



Lebertransplantation im Kindesalter

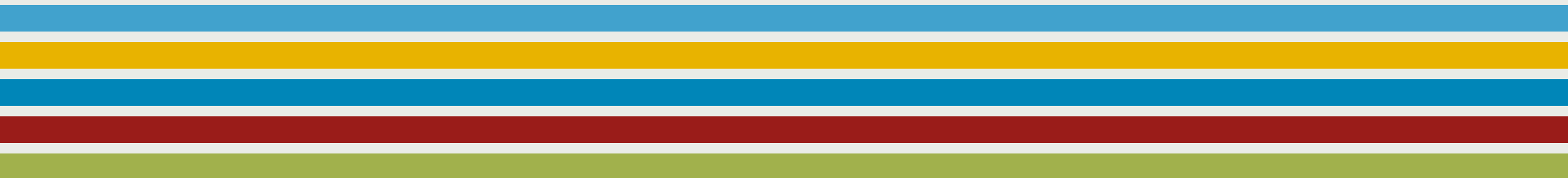
Ein Ratgeber für Eltern



Lebertransplantation im Kindesalter



Ein Ratgeber für Eltern



Inhalt

Vorwort	5
Kapitel 1	6
Die Leber und ihre lebensnotwendigen Funktionen	8
Die wichtigsten Leberwerte und Leberfunktionsparameter	10
Kapitel 2	12
Erkrankungen der Leber im Kindesalter	14
Wie wird die Indikation für eine Lebertransplantation gestellt?	19
Kapitel 3	20
Vorbereitende Untersuchungen für eine Lebertransplantation	22
Die Meldung zur Transplantation	24
Die Wartezeit	27
Fragen & Antworten	32
Kapitel 4	34
Die Lebertransplantation / OP-Technik	36
Das Spenderorgan	38
Aufenthalt auf der Kinderintensivstation	41
Mögliche Komplikationen nach der OP	43
Kapitel 5	46
Die Zeit nach der Transplantation	48
Medikamente und Nebenwirkungen	49
Vorbereitung des häuslichen Umfeldes	52
Tipps für die Alltagsgestaltung	53
Ambulante Nachbetreuung	58
Kleine Mutmacher	60
Impressum	62

Liebe Eltern,

Ihr Kind wird aufgrund einer schweren Lebererkrankung zur Transplantation vorbereitet. Um Sie für diese Untersuchungen, die Wartezeit und die Zeit während und nach der Transplantation gut vorzubereiten, haben wir für Sie Informationen zusammengestellt, die Ihnen Fragen rund um das Thema Lebertransplantation beantworten.

Diese Broschüre soll Ihnen dabei behilflich sein, Ängste und Sorgen rund um die Lebertransplantation ein wenig abzubauen, aber auch die Möglichkeit geben, sich über die Erkrankung Ihres Kindes, die Lebertransplantation, Medikamente, Laborwerte und Verhaltensweisen zu informieren. Für weitere Gespräche werden wir uns gerne Zeit nehmen.

Wir wünschen Ihnen und Ihrem Kind einen guten Transplantationserfolg und werden alles uns Mögliche dazu beitragen.

Auf eine gute Zusammenarbeit!

Herzliche Grüße
Ihr LTX-Zentrum

A young girl in a pink swimsuit and a young boy in a blue shirt are playing in the ocean surf. The girl is standing and holding a red bucket, while the boy is sitting in the water. The background shows the blue ocean and white waves.

Kapitel 1

Die Leber und ihre lebensnotwendigen Funktionen

Die Leber und ihre lebensnotwendigen Funktionen

Die Leber liegt im rechten Oberbauch, unmittelbar unter dem Zwerchfell und ist das zentrale Stoffwechselorgan des menschlichen Körpers. Es ist das größte solide Organ im Bauchraum.

Alle Nahrungsbestandteile wie Eiweiße (Proteine), Zucker (Glukose) und Fette (Lipide) werden aus dem Dünndarm in das Blut und die Lymphe aufgenommen und direkt zur Leber transportiert. Hier werden diese Bestandteile ab- und/oder umgebaut und in den Organismus abgegeben bzw. in der Leber gespeichert.

Wenn die Leber geschädigt ist, kann es zu schweren Störungen kommen, wie z. B. Gewichtsverlust, Blutungsneigung, Wachstumsstörung und zu erniedrigten Blutzuckerwerten (durch mangelhafte Speicherung oder Abgabe von Glukose aus der Leber).

In den Leberzellen wird außerdem die grün-bräunliche Galle gebildet, die über kleine Kanälchen in immer größer werdende Gallengänge innerhalb der Leber und schließlich über den großen Hauptgallengang außerhalb der Leber (Ductus choledochus) in den Darm abfließt. An dem großen Hauptgallengang hängt die Gallenblase, die im Nüchternzustand die in der Leber produzierte Galle speichert und sich, wenn man eine Mahlzeit zu sich nimmt, zusammenzieht und die gespeicherte Galle über den Ductus choledochus in den Zwölffingerdarm abgibt.

© Maksym Yemelyanov, Fotolia



Modell einer Leber

- Bildung der Galle
- Entgiftung des Blutes
- Bildung von Blutgerinnungsfaktoren
- Bildung von Eiweißen
- Beeinflussung des Immunsystems
- Regelung des Hormongleichgewichts

Die in der Galle enthaltenen Gallensäuren sind für die Aufnahme von Fetten aus der Nahrung wichtig, welche in der Leber in Energie umgewandelt und gespeichert werden. Des Weiteren werden über die Gallenflüssigkeit verschiedene Stoffwechselprodukte, auch Giftstoffe, die im Rahmen der Umwandlungsprozesse in der Leber anfallen oder mit der Nahrung aufgenommen werden, in den Darm ausgeschieden.

Als Abbauprodukt von roten Blutkörperchen (Erythrozyten) entsteht ein gelber Blutfarbstoff, das sogenannte Bilirubin, welcher in der Galle enthalten ist und über die Leber in den Darm gelangt. Das Bilirubin gibt dem Stuhl seine dunkelbraune Farbe. Ein heller Stuhl (acholischer Stuhl) spricht dafür, dass dieser Farbstoff nicht ausreichend in den Darm gelangt. Wenn das Bilirubin im Blut bleibt, färbt es die Haut und das Weiße in den Augen (Skleren) gelb und den Urin dunkel.

Schadstoffe werden von der Leber zu unschädlichen Stoffen umgewandelt. Einige Schadstoffe (z. B. Ammoniak) können auf das Gehirn wirken und das Kind unruhig, weniger aktiv oder schläfrig machen.

Albumin (ein wichtiges Eiweiß) wird in der Leber produziert. Dieses hält Flüssigkeit in den Blutgefäßen zurück. Bei Leberschädigung kann die Produktionsleistung vermindert sein und zu einer niedrigen Blotalbuminkonzentration führen. Dadurch tritt Flüssigkeit aus den Blutgefäßen aus und sammelt sich im Gewebe (geschwollenes Gesicht, geschwollene Hand- und Fußrücken) oder in der Bauchhöhle (Aszites = Bauchwasser, dicker Bauch).

Ebenso werden Eiweiße, die für die Blutgerinnung notwendig sind, in der Leber produziert. Bei schwerer Leberschädigung ist die Gerinnung gestört, und es kommt leichter zu Blutergüssen, Nasenbluten, länger andauerndem Bluten nach Verletzungen oder auch inneren Blutungen.

© agvisual, Fotolia



Zuordnung der Leber im Bauchraum

Die Leber liegt im rechten Oberbauch. An der Kopfseite liegt sie in unmittelbarer Nachbarschaft mit der rechten Lunge und dem Zwerchfell und an der Fußseite an der rechten Niere und dem Dick- und Dünndarm.

Die wichtigsten Leberwerte und Leberfunktionsparametern

→ gesamtes und direktes Bilirubin

Das Bilirubin misst das Ausmaß der Gelbsucht. Es entsteht, wenn rote Blutkörperchen zerfallen (= indirektes Bilirubin). Das indirekte Bilirubin wird in der Leber umgewandelt und es entsteht direktes Bilirubin. Dieses wird dann über die Galle in den Darm ausgeschieden. Der Bilirubinwert kann somit bei Blut- und Lebererkrankungen steigen. Ein sehr hoher Wert tritt häufig bei einer schweren Leberschädigung ein.

→ Transaminasen

GOT (Glutamatoxalacetattransaminase) = AST (Aspartat-Aminotransferase)
GPT (Glutamatpyruvattransaminase) = ALT (Alanin-Aminotransferase)

Diese Leberenzyme sind an der Verarbeitung von Nährstoffen beteiligt. Bei fortschreitender Zerstörung von Leberzellen gelangen diese Enzyme vermehrt in die Blutbahn und die Werte steigen an. Bei einem fortgeschrittenen narbigen Leberumbau können diese Werte auch wieder abfallen und eine Verbesserung der Lebererkrankung vortäuschen.

→ GGT (Gammaglutamyltransferase)

Dieses Enzym ist ein empfindlicher Indikator für Störungen der Gallenwege und des Gallenabflusses. Bei einem Gallestau steigt vor allem dieser Wert an.

→ AP (Alkalische Phosphatase)

Die alkalische Phosphatase ist ein Enzym, das sowohl in der Leber als auch im Knochen vorkommt. Bei schweren Lebererkrankungen und bei einem Gallestau (Cholestase) steigt dieser Wert an. Die AP ist aber nicht leberspezifisch und liegt im Kindesalter meist oberhalb der Norm, da die AP auch ein Knochenparameter ist und mit Wachstum im Kindesalter zu tun hat.

→ Gesamteiweiß/Albumin – Leberfunktionsparameter

Albumin ist ein Eiweiß und wird ausschließlich in der Leber gebildet und ist daher ein gutes Maß für die Produktionsleistung der Leber. Es stellt den Hauptanteil des gemessenen Gesamteiweißes im Blut dar. Bei schwerer Leberschädigung kann die Leber nicht mehr ausreichend Albumin produzieren. So fallen das Albumin und das Gesamteiweiß im Blut zunehmend ab.

→ CHE (Cholinesterase) – Leberfunktionsparameter

Die CHE wird auch ausschließlich in der Leber gebildet. Eine Verminderung dieses Wertes stellt eine akute oder auch chronische Leberfunktionsstörung dar. Die CHE wird ausschließlich in der Leber gebildet.

→ Ammoniak

Ammoniak fällt beim Abbau von Eiweißen an und wird in der Leber unschädlich gemacht. Ein erhöhter Ammoniakwert ist Ausdruck einer verminderten Entgiftungsleistung der Leber.

→ Blutgerinnung – Leberfunktionsparameter

Gerinnungsfaktoren sind auch Eiweiße und werden zum größten Teil in der Leber produziert. Dabei sind einige Faktoren vom Vitamin K Status abhängig (Faktor II, VII, IX und X). Ein niedriger Quickwert kann somit eine verminderte Produktionsleistung der Leber anzeigen, aber auch durch einen Vitamin K-Mangel bedingt sein. Die von Vitamin K abhängigen Faktoren können durch eine Vitamin K Gabe gesteigert werden. Ist jedoch die Produktionsleistung der Leber eingeschränkt, kann auch durch Vitamin K die Gerinnung nicht verbessert werden. Die International Normalized Ratio (INR) ist ebenfalls ein Parameter der Funktionsleistung der Blutgerinnung und entspricht einer Standardisierung des Quick-Werts.



Kapitel 2

Erkrankungen der Leber im Kindesalter

Erkrankungen der Leber im Kindesalter

→ Gallengangatresie

Bei der Gallengangatresie handelt es sich um eine nicht erbliche Erkrankung des frühen Säuglingsalters, bei der es in den ersten Wochen nach der Geburt zu einem narbigen Verschluss der abführenden großen Gallenwege kommt. Die Ursache hierfür ist bis heute nicht endgültig geklärt. Die Erkrankung hat zur Folge, dass die in der Leber produzierte Galle nicht in den Darm abfließen kann und es zu einer Art



Kind mit Gallengangatresie und Ikterus vor Lebertransplantation

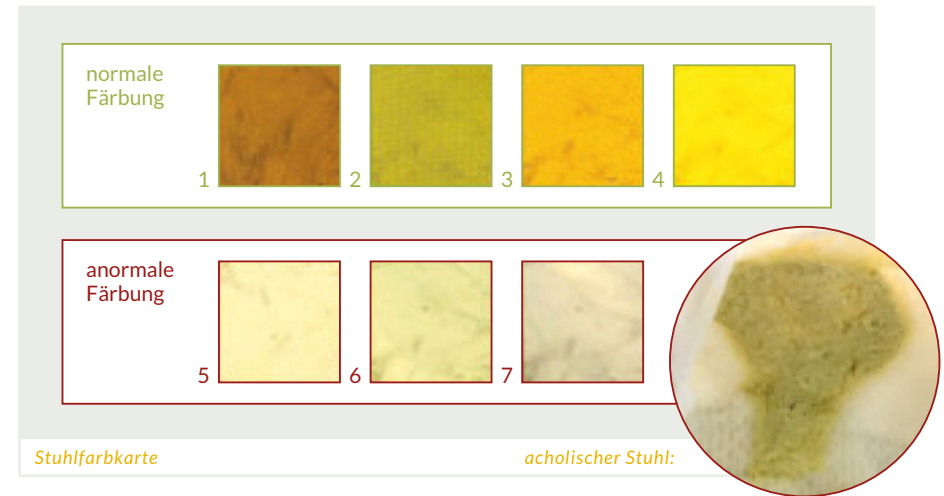
Vergiftung der Leberzellen durch den Rückstau der Galle kommt. Häufig tritt ein zunehmender Ikterus (Gelbfärbung der Haut und der Skleren) und Juckreiz auf. Typischerweise ist der Stuhl bei Patienten mit Gallengangatresie entfärbt. Stuhlvisiten und Dokumentation auf einer Stuhlkarte (s. Abb. Stuhlfarbkarte) sind für die Diagnosestellung hilfreich. Die durch den Gallerückstau zunehmende Schädigung der Leber führt rasch zu einem ausgeprägten bindegewebigen Umbau der Leber bis hin zur Leberzirrhose.

