Wenn Sie mit Ihrem Kind nach Hause zurückkehren, soll Ihr Kind sich ungezwungen bewegen können. Das heißt, es braucht daheim keinen Mund-Nase-Schutz aufzusetzen. Gleiches gilt für die anderen Familienmitglieder, es sei denn, sie sind krank (insbesondere bei Lippenherpes). Alle Haushaltsmitglieder sollten in gründlicher Hygiene geschult sein, insbesondere in Handwäsche, dem Umgang mit Husten und Niesen. Beides sollte in ein Taschentuch oder in die Ellenbeuge – nicht in die Hände! – erfolgen. Nutzen Sie Einmaltaschentücher, die danach sofort weggeworfen werden und waschen oder desinfizieren Sie sich anschließend die Hände. Jedes Familienmitglied sollte neben den Standardimpfungen jährlich gegen Grippe (Influenza) geimpft werden.

Besucherinnen, Besucher und Familienmitglieder, die nicht zu Hause wohnen, müssen im ersten halben Jahr nach Transplantation (Zeit hoher Immunsuppression) besonders sorgfältig im Umgang mit Ihrem Kind sein. Es sollten, wenn möglich, nicht allzu viele Personen engen Körperkontakt mit dem Kind haben. Kranke Personen dürfen nicht zu Besuch kommen und nicht besucht werden. Bei der Begrüßung sollte man davon absehen, die Hand zu schütteln, sondern lieber winken.

Bei bestimmten Erkrankungen in der Familie (z.B. Masern oder Windpocken) müssen sich diese Familienmitglieder vom Kind isolieren. Besser sind natürlich vorbeugende Schutzimpfungen (vgl. Kapitel 5.6 Impfungen).

5.8 Häusliches Umfeld

Keime und Bakterien gehören zu einem normalen Leben dazu. Wir sind stets und überall von ihnen umgeben. Ein normal funktionierendes Immunsystem wehrt Angriffe ab. Etwas völlig anderes ist es aber, wenn das Immunsystem durch Medikamente unterdrückt wird. Der Körper wird anfälliger für Krankheitserreger, weshalb als oberstes Gebot nun das Einhalten von Hygieneregeln gilt.

Im Folgenden haben wir für Sie Empfehlungen zusammengetragen, um Ihnen die verstärkte Aufmerksamkeit für die Hygiene nach der Herztransplantation Ihres Kindes zu erleichtern. Trotz der langen Liste gilt: keine Panik! Sie müssen Ihr Haus oder ihre Wohnung nicht in einen sterilen Ort verwandeln. Und mit der Zeit gehen Ihnen die Empfehlungen in Fleisch und Blut über. Probieren Sie, ob Ihnen ein Merkzettel oder ein Wochenplan mit den wichtigsten Hygienemaßnahmen hilft.



Abwasch

Für das Abwaschen des Geschirrs sollte ein Geschirrspüler bevorzugt werden, da hiermit das Spülgut mit 60 °C gewaschen werden kann. Ansonsten verzichten Sie auf Schwämme, die sehr keimhaltig sind, und verwenden Sie Abwaschbürsten, die Sie wöchentlich wechseln. Wischlappen sowie Hand- und Geschirrtücher sollen einmal pro Woche bei 60 °C gewaschen und gründlich getrocknet werden. Reinigen Sie das Spülbecken regelmäßig.



Bad und WC

Hier genügt normale Sauberkeit. Das transplantierte Kind benötigt keine eigene Toilette. Lediglich wenn ein Familienmitglied Durchfall / Erbrechen hat, sollten Desinfektionsmittel zur Reinigung und Händehygiene genutzt werden.



Bettwäsche

Die Bettwäsche sollte einmal wöchentlich oder bei starker Verschmutzung und nach starkem Schwitzen gewaschen werden.



Blumen und Zimmerpflanzen

Blumenerde ist ein natürlicher Nährboden für Keime, speziell für Schimmelpilze. Daher sollte das transplantierte Kind in der Anfangszeit (erste sechs Monate) nicht in Kontakt mit Blumenerde kommen. Schnittblumen sind im ersten halben Jahr nach Transplantation wegen der hohen Infektionsgefahr über das Wasser tabu. Am besten informieren Sie auch Besucherinnen und Besucher im Vorfeld, dass sie zunächst auf Blumengeschenke verzichten müssen. Danach ist darauf zu achten, dass ein täglicher Wasserwechsel durchgeführt wird.



Desinfektionsmittel

Sie sind im häuslichen Umfeld nicht notwendig, außer bei Magen-Darm-Infekten in der Familie. Ein Desinfektionsmittel zur hygienischen Händedesinfektion für unterwegs ist dagegen sinnvoll, z. B. bei Kontakt mit Treppengeländern, Einkaufswägen oder Haltestangen in öffentlichen Verkehrsmitteln.



Fläschchen

Nuckelflaschen und dazugehörige Sauger müssen wie sonst auch zu jeder Mahlzeit gewechselt, danach ausgewaschen und ausgekocht bzw. im Vaporisator oder in der Mikrowelle dampfsterilisiert werden.





Gardinen und Vorhänge

Sie sollten sie vor der Ankunft Ihres Kindes waschen und danach zweimal jährlich.





Garten

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus kann Ihr Kind wieder im Garten auf dem Rasen spielen. Jedoch sollte es in den ersten sechs Monaten nach Transplantation nicht in Erde oder in einem Komposthaufen graben oder mit Rindenmulch in Berührung kommen, da hier ein hohes Risiko für Infektionen mit Schimmelpilzen besteht. Bitte die Händehygiene beachten! Ihr Kind sollte wegen der sehr starken Staub- und damit Sporenbelastung weder Rasenmähen noch Laubharken.



Handtücher

Ihr Kind sollte seine eigenen Handtücher haben, die in den ersten sechs Monaten häufig gewechselt werden. Die Handtücher müssen bei mindestens 60 °C gewaschen werden. Nur dies tötet zusätzlich Keime ab.



Keller

Ihr Kind sollte nicht mit in einen staubigen oder feuchten Keller gehen, da hier vermehrt Schimmelsporen zu finden sind.

Thore (7), herztransplantiert im DHZC



Küche

Als Ort der Herstellung Ihrer Mahlzeiten sollte hier besonderes Augenmerk auf Hygiene liegen. Daher empfehlen wir Ihnen Folgendes (siehe auch Kapitel 5.9 Ernährung):

- Waschen Sie stets die Hände, ehe Sie Lebensmittel anfassen. Die Fingernägel nicht vergessen.
- Legen Sie beim Umgang mit Lebensmitteln Ringe, Armbänder und Uhren ab, da sich unter ihnen krankmachende Keime sammeln können.
- Geschirrtücher bitte nicht zum Händetrocknen oder für Arbeitsflächen benutzen.
- Verwenden Sie Salatschüsseln, Schneidbretter und Kochlöffel aus schnittfestem Kunststoff oder Glas. (Feuchtes Holz ist ein optimaler Nährboden für Keime.)
- Trennen Sie die Küche in saubere und unreine Bereiche
- Spülbecken, Tische und Arbeitsflächen sollten Sie nach der Zubereitung des Essens gründlich reinigen und trocknen.
- Tragen Sie bei der Zubereitung von besonders keimbelasteten Lebensmitteln wie Huhn oder Hackfleisch Einweghandschuhe, spülen Sie alle Arbeitsutensilien danach sofort ab und reinigen / desinfizieren Sie die Arbeitsflächen.
- Verwenden Sie Besteck, das mit rohem Fleisch in Kontakt war, nicht für andere Nahrungsmittel und reinigen Sie es zügig.
- Halten Sie die Temperatur im Kühlschrank konstant auf vier Grad oder darunter
- Prüfen Sie den Kühlschrank wöchentlich auf verdorbene Nahrungsmittel und reinigen Sie alle Flächen regelmäßig.



Kuscheltiere

Kuscheltiere sollten regelmäßig und bei Verschmutzung bei 60 °C oder mit Hygienespüler gewaschen werden.



Luftbefeuchter

Luftbefeuchter sind aufgrund der wahrscheinlichen Besiedlung mit Schimmelpilzen zu vermeiden.



Müll

Leeren und reinigen Sie die Mülleimer täglich und waschen Sie sich nach Kontakt damit die Hände. Biologischer Abfall sollte nicht in der Wohnung gesammelt werden, da hierbei das Risiko von Schimmelpilzen erhöht ist. Am besten bringen Sie ihn jeweils direkt zur Mülltonne. Ihr transplantiertes Kind darf dies auf keinen Fall übernehmen.



Nuckel / Schnuller

Nuckel und Schnuller müssen täglich, bei Zu-Boden-Fallen oder sonstiger Verschmutzung gewechselt werden. Gereinigt werden sie durch Abkochen bzw. Dampfsterilisation.



Polstermöbel

Sollten in regelmäßigen Abständen gründlich gereinigt werden.



Putzen

Besondere Putz- und Desinfektionsmittel müssen beim Putzen nicht benutzt werden. Staubsaugen Sie lieber öfter, aber möglichst in Abwesenheit Ihres Kindes und lüften Sie anschließend kurz wegen der Staubentwicklung beim Saugen. Entsorgen Sie die Staubsaugerbeutel und -filter regelmäßig und ohne Ihr Kind, da hier Schimmelpilze drohen. Vor allem Flächen mit häufigem Händekontakt wie Türklinken, Fernbedienung, Tastaturen oder Telefonhörer sollten regelmäßig gereinigt werden.



Sandkasten

Ihr Kind kann auch nach der Transplantation im Buddelkasten spielen. Allerdings sollte Folgendes beachtet werden, damit sich dort keine Keime ansiedeln.

- Füllen Sie den Sandkasten zunächst mit frischem Sand aus dem Baumarkt auf.
- Decken Sie den Sandkasten ab, wenn er nicht in Gebrauch ist, um Insekten und Tiere fernzuhalten.
- Dichten Sie den Boden des Sandkastens nicht mit Folie ab, da sonst Regenwasser nicht abfließen kann und evtl. Pfützen entstehen.
- Lassen Sie den Sand vor dem Abdecken trocknen, denn nasser Sand ist ein ideales Klima für das Bakterienwachstum.



- Rechen oder sieben Sie den Sand regelmäßig durch, um Unrat, Klumpen oder anderes Fremdmaterial zu entfernen.
- Lassen Sie keine Haustiere im Sandkasten spielen sie könnten ihn als Toilette nutzen.
- Wechseln Sie den Sand jährlich aus.



Schimmel

Bevor Ihr Kind wieder nach Hause kommt, müssen Sie die Wohnung / das Haus auf möglichen Schimmelpilzbefall hin überprüfen. Dieser findet sich bevorzugt an Fenstereinfassungen, in Fliesenfugen oder Tapetenecken. Solche Stellen müssen mit geeigneten Mitteln beseitigt werden. Zur Vermeidung von Schimmelbildung im Wohnbereich achten Sie vor allem während der kalten Jahreszeit auf regelmäßiges gründliches Lüften. Planen Sie Umbaumaßnahmen, sollten auch diese vor Heimkehr des Kindes abgeschlossen sein, da die Freisetzung des Schimmelpilzes Aspergillus droht, der Lungeninfektionen verursachen kann.



Schuhe

Straßenschuhe sollten im Eingangsbereich der Wohnung ausgezogen werden.



Spielplatz

Ihr Kind darf grundsätzlich nach der Transplantation wieder auf den Spielplatz gehen. Da sich hier naturgemäß mehr Keime finden, ist besonders auf gründliches Händewaschen zu achten! Am besten nehmen Sie ein Desinfektionsmittel mit. Kleinkinder müssen davon abgehalten werden, ihre Hände in den Mund zu stecken, denn nicht nur können sich an den Klettergerüsten Krankheitserreger finden, auch wurden in öffentlichen Sandkästen häufig Clostridium difficile (Durchfallerreger) und Toxoplasmen (Parasiten aus Katzenkot) nachgewiesen.



Spielzeug

Das Spielzeug Ihres Kindes sollte gut abwaschbar bzw. abwischbar sein. Es ist sinnvoll, das Spielzeug in Boxen mit Deckeln oder in Schränken aufzubewahren, damit es nicht einstaubt. Ob Spielzeug aus Plastik oder Holz angeschafft wird, ist im Grunde egal. Beide Materialien lassen sich mit warmem Wasser und Seife gut reinigen. Holz sollte dabei nicht zu lange unter Wasser gehalten werden, da es sonst aufquillt. Wichtig ist es in jedem Fall, das Spielzeug anschließend gut abzutrocknen. Badespielsachen müssen nach jedem Bad gut abgetrocknet werden. Quietschtiere sollten nicht verwendet werden oder in engen Abständen ausgetauscht werden, da sich in ihrem Innern zahlreiche Keime vermehren können, die beim Spielen wieder ins Badewasser gepresst werden.



Teppiche

Eine gründliche Reinigung sollte in regelmäßigen Abständen erfolgen.