In einigen Fällen kann eine operative direkte Galleableitung von der Leber in den Darm durch eine an die Leber genähte Dünndarmschlinge (Operation nach Kasai) das Fortschreiten der Erkrankung aufhalten oder zumindest verzögern. In vielen Fällen wird aber im weiteren Verlauf dennoch eine Lebertransplantation notwendig. Die Gallengangatresie stellt mit über 50 % die Hauptindikation zur Lebertransplantation im Kindesalter dar.

→ Progressive Familiäre Intrahepatische Cholestase (PFIC)

Die „Progressive Familiäre Intrahepatische Cholestase“ (PFIC) ist eine autosomal-rezessiv vererbte Erkrankung. Mindestens 6 unterschiedliche Typen der PFIC sind mittlerweile bekannt. Hier liegt die Ursache des Gallestaus im Gegensatz zur Gallengangatresie in der Leber selbst, wobei Transporterproteine, welche den Gallensäureaustausch zwischen Leberzelle und Gallekanälchen übernehmen, defekt oder nicht vorhanden sind. Juckreiz als Symptom spielt für Kinder mit diesem Krankheitsbild eine große Rolle.

Wenn der Leberumbau noch nicht weit fortgeschritten ist, lässt sich bei einigen Formen der PFIC der Krankheitsverlauf durch eine Galleableitung nach außen oder in einen anderen Darmabschnitt („biliäre Diversion“) positiv beeinflussen. Bei vielen Kindern ist allerdings im Verlauf eine Lebertransplantation unumgänglich. Aktuell werden einige neue Therapieoptionen für einzelne Unterformen der PFIC erprobt.



→ Autoimmunhepatitis (AIH) und Sklerosierende Cholangitis (SC)

Bei der **Autoimmunhepatitis (AIH)** besteht eine chronische Entzündung des Lebergewebes. Die Entzündung wird dabei nicht durch eine Infektion mit z. B. Viren verursacht, sondern das körpereigene Immunsystem ist fehlgeleitet und erkennt fälschlicherweise Strukturen der Leber als fremd, greift diese an und zerstört die Leberzellen. Meist tritt die AIH erst im Jugendalter mit Bevorzugung des weiblichen Geschlechts auf. Es ist jedoch auch möglich, dass bereits Säuglinge und Kleinkinder durch diese Fehlregulation des Immunsystems betroffen sind. Der klinische Verlauf einer AIH ist recht variabel und häufig wird die Diagnose erst relativ spät, wenn es schon zu einer nennenswerten Schädigung der Leber gekommen ist, gestellt. Etwa 20 % der Kinder erkranken unter dem Bild eines akuten Leberversagens, bei ca. 10 % der Patienten mit einer AIH wird eine Lebertransplantation notwendig.

Bei der **primär sklerosierenden Cholangitis (PSC)** handelt es sich um eine Lebererkrankung, bei der die Gallengänge chronisch entzündlich verändert sind und es in der Folge zu narbigen Engstellen kommt. Dadurch kommt es häufig zu einem Gallestau, z. T. mit Gelbsucht und Juckreiz. Häufig leiden Patienten mit PSC auch an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung, insbesondere des Dickdarmes (Colitis ulcerosa). Die Übergänge zwischen AIH und PSC können fließend sein und als Overlap-Syndrom vorliegen. Eine Lebertransplantation wird bei ca. 50 % der Patienten mit PSC (häufig aber erst im Erwachsenenalter) notwendig.

Auch nach einer schweren Erkrankung mit langer Behandlungsdauer auf einer Intensivstation können narbige Veränderungen an den Gallenwegen auftreten, die ebenfalls zu einem ausgeprägten Gallestau führen können. Man spricht dann von einer **sekundär sklerosierenden Cholangitis (SSC)**.

→ Alagille Syndrom

Beim Alagille Syndrom handelt es sich um eine autosomal dominant vererbte Erkrankung, bei der es zu einer Störung im Bereich verschiedener Organsysteme und Strukturen des Körpers kommt. Kinder mit Alagille Syndrom haben dabei ein ganz charakteristisches Aussehen, z. B. eine hohe Stirn sowie tief und weit auseinanderliegende Augen. Außerdem sind Patienten mit Alagille Syndrom oft kleinwüchsig

und gedeihen schlecht. Typischerweise bestehen zu wenige und zu kleine („hypoplastische“) Gallengänge sowie strukturelle Anomalien am Herzen oder den herznahen Gefäßen (periphere Pulmonalstenose). Selten können auch andere Gefäßanomalien auftreten. Darüber hinaus können Besonderheiten im Bereich der Wirbelsäule (Schmetterlingswirbel) oder am Auge („Embryotoxon posterior“) vorliegen. Bei einigen Patienten kann es auch zu Störungen im Bereich der Nieren kommen. Neben einem oft ausgeprägten Juckreiz und Ikterus treten häufig sehr hohe Cholesterinwerte im Blut auf, die zu Cholesterinablagerungen in der Haut führen können. Der Ausprägungsgrad und das Befallsmuster der verschiedenen Organsysteme ist beim Alagille Syndrom sehr unterschiedlich; nur bei einigen Patienten liegt eine schwere Lebererkrankung vor, die eine Lebertransplantation notwendig macht.



Gesicht mit
Alagille Syndrom

→ Stoffwechselkrankheiten

Verschiedene Stoffwechselkrankheiten können zur Mitbeteiligung der Leber führen oder auf einem Enzymdefekt in der Leber selbst beruhen.

Der **Alpha-1-Antitrypsin-Mangel** ist eine genetisch bedingte Krankheit, bei der die Leber und auch die Lunge betroffen sein können. Durch die genetisch bedingte Veränderung kann das Enzym die Leberzelle nicht verlassen, wird dort gespeichert und kann zu einem schweren Leberumbau führen. Andererseits kann das Fehlen des Enzyms in der Lunge auf lange Sicht das Lungengerüst schädigen. Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel führt in der Neugeborenenperiode typischerweise zu einer Erhöhung des Bilirubins und kann schon zu diesem Zeitpunkt diagnostiziert werden. Manchmal fällt die Erkrankung aber auch erst zu einem späteren Zeitpunkt zufällig auf, wenn eine Leberwerterhöhung festgestellt wird. Bei einzelnen Patienten kommt es zu schweren Leberveränderungen, sodass eine Lebertransplantation durchgeführt werden muss.

Der **Morbus Wilson** ist eine vererbte Krankheit des Kupferstoffwechsels. Es kommt zu einer vermehrten Kupferspeicherung in der Leber und in anderen Organen. Dabei wird das Lebergewebe zerstört, zusätzlich können auch neurologische Symptome auftreten. Häufig wird diese Krankheit zufällig aufgrund erhöhter

Leberwerte im Schulalter festgestellt. Die Therapie besteht im Einsatz spezieller Medikamente, die Kupfer binden und ausscheiden und so die vermehrte Kupferspeicherung unterbinden. In manchen Fällen wird die Diagnose aber auch erst gestellt, wenn die Patienten ein akutes Leberversagen entwickeln und sämtliche Funktionen der Leber schwer betroffen sind. In diesen Fällen muss häufig eine notfallmäßige Lebertransplantation durchgeführt werden.

Die **Zystische Fibrose (Mukoviszidose)** ist eine Krankheit, bei der auf Grund der Produktion von übermäßig zähem Schleim Lunge, Leber, Darm, Bauchspeicheldrüse und andere Organe betroffen sind. Bei einigen Patienten kann sich eine Leberzirrhose entwickeln oder auch eine Verschlechterung der Lungenfunktion durch die bestehende Leberkrankheit (hepatopulmonales Syndrom) auftreten. In diesen Fällen muss eine Lebertransplantation durchgeführt werden.

Beim **Crigler-Najjar-Syndrom** ist die Bilirubinumwandlung in der Leber gestört. Es kommt zu einer ausgeprägten Erhöhung des indirekten Bilirubins, das sich in bestimmten Bereichen des Gehirns ablagert und zu schweren neurologischen Störungen führt. Um dies zu verhindern, sind Patienten bei schweren Fällen auf eine tägliche mehrstündige Phototherapie zur Senkung des indirekten Bilirubins angewiesen. Trotz dieser aufwändigen Maßnahme kann es im Rahmen von Infektionen oder auch Operationen zu krisenhaften Bilirubinerhöhungen mit neurologischen Folgeschäden kommen. Daher wird eine Lebertransplantation heute allgemein empfohlen. Nur bei der milden Form ist eine medikamentöse Therapie mit Phenobarbital möglich.

Auch bei der **Oxalose (primäre Hyperoxalurie)** liegt der Enzymdefekt in der Leber, klinisch bemerkt wird aber die Funktionseinschränkung der Niere. Bei der Oxalose kommt es zu einer Überproduktion von Oxalat, das sich in allen Geweben ansammelt. Es kann eine primäre Lebertransplantation oder bei schlechter Nierenfunktion auch eine kombinierte Leber- und Nierentransplantation notwendig werden.

Bei **Harnstoffzyklusstörungen** ist der Stoffwechseldefekt durch einen Mangel eines Enzyms in der Leber bedingt. Harnstoffzyklusdefekte führen zu einer erhöhten Konzentration von Ammoniak im Blut, was seinerseits Nervenzellen insbesondere im Gehirn irreversibel schädigt. Zu den Harnstoffzyklusdefekten zählen der Ornithin-Transcarbamylase (OTC)-Mangel, der Argininosuccinat-Synthase-Mangel (Citrullinämie Typ I), der Carbamylphosphat-Synthase (CPS)-Mangel und der Argininosuccinat-Lyase-Mangel (Argininbernsteinsäure-Krankheit). Medikamente und eine Diät können den Verlauf dieser lebensbedrohlichen Krankheiten günstig beeinflussen, eine Korrektur des Defektes in der Leber ist in Einzelfällen durch eine Transplantation möglich.

Auch bei der **Ahornsiruperkrankung** kann eine Lebertransplantation durchgeführt werden. Bei dieser Krankheit handelt es sich um eine angeborene Störung des Aminosäurestoffwechsels, bei der die Aminosäuren Leuzin, Isoleuzin und Valin

nicht abgebaut werden können. Dadurch können schwere neurologische Schäden auftreten. Trotz der möglichen diätetischen Behandlung können weiterhin Entgleisungen auftreten und die intellektuelle Entwicklung der Patienten ist insgesamt unbefriedigend, so dass bei der klassischen Form einer Ahornsiruperkrankung mit frühen und schweren Entgleisungen zunehmend eine primäre Lebertransplantation empfohlen wird.

→ Akutes Leberversagen

In jedem Lebensalter ist es möglich, dass es ohne vorhergehende klinische Symptome zu einem akuten, sich innerhalb von wenigen Tagen oder Wochen entwickelnden Leberversagen kommt. Ursächlich kann eine infektiös oder autoimmunologisch bedingte Hepatitis oder z. B. auch eine Kupferspeicherkrankheit (Morbus Wilson) sein. Auch toxische Ursachen (Medikamente, Knollenblätterpilzvergiftung etc.) können ein akutes Leberversagen auslösen. Im Neugeborenenalter kann eine seltene, immunologisch bedingte Eisenspeicherkrankheit, die **GALD (Gestational Alloimmune Liver Disease – früher auch neonatale Hämochromatose)**, zu einem akuten Leberversagen führen. Inzwischen kann diese Erkrankung in den meisten Fällen durch entsprechende frühzeitige medizinische Maßnahmen auch ohne Lebertransplantation geheilt werden.

In der Hälfte der Fälle eines akuten Leberversagens kann keine genaue Ursache für den plötzlichen Leberausfall gefunden werden, so dass auch keine zielgerichtete Therapie eingeleitet werden kann. Manchmal können unterstützende medizinische Maßnahmen hilfreich sein, aber in vielen Fällen muss aufgrund der lebensbedrohlichen Entgleisung eine zügige Lebertransplantation angestrebt werden.

→ Sonstige Erkrankungen der Leber

Selten werden im Kindesalter Lebertransplantationen aufgrund von Tumoren (Hepatoblastom, hepatozelluläres Carcinom) oder schweren Gefäßmißbildungen der Leber durchgeführt. Es ist zudem möglich, dass die Leber sekundär, z. B. im Rahmen einer parenteralen Ernährung (Infusionstherapie) oder langdauernder medikamentöser Therapie (Chemotherapie oder lange intensivmedizinische Behandlung) geschädigt wird. Die Entscheidung zur Lebertransplantation muss bei diesen Erkrankungen individuell getroffen werden.

Wie wird die Indikation für eine Lebertransplantation gestellt?

Die Indikation zu einer Lebertransplantation wird in aller Regel anhand der ambulant oder auch stationär erhobenen Befunde gestellt und hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab (z. B. von Grunderkrankung, Laborkonstellation und Ultraschallbefunden).

Die Zeitspanne bis zur Notwendigkeit einer Lebertransplantation kann dabei sehr unterschiedlich sein und liegt zwischen wenigen Tagen (z. B. bei einem akuten Leberversagen) bis zu vielen Jahren (z. B. bei Mukoviszidose mit primärer Leberbeteiligung). Im Rahmen der regelmäßigen ambulanten Vorstellungen im Transplantationszentrum wird daher anhand verschiedener Untersuchungsmethoden genau auf Anzeichen geachtet, die eine Verschlechterung der Leberfunktion und somit die Notwendigkeit einer Lebertransplantation anzeigen. Sollte sich also eine entsprechende Verschlechterung bei Ihrem Kind zeigen, so wird das ärztliche Team mit Ihnen und ihrem Kind über diese Befunde sprechen und die nötigen Vorbereitungsuntersuchungen für eine Lebertransplantation in die Wege leiten.

Kapitel 3

Vorbereitende Untersuchungen für eine Lebertransplantation

Vorbereitende Untersuchungen für eine Lebertransplantation

Wurde die Indikation zu einer Lebertransplantation bei Ihrem Kind gestellt, erfolgt eine stationäre Aufnahme des Kindes zur Durchführung der sog. Evaluationsuntersuchungen für eine Lebertransplantation. Bei diesen Untersuchungen werden alle Organsysteme des Kindes überprüft und untersucht, ob es weitere bisher unbemerkte Erkrankungen gibt, die beispielsweise vor einer Lebertransplantation behandelt werden müssen oder gar eine Lebertransplantation unmöglich machen. Hierbei sei jedoch erwähnt, dass es nur in äußerst seltenen Fällen zu einer Kontraindikation für eine Lebertransplantation bei Kindern kommt – dies wäre beispielsweise eine bisher unentdeckte Tumorerkrankung oder eine schwerwiegende Stoffwechsel-, Herz- oder Lungenerkrankung. Zudem wird anhand dieser Voruntersuchungen ein Ausgangsstatus der verschiedenen Organsysteme erhoben, welche im weiteren Verlauf (auch nach Transplantation) regelmäßig kontrolliert werden.

→ Laboruntersuchungen

Im Rahmen der Laboruntersuchungen werden z. B. die Blutgruppe sowie weitere persönliche genetische Merkmale (HLA-Typisierung) Ihres Kindes erhoben, die für die Durchführung einer Lebertransplantation von Bedeutung sind. Außerdem werden anhand der Laborwerte nochmals ein genauer Status der Leberfunktion sowie die Funktion anderer Organsysteme, wie z. B. Niere und Schilddrüse erfasst. Ausführliche infektiologische Untersuchungen gehören auch zu den notwendigen Voruntersuchungen, um z. B. den Impfstatus, aber auch das Vorhandensein von Antikörpern gegen andere insbesondere virale Erreger zu überprüfen oder gar eine frische Infektion zu erfassen. Sollte sich hierbei z. B. eine frische Infektion mit einem Erreger zeigen, kann ggf. eine gezielte Behandlung noch vor einer Transplantation erforderlich sein. Auch Impfungen sollten möglichst vor einer geplanten Transplantation komplettiert werden.

→ Apparative Untersuchungen

Im Rahmen der apparativen Untersuchungen werden z. B. das Herz (Echokardiographie, EKG) und die Lunge (z. B. Röntgen, Lungenfunktion), aber auch alle anderen Organsysteme des Körpers, insbesondere des Bauchraums, z. B. mit Hilfe einer Sonographie näher untersucht. Bei kleinen Säuglingen erfolgt außerdem eine sonographische Untersuchung des Gehirns. Im EEG kann die Hirnstromaktivität, z. B. bei neurologischen Auffälligkeiten, erfasst und im Verlauf kontrolliert werden. Manchmal sind weiterführende Untersuchungen notwendig.

© Elke Lainka



Leberstanze erhalten durch eine Leberbiopsie

→ Leberbiopsie

Um die Schwere oder das Fortschreiten der Leberveränderung direkt beurteilen zu können, kann es notwendig sein, eine Leberbiopsie zu entnehmen. Hierbei wird dem Kind in einer kurzen Sedierung/Narkose durch eine Nadelstichpunktion Lebergewebe entnommen und das Ergebnis mit dem Vorbefund verglichen.

→ Leberelastographie = Fibrosemessung

Bei dieser Untersuchung wird mit Hilfe einer speziellen Sonographie die Leberelastizität gemessen und somit sonographisch das Ausmaß der Vernarbung in der Leber gemessen. Dieser Fibrosegrad kann im Verlauf kontrolliert werden und gibt wichtige Informationen für die Gesamteinschätzung.

→ ÖGD = Ösophagogastroduodenoskopie

Zum Ausschluss oder auch, um das Ausmaß von Ösophagusvarizen festzustellen, wird eine Magenspiegelung durchgeführt. Bei Blutungen ist eine direkte Behandlung mittels Verödung oder Gummibandligatur möglich. Eine medikamentöse Prophylaxe zur Behandlung der portalen Hypertension kann notwendig werden.

Die Meldung zur Transplantation

Wenn alle Voruntersuchungen abgeschlossen sind, die Indikation zur LTX nochmals erhärtet wurde und keine Kontraindikation für die Durchführung einer Lebertransplantation besteht, erfolgt nach ausführlichen ärztlichen Aufklärungs- und Einwilligungsgesprächen mit den Sorgeberechtigten und altersgerechten Gesprächen mit den Patienten die Meldung zur Aufnahme auf die Lebertransplantations-Warteliste bei der zentralen europäischen Organvergabestelle Eurotransplant. Diese Organisation vermittelt in einem europäischen Länderverbund Organe von Verstorbenen (sog. Verstorbenen-Organpende).

→ Verstorbenenpende

Eine Verstorbenen-Organpende ist eine Organpende von einem Menschen mit irreversiblen Ausfall der Hirnfunktionen (sog. „Hirntod“), der bereits zu Lebzeiten sein Einverständnis zur Organpende gegeben hat, oder dessen engste Angehörige, unter Annahme des vermeintlichen Willens des Verstorbenen, die Erlaubnis zur Organpende erteilt haben. Der Spender wird dann an Eurotransplant gemeldet. Diese Behörde nimmt alle Spenderdaten entgegen und prüft, welcher Empfänger am höchsten auf der Warteliste steht und am besten für dieses Organ geeignet ist. Hierbei spielen beispielsweise die Blutgruppe, das Alter und die Organgröße eine entscheidende Rolle. Die Auswahl des Empfängers erfolgt dabei nach einem klar definierten System durch Eurotransplant. Jeder Empfänger, der auf die Warteliste an Eurotransplant gemeldet wird, erhält bei Aufnahme eine bestimmte Punktzahl (sog. MELD-Punkte). Je höher diese Punktzahl ist, desto wahrscheinlicher ist demnach ein Organangebot für den Patienten. Die höchste Punktzahl ist 40. Auch andere Vergabemöglichkeiten sind im Einzelfall möglich: z. B. Zentrumsangebote oder eine Organzuteilung über einen sog. Exceptional MELD. Die Organvergabe hängt also von vielen verschiedenen Faktoren ab und wird unabhängig von den Transplantationszentren durch Eurotransplant geregelt.

Das oben genannte **MELD (Model for End-Stage Liver Disease)**-Punktesystem soll dabei möglichst objektiv den Schweregrad der Lebererkrankung und damit die Dringlichkeit einer Lebertransplantation für den einzelnen Patienten wiedergeben. In dieses Punktesystem gehen nur 3 Laborwerte zur Ermittlung des **Lab MELD** Scores ein (Bilirubin, Kreatinin und INR). Bei Kindern muss zusätzlich das Albumin angegeben werden. Diese Laborwerte müssen nach Aufnahme auf die Warteliste in regelmäßigen Abständen an Eurotransplant gemeldet werden. Nachdem die Schwere der Lebererkrankung bei Kindern und Jugendlichen durch dieses Verfahren unzureichend widerspiegelt wird, gibt es bei Kindern und Jugendlichen bis zum 16. Geburtstag eine Sonderregelung über die sie allein durch Wartezeit, also unabhängig von den o.g. Laborwerten, Punkte bei Eurotransplant sammeln (**Paed MELD = Paediatric Model for End-Stage Liver Disease**).

→ Kinder bis zum Alter von 12 Jahren

Diese Kinder erhalten bei Aufnahme auf die Warteliste, unabhängig von ihrer Grunderkrankung und ihren Laborwerten, 28 Punkte. Alle 90 Tage kommen bei diesen Kindern zusätzliche Punkte hinzu. Sollte sich der Gesundheitszustand Ihres Kindes jedoch verschlechtern und der MELD-Score anhand der Laborwerte einen höheren Punktwert ergeben als der Paed MELD, so zählt immer die höhere Punktezahl.

→ Kinder und Jugendliche zwischen 12 und 16 Jahren

Die o.g. Regelung gilt in etwas abgewandelter Form auch für Kinder bis zum Alter von 16 Jahren. Patienten dieser Altersgruppe erhalten, ähnlich wie die oben genannten Kinder bis 12 Jahre, bei Aufnahme auf die Warteliste auch eine definierte, jedoch etwas niedrigere Punktezahl von 22 Punkten. Auch hier erhalten die Patienten alle 90 Tage, unabhängig von den Laborwerten, eine gewisse Punktezahl hinzu, so dass sie allein durch die Wartezeit immer höher in der Rangliste für eine Organtransplantation bei Eurotransplant aufsteigen.

→ Jugendliche ab dem Alter von 16 Jahren

Ab dem Alter von 16 Jahren haben Jugendliche keinen Sonderstatus mehr auf der Warteliste und werden somit, gleich wie Erwachsene, ausschließlich über ihre Laborwerte und den daraus generierten Lab MELD beurteilt. Sollte ein Patient aber schon vor seinem 16. Geburtstag auf der Warteliste aufgenommen worden sein und dadurch allein durch Wartezeit Punkte bei Eurotransplant gesammelt haben, so bleiben ihm diese Punkte erhalten. Er kann jedoch durch Wartezeit keine weiteren Punkte mehr dazubekommen, dies erfolgt nur noch über die Laborwerte.

© Axel Kirchhof



Gesunder und kranker Zwilling vor und nach LTX

→ Ausnahmeregelungen

Es gibt einige Diagnosen, bei denen Patienten unabhängig vom Alter und bei Erfüllen gewisser Voraussetzungen, mehr Punkte erhalten: z. B. Hepatoblastom, Blutvergiftung durch Gallenwegentzündung, einige Stoffwechselkrankheiten, Gallengangatresie oder Mukoviszidose mit primärer Leberbeteiligung. Dies wird als sog. **Exceptional MELD (E-MELD)** bezeichnet. Hierbei sammeln die Patienten auch allein durch Wartezeit Punkte bei Eurotransplant.

Eine weitere Ausnahme bietet die „**High Urgency**“-Listung (**HU**). Dies stellt die höchste Dringlichkeitsstufe einer Listung für eine Transplantation dar. Diese wird nur in ganz speziellen Fällen, wie z. B. dem akuten Leberversagen, gewährt. Bei einem akuten Leberversagen muss ein neues Organ innerhalb von Stunden oder wenigen Tagen transplantiert werden, so dass diese Patienten immer die höchste Punktzahl erhalten. Diese Kinder sind in der Regel so krank, dass sie kontinuierlich auf der Intensivstation betreut werden müssen. Auch bei gewissen Stoffwechselkrankheiten sowie bei einem Hepatoblastom, kann die Listung mit diesem hohen Dringlichkeitsstatus erfolgen.

Wenn ein Kind aktuell nicht transplantiert werden kann (z. B. aufgrund eines Infektes, nach einer Impfung oder von Urlaub), kann die Listung im Status „**NT**“, **das heißt „nicht transplantabel“**, vorgenommen werden. In dieser Zeit bekommt der Patient keine Organangebote, ist aber auf der Warteliste und sammelt weiter Punkte insofern er unter 16 Jahren ist oder einen E-MELD hat.

Ab der aktiven Listung bei Eurotransplant muss die Familie immer 24 Stunden am Tag und in der Nacht per Telefon erreichbar sein. Bitte geben Sie uns daher alle Telefonnummern, unter denen Sie erreichbar sind und Änderungen derselben sofort an!

*Mit der Listung wird die Möglichkeit einer **Leberlebendspende** mit der Familie besprochen. Insbesondere bei Säuglingen kann die **Leberlebendspende** des linkslateralen Leberlappens eine gute Alternative zu einer Verstorbenenleberspende sein. Alle Optionen werden vom ärztlichen Team mit Ihnen und Ihrem Kind besprochen.*

Die Wartezeit

Die Wartezeit wird von den meisten Familien als die schwierigste Zeit empfunden. Selbst wenn der aus Elternsicht „erlösende“ Anruf kommt, wird die Freude über ein Organangebot durch Ängste vor dem Eingriff und der kritischen Zeit danach getrübt. Den Familien wird empfohlen, sich mit Angehörigen über eventuelle Probleme auszutauschen und sich dadurch gegenseitig in dieser schweren Zeit zu unterstützen. Professionelle Betreuung durch Psychologen und den psychosozialen Dienst der Klinik stehen den Familien zur Verfügung. Bitte fragen Sie diesbezüglich auch den Kinderarzt nach einer heimatnahen Mitbetreuung.

Mit dem Zeitpunkt der Listung für ein neues Organ müssen die Familien für das Transplantationsbüro und die Kinderklinik jederzeit erreichbar sein. Aktuelle Festnetztelefon- und Handynummern sollten in der Klinik und im Transplantationsbüro angegeben sein. Änderungen müssen sofort mitgeteilt werden.

Eine Reise muss vorher mit dem Ärzteteam der Kinderklinik abgesprochen werden, um die Erreichbarkeit und ggf. die Rückreise bei Organangebot garantieren zu können. Auch bei Verletzungen und Infektionen ist es notwendig, Rücksprache mit den behandelnden Ärzten im Zentrum zu halten. Impfungen auf der Warteliste müssen ebenfalls mit dem betreuenden Transplantationszentrum abgesprochen werden.

Es wird den Familien empfohlen, einige Vorbereitungen während der Wartezeit zu Hause zu treffen. Dazu gehört z. B.:

- eine Tasche für den Krankenhausaufenthalt zu packen und für wichtige Dinge eine Notiz zu erstellen, damit in der Eile nichts vergessen wird
- die frühzeitige Regelung der Unterbringung und Versorgung von Geschwisterkindern, pflegebedürftiger Personen und Haustieren
- den Arbeitgeber über die Familiensituation aufzuklären
- eine aktuelle Medikamentenliste zu führen und Medikamente, den letzten Arztbrief und die Versichertenkarte bereitzulegen

Impfungen werden bei den Voruntersuchungen besprochen und festgelegt. Nach Möglichkeit sollten alle Impfungen entsprechend der STIKO (Ständige Impfkommission)-Empfehlungen bereits vor einer Listung für eine Lebertransplantation durchgeführt werden. Sollte dies nicht erfolgt oder nicht möglich gewesen sein, so sind alle weiteren Impfungen während der Wartezeit eng mit dem behandelnden Ärzteteam im Transplantationszentrum abzusprechen, da nach einer Impfung das Kind kurzzeitig je nach durchgeführter Impfung nicht transplantabel ist und NT gelistet werden muss. Nach Lebendimpfungen gegen Masern, Mumps, Röteln und Windpocken sollte das Kind ca. zwei Wochen und

nach Totimpfungen 3 Tage nicht transplantiert werden. Zusätzliche Impfungen (z. B. Auffrischimpfungen nach Titerkontrollen und Impfungen gegen Hepatitis A) können notwendig sein und werden im Arztbrief empfohlen und vom niedergelassenen Kinderarzt geimpft.