Wäsche

Sie können die Kleidung und Bettwäsche Ihres Kindes mit handelsüblichem Vollwaschmittel waschen. Wäsche sollte wenn möglich bei 60 °C gewaschen werden, da nur so Keime vernichtet werden. Grundsätzlich sollte die Wäsche möglichst rasch nach der Verschmutzung gewaschen werden, vor allem, wenn sie feucht oder keimbelastet ist. Nach dem Umgang mit Schmutzwäsche sollten Sie sich die Hände waschen.

5.9 Ernährung

Für Kinder und Jugendliche generell ist eine gesunde und ausgewogene Ernährung wichtig, zumal diese geeignet ist, die Nebenwirkungen der Medikamente abzumildern. Transplantierte können sich aufgrund der Immunsuppressionstherapie aber nicht gegen alle eventuell in der Nahrung vorkommenden Keime wehren und haben ein erhöhtes Infektionsrisiko. Daher gelten für die Zeit der höchsten Immunsuppression (im ersten halben Jahr nach der Transplantation) einige Einschränkungen.



Rohes, halbgares Fleisch, unpasteurisierte Milchprodukte, Speisen mit rohen Eiern, roher Fisch/Sushi und ungewaschene Lebensmittel müssen lebenslang gemieden werden, da sie Erreger enthalten können, die zu schwerwiegenden Infektionen führen.

Andere Lebensmittel wiederum müssen gemieden werden, da sie direkte Wechselwirkungen mit den Immunsuppressionsmedikamenten haben und unkontrollierte Spiegelschwankungen verursachen können. Dies sind Grapefruit, Pomelo und Johanniskraut.

Bei homöopathischen, pflanzlichen und Naturheilmitteln halten Sie bitte stets Rücksprache mit der Ambulanz, da diese zahlreiche Wechselwirkungen mit den Immunsuppressiva haben können.

In der folgenden Tabelle finden Sie die gängigsten Lebensmittel gemäß ihrer Verzehrempfehlung in den ersten sechs Monaten nach der Transplantation.

Sie sollten weiterhin versuchen den Speiseplan Ihres Kindes abwechslungsreich und ausgewogen zu gestalten. Kalorien-, salz- und fettarme Produkte sind zu bevorzugen, ebenso ballaststoffreiche Lebensmittel und viel Gemüse und Obst. Auch auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr sollten Sie achten, da dadurch die Nebenwirkungen der Medikamente auf die Nieren vermindert werden können.

Für alle weiteren Fragen steht Ihnen gerne unser Team der Diätassistent:innen zur Verfügung.

Brot und Backwaren



Geeignet

Alle nussfreien, kernlosen (Sesam, Leinsamen, ...) Brotsorten frisch, Zwieback, Knäckebrot, alle nussfreien Gebäcke und Kuchen aus Hefe-, Rühr-, Mürbe- und Blätterteig, Biskuit



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Brot mit Nüssen, Samen oder Kernen, Nusskuchen, Makronen, Kekse mit Schokooder Nussfüllung, Kuchen mit flüssigem Kern, Sahne- und Cremetorten

Eier



Geeignet

Alle Sorten durchgegart: mindestens acht Minuten kochen, Spiegelei von beiden Seiten braten



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Weichgekochte Eier, Rührei, Spiegelei, Eiersalat



Lebenslang zu vermeiden

Rohe Eier oder Süßspeisen mit rohem Ei, Cremespeisen mit rohem Ei, selbst hergestellte Mayonnaisen

Fette und Öle



Geeignet

Ölsorten mit hohem Anteil an einfach und mehrfach ungesättigten Fettsäuren (z. B. Rapsöl, Sonnenblumenöl, Keimöl, Olivenöl), Margarine, Butter, Schmalz (gesättigte Fettsäuren), Mayonnaisen höchstens in Portionspackungen (Achtung, sehr cholesterinreich)



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Kräuter- und Knoblauchbutter (frisch zubereitet mit blanchierten Kräutern oder Knoblauch immer geeignet)



Lebenslang zu vermeiden

Zubereitungen mit rohem Ei

Fisch und Meeresfrüchte



Geeignet

Alle Fischsorten durchgegart (z. B. See- und Süßwasserfisch, Fischkonserven, heiß geräucherter Fisch), durchgegarte Krabben, Krebse, Hummer, Schnecken, Muscheln (Achtung, sehr cholesterinreich)



Lebenslang zu vermeiden

Roher Fisch (z. B. Matjes, gebeizter Lachs, Sushi), rohe Austern, rohe bzw. nicht durchgegarte Muscheln, z. B. Jacobsmuscheln

Fleisch und Wurst



Geeignet

Alle Fleischsorten und Innereien (Achtung, sehr cholesterinreich) durchgegart (z. B. Rind, Schwein, Geflügel), Brüh- und Kochwurst (z. B. Bierschinken, Jagdwurst, Kochschinken, Geflügelwurst)



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Alle Fleisch- und Wurstwaren von der Frischetheke, auch vakuumverpackte Rohwurst, z. B. Salami, Teewurst, Cervelatwurst, roher Schinken



Lebenslang zu vermeiden

Rohes und nicht durchgegartes Fleisch (z. B. Tartar, Roastbeef), Wurstwaren mit Nüssen, nicht geräucherte Mettwurst

Gemüse und Salate



Geeignet

Gegart oder eingelegt alle Sorten, schälbares Gemüse (z. B. Gurken, Möhren), Paprika und Tomate (heiß abgewaschen), Eisbergsalat (sehr gründlich gewaschen), Gemüse aus der Dose



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Rohes, nicht schälbares Gemüse, krause Blattsalate, gegarte Keimlinge, Sprossen, alle industriell hergestellten Salate mit Mayonnaise, Fertigsalate



Lebenslang zu vermeiden

Rohe Keimlinge, Sprossen, frische rohe Pilze

Getränke



Geeignet

Kaffee, alle Teesorten, Mineralwasser, abgekochtes Leitungswasser, Kakao (abgekocht), pasteurisierte Fruchtsäfte, Limonade, Malzbier, alkoholfreies Bier und alkoholhaltige Getränke (nach ärztlicher Rücksprache)



Lebenslang zu vermeiden

Grapefruitsaft, Mischgetränke mit Grapefruit, z.B. Bier mit Grapefruit

Getreideerzeugnisse



Geeignet

Alle Getreidesorten gegart (z. B. Haferflocken, Teigwaren, Reis), Cerealien wie Cornflakes ohne Nüsse



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Rohe und unbehandelte Getreidekörner (z. B. Müsli, Frischkornbreie)

Gewürze und Kräuter



Geeignet

Gekochte Gewürze und Kräuter, Senf und Ketchup (mit separatem Besteck entnehmen)



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Frische und getrocknete Kräuter, Vanilleschote. Achtung beim Nachwürzen mit Pfeffer, Paprika, Kräutersalz

Knabbereien



Geeignet

Salzstangen, Cracker, Salzgebäck, gesalzene Chips, Tacos, Tortillachips, Kinderknabbereien ohne Nüsse oder Schokolade



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Erdnussflips, Nüsse aus der Dose (zusätzlich pasteurisiert), Chips mit Kräutern, Paprika o. ä.

Milchprodukte



Geeignet

Pasteurisierte Milch, H-Milch, Frisch- und Sauermilcherzeugnisse, Quark (verpackt), Käse aus pasteurisierter Milch, Frischkäse, Schmelzkäse, Feta, Mozzarella; Sahne (süß, sauer), Kondensmilch



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Edelpilz- und Blauschimmelkäse (z. B. Camembert, Gorgonzola, Brie, Harzer), auch vakuumverpackt, Käse von der Frischetheke, probiotische Produkte



Lebenslang zu vermeiden

Rohmilch, Rohmilchkäse, Sprühsahne nur am Tag des Öffnens verwenden!

Nüsse, Kerne, Samen



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Kokosnüsse/-flocken, Nüsse, Kerne und Samen, wenn in verarbeiteten Produkten (z. B. Brot) gut durcherhitzt, Nüsse möglichst aus der Dose (da zusätzlich pasteurisiert), Nuss-Nougat-Aufstrich, Erdnussmus u. ä.

Obst



Geeignet

Schälbares rohes Obst (z. B. Banane, Kiwi, Melone), Äpfel und Birnen heiß abgewaschen oder geschält, alle Sorten gekocht oder als Kompott, Quetschobst für Kleinkinder (nur mit Löffel füttern, um Speicheleintrag zu vermeiden - nicht aufheben!)



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Nicht schälbares rohes Obst: alle Beerensorten, Pflaumen, Kirschen, Mirabellen, Weintrauben etc., Fertig-Obstsalate



Lebenslang zu vermeiden

Grapefruit, Pomelo

Süßwaren



Geeignet

Zucker, Zuckerrüben- und Ahornsirup, Konfitüre und Gelee, Fruchtgummis, Bonbons, Wassereis, abgepacktes Milchspeiseeis ohne Schokolade oder Nüsse, Honig in Portionen abgepackt (da pasteurisiert)



Für die ersten 6 Monate nicht geeignet

Honig, Schokolade, Produkte aus bzw. mit Nüssen: Marzipan, Nuss-Nougat- bzw. Schoko-Creme, Nougat, Eis mit Nüssen und Schokolade, Eis aus der Eisdiele, Softeis

Sowohl beim Einkauf von Lebensmitteln als auch bei der Zubereitung und Lagerung sollten Sie und Ihre Familie einige Dinge beachten:

Tipps für den Einkauf

- Frischwaren wie Obst und Gemüse sollten unversehrt sein
- Tiefkühlware sollte am Schluss des Einkaufes gekauft werden und in einer Kühlbox/einem Kühlbeutel transportiert werden
- Achten Sie auf die Mindesthaltbarkeitsdaten
- Meiden Sie Lebensmittel, die auffällig riechen, aussehen oder deren Verpackung beschädigt/aufgebläht ist

Regeln zum Umgang mit Lebensmitteln

- Lebensmittel mit abgelaufenem Mindesthaltbarkeitsdatum oder Schimmel komplett entsorgen
- Verderbliche Lebensmittel im Kühlschrank aufbewahren; eine dunkle, kühle Lagerung, abgedeckt und verpackt, ist grundsätzlich für alle Lebensmittel zu bevorzugen
- Für Marmeladengläser, Honig etc. stets einen sauberen Löffel benutzen, damit diese nicht durch Verunreinigungen schneller verderben
- Kalte Lebensmittel bis zum Verzehr im Kühlschrank belassen
- Möglichst frische oder frisch zubereitete Lebensmittel essen; warmgehaltene Speisen sollten nicht verzehrt werden
- Zubereitete Speisen nicht länger als sechs Stunden gekühlt und abgedeckt aufheben; Speisen dürfen aufgewärmt werden, sollten dazu aber gründlich durcherhitzt werden
- Angebrochene, geöffnete Packungen schnell verbrauchen. Gerade leicht verderbliche Lebensmittel wie Milch, Fleisch, Fisch etc. sollten unverzüglich verzehrt oder verarbeitet werden
- Offene gekaufte Getränke ohne Kühlung acht Stunden, mit Kühlung maximal 24 Stunden aufbewahren; Getränke nicht in der Sonne stehen lassen.
- Nicht direkt aus der Flasche, Tüte etc. trinken, lieber mit Strohhalm oder aus dem Glas
- Obst, Gemüse, Salate, Kräuter gründlich vor der Zubereitung unter fließendem Wasser waschen
- Kaffee, Tee, frische Säfte unmittelbar nach Zubereitung trinken

- Teebeutel und Teeblätter sind oft stark mit Bakterien verunreinigt, weshalb sie unbedingt mit sprudelnd kochendem Wasser zubereitet werden müssen
- Ihr Kind darf nur pasteurisierte Fruchtsäfte trinken (auf Packungsangabe achten; trifft auf die Mehrzahl der im Handel befindlichen Säfte zu)

Essen unterwegs

Da beim Essen außer Haus die hygienischen Bedingungen und genauen Zutaten der Speisen nicht immer bekannt sind, sollten Sie Folgendes beachten:

- Am sichersten sind warm servierte Speisen (gekocht, durchgebraten, gegrillt etc.)
- Verzichten Sie auf Speisen und Getränke, deren Liegedauer bzw.
 Öffnungszeit und genauen Inhaltsstoffe unbekannt sind (z. B.
 Sandwiches, Kuchen mit Nüssen, fertige Salate oder Obstschalen,
 Garnituren)
- Verzichten Sie unterwegs auf Eiswürfel, da sie meist stark mit Bakterien verunreinigt sind
- Tee- und Kaffeeautomaten erhitzen das Wasser meist nur ungenügend und sollten deshalb nicht genutzt werden

Transplantierte Säuglinge und Kleinkinder

- Fläschchen und Breie: Herstellung immer frisch zu jeder Mahlzeit mit abgekochtem Wasser. Nicht für längere Zeit warmhalten.
 Reste verwerfen.
- Fertigbreigläschen am Tag des Öffnens verbrauchen, Zwischenlagerung im Kühlschrank möglich.
- Flaschen immer reinigen und auskochen; Sauger nach jeder Mahlzeit wechseln, Reinigung unter fließendem Wasser und anschließend auskochen; Flaschenbürste in der Spülmaschine bei >70 °C reinigen oder auskochen.
- Fläschchen für unterwegs: Thermoskanne mit abgekochtem Wasser und einer sauberen Flasche mit entsprechender Milchpulvermenge. Herstellung kurz vor dem Füttern.
- Milchpackungen: angebrochene Packungen fest, am besten mit

einem Clip, verschließen oder in ein fest verschließbares Gefäß umschütten. Unbedingt trocken aufbewahren, da sonst Bakterienvermehrung möglich.