Auch enge Kontaktpersonen, wie Geschwister und Eltern, sollten unbedingt entsprechend der allgemeinen Impfempfehlungen (laut STIKO) und weiterhin jährlich gegen Grippe geimpft sein, damit sie nicht zusätzliche Ansteckungsgefahren für das durch Medikamente immungeschwächte Kind nach Transplantation darstellen. Alle Impfungen werden beim Kinderarzt oder Hausarzt durchgeführt.

Haben die Eltern ein, für eine Lebertransplantation gelistetes, Kind zu Hause, befürchten sie häufig, eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes nicht zu bemerken. Allerdings weiß man aus Erfahrung, dass Eltern ihr Kind sehr gut einschätzen können und sie somit kleinste Veränderungen sofort wahrnehmen. Sie werden daher ermutigt, bei dem geringsten Eindruck einer gesundheitlichen Veränderung telefonischen Kontakt mit dem behandelnden Ärzteteam, auch zwischen den regelmäßigen Kontrolluntersuchungen, aufzunehmen. Hierfür gibt es einen ärztlichen Hintergrunddienst, der 24 Stunden am Tag und in der Nacht Auskünfte geben kann.



© McDonald's Kinderhilfe Stiftung

Die meisten Lebertransplantationszentren verfügen über Elternhäuser – hier als Beispiel das Ronald McDonald Haus der McDonald's Kinderhilfe Stiftung in Essen.

Eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes kann z. B. durch folgende Symptome auffallen:

→ Portale Hypertension = Pfortaderhochdruck

Über die Pfortader fließt venöses Blut aus den Bauchhöhlenorganen (v. a. Magen, Darm und Milz) in die Leber. Der Pfortaderhochdruck entsteht durch einen behinderten Blutfluss in, durch die oder aus der Leber. Als Folge des Hochdrucks in der Pfortader und „Rückstau“ des Blutes findet man als erstes eine zunehmende Milzgröße (Splenomegalie) und damit einhergehend einen Mangel an Blutzellen. Ein Rückstau kann auch in den Venen im Bereich des Magens, der Milz und der Speiseröhre vorkommen, die sich dann zu Varizen (Krampfadern) erweitern. Diese Varizen haben dünne, leicht verletzbare Wände und können leicht bluten. Die vorhandenen Varizen verursachen keine Schmerzen und werden vom Kind nicht wahrgenommen.

→ Varizenblutung = Krampfaderblutung im Magen-Darm-Trakt

Die Eltern bemerken eine Varizenblutung, meist Ösophaguskrampfaderblutung, wenn das Kind Blut erbricht, Teerstuhl (= pechschwarzer Stuhl) oder frischblutigen Stuhl ausscheidet. Es könnte sich aber auch eine plötzliche Kurzatmigkeit, rasche Müdigkeit, Blässe oder ein Kreislaufkollaps zeigen. Die Blutungsneigung wird durch Medikamente wie Acetylsalicylsäure (Aspirin®) oder Ibuprofen (Nurofen®) erhöht; diese sind deshalb in der Therapie vor LTX zu vermeiden.

Die Varizenblutung ist immer ein absoluter Notfall und muss umgehend in der Klinik behandelt werden.

→ Aszites = Bauchwasser

Aszites ist eine Flüssigkeitsansammlung in der Bauchhöhle. Sie entsteht z. B. aufgrund des Pfortaderhochdrucks, bei der sich das Blut vor der Leber zurückstaut, der Druck in den kleinen Gefäßen der Bauchhöhle ansteigt und Flüssigkeit aus den Gefäßen in die Bauchhöhle gepresst wird.

Eine weitere Ursache kann eine verminderte Albuminkonzentration im Blut durch Produktionseinschränkung der Leber oder durch Eiweißverlust sein; sie lässt die Flüssigkeit aus den Gefäßen in die Bauchhöhle und in andere Gewebe austreten.

Zeichen des Aszites sind z. B. eine Vorwölbung des Bauches (Hosen passen nicht mehr, Windeln sind strammer), verstärkte Venenzeichnung auf einer glänzenden, straffen Bauchdecke, Nabelbruch, Leistenbruch, rasche

© privat



Kleinkind vor LTX mit Aszites (= Bauchwasser)

Gewichtszunahme und Kurzatmigkeit oder Atemnot. Durch die Flüssigkeit in der Bauchhöhle wird das Zwerchfell nach oben gedrückt und die Lungen können sich nicht mehr so gut entfalten. Eine Oberkörperhochlagerung des Kindes, z. B. im Bett oder Kinderwagen, verbessert die Atemsituation.

Kinder mit Aszites müssen gut überwacht werden. Deshalb ist eine häufige ambulante Vorstellung oder auch stationäre Überwachung nötig.

Pruritus = Juckreiz

Juckreiz am ganzen Körper kann ein Zeichen für einen chronischen Gallestau sein. Als Ursache vermutet man die Ablagerung von Gallesubstanzen und anderen Faktoren in der Haut. Der Juckreiz kann dabei sehr stark ausgeprägt und quälend sein. Teilweise können die Kinder dadurch nachts nicht schlafen. Durch Vermeidung von warmen Bädern, warmer Schlafumgebung und Austrocknung der Haut können die Eltern den Juckreiz lindern.

Konkrete Tipps:

- kühles Bad 2x pro Tag
- Verwendung von Kühlakkus oder gekühltes „Fenistil®“-Gel
- Ölbäder zum Rückfetten der Haut
- Einreiben mit Feucht- und Fettcreme
- Baumwollbettwäsche, leichte Decke, Handschuhe nachts
- kurze Fingernägel
- durchgehende Kleidung (Schlafsack, Allergikeranzug)
- Reiben statt Kratzen
- Medikamente (mit Arzt besprechen)

→ Hyperbilirubinämie = Gelbsucht

Durch die Cholestase (Gallestau) wird das Bilirubin im Blut angereichert. Das Bilirubin lagert sich sichtbar als Gelbfärbung im Gewebe ab (Haut/Schleimhaut, Augen, Zähne). In den Augen erkennt man als erstes die Gelbfärbung, wenn das Gesamt-Bilirubin > 2 mg/dl liegt. Bei einer zunehmenden Verschlechterung der Leberfunktion kann es zu einer starken Zunahme der Gelbfärbung der Haut kommen. Die Gelbfärbung an sich ist aber nicht gefährlich.

→ Hepatopulmonales Syndrom

Fortgeschrittene Lebererkrankungen gehen häufig mit funktionellen Problemen des Lungenkreislaufs einher, die sich in einer intrapulmonalen Gefäßerweiterung manifestieren und zum Sauerstoffmangel im arteriellen Blut führen. Der pulmonale Gasaustausch ist beeinträchtigt. Eine erniedrigte Sauerstoffsättigung kann Hinweise auf diese Komplikation geben, manchmal ist eine Echokardiographie mit Kontrastmitteldarstellung zusätzlich notwendig.

→ Verhaltensveränderungen

Eltern können bei ihrem Kind bemerken, dass es vermehrt müde oder schläfrig wirkt oder der Tag-Nacht-Rhythmus aufgehoben ist. Dies können Zeichen für eine beginnende Enzephalopathie (Hirnbeteiligung) sein. Ebenso wird durch die zunehmende Leberschädigung der Appetit gehemmt; dadurch nimmt das Kind nicht mehr gut an Gewicht zu. Da ein guter Ernährungszustand das Operationsergebnis verbessern kann, ist es in vielen Fällen notwendig bei sehr kranken Kindern eine begleitende Ernährung über eine Magensonde durchzuführen, um den gesamten Allgemeinzustand des Kindes zu verbessern.

Alle hier aufgeführten Symptome können beim ersten Mal Zeichen für einen Notfall sein. Insbesondere die Ösophagusvarizenblutung mit Erbrechen von Blut ist ein absoluter Notfall. Den Eltern wird geraten, die Telefonnummern vom Notarzt und der Kinderklinikszentrale am Telefon bereitliegen zu haben. Des Weiteren sollten sie den Namen der Grunderkrankung, die Blutgruppe und weitere wichtige medizinische Daten des Kindes auf einen Zettel notieren und diesen für den Notfall griffbereit liegen haben, so dass der ankommende Notarzt einige Informationen vorab erhält.

Die Eltern sollten auch daran denken, sämtliche Betreuer des Kindes (z. B. im Kindergarten oder in der Schule) über den gesundheitlichen Zustand zu informieren. Auch das plötzliche längere Fehlen in der Schule im Falle einer Transplantation sollte mit den Lehrkräften im Vorfeld besprochen werden.

Befunde bei fortgeschrittener Lebererkrankung

klinische Zeichen

- Gedeihstörung
- Juckreiz
- Ikterus
- Aszites

Laborveränderungen

- erhöhtes Bilirubin
- verminderte Gerinnungsfaktoren
- erniedrigtes Albumin
- erniedrigte Cholinesterase
- erhöhter Ammoniak

sonographische Zeichen

- schlechte Durchblutung der Leber aufgrund des Leberumbaus (Zirrhose)

Fragen & Antworten

Mein Kind soll zur Lebertransplantation gelistet werden. Wird dann auf jeden Fall transplantiert?

Sollte sich die Erkrankung des Kindes wieder bessern, kann das Kind jederzeit auch wieder von der Warteliste genommen werden.

Warum hat ein Kind mit kürzerer Wartezeit vor meinem Kind ein Organ bekommen?

Oft liegt der Grund in einer anderen Blutgruppe des anderen Kindes oder in einer anderen Körpergröße. Manche Organe eignen sich für kleine Kinder und Babys, andere besser für Jugendliche.

Kann ich erfahren auf welchem Warteplatz mein Kind steht?

Der Warteplatz sagt nicht sehr viel aus. Manchmal werden Kinder auf einem hinteren Warteplatz transplantiert, weil sie besser für das angebotene Organ passen als ein Patient an vorderer Stelle. Außerdem verändert sich der Warteplatz schnell. Wenn dringendere Patienten gelistet werden, rutscht man nach hinten. Wenn Patienten auf vorderen Plätzen transplantiert werden oder aus anderen Gründen momentan kein Organ empfangen sollen, steht Ihr Kind weiter vorne als es scheint. Wir kennen nicht den Warteplatz Ihres Kindes.

Kann ich erfahren wer der Spender für mein Kind ist?

In Deutschland besteht ein strenger Spenderschutz, so dass keine Informationen über den Organspender weitergegeben werden dürfen. Wir dürfen Ihnen allenfalls das ungefähre Alter des Spenders sagen, also beispielsweise ob ein Kind oder ein Erwachsener gespendet hat.

Kann ich mich bei der Familie des Spenders bedanken?

Wenn Sie möchten, können Sie der Familie des Spenders schreiben. Aktuell darf dieses Schreiben jedoch aus rechtlichen Gründen nicht direkt an die Familie des Organspenders weitergegeben werden. Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) sorgt aber dafür, dass Ihr Brief, nach einer entsprechenden Überprüfung und Anonymisierung in einer einmal jährlich erstellten Briefsammlung an die Spenderfamilien geschickt wird, insofern diese dem zugestimmt haben. So kommt ihr Dank zwar nicht unmittelbar an die Spenderfamilie Ihres Kind, aber durch diesen Brief erreichen Sie alle Familien, die einen geliebten Menschen verloren haben, der durch die Entscheidung zur Organspende Ihnen, Ihrem Kind und anderen Menschen geholfen hat. Mehr dazu können sie unter www.dso.de erfahren.

Mein Kind wird bald 16 Jahre alt und würde dann keine Wartepunkte mehr bekommen können. Kann es sicherheitshalber vorher schon gelistet werden, auch wenn es noch nicht sofort transplantiert werden muss?

Es muss eine eindeutige Indikation für die Listung bestehen. Jedes Kind wird hierfür in der interdisziplinären Transplantationskonferenz besprochen. Hier werden alle Befunde des Kindes eingehend besprochen sowie die Indikation und die Listung diskutiert und schriftlich das Ergebnis dokumentiert.

Wie lange muss mein Kind auf ein Organ warten?

Das hängt von sehr vielen Faktoren ab. In der Regel wartet ein Kind zwischen 9–18 Monaten. Kinder über 12 Jahren warten länger als Kinder bis 12 Jahre, da sie bei ihrer Listung mit weniger Punkten starten als kleinere Kinder und nur langsamer Punkte sammeln. In manchen Fällen kann ein Organangebot aber auch nach sehr viel kürzerer Zeit erfolgen. Bei Jugendlichen ab dem 16. Lebensjahr zählt die Wartezeit nicht mehr. Die bis zum 16. Geburtstag gesammelten Punkte bleiben aber erhalten, eine weitere Höherstufung kann aber nur durch eine Verschlechterung der Blutwerte erreicht werden. Diese Patienten können dann alternativ z. B. über ein Zentrumsangebot eine Leber erhalten. Die Wartezeit ist für den Einzelfall kaum vorhersagbar.



Pflege- und Spielzimmerpersonal arbeiten im Team

Kapitel 4

Die Lebertransplantation / OP-Technik

Die Lebertransplantation / OP-Technik

Steht eine Leber über Eurotransplant zur Verfügung, wird das Transplantationsbüro des Krankenhauses, in dem das Kind betreut wird, informiert, das wiederum dieses Organangebot an die zuständigen Kinderärzte und Chirurgen weiterleitet. Nun wird von diesen gemeinsam entschieden, ob die Leber passend für das gelistete Kind ist und das Angebot angenommen oder abgelehnt wird. Ausschließlich bei Zustimmung wird die Familie des Patienten informiert und einbestellt.

Je nach Entfernung zum Transplantationszentrum wird ein Transport für das Kind per Rettungswagen, Flugzeug/Hubschrauber oder Taxi koordiniert, oder die Familie reist selbstständig an.

Ab dem Zeitpunkt der Information über ein Organangebot sollte das Kind nüchtern bleiben, bei Stoffwechselerkrankungen gibt es gelegentlich spezielle Absprachen. Jetzt laufen die Vorbereitungen für die Transplantation beim Empfänger und für die Organentnahme beim Spender parallel. Das kann manchmal dazu führen, dass sich erst nach der Ankunft des Kindes im Krankenhaus herausstellt, dass das Spenderorgan ungeeignet ist und die Transplantation abgesagt werden muss. Dies kann z. B. auch bei einem Infekt Ihres Kindes passieren.

In der Regel haben sich die Eltern während der Wartezeit über die Lebertransplantation (LTX) informiert und bestimmt wurden viele Fragen in Vorgesprächen bei ambulanten und stationären Untersuchungen geklärt. Dennoch finden bei der Aufnahme zur Lebertransplantation noch einmal ausführliche Aufklärungsgespräche statt (insbesondere mit dem Narkosearzt und dem Operateur).

Das Kind erhält nach der stationären Aufnahme letzte Untersuchungen. Hierzu gehört eine komplette körperliche Untersuchung, eine Blutentnahme, um aktuelle Ausgangswerte vor der Operation zu bestimmen und Blutkonserven vorzubereiten und ggf. ein Röntgenbild von der Lunge. Des Weiteren erfolgen Stuhl- und Urinuntersuchungen sowie mikrobiologische Abstriche.

Zur Überbrückung der Nüchternzeit sowie für die Narkoseeinleitung wird ein peripherer Venenkatheter im Rahmen der Blutabnahme gelegt. Bis die Laborwerte bestimmt und alle Vorbereitungen im OP zur Transplantation getroffen sind, können einige Stunden vergehen. In dieser Zeit bekommt das Kind eine Infusion und, wenn nötig, sedierende Medikamente.

Nach erfolgter Narkoseeinleitung eröffnen die Chirurgen den Bauchraum und entnehmen die erkrankte Leber. Das Leberexplantat wird anschließend feingeweblich (histologisch) in der Pathologie untersucht.

Nach Entnahme der Eigenleber wird die Spenderleber eingesetzt und es werden möglichst zügig die Blutgefäße von Spender und Empfänger (Vena portae (Pfortader), Venae hepaticae (Lebervenen), Arteria hepatica (Leberarterie)) mittels Anastomosen verbunden. Diese beiden Schritte stellen den aufwendigsten Teil der Transplantation dar und beanspruchen einen Großteil der OP-Zeit.

Nach Herstellung aller Blutgefäßverbindungen und Wiederdurchblutung des Organs, erfolgt der Anschluss des Gallenganges. Dies erfolgt entweder als direkte Anastomose zwischen Spender- und Empfänger-Gallengang oder über eine ausgeschaltete Dünndarmschlinge des Empfängers auf den Spendergallenweg (sog. Y-Roux-Anastomose). Bei Kindern mit Gallengangatresie und Z. n. Kasai-Operation kann in der Regel die bereits vorhandene Darmschlinge für die Verbindung zu dem Spendergallenweg genutzt werden.

Am Ende der Operation werden zur Wundsekretableitung je nach Bedarf ein bis zwei Drainagen in den Bauchraum eingebracht und der Bauch wird wieder verschlossen. Bei verhältnismäßig großem oder angeschwollenem Organ kann es sein, dass der Bauch zunächst nur provisorisch verschlossen wird. Der endgültige Bauchwandverschluss erfolgt dann in einer oder stufenweise in mehreren Nachoperationen. Manchmal ist auch der Einsatz eines Kunststoff-Patches als Hautersatz insbesondere im Säuglingsalter notwendig. Während dieser Zeit wird Ihr Kind zwischen den erforderlichen Operationen auf der Intensivstation versorgt.

Die Operationszeit ist abhängig von Patientenalter, Allgemeinzustand, Voroperationen beim Kind, Organbeschaffenheit und Gefäßsituation und kann alleine für die Operation zwischen 6 bis 12 Stunden in Anspruch nehmen. Insgesamt vergeht aber durch den Transport, die Einleitung und ggf. Ausleitung der Narkose eine deutlich längere Zeit, bis das transplantierte Kind auf der Intensivstation ist.

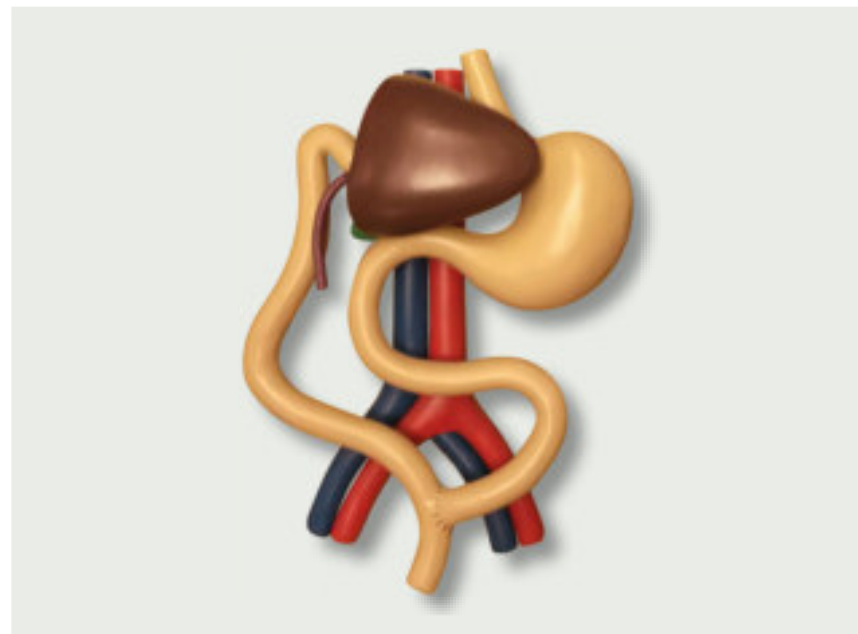
In der Zwischenzeit werden auf die Eltern die unterschiedlichsten Gefühle eindringen. Einerseits freuen sie sich, dass endlich eine Leber für ihr Kind da ist, andererseits werden sie auch Ängste vor möglichen Problemen während und nach der Transplantation haben. Es wird den Eltern nahe gelegt, während der Transplantation ihres Kindes nicht die ganze Zeit in der Klinik zu verbringen und sich ggf. Unterstützung durch Freunde und Familie zu holen. Die Eltern sollten genügend Kraft für die Zeit nach der Operation sammeln.

Das Spenderorgan

Gedanken über die Herkunft des Spenderorgans sind nachvollziehbar; aber aus datenschutzrechtlichen Gründen dürfen die Eltern keine Informationen über den Spender bekommen. Erfahrungsgemäß wird diese Unwissenheit von der Familie als sehr belastend empfunden.

Ein Spenderorgan kann eine Verstorbenen spende sein oder von einem Verwandten lebend (Lebendspende) gespendet werden. Ein wichtiges Kriterium ist die gleiche bzw. eine kompatible Blutgruppe von Empfänger und Spender sowie eine passende Organgröße. In Ausnahmefällen kann unter speziellen Voraussetzungen eine Lebertransplantation auch gegen die Blutgruppen (blutgruppeninkompatible Lebertransplantation) erfolgen.

Die transplantierte Leber wächst in den Folgejahren mit dem Patienten, so dass stets eine altersentsprechende Größe und Leberfunktion gewährleistet ist. Die Anatomie einer ganzen oder einer Splitleber bleibt hingegen lebenslang unterschiedlich.



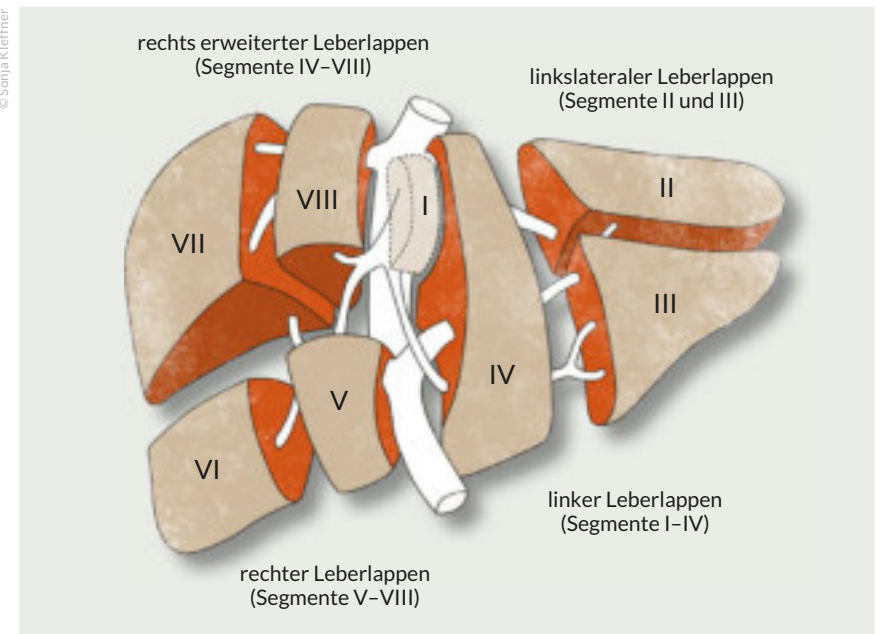
© Kindergastroenterologie, Uniklinikum Essen

Teilleber mit Roux-Y-Schlinge

→ Splitleber

Bei einer Splitleber wird das Spenderorgan in zwei Transplantate geteilt. Diese Technik kann aber nur angewandt werden, wenn das Spenderorgan bestimmte Voraussetzungen mit sich bringt. Nicht jedes Spenderorgan kann daher auf diese Art und Weise geteilt werden. In aller Regel wird dabei das Spenderorgan in einen größeren Anteil (den rechten bzw. rechts-erweiterten Leberlappen) und einen kleineren Anteil (den linken oder links-lateralen Leberlappen) geteilt. Dabei kann der größere Anteil für ein großes Kind bzw. einen Erwachsenen verwendet werden und der kleinere Anteil für einen kindlichen Empfänger. Gerade diese spezielle Technik hat erst ermöglicht, dass kleine Säuglinge lebertransplantiert werden können.

Dieses Verfahren wird auch bei der Leberlebendspende angewandt, wobei es in diesem Fall wichtig ist, dass für Spender und Empfänger jeweils ausreichend Lebergewebe zur Verfügung steht. Bei der im Kindesalter am häufigsten durchgeführten Leberlebendspende für Säuglinge, wird dem Spender nur ein kleiner Teil der Leber, der links-laterale Leberlappen entfernt, was in der Regel für den Spender unproblematisch ist.



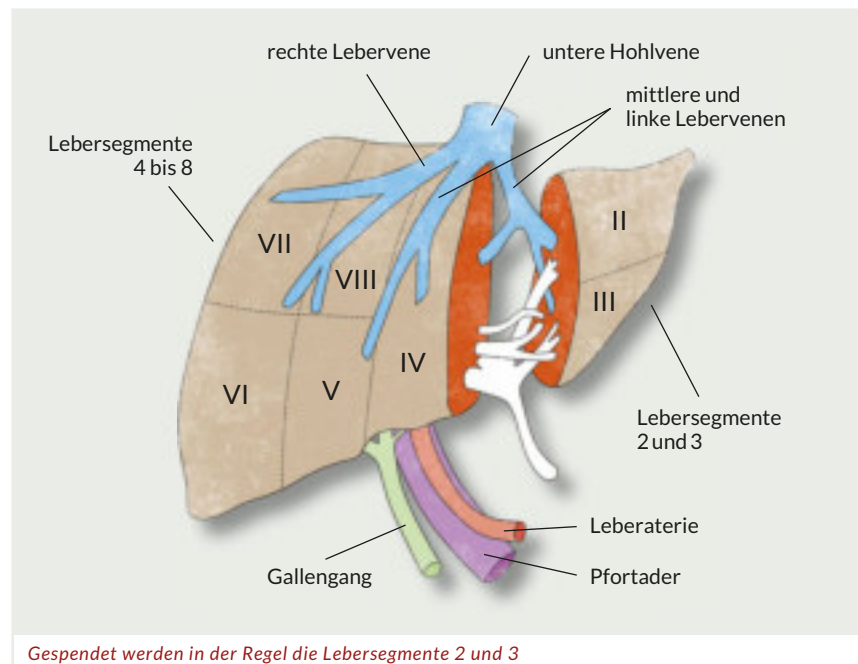
© Sonja Kleffner

Segmentale Anatomie der Leber und Möglichkeiten für verschiedene Splitverfahren

→ Lebendspende

Eltern können überlegen, ob sie generell bereit wären, ihrem kranken Kind einen Teil ihrer eigenen Leber in Form einer Leber-Lebendspende zu spenden. Der größte Vorteil einer derartigen Spende ist dabei die umgehende Verfügbarkeit eines Organs für den Patienten. Die unvorhersehbare und möglicherweise lange Wartezeit auf ein Spenderorgan kann auf diese Weise umgangen werden. Als Grundvoraussetzung für eine Lebendspende sollte die Blutgruppe von Elternteil und Kind identisch oder zumindest kompatibel sein. Die Entscheidung zu einer Lebendspende ist jedoch von vielen wichtigen Faktoren abhängig: Familiensituation, gesundheitliche Aspekte, finanzielle Absicherung, etc.. Nach Durchführung sehr strenger Auswahlkriterien erfolgt die Freigabe des Spenders durch eine neutrale Ethikkommission nur nach Ausschluss sämtlicher bekannter Risikofaktoren. Dem Spender muss beim Entschluss zur Lebendspende bewusst sein, dass für ihn ein gewisses Operationsrisiko verbleibt und nach der Spende längere gesundheitliche Einschränkungen möglich sind.

Ein absoluter Vorteil der Leberlebendspende ist die gut planbare Transplantation zu einem Zeitpunkt bestmöglicher Gesundheit des Kindes.



Aufenthalt auf der Kinderintensivstation

Frühzeitig wird die Kinderintensivstation, vor Ankunft des Kindes in der Kinderklinik, über die bevorstehende Transplantation informiert und erhält die genauen klinischen Daten des Kindes.