- Schnuller täglich wechseln, zur Reinigung abkochen. Fällt der Schnuller auf den Boden wechseln und abkochen.
- Stillen ist möglich; beim Abpumpen Hinweise oben zu Fläschchen beachten

Ansonsten sollten Sie Ihr Kind normal altersentsprechend gemäß den zuvor beschriebenen Ernährungsempfehlungen ernähren. Auch Breikostgläschen oder Quetschobst sind dabei erlaubt.

Bitte geben Sie Ihrem Kind kein Essen, das zuvor auf den Boden gefallen ist, sei es auch noch so kurz gewesen.

5.10 (Haus-)Tiere

Tiere als Partner des Menschen haben einen hohen Stellenwert für die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen, auch und besonders in der Überwindung von Krisenzeiten. Dennoch rücken nach einer Transplantation andere Aspekte in den Vordergrund. Denn Tiere können Krankheiten übertragen, auch wenn sie selbst keine Symptome zeigen. Diese bleiben bei Menschen mit normal arbeitendem Immunsystem oft unbemerkt, können jedoch bei Transplantierten zu schwersten, zum Teil tödlichen Erkrankungen führen. Das größte Ansteckungsrisiko besteht dabei in den ersten sechs Monaten nach der Transplantation, wenn die Immunsuppression noch besonders hoch ist.

Dabei haben transplantierte Kinder noch mal ein erhöhtes Risiko: Kleinkinder krabbeln etwa über den Boden, auf dem zum Beispiel zuvor der Hund gelaufen ist oder gelegen hat, dessen Füße oder Gesäß nach dem Spaziergang meist nicht ganz sauber sind. Gerade Kleinkinder neigen aber dazu, ihre Hände und vieles mehr in den Mund zu stecken. Sie können noch nicht so vorsichtig mit Tieren umgehen und tragen daher ein erhöhtes Risiko gebissen, gekratzt oder auch abgeleckt zu werden. Darüber hinaus können auch Flöhe verschiedene Krankheiten übertragen. Das zwingend erforderliche, gründliche Händewaschen mit fließend Wasser und Seife nach JEDEM Tierkontakt kann von Kindern bis zu einem bestimmten Alter noch nicht erwartet werden. Deshalb müssten Sie als Eltern im Falle von Tierkontakt auf die Einhaltung der Hygienemaßnahmen achten und Ihr Kind und das Tier beaufsichtigen.

Besonders gefährliche Infektionen können durch Wildtiere (Mäuse, Ratten, Igel, Hasen, Tauben, ...), Reptilien (Schlangen, Schildkröten, Geckos...), Schafe und exotische Tiere übertragen werden.

Ein Urlaub auf dem Bauernhof oder das Leben dort sind naturgemäß mit viel Staub und Dreck (Keimübertragung durch die Luft) und dem Kontakt zu Tieren verbunden, im Tiermist können sich Keimsporen befinden. Deshalb ist dies in den ersten sechs Monaten nach Transplantation nicht zu empfehlen. Leben Sie auf einem landwirtschaftlichen Betrieb, müssen Sie Ihr Kind von Ställen und Silos fernhalten und ihm bei Bedarf einen speziellen Mund-Nase-Schutz (FFP2-Maske) aufsetzen, die selbst feinste Partikel aus der Luft filtert. Dabei bitte auf einen dichten Sitz achten.

Reitsport ist ebenfalls mit Vorsicht zu betrachten, da Stallarbeit und das Striegeln von Pferden viel Staub und Dreck aufwirbeln. Das reine Reiten unter freiem Himmel ist in der Regel möglich.

Wollen Sie sich nach der Herztransplantation Ihres Kindes ein Tier anschaffen, sollte ein stabiler Verlauf der Immunsuppression und des Gesundheitszustandes Ihres Kindes vorliegen. Bitte halten Sie in jedem Fall Rücksprache mit unserer Ambulanz. Vögel und Reptilien sollen wegen der besonders hohen Infektionsgefahr nicht gehalten werden.

Die häufigsten durch Haustiere auf den Menschen übertragbaren Infektionen

Tierart	Ansteckungsgefahr	Erkrankung
	füttern/Wasserverdunstung	Lungenentzündung durch Aspergillus (Schimmelpilz)
	Filter und Becken reinigen	Haut- und Knochenentzündung durch Mykobakterien
ردک ا	unterlassenes Händewaschen nach Kontakt mit der Schnauze	Durchfall durch Clostridien (Bakterien)
	kein Händewaschen nach Streicheln	Lungenentzündung durch Aspergillus (Schimmelpilz)
(A)	striegeln und bürsten	Lungenentzündung durch Rhodococcus (Bakterien)
۱\~-	Stall ausmisten	Gehirnhautentzündung durch Leptospirosen (Bakterien)
B	streicheln, schmusen, Stall reinigen	Lungenentzündung durch Aspergillus (Schimmelpilz)
4	Stall sauber machen	Gehirnhautentzündung durch Leptospirosen (Bakterien)
	spielen, streicheln, schmusen, pflegen, Katzenklo reinigen	Abszesse in Leber, Lunge und Hirn durch Toxoplasmen (Parasiten)
	jeglicher Kontakt	schwere Lungenentzündung durch Chlamydien (Bakterien)
نار الجرار	unterlassenes Händewaschen nach Kontakt mit Tier/Umgebung	Durchfallerkrankung durch Salmonellen (Bakterien)



Wir haben bereits ein Tier – was nun?

Für Ihr transplantiertes Kind und seine Geschwister kann es traumatisierend sein, wenn ein bereits vorhandenes Haustier mit der Begründung der Herztransplantation abgeschafft wird. Soll dies vermieden werden (Ausnahme: Vögel und Reptilien dürfen nicht im Haushalt verbleiben), gilt es, wichtige Hygieneregeln einzuhalten.

Für das Haustier sind regelmäßige Tierarztbesuche unerlässlich, etwa für Schutzimpfungen. Mehrmals jährlich sollte das Tier prophylaktisch mit bei der Tierärztin bzw. beim Tierarzt erhältlichen Präparaten gegen Parasiten wie Flöhe, Zecken und Würmer behandelt werden. Kranke Tiere sind – insbesondere bei Durchfall – unverzüglich einer Tierärztin bzw. einem Tierarzt vorzustellen. Flöhe müssen sofort behandelt werden.

Eine Katze kann Toxoplasmose übertragen, weshalb sie vor Heimkehr des transplantierten Kindes von der Tierärztin bzw. dem Tierarzt getestet werden muss. Katzen sollten nach Möglichkeit als Hauskatzen gehalten werden, da so das Risiko einer Infektions-übertragung minimiert werden kann.

Schlafräume, Küche oder Esstisch sind keine Aufenthaltsorte für Tiere oder Tierställe/-Toiletten. Schlafdecken der Tiere müssen regelmäßig bei mindestens 60 °C und separat von Kleidungsstücken gewaschen werden. Möbel, auf denen das Haustier liegt, müssen regelmäßig gesaugt/gereinigt werden. Das Reinigen von Käfigen oder Tiertoiletten sind Transplantierten aufgrund des hohen Ansteckungsrisikos untersagt.

Für alle Familienmitglieder sollte es tabu sein, sich ablecken zu lassen. Das gründliche Händewaschen nach Kontakt mit dem Tier oder seiner Umgebung ist Pflicht. Auch oberflächliche Kratzer müssen desinfiziert werden, blutende Wunden sollten bei der Ärztin bzw. beim Arzt vorgestellt werden.

5.11 Sport treiben

Zahlreiche Studien belegen, dass körperliche Bewegung die Stimmung steigert, Infekte vermindert, das Herz-Kreislauf-System stärkt, das Transplantatüberleben fördert und Nebenwirkungen wie verminderter Knochendichte, Übergewicht und hohem Blutdruck entgegenwirken kann. Wenn also nach der Entlassung medizinisch nichts dagegenspricht, kann und sollte Ihr Kind wieder voll aktiv sein. Für eine gesunde körperliche und psychische Entwicklung sowie die soziale Integration Ihres Kindes ist dies entscheidend. Die körperliche Leistungsfähigkeit kann ab dem Schulalter durch einen Fahrradbelastungstest untersucht werden. Diese Untersuchung bieten wir allen transplantierten Patient:innen. Im Verlauf nach der Transplantation normalisiert sich die Belastbarkeit weitgehend.

Wir empfehlen vor allem Ausdauer-Sport wie Spazierengehen, Wandern, Walking, Joggen, Fahrradfahren, Gymnastik und Tanzen. Kon-



takt-Sportarten und Wettkampfsport (Karate, Fußball, Basketball...) sind nach drei Monaten wieder möglich, wenn der Brustkorb verheilt ist. Schwimmen geht zwangsläufig mit einer erhöhten Infektionsgefahr einher, ist aber bei entsprechender Vorsicht nach einem halben Jahr möglich.

Wichtig ist es, eine Bewegungsart zu finden, die Ihrem Kind Spaß macht. Vielleicht gibt es in Ihrem Umfeld ja eine Herzsportgruppe, die für Ihr Kind geeignet ist. Der Umgang mit Gleichgesinnten motiviert zusätzlich zur Bewegung. Die Kosten werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen.

Wichtig ist immer der Schutz vor Infektionen und das Einlegen einer Trainingspause bei Infekten, Fieber oder anderen Komplikationen (z.B. bei Verdacht auf eine Organabstoßung), wobei lange Bettlägerigkeit nach Möglichkeit vermieden werden sollte.

Eine Transplantation ist kein Hinderungsgrund für Fitness. So gibt es Herztransplantierte, die wieder Leistungssport betreiben oder auf die höchsten Gipfel der Erde klettern. Alle zwei Jahre finden Internationale Weltspiele und Europäische Wettkämpfe der Transplantierten statt. Auf nationaler Ebene gibt es jährlich die Deutschen Meisterschaften der Organtransplantierten. Mit dem neuen Organ ist vieles möglich.

Weitere Informationen erhalten Sie unter **www.transdiaev.de** (vgl. Anhang).

Jeremy (13), herztransplantiert und nach zehn Jahren retransplantiert im DHZC

5.12 Baden und Schwimmen

Wenn Sie wieder mit Ihrem Kind daheim sind und alle Operationswunden verheilt sind, kann Ihr Kind gern wieder ein Vollbad in der Wanne nehmen. Dieses sollte jedoch nicht viel länger als 20 Minuten dauern, um die Hautbarriere nicht zu beeinträchtigen. Aufgrund der geschwächten Abwehr sollte Ihr Kind im ersten halben Jahr nach der Transplantation aber nicht in Seen oder Schwimmbädern baden. Nach dieser Quarantänezeit können öffentliche Freibäder besucht werden, darf Ihr Kind im Meer oder in behördlich als unbedenklich eingestuften Seen baden. Hallenbäder, Thermalbäder und Saunen sind im kompletten ersten Jahr nach der Herztransplantation zu meiden, denn in diesen geschlossenen Räumen mit hoher Wasser- und/ oder Lufttemperatur ist die Keimbelastung meist höher als im Freien. Von Whirlpools raten wir komplett ab, da hier eine besonders hohe Keimlast nachgewiesen werden kann. Im Zweifel fragen Sie zuvor in der Ambulanz nach.

Mit folgenden Maßnahmen können Sie Ihr Kind beim Baden vor Infektionen schützen:

- Badelatschen tragen, um Viren- und Pilzinfektionen vorzubeugen
- anschließend mit hautneutralem Duschgel duschen, um die Hautschutzbarriere zu erhalten
- gründlich abtrocknen, Zehenzwischenräume und Achseln nicht vergessen
- Haut mit rückfettender Lotion pflegen

5.13 Rad/Auto/Motorrad fahren

Gegen eine aktive Teilnahme am Straßenverkehr nach einer Transplantation ist prinzipiell nichts einzuwenden. Sofern Ihr Kind in einem stabilen körperlichen Zustand ist und sich auch mental in der Lage dazu fühlt, kann es durchaus Fahrrad fahren oder später den Führerschein machen.



Jeremy (13) bei den Hausaufgaben

5.14 Kita und Schule

In der Regel ist eine Rückkehr in Kindertagesstätte und Schule nach wenigen Monaten wieder möglich. Wann und wie genau dies stattfindet, muss von den Ärztinnen und Ärzten individuell nach dem Allgemeinzustand Ihres Kindes, seiner Belastbarkeit und aktuellem Förderbedarf entschieden werden. Eine Rückkehr ins aewohnte soziale Umfeld ist natürlich anzustreben. Es kann aber sein, dass Sie anfänglich auf Widerstand stoßen. Viele Regel-Kitas und -Schulen scheuen sich davor, ein herztransplantiertes Kind zu betreuen. Die wichtigen regelmäßigen Medikamenteneinnahmen und Hygieneregeln erscheinen ihnen als zu riskant. Hier hilft oft, das Gespräch mit allen Beteiligten (Erzieher:innen, Lehrer:innen, Eltern der anderen Kinder) zu suchen, explizit auf deren Fragen einzugehen und folgende Hinweise zu beachten.

Krankheits- oder Notfall:

Hinterlegen Sie wichtige Telefonnummern (der Eltern, der behandelnden Ärztinnen und Ärzte, des Transplantationszentrums, der nächsten Klinik, Notruf).

Medikamente:

Erzieherinnen und Erzieher dürfen eine Medikamentengabe aus haftungsrechtlichen Gründen ablehnen. Bei chronisch kranken Kindern kann jedoch eine Ausnahme durch eine ärztliche Anordnung oder ein Attest erfolgen. Geben Sie einen klar verständlichen Plan mit, wann welche Medikamente wie eingenommen werden müssen und auch nur diese Medikamente sollten mitgegeben werden. Leiten Sie die Erzieherinnen und Erzieher dazu an. Meist sinkt dadurch die anfängliche Scheu.

In der Schule sollte Ihr Kind die Medikamenteneinnahme alleine durchführen können. Dies ist keine Aufgabe der Lehrerinnen und Lehrer. Vereinbaren Sie aber Absprachen mit den Lehrerinnen und Lehrer, Ihr Kind etwa zu fragen, ob es seine Medikamente genommen hat oder es daran zu erinnern. Grundsätzlich versuchen wir die Einnahmezeiten der Medikamente auf außerhalb der Kitaund Schulzeiten zu legen.

Nebenwirkungen:

Informieren Sie darüber, dass einige Medikamente Nebenwirkungen haben können. Betablocker zur Senkung von Herzfrequenz und Blutdruck etwa können zu Konzentrationsstörungen führen, Diuretika für eine gesteigerte Urinausscheidung zu vermehrtem Harndrang. Dadurch kann sich Ihr Kind mitunter im Alltag beeinträchtigt fühlen.

Krankheit in der Einrichtung:

Bitten Sie die Eltern der anderen Kinder um Mithilfe. Sollten deren Kinder krank sein, wäre eine frühzeitige Benachrichtigung an Sie persönlich oder an die Einrichtung wichtig. Ihr Kind sollte dann zuhause bleiben und Sie können sich rechtzeitig um dessen Betreuung kümmern. Eine besondere Vorsicht gilt hier bei Magen-Darm-Infekten, da Durchfall und Erbrechen die Medikamentenspiegel durcheinanderbringen.

Darüber hinaus sollten die anderen Kinder der Kitagruppe oder Schulklasse altersentsprechend über die vergangene Krankheit und OP informiert werden. Dies hilft, Vorurteile abzubauen und Verständnis für eventuelle Ausnahmeregelungen für Ihr Kind herzustellen. Die Teilnahme am **Schulsport** ist Ihrem Kind grundsätzlich möglich und erwünscht. Besprechen Sie dies bitte individuell mit Ihren behandelnden Ärzt:innen und den Sportlehrer:innen.

Zum Thema Schulausflüge oder **Klassenfahrten** lesen Sie bitte im Abschnitt "5.17 Reisen" nach.

Wichtig zu wissen ist, dass Ihr Kind nach einer Transplantation Anrecht auf einen Schwerbehindertenausweis hat und mit diesem auch Anspruch auf **Nachteilsausgleich**. Dieser ist nicht gekoppelt an einen sonderpädagogischen Förderbedarf. Konkret heißt das zum Beispiel, eine Notenteilbefreiung (vom Sport- oder Schwimmunterricht), weniger Hausaufgaben (bei weniger Zeit durch Therapien oder Arztbesuche), befristetes Aussetzen von Benotung bei langen Fehlzeiten (Krankheit) und Weiteres. Wollen Sie dies in Anspruch nehmen oder sollte Ihr Kind nach der Transplantation einen anderen Förderbedarf oder veränderte körperliche Leistungsfähigkeit haben und muss aus diesen Gründen eine andere Kita oder Schule besuchen, sprechen Sie bitte mit der Schulleitung. Ebenfalls stehen Ihnen unser Sozialdienst und sozialrechtliche Beratungsstellen dafür zur Seite (vgl. Anhang).

Die Mitgliedschaft in **Vereinen**, im Chor oder in Spielgruppen etc. sollte ebenfalls angestrebt werden. Wie auch in Kita und Schule gilt: Gehen Sie mit allen Beteiligten ins Gespräch (Gruppenleiter:innen etc., Eltern der anderen Kinder, die anderen Kinder in der Gruppe) und klären über Hygiene- und Verhaltensmaßnahmen und eventuelles Notfallverhalten auf.

Bedenken Sie bei allem bitte, dass Ihr Kind vor allem Kind ist. Daher wägen Sie ab zwischen einer Sonderstellung Ihres Kindes und dessen Wohlbefinden: So viel Rücksicht wie nötig, soviel Normalität wie möglich!

5.15 Berufswahl

Herztransplantierte unterliegen bezüglich ihrer beruflichen Pläne nur wenigen Einschränkungen. Bei der Wahl von Berufsausbildung oder Studium stehen zunächst persönliche Interessen im Vordergrund. Gerne beraten wir Sie bei Fragen zur Berufswahl.

Weitere Unterstützung bei der Berufswahl und der Entscheidung zwischen Ausbildung oder Studium können folgende Internetseiten bieten: www.studierendenwerke.de, www.rehadat-bildung.de, www.herzklick.de. Darüber hinaus kann Ihr Kind eine persönliche Beratung, zum Beispiel beim Bundesverband Herzkranke Kinder (BVHK) nutzen. Natürlich steht auch das Team der Ambulanz Ihnen und Ihrem Kind beratend zur Seite.

5.16 Unterwegs

Ein **Mund-Nasen-Schutz** ist immer dann empfehlenswert, wenn Ihr Kind erhöhte Immunsuppression erhält und/oder erhöhte Infektionsgefahr besteht. Menschenansammlungen wie z.B. in Kaufhäusern, öffentlichen Verkehrsmitteln, bei Konzerten oder in Kino und Kindertagesstätte sollten in diesen Zeiten gemieden werden.

Darüber hinaus empfehlen wir Folgendes:

- Um unterwegs ausreichend auf Hygiene achten zu können, eignen sich desinfizierende Feuchttücher oder Desinfektionsmittel. Achten Sie auf engmaschige Händedesinfektion vor allem nach Kontakt mit potenziell keimbelasteten Oberflächen (z.B. Fahrstuhlknopf).
- Vor der Benutzung öffentlicher Toiletten sollte die Brille mit einem Flächendesinfektionstuch gereinigt werden.
- Meiden Sie Händetrockner in öffentlichen Toiletten unbedingt, da sie hochgradig keimbelastet sind. Greifen Sie besser auf Papiertaschentücher oder Feuchttücher zurück.
- Benutzen Sie keine öffentlichen Trinkwasserspender. Wartung und Desinfektion sind hier nicht gewährleistet.

5.17 Reisen

Das Risiko für Infektionen und Komplikationen ist im ersten Jahr nach der Transplantation noch deutlich erhöht. Daher sollten Sie für diese Zeit Reiseziele in der Nähe des Wohnortes bzw. des Transplantationszentrums auswählen. Im Bedarfsfall sind dann die betreuenden Ärzt:innen schneller erreicht. Ab dem zweiten Jahr sind auch Reisen darüber hinaus möglich. Jedoch bedenken Sie dabei die hygienischen Standards und die adäquate medizinische Versorgung vor Ort. Insbesondere bei den Anforderungen an die Trinkwasserqualität gibt es große Unterschiede. Nehmen Sie ggf. zur Sicherheit Mineralwasser mit.

In jedem Fall sind einige Vorbereitungen nötig sowie bestimmte Vorsichtsmaßnahmen am Urlaubsziel einzuhalten. Dies alles gilt auch für Ausflüge oder Klassenfahrten mit der Schule. Hier sind zudem genaue Absprachen mit Lehrpersonal und Begleitpersonen nötig!



Fenno (5) geht auf Reisen

Vor der Reise

- Überprüfung des Impfstatus: Klären Sie, ob und welche Impfungen für das Reiseziel notwendig sind. Ebenso, ob eine Malariaprophylaxe notwendig ist (prinzipiell möglich bei Transplantierten).
- Medikamente: Nehmen Sie ausreichend mit! Diese sollten im Handgepäck verstaut werden. Erkundigen Sie sich, ob vor Ort bestimmte Lagerungsbedingungen eingehalten werden müssen (z. B. bei heißen Temperaturen, feuchtem Klima). Bei Reisezielen mit Zeitverschiebungen klären Sie die Einnahme der Spiegelmedikamente bitte mit der Ambulanz oder Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt ab.
- Dokumente: Ein aktueller Arztbericht oder ein Attest, der Herzpass, der Impfpass und ein Nachweis über die verordneten Medikamente sollten mitgeführt werden. Dies alles evtl. auch in Übersetzung der Landessprache oder auf Englisch.
- Kliniken/Ärzt:innen vor Ort: Sie sollten sich informieren, wohin Sie im Bedarfsfall mit Ihrem Kind gehen können. Es gibt viele deutschsprachige Ärzt:innen im Ausland, erkundigen Sie sich auch nach diesen im Vorfeld oder vor Ort.
- Auslandskrankenversicherung: Ist diese vorhanden bzw. aktuell?
 Beinhaltet sie auch einen Rücktransport? Bitte vorher unbedingt klären

Am Reiseziel

- Insekten- und Sonnenschutz: Transplantierte sind anfälliger für Sonnenbrand und haben ein erhöhtes Hautkrebsrisiko. Bei Insektenstichen besteht ein höheres Infektionsrisiko. Daher unbedingt ins Reisegepäck: Insektenschutzmittel, Mückennetz, lange Kleidung, Sonnenmilch mit hohem Lichtschutzfaktor (50), Sonnenhut und -brille! Direktes Aussetzen der Sonne sollte geringgehalten werden.
- Leitungswasser: Ist strikt zu meiden, sofern die Qualität des Leitungswassers nicht der deutschen entspricht! Dann sollte dieses auch nicht zum Zähneputzen verwendet werden. Ihr Kind sollte seine Getränke wegen des Keimrisikos ohne Eiswürfel trinken.

- Lebensmittel: Es gelten die allgemeinen Reiseempfehlungen: "Cook it, peel it or leave it!" (Koch es, schäle es oder lass es!). Das heißt: keine rohen Lebensmittel, keine unschälbaren Obst- und Gemüsesorten, keine Salate, kein vorgeschnittenes Obst von Straßenständen etc. Gerade in wärmeren Gefilden sollte auf die strikte Einhaltung der Kühlkette geachtet und im Zweifel lieber auf Eis und Co. verzichtet werden
- Tauchen und Baden: Insbesondere in stehenden Gewässern sollte dies lieber unterlassen werden, wenn die Wasserqualität nicht bekannt ist.
- Kontakt mit Tieren: Sollte im Ausland gemieden werden, wenn unklar ist, in welchem gesundheitlichen Zustand die Tiere sind (vgl. auch Abschnitt 5.10 (Haus-)Tiere).

5.18 Zigaretten, Alkohol, Drogen

Rauchen, auch Passivrauchen und E-Zigaretten sollen nach einer Herztransplantation strikt vermieden werden! Zigarettenrauch schädigt die Gefäße, vor allem die Herzkranzgefäße, und führt zu Gefäßablagerungen. Daraus folgt ein erhöhtes Risiko für Bluthochdruck, Herzinfarkte, Schlaganfälle und letztlich für eine Abstoßung des transplantierten Organs.

Transplantierte sollen keinen Alkohol trinken, da er die Leberfunktion beeinträchtigt und somit zu einer falschen Verstoffwechslung der Medikamente führen kann. Folge können z.B. unkontrollierbare Spiegelschwankungen oder die Nichtaufnahme von wichtigen Medikamenten sein. Marihuana und Haschisch (Cannabis) beeinflussen den Medikamentenspiegel. Dies kann im schlimmsten Fall zu einer Abstoßung führen. Andere Drogen, wie zum Beispiel synthetische Drogen, müssen natürlich strikt vermieden werden.