So kann rechtzeitig die spezielle Vorbereitung des Patientenplatzes stattfinden, die später eine reibungslose Übernahme aus dem OP garantiert.

Nach der Operation wird das Kind auf die Intensivstation verlegt, wo es zunächst vom ärztlichen und pflegerischen Team aufgenommen und die wichtigsten Organfunktionen stabilisiert werden. Nach entsprechender Stabilisierung und sonographischer Kontrolle einer guten Durchblutung des Spenderorgans werden die Eltern telefonisch über den aktuellen Zustand ihres Kindes benachrichtigt und können zum ersten Besuch auf die Intensivstation kommen.

Es gibt in den ersten Tagen auf der Intensivstation nur wenige ruhige Momente am Bett des Kindes, da häufige Maßnahmen zur Überwachung notwendig sind. Dazu gehören regelmäßige Ultraschallkontrollen, Blutentnahmen und auch Verbandswechsel. Viele Medikamente müssen verabreicht werden.

Eine besonders große psychische Belastung für die Eltern ist es, wenn das Kind beatmet und sediert ist und somit die Kontaktaufnahme mit dem Kind nur eingeschränkt möglich ist. Beruhigend für die Eltern ist es dabei zu wissen, dass das Kind keine Schmerzen erleidet. Die sedierenden Medikamente führen außerdem dazu, dass das Kind sich später an die Zeit auf der Intensivstation nicht mehr gut erinnern wird.

Auch nach Beendigung der Beatmung (Extubation) wird auf ausreichende Schmerzmedikation geachtet, auch wenn das für die Eltern bedeutet, dass sie ihr Kind häufiger schlafend vorfinden.

Es wird versucht, die Eltern mit in die Versorgung des Kindes einzubinden, wenn sie das möchten. Frühzeitig wird ebenfalls mit Krankengymnastik und Atemtherapie begonnen.



Patient mit Wunddrainage, zahlreichen Kathetern (Zu- und Ableitungen) und Überwachungskabeln auf der Kinderintensivstation



© Dave Kittel



© Kindergastroenterologie, Uniklinikum Essen



*Pflegepersonal auf einer Intensivstation
und Krankenhausclowns*

Der Aufenthalt auf der Intensivstation ist für das Kind und für seine Familie eine sehr anstrengende Zeit, da es Fort- aber auch Rückschritte beim Genesungsprozess des Kindes gibt. Längere Besuche in der Klinik sind kräftezehrend und bedürfen viel Organisation. Die Liegedauer auf der Intensivstation ist nicht vorhersehbar, manchmal handelt es sich nur um ein paar Tage, teilweise kann es aber mehrere Wochen dauern (z. B. bei Notwendigkeit eines sekundären Bauchverschlusses).

Wir empfehlen den Familien trotzdem, genügend Zeit für sich zu nehmen, besonders zu den Mahlzeiten und zur Nachtruhe, um möglichen Geschwisterkindern und sich selber gerecht zu werden. Diese Auszeiten sind wichtig, um ausreichend Kraft und Energie für die anstrengende Zeit in der Klinik zu tanken.

Über den aktuellen Zustand des Kindes werden die Eltern selbstverständlich bei jedem Besuch durch die Ärzte und Pflegekräfte informiert.

Telefonisch ist die Intensivstation zu jeder Tages- und Nachtzeit erreichbar. Die Kinderintensivstation verfügt über Besuchszeiten für Eltern und weitere, von den Eltern bestimmte, Besuchspersonen. Im Normalfall sollten die Nachtruhezeiten auf der Station beachtet werden. Es sollten nur 1–2 Personen gleichzeitig das Kind besuchen.

Mögliche Komplikationen nach der OP

In der Vorbereitungszeit werden die Eltern über mögliche Komplikationen nach der Operation von den Ärzten aufgeklärt. Folgende Komplikationen können v. a. in den ersten 3 Monaten nach LTX auftreten:

→ Nachblutung in der frühen postoperativen Phase

Nicht selten tritt insbesondere an der Resektionsfläche der Splitleber oder im Bereich der Gefäßanastomosen eine Nachblutung auf. Ein derartiges Problem kann anhand klinischer Parameter (wie Hb-Abfall, Blutdruckabfall, Herzfrequenzanstieg) sowie anhand von blutigen Drainageverlusten erkannt werden. Sonographisch kann im Bauchraum eine Flüssigkeitsansammlung (Hämatom = Bluterguss) dargestellt werden. Manchmal macht diese Situation eine weitere Operation mit Blutstillung und Hämatomausräumung oder häufiger die Gabe von Blutprodukten notwendig.

→ Gefäßthrombosen

Durch die Gefäßanastomosen besteht ein hohes Risiko, dass ein Blutgerinnsel (Thrombus) ein Gefäß der Leber (Pfortader, Leberarterie, Lebervene) verschließt. Dem wird durch die kontinuierliche Blutverdünnung durch Heparin und später Gabe von Acetylsalicylsäure sowie regelmäßige sonographische Gefäßdarstellungen vorgebeugt. Bei frühen Thrombosen ist eine sofortige Revisionsoperation zur Thrombusentfernung notwendig. In seltenen Fällen kann es trotzdem zum Transplantatverlust kommen und eine erneute Transplantation notwendig werden.

→ Galleabflussproblem oder Galleleck

Ein mögliches Problem stellt der Galleverlust aus der Nahtstelle des Gallenganges in die Bauchhöhle (sog. Galleleck) dar. Dies kann durch eine insuffiziente Gallenwegsanastomose ohne Rückstau der Galle oder durch eine Engstelle (Stenose) der Gallengänge und damit bedingten Rückstau der Galle entstehen. Bei dieser Diagnose ist früh meistens eine Revisionsoperation notwendig.

→ Darmperforation und Ileus (= Darmdurchbruch und -verschluss)

Durch die Manipulation und mangelnde Bewegung des Darms während und nach der Lebertransplantation und durch die Gabe gewisser Medikamente kann es postoperativ zu Nahrungstransportschwierigkeiten bis hin zum Ileus kommen. Selten kommt es durch die Lebertransplantation zur Darmperforation (Loch in der Darmwand), die operativ versorgt werden muss. Dadurch kann eine Bauchfellentzündung (Peritonitis) entstehen.

→ Primäres Transplantatversagen

Selten nimmt die Transplantatleber nach der Transplantation ihre Funktion nicht regelrecht auf. Die Gerinnung bleibt schlecht und die Leberwerte sind hoch, während die Laborparameter zur Messung der Leberfunktion nicht ansteigen.

Bei einem solchen akuten Leberversagen muss schnell gehandelt werden. Das Kind wird erneut auf die Warteliste bei Eurotransplant mit dem Status HU (= high urgency) aufgenommen und erhält möglichst bald eine Re-Lebertransplantation.

→ Abstoßung

Durch den Körper wird die neue Leber als „fremd“ erkannt und durch das körpereigene Immunsystem angegriffen. Abwehrschwächende Medikamente (sog. Immunsuppressiva) werden gegeben, um diese Reaktion gegen die neue Leber zu unterdrücken. Nach einer Transplantation ist das Aufrechterhalten einer kontinuierlichen Immunsuppression notwendig, um eine Transplantatabstoßung zu verhindern. Dabei muss die Immunsuppression durch häufige Medikamentenspiegel genau kontrolliert werden, da zu hohe Wirkspiegel Infektionen begünstigen und zu niedrige Spiegel schneller zu Abstoßungsreaktionen führen.

Als Symptome einer Abstoßung findet man häufig nur plötzlich ansteigende Leberwerte ohne Beschwerden des Patienten. Die Diagnosesicherung erfolgt durch eine Leberbiopsie. Das Risiko für eine Abstoßung nimmt mit zunehmender Zeit nach der Transplantation ab, verschwindet aber nie. Eine akute Abstoßung ist sehr gut behandelbar. Gelegentlich ist eine Umstellung der immunsuppressiven Therapie notwendig. Später treten bei 5–10 % der transplantierten Patienten chronische Abstoßungen auf, die aber schwieriger zu therapieren sind.

→ Infektionen

Durch die abwehrschwächenden Medikamente (Immunsuppressiva) ist das transplantierte Kind gefährdeter, durch Bakterien, Viren oder Pilze zu erkranken. Daher wird während und nach der Operation eine antibiotische Prophylaxe und nach der LTX eine virostatistische und antimykotische Prophylaxe durchgeführt.

Die Infektionen können schwerer verlaufen als bei Gesunden. Wunddrainagen und Katheter können Infektionsquellen darstellen. Über den Darm in die Gallenwege aufsteigende Keime können zu einer Gallenwegentzündung (Cholangitis) führen.

Ein erhöhtes Risiko geht von Infektionen mit dem Zytomegalievirus (CMV)- oder dem Epstein-Barr-Virus (EBV) aus. Die Infektion wird dabei durch ein positives Spenderorgan übertragen, oder kann durch eine Reaktivierung einer bereits durchgemachten Infektion oder durch eine erstmalige Infektion durch eine anderweitige Kontamination ausgelöst werden. Eine EBV-Infektion kann als Rarität zu einer bösartigen Erkrankung der lymphatischen Gewebe führen (sog. PTLD = Posttransplant lymphoproliferative disease). Diese Diagnose ist, wenn sie rechtzeitig erkannt wird, gut therapierbar. Beide Viren werden regelmäßig durch Blutentnahmen überwacht.

→ Sonstige Komplikationen

Es können andere postoperative Komplikationen auftreten, die nicht spezifisch mit der Lebertransplantation zusammenhängen, wie z. B. Flüssigkeit zwischen Lunge und Brustfell (Pleuraerguss), Lymphleckage im Brust- und Bauchraum (Chylothorax und Chylaszites), Magenschleimhautentzündung (Gastritis), Magengeschwüre (Ulcera), Nierenfunktionseinschränkung und Wundheilungsstörungen.

All diese Komplikationen sind möglich, müssen aber nicht auftreten.

Illustration: © Nicole Weyandt / Fotos: © Volker Hilger



Bilder von einem LTX-Familihtag





Kapitel 5

Die Zeit nach der Transplantation

Die Zeit nach der Transplantation

Sobald die intensivmedizinische Versorgung für das Kind nicht mehr notwendig ist, erfolgt die Verlegung auf die pädiatrische Normalstation. Auch dort werden zunächst die Vitalparameter und Blutwerte engmaschig überwacht, bis sich der Gesundheitszustand weiter stabilisiert hat. Das Pflegepersonal wird der Familie die hygienischen Abläufe auf der Station ausführlich erklären. Nach und nach können dann die Drainagen, zentrale Katheter und Verbände entfernt werden, so dass die Entlassung aus der Kinderklinik immer näher rückt.

© Dave Kittel



Beim Ultraschall

Die Physiotherapeuten der Kinderklinik helfen bei der Mobilisation und der Atemtherapie, um das Kind wieder in einen altersentsprechenden Gesundheitszustand zu bringen. Ein Schulbesuch in der Krankenhausschule oder am Krankenbett wird organisiert. Der Besuch des Spielzimmers oder ein Spaziergang draußen können wohltuend für die gesamte Familie sein.

Der Nahrungsaufbau ist von der Darmtätigkeit abhängig. So wird erst mit flüssiger Kost begonnen und im weiteren Verlauf auf normale Kost umgestellt. Es darf in der Regel normale, gesunde, altersentsprechende Kost angeboten werden. Hygienische Regeln bei der Zubereitung sollten beachtet werden. Die Ernährungsberatung kann die Familie diesbezüglich schulen und auf Fragen eingehen.

Blutwerte werden bis zur Entlassung regelmäßig kontrolliert. Ebenso wird weiterhin in regelmäßigen Abständen ein Ultraschall der Leber und der Lebergefäße durchgeführt, um frühzeitig mögliche Veränderungen erkennen zu können. In der Routine und bei Verdacht auf eine Infektion werden diverse Kulturen und Materialproben auf Bakterien, Pilze und Viren untersucht, um Infektionen, die durch die Immunsuppressiva begünstigt werden, rechtzeitig behandeln zu können.

Medikamente und Nebenwirkungen

Auf der Intensivstation werden fast alle Medikamente zunächst intravenös verabreicht und nur vereinzelte Medikamente werden zum Schlucken gegeben. Die Medikamentengabe erfolgt dabei zu genau festgelegten Zeitpunkten vom Pflegepersonal.

Auf der Normalstation werden nach und nach alle Medikamente oralisiert und sowohl die Eltern als auch, je nach Alter, das Kind selbst an die Medikamenteneinnahme herangeführt. Die Eltern und das Kind werden ausführlich vom Pflegepersonal in Dosierung und Umgang mit den Medikamenten geschult und müssen lernen, welche Wirkung die einzelnen Medikamente haben und wie sie zubereitet und gegeben werden. Vor einer Entlassung muss der Umgang mit den Medikamenten sicher und selbständig durch die Eltern und ggf. das Kind erfolgen. Es ist wichtig, dass die Einnahme der Medikamente zur Selbstverständlichkeit wird, denn sie tragen damit die große Verantwortung, eine Abstoßung zu verhindern. Nach heutigem Kenntnisstand muss ein Teil der Immunsuppressiva lebenslang eingenommen werden. Im Laufe des ersten Jahres nach der Transplantation werden die Medikamente deutlich reduziert.

Direkt nach der Transplantation wird zur Immunsuppression entweder Tacrolimus (TAC) oder Ciclosporin A (CSA) verabreicht.

Immunsuppressiva:

→ Tacrolimus (Prograf®)

Tacrolimus wirkt auf die T-Zellen, die mit für die Abstoßung der transplantierten Leber verantwortlich sind. Tacrolimus baut durch die Einnahme einen Wirkspiegel im Blut auf, der möglichst gleichmäßig gehalten werden muss. Deshalb ist es sehr wichtig auf eine regelmäßige Einnahme zu achten. Das Medikament sollte jeweils morgens und abends stets pünktlich zur gleichen Uhrzeit, in 12stündigem Abstand, eingenommen werden. Bei der Einnahme können ein Wecker oder die Erinnerungsfunktion eines Handys hilfreich sein. Auch kann die Medikamenteneinnahme an bestimmte Tätigkeiten wie z. B. Zähneputzen geknüpft werden. Bis zur Entlassung werden regelmäßige Talspiegelbestimmungen auf der Station und später ambulant in der LTX-Ambulanz durchgeführt, um die optimale Dosis für das jeweilige Kind zu finden. Der TAC-Zielspiegel ändert sich im Laufe der Zeit nach der Transplantation.