5.19 Tattoos, Piercings und Ohrringe

Aufgrund des erhöhten Infektionsrisikos raten wir im ersten Jahr nach einer Transplantation von Tattoos und Piercings, aber auch vom Stechen von Ohrringlöcher, ab. Danach ist zum Beispiel das Stechen von Ohrlöchern in einer HNO-Praxis und das Tätowieren unter Beachtung strengster Hygienerichtlinien in Rücksprache mit der Ambulanz eventuell möglich.

5.20 Sexualität und Kinderwunsch

Auch wenn dieses Thema für Sie derzeit noch nicht relevant sein. mag, wird der Zeitpunkt kommen, an dem sich Ihr Kind damit auseinandersetzt, denn ein erfülltes Sexualleben gehört zum Leben dazu. Nach einer Transplantation kann es jedoch durch bestimmte Faktoren beeinträchtigt werden. Mental spielt sicher eine gewisse Scham bezüglich des eigenen Körpers (körperliche Veränderungen, Narben, verminderte Leistungsfähigkeit) eine Rolle. Dadurch entstehen Hemmungen, überhaupt intime Beziehungen einzugehen und sich in diesen zu öffnen. Zudem können sich Nebenwirkungen der Medikamente (speziell der Immunsuppressiva) negativ auswirken. So kann es bei beiden Geschlechtern zu einer verringerten Libido kommen. Männer sind oft von erektilen Dysfunktionen betroffen. Bei Frauen sind Zyklusstörungen und vaginale Trockenheit möglich. Diese begünstigt Pilzinfektionen, weshalb eine sorgfältige Intimhygiene wichtig ist. Hier sollte auf keinen Fall eigenständig mit pflanzlichen Mitteln oder gar Viagra® experimentiert, sondern zunächst das Gespräch mit Ärztin bzw. Arzt gesucht werden.

Die Verhütung sollte bevorzugt mit Kondomen erfolgen. Denn ausschließlich sie bieten auch ausreichend Schutz vor sexuell übertragbaren Krankheiten und Infektionen. Darüber hinaus sind Präparate auf Hormonbasis (Pille, Implantate) jedoch prinzipiell möglich. Allerdings können diese Einfluss auf die Wirksamkeit der Immunsuppressiva nehmen und zu unerwünschten Nebenwirkungen führen (z. B. Bluthochdruck oder erhöhtes Risiko der Bildung von Blutgerinnseln in den Blutgefäßen). Bei Implantaten besteht zudem ein erhöhtes Infektionsrisiko. Hier sollte unbedingt Rücksprache mit unserer Ambulanz gehalten werden.

Für beide Geschlechter empfehlen wir bereits im Jugendalter die Impfung gegen HPV (Humane Papilloma-Viren, Totimpfstoff), die Infektionen im Genitalbereich bis hin zu Krebs auslösen können.

Transplantierte sind grundsätzlich in der Lage schwanger zu werden bzw. ein Kind zu zeugen. Viele Immunsuppressiva, die das Herz vor Abstoßung schützen, ermöglichen eine Schwangerschaft und sind nicht mit einer erhöhten Fehlbildungs- oder Behinderungswahrscheinlichkeit verknüpft. Einige Medikamente bergen jedoch ein erhöhtes Risiko für das Kind. Deshalb handelt es sich stets um eine Risikoschwangerschaft, die einer genauen Planung und Absprache mit Transplantationsmediziner:innen, Frauenärzt:innen und auch Neonatolog:innen (auf Neugeborene spezialisierte Kinderärzt:innen) bedarf. So können oft Medikamente sowohl bei Frauen als auch bei Männern umgestellt werden, um vor einer Empfängnis sicherzustellen, dass weder das Kind noch die Schwangere Schaden nehmen.

Grundvoraussetzung ist zudem, dass das transplantierte Herz der Frau eine gute Funktion aufweist, denn das Herz wird in der Schwangerschaft viel mehr belastet. Deshalb sollte der körperliche Allgemeinzustand der Frau stabil sein. Sie sollte eine gute Nierenfunktion und einen normalen Blutdruck haben.



5.21 Sozialrecht - Hilfen im Alltag

Durch die Herztransplantation Ihres Kindes kann es sein, dass Sie das Gefühl haben, einer schier unüberwindbaren Menge an Problemen gegenüber zu stehen. Deshalb wollen wir Ihnen im Folgenden einen kurzen Überblick geben, welche Unterstützung Sie wo erhalten.

Um den Übergang vom Krankenhaus in das häusliche Umfeld zu erleichtern, kann Ihnen die Ärztin bzw. der Arzt im Krankenhaus oder in der Rehabilitation für Ihr unter 14 Jahre altes Kind eine **sozialmedizinische Nachsorge** verordnen (siehe Anhang), die spätestens sechs Wochen nach dem Krankenhausaufenthalt oder der Reha beginnen



Ergotherapeutin Bärbel Mirsch mit David (5), der im DHZC herztransplantiert wurde

> muss. Diese unterstützt Sie dabei, Sicherheit in der Betreuung Ihres Kindes zu erlangen und gleichzeitig einen möglichst normalen Alltag zu leben.

> Sowohl die Grunderkrankung, die zur Herztransplantation führte, als auch die Immunsuppression danach können zu bleibenden Einschränkungen der Leistungsfähigkeit Ihres Kindes führen. Eventuell kommen auch noch Entwicklungsstörungen durch einen langen und/oder schweren Krankheitsverlauf hinzu. Es ist wichtig, diese frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Hier gibt es etwa die Möglichkeit, sogenannte Frühförderung zu nutzen. Diese umfasst Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie. Um Frühförderung in Anspruch nehmen zu können, wenden Sie sich bitte an Ihre Kinderärztin bzw. Ihren Kinderarzt, die feststellen können. welcher Bedarf vorlieat. Mit dem Befund wenden Sie sich an eine Frühförderstelle bzw. ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) in Ihrer Nähe (Berliner SPZ unter www.lebenshilfe-berlin.de). Mit der ärztlichen Verordnung ist die Behandlung Ihres Kindes hier kostenlos. Allerdings kann es oft einige Zeit dauern, bis Sie den ersten Termin erhalten.

Nicht nur, wenn Ihr Kind körperliche oder geistige Beeinträchtigungen hat, empfehlen wir Ihnen die Beantragung eines **Schwerbehindertenausweises**. Denn auch mit der Herztransplantation ist Ihr Kind weiter chronisch krank, muss lebenslang Medikamente nehmen und ist immungeschwächt. Der Grad der Behinderung und der dazugehörige (zusätzlich zu beantragende) Schwerbehinder-

tenausweis sind die Grundlage für Entlastungen im Alltag wie Steuervergünstigungen, Parkerleichterungen oder für **Nachteilsausgleiche**, die Ihr Kind zum Beispiel in der Schule in Anspruch nehmen kann. Der Antrag ist mit ausführlichen Arztberichten beim Versorgungsbzw. Integrationsamt zu stellen; die Bearbeitung kann bis zu sechs Monate dauern. Nach der Herztransplantation gilt in der Regel ein Grad der Behinderung von 100% für zwei Jahre – eventuell auch mit Merkzeichen. Danach werden immer noch 70% vergeben (Neuantrag erforderlich).

Bei schwereren Beeinträchtigungen steht Ihrem Kind **Pflegegeld** zu. Dieses berechnet sich nach dem Pflegegrad, der vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen eingestuft wird und ist abhängig vom Grad der Selbstständigkeit Ihres Kindes. Für bestimmte, im Gutachten festgehaltene Hilfsmittel, müssen dann keine gesonderten Anträge mehr gestellt werden und bestimmte Sachleistungen wie etwa ein Pflegedienst werden übernommen.

Die Kosten für **Fahrten** zur ambulanten Nachsorge werden nicht automatisch von den Krankenkassen übernommen und müssen jeweils im Vorfeld beantragt werden. Es empfiehlt sich, im Entlassungsbrief festhalten zu lassen, dass die Nachsorge für den Behandlungserfolg entscheidend ist und im ersten halben Jahr nach der Transplantation keine öffentlichen Verkehrsmittel genutzt werden dürfen. Für diese Zeit kann dann aufgrund der hohen Immunsuppression die Beförderung mit dem Taxi beantragt werden. Auch mit einem Schwerbehindertenausweis mit den Merkzeichen aG (außergewöhnlich gehbehindert), B (unentgeltliche Beförderung auch der Begleitperson) oder H (Hilflosigkeit) oder bei Vorliegen einer Pflegebedürftigkeit der Stufe II oder III werden die Fahrkosten erstattet. Eine Zuzahlung von maximal 10 Euro pro Fahrt muss gezahlt werden. Am besten klären Sie Kostenübernahmen stets im Vorfeld mit der zuständigen Kasse.

Bei **medizinischen Verordnungen** wie etwa Medikamenten, Physiotherapie, Ernährungsberatung oder auch Hilfsmitteln für Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr müssen Eltern keine Zuzahlungen leisten. Ausnahmen stellen hier die Fahrtkosten, nicht verschreibungspflichtige Medikamente für Kinder über 12 Jahren sowie eine Haushaltshilfe dar. Für erwachsene chronisch kranke Menschen, die wegen derselben schwerwiegenden Krankheit in Dauerbehandlung (Transplantation) sind, liegt die Belastungsgrenze bei 1% der jährlichen Bruttoeinnahmen des Haushalts. Dies gilt auch für Sozialhilfe- oder Arbeitslosengeld-Il-Empfänger.

Für ausführlichere Informationen zu sozialrechtlichen Hilfen empfehlen wir Ihnen die online verfügbare Broschüre des Bundesverbandes Herzkranke Kinder (BVHK) "Sozialrechtliche Hilfen für Familien mit herzkranken Kindern". Hierin finden Sie auch eine Übersicht über die regionalen Selbsthilfevereine für "Herzkinder".

Der Schwerbehindertenausweis oder auch die Beantragung von Pflegegeld sind kein Stigma, sondern dienen dem Ausgleich von Nachteilen im Leben mit einem chronisch kranken Kind. Zwar erscheinen die bürokratischen Hürden oft hoch, doch lassen Sie sich nicht abschrecken und nutzen Sie die sozialrechtlichen Angebote des Gesetzgebers. Da die Beantragung von Hilfen oft schwierig ist, stehen Ihnen unser Sozialdienst oder die Mitarbeiter:innen des BVHK (siehe Anhang) gern zur Seite.

5.22 Was Sie tun können – Therapietreue

Im Krankenhaus und in der Rehabilitationsklinik haben Sie Zeit, sich mit dem richtigen Umgang mit den Medikamenten und mit Hygieneregeln vertraut zu machen. Nach und nach werden sich Sicherheit und Routine einstellen. Am besten wird die Medikamenteneinnahme fest in den Tagesablauf eingebaut und Hygieneregeln werden möglichst für die gesamte Familie übernommen. Es wird sicher auch mal vorkommen, dass Ihr Kind die Medikamente nicht nehmen möchte, mit Ihnen darüber diskutiert oder seine Macht austestet. Es kann dauern, bis Kinder verstanden haben, dass die Medikamente lebensnotwendig für sie sind. Am besten hat sich ein konsequentes Vorgehen von Anfang an bewährt, durch welches die Medikamenteneinnahme zur Selbstverständlichkeit wird.

Denn die regelmäßige und pünktliche Einnahme der Immunsuppressiva ist der entscheidende Schlüssel zum Schutz des neuen Herzens. Nur so können konstante Medikamentenspiegel im Blut erreicht werden. Zu niedrige Spiegel gehen mit dem Risiko einer Abstoßungsreaktion und zu hohe Spiegel mit vermehrten Nebenwirkungen einher. Daher ist das strikte Einhalten folgender Regeln notwendig:

- Beachten Sie unbedingt tägliche feste Einnahmezeiten!
- Bei zweimaliger Gabe morgens und abends einen Abstand von 12 Stunden einhalten.
- Die Medikamente möglichst immer mit der gleichen Flüssigkeit verabreichen (Wasser, Tee, Saftschorle, kalter Kakao oder auch Joghurt, Apfelmus).
- Grapefruitsaft darf nicht benutzt werden, da er die Wirkung der Immunsuppressiva vermindert!
- Um Schwankungen der Medikamentenspiegel zu vermeiden, sollen die Immunsuppressiva immer gleich eingenommen werden, das heißt immer mit oder ohne eine Mahlzeit.
- Nehmen Sie die routinemäßigen Kontrollen wahr; nach der Entlassung zunächst wöchentlich.

- Erbricht Ihr Kind die Medikamente innerhalb einer halben Stunde nach Einnahme, geben Sie die komplette Dosis erneut (bei späterem Erbrechen wird eine volle Wirkstoffaufnahme angenommen).
- Informieren Sie uns bei Durchfall oder Erbrechen, um das weitere Vorgehen zu besprechen.