Im Erwachsenenalter sind mittlerweile Retardpräparate (z. B. Envarsus®, Advagraf®) zugelassen, welche nur einmal täglich morgens eingenommen werden können. Für kleine Kinder ist das Tacrolimus-Granulat (Modigraf®) entwickelt worden.

→ **Ciclosporin A (Sandimmun Optoral®)**

Alternativ wird die Immunsuppression mit Ciclosporin A begonnen. CSA baut genauso wie Tacrolimus durch die Einnahme einen Wirkspiegel im Blut auf, der möglichst gleichmäßig gehalten werden muss. CSA gibt es als Saft oder Kapseln, und es muss ebenfalls lebenslang eingenommen werden.

Um Schädigungen am Zahnschmelz und Zahnfleisch zu vermeiden, sollten insbesondere nach der Einnahme von CSA die Zähne geputzt werden.

Nach Möglichkeit nimmt man die Medikamente immer mit dem gleichen Getränk (z. B. Wasser oder Tee) ein, um eine stabile Aufnahme zu gewährleisten. Allerdings eignet sich Grapefruitsaft nicht zur Medikamenteneinnahme, da es den Medikamentenspiegel verändern kann. Das Medikament darf erst kurz vor der Verabreichung aus der Verpackung herausgeholt und ggf. aufgelöst werden, da ansonsten der Wirkstoff zum Teil verloren gehen kann.

→ **Prednison/Prednisolon (z. B. Decortin®)**

Intraoperativ wird mit einer Prednisolongabe begonnen, die vergleichsweise unspezifisch das Immunsystem unterdrückt und CSA und TAC in seiner immunsuppressiven Wirkung ergänzt. Die hohe Startdosis wird zügig reduziert und einmal täglich morgens eingenommen. Die Ausnahme bildet eine akute Abstoßungsreaktion, bei der eine hochdosierte Steroidbolustherapie für 3 bis 6 Tage über die Vene appliziert werden muss. Glukokortikoidfreie Behandlungsprotokolle werden momentan klinisch untersucht.

→ **Mycophenolatmofetil (Cellcept®)**

Ein weiteres Immunsuppressivum, das in Kombination mit TAC oder CSA initial häufig eingesetzt wird, ist das Mycophenolatmofetil (MMF). Es schont die Niere, weil TAC und CSA niedriger dosiert werden können und ist gut verträglich. Bei einer vermehrten Infektionsneigung, Wundheilungsstörungen, unklaren Durchfällen oder Blutbildveränderungen sollte es abgesetzt werden.

→ **Everolimus (Certican®)/Sirolimus (Rapamune®)**

Everolimus/Sirolimus hemmen das Wachstum und die Vermehrung von T-Zellen, die eine Abstoßungsreaktion vermitteln. Häufig wird es als Kombinationstherapie mit CSA oder TAC eingesetzt, z. T. als antiproliferatives Medikament bei einem Tumor. Auch bei Persistenz von Viren (CMV und EBV) scheint diese Medikamentenklasse vorteilhaft zu sein. Es wird nicht direkt nach Transplantation, sondern erst nach ein paar Wochen, eingesetzt.

→ **Basiliximab (Simulect®)**

Zusätzlich wird Basiliximab am 1. und 4. Tag nach Lebertransplantation über die Vene gegeben. Hierdurch resultiert ein verbesserter Schutz gegenüber akuten Abstoßungsreaktionen vor allem in den ersten vier bis sechs Wochen. Insgesamt konnte die Rate an akuten Abstoßungen nach LTX deutlich gesenkt werden.

→ **Sonstige Medikamente:**

- Ursodeoxycholsäure (fördert den Gallefluss),
- Acetylsalicylsäure (Blutverdünnung),
- Vitamin D und Calcium (für den Knochenstoffwechsel und Wachstum),
- Magnesium (bei Magnesiummangel),
- Furosemid und Spironolacton zur Ausschwemmung von Wasser
- Valganciclovir und Ganciclovir (CMV-Virusprophylaxe)
- Fluconazol und Amphotericin B (Pilzprophylaxe)
- Antibiotikum (Cholangitisprophylaxe)

Häufig ist es für die Eltern/das Kind gar nicht schwierig, sich auf die neuen Medikamente einzustellen, da sie durch ihre Grunderkrankung an viele Medikamente gewöhnt sind. Medikamentenspiegelbestimmungen sind nach der Entlassung ein- bis zweimal wöchentlich, in der weiteren Nachbetreuung alle 1–4 Wochen, nach 1 Jahr alle 4–8–12 Wochen und später minimal alle 3 Monate notwendig.

→ **Nebenwirkungen von CSA und TAC sind:**

- Bluthochdruck (Hypertension)
- Nierenfunktionsstörungen
- neurologische Veränderungen
- Hauttumore
- Magnesiummangel
- Lymphzellentumore (assoziiert mit einer EBV-Infektion, PTLD)
- verstärkter Haarwuchs am ganzen Körper (Hirsutismus) (CSA)
- Zahnfleischwucherung (Gingivahyperplasie) und Verfärbungen der Zähne (CSA)
- Allergische Reaktionen o. Verschlechterung von z. B. Neurodermitis (Tacrolimus)
- Haarausfall, Diabetes, Juckreiz (Tacrolimus)

→ **Nebenwirkungen von Steroiden sind:**

- Gewichtszunahme durch erhöhten Appetit
- rundes, volles Gesicht (Cushing)
- Magen- und Darmgeschwüre
- Knochenentkalkung mit Knochenbrüchen (Osteoporose)
- Bluthochdruck (Hypertension)
- Blutzuckererhöhung (Hyperglykämien)
- Steroidakne
- Katarakt und Glaukom (grauer und grüner Star)
- Verhaltensauffälligkeiten

Bei Anwendung von Mycophenolatmofetil werden Beschwerden im Bereich des Magen-Darm-Traktes oder Blutbildveränderungen (z. B. eine erniedrigte Anzahl von weißen Blutkörperchen oder Blutplättchen) beobachtet. Bei Anwendung von Sirolimus oder Everolimus können erhöhte Werte für Blutfette, Blutbild- und Gerinnungsveränderungen auftreten. Auch gibt es vermehrt Aphten (Bläschen im Mund) unter Everolimus.

Vorbereitung des häuslichen Umfeldes

Vor Entlassung des Kindes in die ambulante Weiterbetreuung findet ein Abschlussgespräch mit den Hepatologen statt, in dem insbesondere über den weiteren Umgang des lebertransplantierten Kindes am Heimatort und in der Familie gesprochen wird. Sicherlich haben Sie zu diesem Zeitpunkt noch diverse Fragen, die Sie dann in Ruhe an das Ärzteteam richten können. Bereits vor Entlassung sollte neben der kinderärztlichen Betreuung vor Ort auch die Mitbetreuung in einer Ambulanz eines möglichst nahegelegenen Krankenhauses („Vor- und Nachsorgezentrum“) koordiniert werden. Auch benötigen sie rechtzeitig Rezepte für die Spezialmedikamente, die in der Regel von Ihrer Apotheke vor Ort erst bestellt werden müssen.

Bevor das transplantierte Kind entlassen wird, sollten die Eltern ihr häusliches Umfeld an die gesundheitlichen Veränderungen des Kindes anpassen.

Es ist zu empfehlen,

- Pflanzen und Schnittblumen nicht in Schlafräumen aufzustellen wegen Pilzsporen und Bakterien.
- im ersten halben Jahr den Kontakt zu Haustieren zu vermeiden, da vor allen Dingen Papageien und Katzen Toxoplasmose übertragen können. In diesem Zeitraum sollten keine neuen Haustiere angeschafft werden. Schon im Haushalt vorhandene Haustiere (z. B. Hund, Katze) dürfen behalten werden, sollten aber nicht ins Kinderzimmer gehen. Die Hände müssen nach Tierkontakt gründlich gewaschen werden.
- dass die Zimmer frei von Schimmel sind.

Diese Vorsichtsmaßnahmen gelten für das erste Jahr nach der Transplantation. Danach sind keine besonderen Vorkehrungen mehr nötig, wenn keine besonders intensive immunsuppressive Therapie durchgeführt werden muss.

Tipps für die Alltagsgestaltung

Nach dem langen Klinikaufenthalt freuen sich die Kinder sehr auf ihre gewohnte Umgebung und sollten so normal wie möglich in den Alltag zurückkehren und nicht von der Umwelt isoliert werden. Wegen der erhöhten Infektionsgefahr muss *aber im ersten Jahr jedes Fieber sofort ärztlich abgeklärt werden*. Der Kinderarzt vor Ort und die heimatnahe Kinderklinik sind ständige Kooperationspartner.

→ Medikamente

Zu den regelmäßigen Terminen in der LTX-Ambulanz sollten ein aktueller Medikamentenplan und die zu verschreibenden Medikamente mitgebracht werden. So können Dosisanpassungen direkt an den Medikamenten veranschaulicht werden. Die Medikamente dürfen nicht einen Tag ausgelassen werden, daher müssen die Eltern frühzeitig an die Rezepte denken, um rechtzeitig eine neue Medikamentenpackung zu Hause zu haben. Für die Immunsuppressiva werden immer Originalpräparate rezeptiert. Der Arzt muss dies auf dem Rezept kenntlich machen. Die Kosten müssen von der Krankenkasse übernommen werden. Wenn das Kind andere Medikamente einnehmen soll, sollten mögliche Interaktionen vorab mit dem ärztlichen Team im Transplantationszentrum und dem Kinderarzt abgesprochen werden. So können viele Medikamente, wie z. B. Pilzmittel oder Antibiotika, die Medikamentenspiegel der Immunsuppressiva in beide Richtungen beeinflussen. Bei antibiotischen Therapien ist darauf zu achten, dass keine Makrolidantibiotika (z. B. Erythromycin oder Clarithromycin) eingesetzt werden, da diese den Medikamentenspiegel von CSA und TAC beeinflussen können. Ihr Kinderarzt sollte bei notwendigen antibiotischen Therapien Rücksprache mit den Hepatologen des Transplantationszentrums halten.

Es kann sein, dass bei späteren Operationen, unabhängig von der transplantierten Leber, eine antibiotische Prophylaxe (z. B. bei Zahnextraktionen) empfohlen ist. In solchen Fällen sollten Sie vorab mit Ihrem Transplantationszentrum Kontakt aufnehmen. Häufig wird die Operation sogar in Ihrem Transplantationszentrum vorgenommen werden.

Erbrechen: Wenn das Medikament innerhalb von einer halben Stunde nach der Einnahme der Immunsuppressiva (z. B. CSA, TAC) erbrochen wird, muss die Dosis nach Erholung des Kindes nachgegeben werden. Wenn es später erbricht, muss das Medikament nicht nachgegeben werden. Wenn das Kind erneut erbricht, sollte Kontakt mit dem Kinderarzt oder dem Transplantationszentrum aufgenommen werden.

Durchfall: Wenn das Kind dünne oder wässrige Stühle hat, sollte ebenfalls der Kinderarzt oder das Transplantationszentrum kontaktiert werden. Bei CSA kann der Medikamentenspiegel zu niedrig und bei TAC plötzlich zu hoch sein, d. h. es sollte eine Spiegelkontrolle am nächsten Morgen eingeplant werden.

→ Verhütung

Eine hormonelle Empfängnisverhütung kann nach Lebertransplantation mit einer niedrig dosierten gestagenhaltigen Pille (sog. Minipille) durchgeführt werden. Östrogenhaltige Präparate sind nicht zu empfehlen. Hier können wir Ihnen behilflich sein und organisieren eine Beratung beim Frauenarzt in Ihrem Transplantationszentrum.

→ Kindergarten und Krabbelgruppen

Nach ca. 3 Monaten – je nach Allgemeinzustand – darf das Kind wieder den Kindergarten oder die Krabbelgruppen besuchen. Dabei ist immer besondere Vorsicht geboten, da in dieser Altersgruppe die meisten ansteckenden Kinderkrankheiten auftreten. Dennoch ist es sehr wichtig für die Kinder, den sozialen Kontakt mit Gleichaltrigen zu haben.

→ Schule und sportliche Aktivitäten

Nach ca. 3 Monaten ist der Schulbesuch in der Regel möglich, und die Kinder dürfen am Sportunterricht teilnehmen. Vorher kann Hausunterricht organisiert werden. Transplantierte Kinder können ihre Belastbarkeit gut einschätzen. Selbst der Schwimmbadbesuch ist kein Hindernis mehr. Bei den Schwimmbädern muss auf die Warzengefahr hingewiesen werden. Das Kind sollte regelmäßig auf Warzen inspiziert werden, damit eine frühzeitige Behandlung erfolgen kann. Ist die Milz sehr groß, sollten Sportarten mit erhöhter Verletzungsgefahr, wie z. B. Reiten oder Kampfsportarten vermieden werden.

→ Ernährung

Generell kann das Kind alles essen, was ihm schmeckt. Die Eltern sollten auf eine ausgewogene Ernährung achten. Frisches Obst und Gemüse sollte immer gründlich gewaschen verzehrt werden. In den ersten drei Monaten sollte darauf geachtet werden, dass die Nahrung gewaschen, geschält, gekocht, gebraten oder anderweitig verarbeitet wurde, so dass keine kontaminierten Rohnahrungsmittel verzehrt werden. Einige Lebensmittel können die Spiegel der Immunsuppressiva beeinflussen und sollten daher vermieden werden (Grapefruitsaft, Johanniskraut, pflanzliche Mischpräparate und gewisse Kräutertees/-mischungen). Vor der Anwendung unklarer Nahrungsmittel fragen Sie bitte im Transplantationszentrum nach Erfahrungswerten.