Sie als Eltern sind entscheidend am Erfolg der Transplantation Ihres Kindes beteiligt und daher angehalten, an der Umsetzung des therapeutischen Programms aktiv mitzuwirken, indem Sie dafür sorgen, dass:

- Ihr Kind seine Medikamente korrekt einnimmt
- Ihr Kind ein gesundes Leben führt (Einhaltung von Hygieneregeln, gesunde Ernährung, körperliche Aktivität, Schutz vor UV-Strahlung, kein Drogenmissbrauch, kein Rauchen...)
- Regelmäßige Kontrollen erfolgen (Gewicht, Blutdruck, Mund)
- Sie mit Ihrem Kind regelmäßig Nachsorge- und Kontrolltermine wahrnehmen



Fenno (5) beachtet die festen Einnahmezeiten seiner Medikamente

Trotz möglicher Nebenwirkungen ist es extrem wichtig, dass Sie die Immunsuppressiva nicht eigenmächtig verändern oder absetzen. Dies gefährdet das Transplantat und damit das Leben Ihres Kindes! Stattdessen sprechen Sie mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt, ob eine Veränderung der Medikation möglich ist.

Es wird Ihnen und Ihrem Kind folglich ein recht diszipliniertes Verhalten abverlangt. Dies auf Dauer durchzuhalten, ist nicht immer leicht. Mit zunehmendem zeitlichem Abstand zur Transplantation kann es sein, dass die Risiken langsam in den Hintergrund treten oder die Notwendigkeit der genauen Medikamenteneinnahme bezweifelt wird. Zudem können die unerwünschten Nebenwirkungen der Immunsuppressiva eine große Belastung darstellen. Jedoch bedeutet die Nichteinhaltung der Therapie nach der Organtransplantation für Ihr Kind das Auftreten weiterer Erkrankungen, im schlimmsten Fall den Verlust des neuen Herzens oder gar den Tod.

Scheuen Sie sich nicht, bei kleinsten Unsicherheiten in der Ambulanz anzurufen! Bitten Sie um Unterstützung, wenn Sie Hilfe bei der Bewältigung des Alltags mit Ihrem transplantierten Kind benötigen. Unsere Psycholog:innen und Sozialarbeiter:innen helfen hier gern weiter. Suchen Sie Kontakt zu anderen Betroffenen Eltern zum Beispiel über Selbsthilfevereine (siehe Kapitel 8. Wichtige Adressen und Telefonnummern).

5.23 Risikophase Jugendzeit

Zwischen dem 11. und dem 25. Lebensjahr, also der Zeit der Pubertät, findet im Gehirn eine gravierende Umstrukturierung statt, die einer "Totalrenovierung" gleichkommt. Daher leiden die Jugendlichen in dieser Zeit etwa unter Stimmungsschwankungen und wechseln wiederholt ihre Ansichten. Auch ohne Herzerkrankung und Transplantation ist dies eine schwierige Phase, da sie der Identitätsfindung und der Ablösung vom Elternhaus dient. Und tatsächlich kommt es in der Pubertät – unabhängig vom transplantierten Organ – zu den meisten Transplantatverlusten.

Die häufigsten Probleme in der Pubertät:

- Ablehnen der Untersuchungen und Therapien
- Medikamente werden nicht eingenommen oder in falscher Dosis oder zu falscher Zeit
- Verhaltensregeln werden nicht beachtet (z. B. Tragen von Mundschutz, Rauchverbot)
- Unehrlichkeit über Medikamenteneinnahmen und Verhaltensregeln
- Psychische Probleme wie Depressionen, Ängste, posttraumatische Belastungsstörungen
- Verhaltensauffälligkeiten (Aggression gegen sich oder andere; Resignation)

Ihr Kind möchte besonders in dieser Zeit wie alle anderen in seinem Alter sein. Es vergleicht sich permanent und zieht dabei für sich oft den Kürzeren. Nicht nur die Regeln und Medikamenteneinnahmen sind dafür verantwortlich. Auch ist sein Körper nicht wie der der anderen. Sei es, dass Ihr Kind auch nach der Transplantation noch körperlich eingeschränkt ist, seien es die Narben oder dass der Körper einfach nicht "normal" funktioniert und arbeitet.

Zu den körperlichen Veränderungen, die in dieser Zeit sowieso stattfinden, kommen bei Ihrem Kind mitunter noch weitere aufgrund der Medikamente (z. B. vermehrter Haarwuchs, Übergewicht). Dies alles bringt oft eine große Scham mit sich. Diese Scham und Gefühle der Minderwertigkeit können sich auch störend auf das Eingehen von Beziehungen auswirken. Seien es Freundschaften oder Paarbeziehungen – oft fühlen sich die Jugendlichen nicht akzeptiert wie sie sind, haben aber das Bedürfnis, dazu zu gehören.

Kognitiv sind Jugendliche in der Lage, das Geschehene zu reflektieren. Sehr oft beschäftigt sie das neue Organ. **Fragen** wie "Von wem stammt es?", "Wie ist er oder sie gestorben?", "Warum durfte ich damit weiterleben und nicht jemand anderes?" treiben sie um. Fragen nach dem Sinn des Ganzen, dem Sinn des Lebens werden gestellt und können mitunter in eine gefährliche Denkspirale führen. Oft besteht auch eine Angst vor einer "Entfremdung" der eigenen Gefühle und des eigenen Körpers aufgrund des fremden Organs.

Der in dieser Zeit normale Abnabelungsprozess und das Erlernen der Selbstständigkeit sind bei Ihrem Kind mitunter ebenfalls beeinträchtigt. Es begreift die **Abhängigkeit** von den Medikamenten. Es weiß, dass es immer wieder auf Hilfe angewiesen sein wird, auch wenn es das nicht will und dass regelmäßige Besuche bei Ärztinnen bzw.

Jeremy (13) lässt sich von einer Erinnerungs-App bei der Medikamenteneinnahme unterstützen



Ärzten und regelmäßige Kontrollen immer Teil seines Lebens sein werden. Vielleicht sind auch seine Zukunftspläne durchkreuzt worden, weil zum Beispiel der Traumberuf nicht ergriffen werden kann oder sich ein Leben im Ausland nun schwierig gestaltet.

Diese ganzen Faktoren führen zu den oben beschriebenen Problemen, die letztlich Kompensationsmechanismen sind: So werden die Medikamente dafür verantwortlich gemacht, dass Freundschaften zerbrechen oder man keinen Freund/Freundin bekommt. Das Weglassen von Medikamenten ist ein Ausdruck der Selbstständigkeit. Weil die Jugendlichen nicht auffallen wollen, essen sie, was alle essen, trinken eventuell Alkohol oder rauchen. Es kann die Vorstellung entstehen, dass die ganze Therapie keinen Sinn habe und man es auch lassen könne, wenn der Zukunftstraum nicht ausgelebt werden kann. Der Weg zu suizidalen Gedanken oder auch Handlungen kann dabei leider manchmal sehr kurz sein.

Wir haben bei uns am DHZC einen Seelsorger und ein Psychosomatik-Team, die Ihrem Kind und Ihnen bei Problemen gerne zur Seite stehen und Ihnen helfen, geeignete weiterführende Psycholog:innen oder Therapeut:innen vor Ort zu finden. Bitte sprechen Sie Ihre Sorgen unbedingt in der Ambulanz oder bei der betreuenden Ärztin bzw. beim betreuenden Arzt an!

Wenn Kinder sehr unter körperlichen oder kosmetischen **Nebenwirkungen** der Medikation leiden und einfache Mittel wie Enthaarungscremes nicht reichen, kann es helfen, eine psychologische Begleitung hinzuzuziehen. Außerdem wird die Dosis der Medikamente mit zunehmender Zeit nach Transplantation geringer, sodass auch die Nebenwirkungen nachlassen. Zum Teil ist es zudem möglich, Medikamente nach der Anfangsphase durch andere Wirkstoffe zu ersetzen.

Ansonsten ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Kind im Gespräch bleiben und Verständnis für dessen Situation zeigen. Erklären Sie ihm, warum was notwendig ist und dass dies kein böser Wille von Ihnen ist. Verstehen Sie aber auch, wenn Ihr Kind dies nicht hören will oder nicht immer und immer wieder. Es kann helfen, wenn Außenstehende ihm

dies alles erklären (etwa Ärztinnen, Ärzte oder Pflegende). Reden Sie mit ihm über seine Gedanken und Phantasien, über das Organ und die Spenderin bzw. den Spender und lassen Sie dies alles zu. Das ist ein wichtiger Teil des Verarbeitungsprozesses.

Sie sollten als Eltern schon frühzeitig anfangen, Ihrem Kind zunehmend **Verantwortung** für die eigene Gesundheit zu übertragen. Sie müssen nun den Spagat bewältigen, Ihrem Kind mehr zuzutrauen und es bei Bedarf zu unterstützen. Denn ein Kind, das bis zur Pubertät keine Verantwortung übernehmen musste, neigt eher dazu, das Medikamentenregime als von den Eltern aufgezwungen anzusehen. Die Gefahr, dass es sich künftig nicht an die Regeln hält, steigt dadurch.

Smartphones in dieser Altersgruppe können nicht nur zum Austausch untereinander genutzt werden, sondern können den Jugendlichen mittels **Erinnerungs-Apps** helfen, ihre Medikamente regelmäßig einzunehmen. Auf dem Markt gibt es sowohl für iPhone als auch für Androidgeräte einige oftmals kostenlose Apps. Besonders empfehlenswert ist "My TherapyApp" (www.mytherapyapp.com). Sie unterstützt Transplantierte dabei, ihre Medikamente korrekt und pünktlich einzunehmen, ihr Gewicht, den Blutdruck oder andere Werte zu erfassen und auszuwerten. Alternativ können sie sich auch eine Erinnerungsfunktion ins Smartphone einprogrammieren.

Besonders wichtig ist für Ihr Kind in dieser Zeit der Umgang mit Gleichaltrigen. Räumen Sie ihm daher gewisse Freiheiten ein und ermutigen Sie es, Freundschaften zu pflegen, ebenso Hobbys (wieder-) aufzunehmen. Um sich mit ebenfalls Betroffenen austauschen zu können, empfiehlt es sich, Kontakte über unsere Klinik zu knüpfen oder über Selbsthilfegruppen und Vereine (siehe Kapitel 8. Wichtige Adressen und Telefonnummern).

Transition – der Übergang in die Erwachsenenmedizin

Für transplantierte Jugendliche gehört es zum Erwachsenwerden auch dazu, dass sie in der Regel mit 18 Jahren die Betreuung durch die Kinderambulanz verlassen und von da an von der Erwachsenen-



Prof. Dr. med. Stanislav Ovroutski, Oberarzt für präund perioperatives Patientenmanagement

ambulanz betreut werden. Dies fällt nicht jedem leicht, ist doch in langen Jahren der Behandlung ein Vertrauensverhältnis mit den Kolleginnen und Kollegen der Kinderambulanz entstanden. Zudem sollten die Patient:innen nun in der Lage sein, selbstständig gesundheitlichen Belange mit der Ärztin bzw. dem Arzt zu besprechen und Eigenverantwortung zeigen.

Hier hilft es, wenn zuhause die Vorbereitung auf diesen Schritt durch möglichst frühzeitige Einbeziehung bei der eigenen Behandlung beginnt, etwa bei der Medikamenteneinnahme. Darüber hinaus helfen unsere Ambulanzmitarbeiter:innen Ihrem Kind auf diesem Weg. Zusätzlich gibt es inzwischen auch einige Angebote speziell für transplantierte Jugendliche, bei denen sie in Workshops oder Feriencamps (siehe Anhang) gemeinsam mit gleichaltrigen Betroffenen einerseits lernen, selbst Verantwortung für ihr Organ zu übernehmen, andererseits dabei aber auch Spaß und Normalität bei sportlichen Aktivitäten und Ausflügen erleben.

In begründeten Ausnahmefällen können Sie eine weitere Betreuung durch die Kinderkardiologische Ambulanz bei der Krankenkasse beantragen – allerdings frühestens drei Monate vor dem 18. Geburtstag Ihres Kindes. Eine Bewilligung ist jedoch nicht garantiert, da es sich um Einzelfallentscheidungen der Krankenkassen handelt.

5.24 Ambulante Nachsorge

Nach der Herztransplantation und Entlassung aus der stationären Betreuung erfolgen die Kontrolluntersuchungen in regelmäßigen Abständen in unserer Ambulanz für herztransplantierte Kinder bzw. in der Transplantationsambulanz. Ein typischer Ambulanzbesuch beinhaltet außer einem Gespräch mit Ärztin oder Arzt folgende Untersuchungen:

- Vitalparameter (Größe, Gewicht, Sauerstoffsättigung, Blutdruck)
- Blutentnahme
- EGK
- Ultraschall / Echo
- ggf. Spiroergometrie (Messung von Atemgasen unter k\u00f6rperlicher Belastung)

Ausnahmsweise werden Sie an diesem Tag gebeten, die Immunsuppressiva erst nach der Blutentnahme zu verabreichen. Denken Sie bitte daran, diese mitzubringen. Die Untersuchungen sind in der Frühphase nach Herztransplantation sehr engmaschig, d.h. wöchentlich, notwendig. Im weiteren Vorlauf werden die Intervalle gestreckt, im Langzeitverlauf finden die Untersuchungen vierteljährlich statt. Bitte planen Sie mehrere Stunden für diese Termine ein und überlegen Sie, ob neue Rezepte oder Bescheinigungen benötigt werden. Bei Bedarf werden die Ärztinnen und Ärzte zudem einen Termin für eine Herzkatheteruntersuchung Ihres Kindes ansetzen, für die ein kurzer stationärer Aufenthalt von ein bis zwei Tagen erforderlich ist.

Mitglieder des Herzkatheterteams (von links nach rechts): Dagmar Butter, Mareike Teubert, Dr. Damien Schaffner, Oberärztin Dr. med. Anastasia Schleiger, Pia Terborg, Judith Hoffmann, Alexander Treptow und Oberarzt Dr. med. Peter Kramer

5.25 Langzeitergebnisse nach Herztransplantation im Kindesalter

Die Langzeitergebnisse nach Herztransplantation im Kindesalter sind von verschiedenen Faktoren abhängig (z.B. Alter bei Transplantation, Art der Grunderkrankung, Antikörperkonstellation, weitere Erkrankungen) und sind heute bereits sehr gut. Mit der stetigen Verbesserung der Überwachung und Therapie von Kindern nach Herztransplantationen ist davon auszugehen, dass die Langzeitprognose von heute transplantierten Kindern im Vergleich zu der historischen Gruppe von Patientinnen und Patienten noch besser ist. Wichtig für Sie als Eltern zu wissen ist, dass sich die Lebensqualität durch eine gute Belastbarkeit von Herz und Lunge nach der Herztransplantation für die meisten Patientinnen und Patienten deutlich verbessert. Die Mehrzahl kann ein weitgehend normales Leben führen.

Nähere Informationen unter www.ishltregistries.org



5.26 Komplikationen Probleme in der Frühphase

Nach der Herztransplantation können vor allem Komplikationen durch zwei verschiedene Mechanismen auftreten. Zum einen begünstigt die dauerhafte Immunsuppression das Auftreten von **Infektionen**. Für Kinder bedeutet dies, dass sie wegen schwerer verlaufenden Infektionen durch Bakterien oder Viren gerade in der Frühphase nach der Transplantation oft fieberhaft erkranken, manchmal ist auch eine stationäre Behandlung notwendig.

Zum anderen ist das Immunsystem in der Lage, das neue Organ als fremd zu erkennen und abzustoßen. Etwa jede vierte Patientin bzw. jeder vierter Patient erfährt eine **akute Abstoßung** im ersten Jahr nach Transplantation. Daher ist die lebenslange Einnahme der Immunsuppressiva zur Verhinderung einer Abstoßung und damit dem Erhalt der Funktionstüchtigkeit des neuen Herzens notwendig.

Die Abstoßungsreaktion muss nicht immer mit einem Krankheitsgefühl einhergehen. **Warnhinweise** können jedoch sein

- Abgeschlagenheit, schlechtere Belastbarkeit
- Erhöhte Temperatur
- Frhöhter Blutdruck
- Gewichtszunahme
- Luftnot
- Beinödeme
- Herzrhythmusstörungen
- Bauchbeschwerden
- Druck oder Schmerzen im Transplantationsgebiet

Treten derartige Beschwerden bei Ihrem Kind auf, sollten Sie Kontakt zum DHZC aufnehmen!

Neben einer Blutuntersuchung, insbesondere zur Feststellung der Medikamentenspiegel, werden ein EKG, ein Röntgen und ein Ultraschall des Herzens durchgeführt. In Abhängigkeit von den geschilderten Beschwerden und den erhobenen Befunden wird ggf. die Entnahme von Herzmuskelgewebsproben (Biopsien) erfolgen. Die stecknadelkopfgroßen Proben werden im Rahmen einer Herzkatheteruntersuchung entnommen, für die Ihr Kind ein Schlafmittel erhält und für ca. einen Tag in der Klinik aufgenommen wird. Die Gewebeproben werden angefärbt und feingeweblich von der Pathologin bzw. vom Pathologen untersucht.

Die akute Abstoßung wird nach den Ergebnissen der Gewebsuntersuchung in verschiedene **Schweregrade** eingeteilt und entsprechend therapiert.

Langzeitkomplikationen

Patientinnen und Patienten können eine sogenannte **PTLD** (Post Transplantation Lymphoproliferative Disease) entwickeln. Bei dieser Erkrankung entstehen unter dem Einfluss des EBV-Virus lymphomartige Tumore. Die Erkrankung kann mit Antikörpergabe sowie Chemotherapie behandelt werden.

Außerdem kann es zu einer sogenannten Transplantatvaskulopathie kommen, einer chronischen Erkrankung der Herzkranzgefäße, die dauerhaft zur Verengung der Gefäße und damit zur Minderdurchblutung des transplantierten Herzens und schließlich zum Organversagen führen kann. Derartige Veränderungen können in den regelmäßig erfolgenden Herzkatheteruntersuchungen festgestellt werden.

Sollten alle therapeutischen Bemühungen zur Erhaltung der Funktion des transplantierten Herzens erfolglos sein, kann ggf. eine Listung zur Retransplantation erfolgen.

Retransplantation

Mit der Einnahme von Immunsuppressiva und der engmaschigen Überwachung sollen Abstoßungen des transplantierten Herzens verhindert bzw. frühzeitig erkannt und behandelt werden. Trotzdem kann es akut oder chronisch über viele Jahre zu einer Verschlechterung der Funktion des transplantierten Herzens kommen, sodass dieses den Körper nicht mehr ausreichend versorgen kann. In diesem Fall besteht nach Ausschöpfung anderer Therapieoptionen eventuell auch die Möglichkeit, eine erneute Herztransplantation ("Retransplantation") durchzuführen. Auch nach einer Retransplantation werden heute gute Langzeitergebnisse erzielt.



6 Den Mittelweg finden

Momentan haben Sie sicher das Gefühl, vor einem Berg zu stehen, der nicht zu bewältigen scheint. Doch jede Besteigung beginnt mit einem ersten Schritt. Und auch wenn Sie es heute noch nicht glauben können: Sie werden in all dies hineinwachsen. Dieser Leitfaden soll Ihnen dabei helfen und dazu dienen, dass Ihr Kind nach seiner Herztransplantation ein weitgehend normales Leben führen kann. Dennoch ist es durch die Transplantation nicht geheilt, sondern bleibt aufgrund der erforderlichen lebenslangen Medikamenteneinnahme und der regelmäßigen Kontrolluntersuchungen chronisch krank. Umso wichtiger ist es, im Alltag ein Gleichgewicht zwischen (Über-)Behütung und Unaufmerksamkeit zu finden. Zum Zeitpunkt der Listung zur Transplantation können wir nicht voraussagen, welcher Verlauf Ihr Kind erwartet. In jedem Fall hat Ihr Kind durch die Herztransplantation verglichen mit seinem jetzigen Zustand eine große Chance auf ein weitgehend normales Leben und eine deutlich höhere Lebenserwartung und Lebensqualität.



Fenno (5) mit seiner Mutter

7 Glossar

Abstoßung (Rejektion): Abwehrzellen Ihres Kindes greifen das transplantierte Herz an, da sie es als fremd erkennen und deshalb zerstören wollen.

Ampho-Moronal®: siehe Amphotericin B

Amphotericin B: Mittel gegen Pilzinfektionen

Aspergillus: Schimmelpilz, der Lungenentzündungen hervorrufen kann

Assist: siehe Ventricular Assist Device

Berlin Heart Excor Pediatric®: Herzunterstützungssystem, das für Kinder jeden Alters eingesetzt werden kann, da die Pumpe dabei außerhalb des Körpers liegt. Um die hohen Herzfrequenzen von Kindern zu erreichen, benötigt es eine große Antriebseinheit. Das System erlaubt keine Wartezeit zuhause. Siehe auch Ventricular Assist Device.

Biopsie: Entnahme einer Gewebeprobe aus dem Herzen im Rahmen einer Herzkatheteruntersuchung zur Analyse unter dem Mikroskop.

CellCept®: siehe Mycophenolatmofetil

Certican®: siehe Everolimus

Chlamydien: Bakterien, die vorrangig Infektionen an den Schleimhäuten der Augen, der Atemwege und des Genitalbereichs verursachen.

Clostridium difficile: Bakterium, das schwere Durchfallerkrankungen hervorrufen kann.

CMV (Cytomegalievirus): Virus, das schon im Körper des Kindes ist, mit dem Herzen transplantiert oder nach der Transplantation erworben wird und bei eingeschränkter Abwehrfunktion des Kindes zum Teil schwerwiegende Erkrankungen hervorrufen kann.

Cortison: siehe Steroide

CT (Computertomographie): Ein bildgebendes Verfahren, bei dem eine Vielzahl aus verschiedenen Richtungen aufgenommener Röntgenaufnahmen am Computer ausgewertet wird, um ein überlagerungsfreies, zwei- oder dreidimensionales Bild zu erstellen.

Cyclosporin A: Medikament, das die körpereigenen Zellen des Abwehrsystems unterdrückt, um eine Abstoßung zu verhindern. Zählt zu den Immunsuppressiva. Siehe Kapitel Medikamente

Drainagen: Dünne Kunststoffschläuche, die im Rahmen einer Operation in das Wundgebiet eingelegt werden, um Wundsekret unter Sog aus dem Körper zu leiten und so die Wundheilung zu fördern.

EBV (Epstein-Barr-Virus): Virus, das schon im Körper des Kindes ist, mit dem Herzen transplantiert oder nach der Transplantation erworben wird und bei eingeschränkter Abwehrfunktion des Kindes selten schwerwiegende Erkrankungen auslösen kann.

Echo (Echokardiographie): Bildgebende Untersuchung des Herzens mittels Ultraschall.

EKG (Elektrokardiographie): Methode zur Messung der elektrischen Aktivität des Herzens. Dabei werden Elektroden auf den Brustkorb aufgeklebt und ein typisches Kurvenbild abgeleitet.

Endokarditis: Schwerwiegende, potenziell tödliche Entzündung der Herzinnenhaut, die das Innere des Herzens auskleidet und die Klappen bildet. Sie wird meist durch Bakterien hervorgerufen, die mit dem Blutstrom aus anderen Körperregionen angeschwemmt werden, wie etwa bei einer Zahn-Operation. Sie muss zügig mit Antibiotika behandelt werden.

ET (Eurotransplant): Organisation in den Niederlanden, die die Verteilung von Spenderorganen in den teilnehmenden Ländern organisiert.

Everolimus: Medikament, das die körpereigenen Zellen des Abwehrsystems unterdrückt, um eine Abstoßung zu verhindern. Zählt zu den Immunsuppressiva.

FFP2-Maske (englisch: Filtering Face Piece):

Atemschutzmaske, die Mund und Nase bedeckt, besonders dicht ist und auch sehr kleine Staubpartikel oder Krankheitserreger (z.B. Tuberkulose) herausfiltert.

Hämodialyse: Maschinelles Nierenersatzverfahren, das vorübergehend die Entgiftungsund Ausscheidungsfunktion der Nieren übernimmt, indem Stoffwechselabfallprodukte oder Flüssigkeit aus dem Blut entzogen werden.

Herzinsuffizienz: Herzschwäche

HLA-Merkmale: Gewebsmerkmale, durch die festgelegt wird, was das Abwehrsystem als körpereigen und als körperfremd erkennt.

Hämatom: Blutansammlung im Körpergewebe oder einer Körperhöhle.

Heartmate®: Ein Herzunterstützungssystem, das für größere Kinder in Frage kommt. Die Pumpe liegt komplett im Körper. Steuerungseinheit und Akku können in einer Tasche am Körper getragen werden. Das System ermöglicht die Wartezeit zuhause. Siehe auch Ventricular Assist Device.

Herzkatheter: Bei einer Herzkatheteruntersuchung kann das Herz mit seinen Herzklappen und Herzkranzgefäßen auf einem Bildschirm sichtbar gemacht werden. Mittels eines Herzkatheters, eines feinen, biegsamen Kunststoffschlauchs, der unter Röntgenkontrolle über ein Blutgefäß bis zum Herzen vorgeschoben wird, können Gewebeproben entnommen oder Interventionen durchgeführt werden. Die Untersuchung erfolgt in Narkose und mit örtlicher Betäubung.

Herzkrankgefäße: Auch Koronargefäße. Sie versorgen das Herz mit Blut, Sauerstoff und Nährstoffen.

Hirntod (Irreversibler Hirnfunktionsaus-

fall): Das Gehirn zeigt unwiderruflich keine Funktion mehr. Dies stellen zwei zwei Teams von Ärztinnen und Ärzten zu unterschiedlichen Zeitpunkten fest. Sie sind nicht an der Transplantation beteiliat.

Immunsystem: Körpereigenes Abwehrsystem, das körperfremde Zellen (wie Bakterien oder Viren, aber auch das neue Herz) erkennt und bekämpft. Zum Immunsystem gehören unter anderem die weißen Blutkörperchen.

Immunsuppression: Medikamente, die die körpereigenen Zellen des Abwehrsystems unterdrücken, um eine Abstoßung des neuen Herzens zu verhindern. Sie steigern dadurch aber auch die Anfälligkeit für Infektionskrankheiten.

Influenza: Die sogenannte echte Grippe ist eine ernste Infektion der Atemwege, die lebensbedrohlich werden kann.

Intervention: Eingriff, therapeutische Maßnahme intravenös: in eine Vene eingespritzt

invasiv: Eingriff in den Körper der Patientin bzw. des Patienten

Ischämiezeit: Die Zeit, in der das Transplantat nach seiner Entnahme nicht durchblutet wird.

ISHLT (Internationalen Gesellschaft für Herzund Lungentransplantation):

Internationale Gesellschaft für Herz- und Lungentransplantation, die sich der Erforschung und Aufklärung von Herz- und Lungenerkrankungen sowie der Transplantation widmet.

Kapillarleck: Ein über den gesamten Körper verteiltes Ödem als Folge der Operation. Denn diese bewirkt eine vorübergehende erhöhte Durchlässigkeit der Wände kleinster Blutgefäße, wodurch Blutplasma und Eiweiße in das Gewebe austreten können und den Körper anschwellen lassen. Gleichzeitig kommt es zu Flüssigkeitsmangel in den Blutgefäßen und niedrigem Blutdruck. Diese Symptome sind in der Regel gut mit Medikamenten beherrschbar und bilden sich langsam zurück.

Kardiomyopathie: Erkrankung des Herzmuskelgewebes, die mit einer Funktionsstörung einhergeht und häufig zu einer Größenzunahme des Herzens und zu Herzschwäche führt.

Kontraindikation: Ausschlusskriterium, weshalb eine Therapiemaßnahme nicht durchgeführt werden kann, obwohl sie erforderlich wäre.

lymphomartig: mit nicht schmerzhafter Schwellung der Lymphknoten einhergehend Medikamentenspiegel: Menge des Medikaments im Blut. Für jede Patientin und jeden Patienten soll die Medikamentenmenge im Blut einen bestimmten, von den Ärztinnen und Ärzten festgelegten Wert haben. Ist dieser stabil, kann eine sichere Unterdrückung des Immunsystems und damit ein Schutz des neuen Herzens erreicht werden. Gleichzeitig werden Nebenwirkungen der Therapie minimiert

Mycophenolatmofetil (MMF): Medikament, das die körpereigenen Zellen des Abwehrsystems unterdrückt, um eine Abstoßung zu verhindern. Zählt zu den Immunsuppressiva. Siehe Kapitel Medikamente.

Myokarditis: Herzmuskelentzündung

Nierenersatztherapie: Eine Nierenersatztherapie ist notwendig, wenn die eigenen Nieren nicht ausreichend arbeiten. Es gibt verschiedene Methoden (vgl. Hämodialyse).

Ödem: Schwellung von Körpergewebe durch Einlagerung von Flüssigkeit aus den Blutgefäßen.

per os: Bezeichnet die Gabe eines Medikaments oral, das heißt über den Mund.

Prednisolon: siehe Steroide

Prograf®: siehe Tacrolimus

PTLD (Posttransplantations-lymphoproliferative Krankheit): Gruppe unterschiedlicher Tumorerkrankungen. PTLD treten vom Kindesalter bis ins hohe Erwachsenalter auf. In einem Zeitraum von zehn Jahren nach Transplantation erkranken in Deutschland von 10.000 Patient:innen 200 an PTLD, das entspricht zwei Prozent. Zur Behandlung kommen eine Reduktion der Immunsuppression sowie eine medikamentöse Behandlung in Frage.

Rejektion: siehe Abstoßung

Sandimmun Optoral®: siehe Cyclosporin

Sonographie: Ein bildgebendes Verfahren unter Nutzung von Ultraschall zur Untersuchung von organischem Gewebe.

Spiegel: siehe Medikamentenspiegel

Steroide: Z. B. Urbason® oder Decortin®. Medikamente, die die körpereigenen Zellen des Abwehrsystems unterdrücken, um eine Abstoßung zu verhindern.

STIKO: Ständige Impfkommission, die in Deutschland vorgibt, welche Impfungen empfohlen sind und damit von den Krankenkassen bezahlt werden.

Stoßtherapie: Behandlung einer Abstoßung mit einem Steroid über mehrere Tage über einen venösen Verweilkatheter unter Beobachtung im Krankenhaus.

Tacrolimus: Medikament, das die körpereigenen Zellen des Abwehrsystems unterdrückt, um eine Abstoßung zu verhindern. Zählt zu den Immunsuppressiva. Siehe Kapitel Medikamente.

terminal: im Endstadium

Transplantat: Organ, das einem anderen Menschen eingepflanzt wird.

Transplantation: Verpflanzung eines Organs eines Menschen in den Körper eines anderen Menschen.

Transplantatvaskulopathie: Eine chronische Erkrankung der Herzkranzgefäße, die dauerhaft zur Verengung der Gefäße und damit zur Minderdurchblutung des transplantierten Herzens und schließlich zum Organversagen führen kann.

Thrombus: Verklumptes Blut, das ein Gefäß verstopft.

Tubus: Kunststoffschlauch, über den das Kind während der Operation in Narkose beatmet wird. Er kann gezogen werden, sobald das Kind wieder eigenständig und ausreichend atmet.

Schrittmacher: Da bei der Herzoperation das Nervensystem des Herzens beeinträchtigt werden kann, erhält Ihr Kind vorübergehend zur Sicherheit einen sogenannten Herzschrittmacher außerhalb seines Körpers, der über Elektrodenkabel mit dem Herzen verbunden ist. Er stellt sicher, dass das Herz regelmäßig schlägt. Sollten keine Probleme wie unregelmäßiger Herzschlag auftreten, werden die Kabel nach einigen Tagen gezogen. Dies bedarf keiner extra Narkose oder Schmerzmittel.

Urbason®: siehe Steroide

Vaporisator: Gerät, das etwa Babyfläschchen unter Verwendung heißen Dampfes sterilisiert, also keimfrei macht. Auch: Dampfsterilisator.

Ventricular Assist Device (VAD): Wenn die Pumpfunktion des Herzens stark eingeschränkt ist, kann ein Herzunterstützungssystem in einen oder beide Herzkammern implantiert werden, damit die Blutversorgung des Körpers wieder gewährleistet wird. Es gibt verschiedene Modelle, die aber stets aus Pumpe, Steuerungseinheit und Antrieb bestehen. Sie erfordern die regelmäßige Einnahme von Blutverdünnern.

Viagra®: Mittel gegen Impotenz mit dem Wirkstoff Sildenafil, der aufgrund seiner gefäßerweiternden Wirkung auch zur Behandlung verengter Lungengefäße eingesetzt wird.

8 Wichtige Adressen und Telefonnummern

Deutsches Herzzentrum der Charité

Augustenburger Platz 1 13353 Berlin

Tel. +49 30 4593-1000 www.dhzc.chgrite.de

Kinderkardiologische Ambulanz

Terminvergabe: Mo bis Fr 11:00 bis 14:00 Uhr

Tel +49 30 4593-2820

Email: kika-ambulanz@dhzc-charite.de

Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie

Tel. +49 30 4593-2800

Email: kinderkardiologie@dhzc-charite.de

Transplantationsambulanz

Tel. +49 30 4593-2141

Intensivstation für Angeborene Herzfehler

Tel. +49 30 4593-1854

Station WD4

Tel. +49 30 4593-1940

Ernährungsberatung

Tel. +49 30 4593-1014

Sozialmedizinischer Dienst

Tel. +49 30 4593-1030 und 4593-1031

Psychologischer Dienst Kinderkardiologie

Tel. +49 30 4593-2889

Ronald McDonald Elternhaus

Seestraße 28, 13353 Berlin

Tel. +49 30 4530760

www.mcdonalds-kinderhilfe.org

Selbsthilfegruppen und Vereine

Interessengemeinschaft Organtransplantierter e. V. (IOP e. V.)

Tel. +49 30 7640 4593 www.transplantiert.info

E-Mail: kontakt@transplantiert.info

Der Selbsthilfeverein mit überwiegend transplantierten Mitgliedern steht Betroffenen und deren Angehörigen mit Rat und Unterstützung zur Seite und kommt dazu auch in unsere Klinik.

Bundesverband der Organtransplantierten e. V. (BDO)

Tel. +49 5067 249 1010

www.bdo-ev.de

E-Mail: info@bdo-ev.de

Der Verein steht Ihnen zur Seite bei allen Fragen und Sorgen vor und nach der Transplantation, etwa wo welche Hilfen medizinischer, sozialer und psychologischer Art zu erlangen sind oder wie Familien und Angehörige Ängste und Probleme in dieser Ausnahmesituation bewältigen können.

Bundesverband Herzkranke Kinder e. V. (BVHK)

Tel. +49 241 9123 32

Sozialrechtsberatung: Tel. +49 241 559 469 79,

E-Mail: sozialrecht@bvhk.de

www.bvhk.de info@bvhk.de

Der Verein hält ein großes Angebot an Infobroschüren in verschiedenen Sprachen bereit zu Themen vor und nach der Transplantation, informiert über Veranstaltungen und verfügt über Expertinnen und Experten zur (sozial-)rechtlichen Beratung. Zudem organisiert der Verein Camps und Reisen für herzkranke und transplantierte Kinder.

www.herzklick.de

Ein sehr gutes und ansprechendes Onlineangebot des Bundesverbandes Herzkranker Kinder, das sich direkt an herzkranke und transplantierte Teenager richtet und alle wichtigen den Alltag betreffenden Lebensbereiche abdeckt, inklusive Erfahrungsberichten und Videos. Zudem gibt es hier wichtige Infos für Eltern zu sozialrechtlichen Ansprüchen.

Kinderhilfe Organtransplantation (KiO)

Tel. +49 69 2424 77-11/-12

www.kiohilfe.de E-Mail: kio@vso.de

KiO-Hilfsfonds: www.kiohilfe.de/unsere-hilfe/kio-hilfsfonds

Die Kinderhilfe Organtransplantation ist eine Initiative des Vereins Sportler für Organspende und unterstützt transplantierte Kinder und ihre Familien in Not. Der Verein übernimmt diverse Kosten, steht den Eltern mit Rat und Tat zur Seite und veranstaltet Ausflüge und Camps (KiO-Jugendfreizeit) für transplantierte Jugendliche.

TransDia e.V.

Tel. +49 7121 6953048 www.transdiaev.de

E-Mail: info@transdiaev.de

Der Verein hat die Förderung des Sports bei Organtransplantierten und Dialysepatient:innen zum Ziel, richtet jedes Jahr die Deutschen Meisterschaften für Transplantierte aus und informiert rund um das Thema Sport nach Transplantation.

Transplant-Kids e.V.

Tel. +49 173 - 6871165 www.transplant-kids.de

E-Mail: info@transplant-kids.de

Dieser Selbsthilfeverein möchte transplantierten Kindern helfen, ein normales Leben zu führen, ihre Eigenständigkeit stärken und Familien insgesamt entlasten. Hierfür bietet er Kurzseminare an, aber auch Feriencamps für transplantierte Kinder mit oder ohne deren Familien.

Traglinge e.V. – Bunter Kreis Berlin

– Verein zur Familiennachsorge für Frühgeborene und schwer kranke Kinder –

Tel. +49 30 3702 27 460 www.traglinge-ev.de

Rehabilitationszentrum Ederhof

Stronach 7, 9992 Iselsberg-Stronach/Österreich Tel. +43 4852 69 990 www.ederhof.eu

E-Mail: info@ederhof.eu

Der Ederhof ist ein auf organtransplantierte Kinder und Jugendliche spezialisiertes Rehabilitationszentrum. Er bietet eine familienorientierte Therapieform für Kinder und Jugendliche mit Organerkrankungen vor und nach der Transplantation sowie deren Familien. Es werden Kleinkind-Reha, Familienorientierte Reha, Jugend-Reha sowie Winter-Reha angeboten. Die Kostenübernahme muss mit der jeweiligen Krankenkasse geklärt werden.

Autorinnen:



Autorinnen dieser Broschüre sind (von links nach rechts): Yousra Fakhro,
Studentin Physician Assistent, Dr. Lisa-Maria Rosenthal, Fachärztin für Kinderund Jugendmedizin, in Ausbildung zur Kinderkardiologin, Dr. med. Friederike
Danne, Oberärztin und Leiterin der kinderkardiologischen Ambulanz,
Dr. med. Annemarie Krauß, Oberärztin und stellvertretende Leitung der
Kinder-Intensivstation und Anja Klempert, Fachpflegekraft für Transplantationspflege (Intensivstation für Angeborene Herzfehler). Nicht im Bild:
Franziska Schmidt, Fachpflegekraft für Intensivpflege (Intensivstation für
Angeborene Herzfehler)