→ Zahn- und Mundpflege

Das Zähneputzen 2x pro Tag und eine ausreichende Mundhygiene sind unerlässlich. Der Zahnarzt sollte das Kind wie jedes gesunde Kind auch 2x pro Jahr sehen. Vor der Lebertransplantation ist es wichtig, das Gebiss zu sanieren, damit unter der Immunsuppression keine Infektionen entstehen. Auch nach der Lebertransplantation bleibt die Gelbfärbung der Zähne durch das zuvor hohe Bilirubin bestehen. Auch Eisenpräparate machen unschöne bleibende Zahnverfärbungen. Die Zahnfleischwucherung unter der Immunsuppression ist ausgeprägter bei CSA oder wenn eine lokale Infektion wie eine Gingivitis oder Parodontitis auftritt.

Ernährungspyramide



Bei größeren operativen Zahnkorrekturen sollten prophylaktisch Antibiotika gegeben werden. Der Zahnarzt sollte vor einem Eingriff mit dem Transplantationszentrum Kontakt aufnehmen.

→ Hygiene

Für die ganze Familie sollte das regelmäßige Händewaschen im häuslichen Alltag eine Selbstverständlichkeit sein. Flüssige Seife eignet sich besser als Seifenstücke, da sich dort Bakterien ansiedeln können. Vor allem nach Benutzung einer fremden Toilette sollten die Hände gut gewaschen werden.

In den ersten 3 Monaten sollten Orte mit Menschenansammlungen vermieden werden (z. B. Kaufhaus, Supermarkt, öffentliche Verkehrsmittel, Fahrstühle, Familienfeiern, Schwimmbäder). Freunde und Verwandte, die das Kind besuchen möchten, sollten infektfrei sein. Erkältete Familienmitglieder sollten engen Kontakt zum Patienten vermeiden und ggf. einen Mundschutz tragen. Bei Lippenbläschen (Herpes labialis) sollte die Kontaktperson auf jeden Fall einen Mundschutz tragen, beim Auftreten von Bläschen beim Patienten muss sofort Kontakt mit dem behandelnden Ärzteteam in der Klinik aufgenommen werden. Der Kontakt zu Kindern mit Kinderkrankheiten (z. B. Windpocken, Masern) sollte unbedingt vermieden werden. Falls dennoch Kontakt stattgefunden hat, sollte sofort das Transplantationszentrum benachrichtigt und das weitere Vorgehen abgesprochen werden.

→ Impfungen

In den ersten 6-12 Monaten (je nach Transplantationszentrum) nach Lebertransplantation dürfen keine Impfungen durchgeführt werden. Im Anschluss werden individuelle Impfempfehlungen vom Transplantationszentrum nach Impftiterkontrolle und Durchsicht des Impfpasses ausgesprochen. Grundsätzlich dürfen Totimpfstoffe (lt. STIKO-Empfehlungen) unbedenklich geimpft werden. Lebendimpfungen sind offiziell nicht empfohlen. Unter bestimmten Voraussetzungen, Testung der Immunitätslage, Höhe der Immunsuppression kann es nach Absprache mit Ihrem Transplantationszentrum sinnvoll sein, eine Lebendimpfung, nach entsprechender Abwägung von Nutzen und Risiko, durchzuführen.

Auch enge Kontaktpersonen, wie Geschwister und Eltern, sollten unbedingt entsprechend der allgemeinen Impfempfehlungen (lt. STIKO-Empfehlungen) und weiterhin jährlich gegen Grippe geimpft sein, damit sie nicht eine zusätzliche Ansteckungsgefahr für das durch die Medikamente immungeschwächte Kind nach Transplantation darstellen. Alle Impfungen werden beim Kinderarzt oder Hausarzt durchgeführt.

→ Sonnenschutz

Es ist zu empfehlen, nicht nur bei strahlendem Sonnenschein auf ausreichenden UV-Schutz zu achten, da das Kind durch die Immunsuppressiva anfälliger für Hauttumore ist. Neben Sonnenschutzcreme mit einem Schutzfaktor von mindestens 30

gibt es auch Kinderkleidung mit entsprechendem UV-Schutz. Wenn das Kind am Körper zahlreiche Muttermale aufweist, sollte eine Begutachtung durch einen Hautarzt in regelmäßigen Abständen erfolgen (alle 1 bis 3 Jahre).

→ Reisen (ins Ausland)

Bei gutem Gesundheitszustand und nach Rücksprache mit dem behandelnden Ärzteteam im Transplantationszentrum ist ein Familienurlaub, auch ins Ausland, nach länger zurückliegender Transplantation durchführbar. Dafür sollten einige Vorbereitungen getroffen werden.

Es sollten:

- für den Reisezeitraum ausreichend Medikamente mitgenommen werden.
- Krankheitsdokumente wie Medikamentenplan, Arztbrief, Impfpass und Behindertenausweis mitgeführt werden.
- Ansprechpartner (Arzt, Krankenhaus) am Urlaubsort vorab ausfindig gemacht werden.
- das Team Ihrer Klinik über die Reise informiert werden.
- die Finanzierung des Rücktransports geklärt sein, falls die Reise vorzeitig aus Krankheitsgründen abgebrochen werden muss.

Bei Reisen ins Ausland sollten spezielle Impfungen für das jeweilige Reiseland beachtet und besprochen werden.

→ Schwerbehindertenausweis/Rehabilitationsmöglichkeit

Für die ersten 2 Jahre nach der LTX wird das Kind mit 100 % Schwerbehinderung ausgewiesen. Dadurch ergeben sich für die Familie viele Unterstützungsmöglichkeiten des Staates, die jedoch speziell beantragt werden müssen. Die Eltern können sich bei Fragen an den psychosozialen Dienst der Kinderklinik wenden. Eine Rehabilitationsmaßnahme kann bei der Krankenkasse durch ein Empfehlungsschreiben der behandelnden Ärzte beantragt werden. Einige Rehabilitationseinrichtungen haben sich auf transplantierte Kinder spezialisiert.

→ Selbsthilfegruppen

Vielen Familien hilft es besonders, sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen. Dabei besteht die Möglichkeit, in der Klinik Kontakte herzustellen oder einer der bestehenden Selbsthilfegruppen beizutreten. Auch den Kindern gibt es Sicherheit, andere „Leidensgenossen“ zu treffen.

Der Verein **Leberkrankes Kind e. V.** hat sich auf die Förderung leberkranker und transplanteder Kinder spezialisiert (www.leberkrankes-kind.de). Zudem werden bundesweit Veranstaltungen für transplantierte Kinder und deren Familien über **KiO** (Kinderhilfe Organtransplantation, www.kiohilfe.de) und **Transplant-Kids e. V.** (www.transplant-kids.de) angeboten.

Ambulante Nachbetreuung

Zum Ende des Klinikaufenthaltes finden im Rahmen des Entlassungsmanagements Abschlussgespräche statt, in dem die Eltern nochmal die Möglichkeit bekommen, alle Fragen zu klären, die für die erste Zeit mit dem lebertransplantierten Kind zu Hause von Bedeutung sind. Die ersten Termine für die ambulanten Nachkontrollen werden vereinbart.

Direkt nach der Entlassung sollte der betreuende Kinderarzt das transplantierte Kind sehen, um seinen allgemeinen Gesundheitszustand zu kennen. Falls Fieber oder andere Symptome auftreten, ist der Kinderarzt erster Ansprechpartner.

Einmal jährlich erfolgt die Vorstellung im Transplantationszentrum zur Durchführung der sogenannten „Jahreskontrolle“, bei der umfangreiche Laboruntersuchungen von Blut und Urin, Ultraschall sowie ggf. diverse Spezialuntersuchungen (Blutdruckmessungen, psychologische Untersuchungen, kardiologische, HNO-ärztliche, augenärztliche Mitbeurteilungen, Leberelastographie oder eine Leberbiopsie) durchgeführt werden.

Dies ist notwendig, um Nebenwirkungen der Medikamente und Langzeitkomplikationen vorzubeugen und zu erkennen. Die Entwicklung des Kindes wird beobachtet und ggf. Fördermaßnahmen empfohlen. Der Impfstatus wird überprüft und Impfeempfehlungen ausgegeben.

Andere weiterbetreuende Ärzte des Kindes sollten über die Transplantation informiert werden. So muss das Kind mindestens alle 6 Monate zum Zahnarzt, um eine besondere Zahnpflege zu gewährleisten und Infektionen vorzubeugen. Solange Kortison verabreicht wird, sollten augenärztliche Kontrollen regelmäßig wahrgenommen werden.

Des Weiteren werden die Daten in einem Register festgehalten, um den Transplantationsverlauf zu dokumentieren, Behandlungsabläufe zu optimieren und die Qualität der Betreuung kontinuierlich zu verbessern. Auch eine Meldung an das deutsche Transplantationsregister ist vom Gesetzgeber verpflichtend vorgesehen.

→ Teilnahme an wissenschaftlichen Studien

Die bisherigen Erfolge der Lebertransplantation sind neben dem Zugewinn von Erfahrungen nicht zuletzt auch wissenschaftlichen Studien zu verdanken. Um optimale Ergebnisse bei der Transplantation erzielen zu können, ist der ständige Wissensaustausch unter Fachleuten und die wissenschaftliche Aufarbeitung der Erfahrungen von besonderer Bedeutung. Hierzu verpflichtet auch das Transplantationsgesetz. Es werden in großen Zentren regelmäßig kontrollierte Studien, z. B. zum Einsatz von Medikamenten oder im Rahmen der Grundlagenforschung, durchgeführt. Die Teilnahme an einer Studie ist immer freiwillig und erfolgt nur nach entsprechend ausführlicher Aufklärung der Eltern und des Kindes durch die Ärzte. Eine Kontrolle der Studieninhalte erfolgt durch eine neutrale Ethikkommission. Die Teilnahme an Studien dient der weiteren Verbesserung der Transplantationsergebnisse und dafür, dass die Lebertransplantation im Kindesalter noch sicherer wird. Auch andere wissenschaftliche Projekte sind möglich, z. B. durch Biobanken und Register. Die verantwortlichen Ärzte werden bei Forschungsaktivitäten in Ihrem LTX-Zentrum mit Ihnen Kontakt aufnehmen.

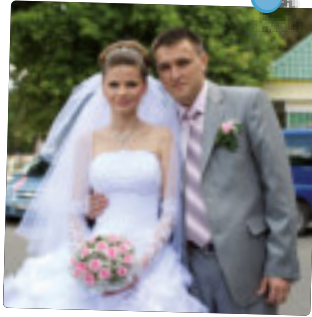
© Kindergastroenterologie, Uniklinikum Essen



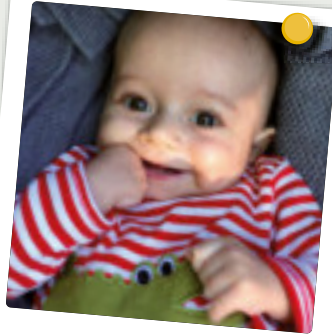
In der Ambulanz

kleine Mutmacher ...

Kinder nach Lebertransplantation



Anna
12 Jahre nach ihrer LTX



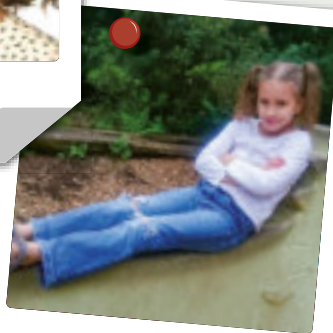
Julius
6 Wochen nach seiner LTX



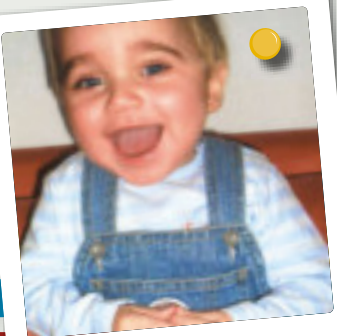
Florian
7 Jahre nach seiner LTX



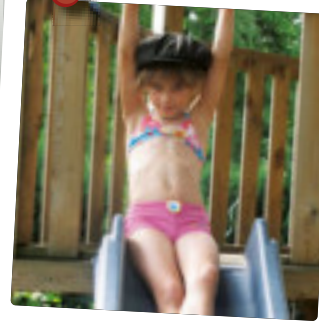
Samira
10 Jahre nach ihrer LTX



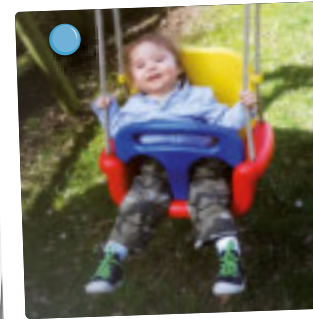
Emmi
7 Jahre nach ihrer LTX



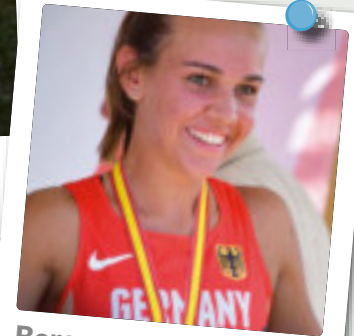
Elias
1 Jahr nach seiner LTX



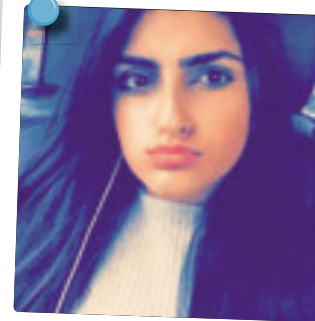
Michelle
8 Jahre nach ihrer LTX



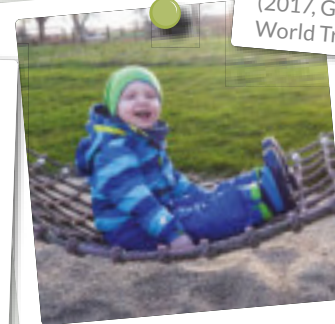
Max
1 Jahr nach seiner LTX



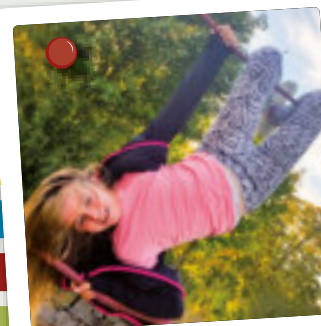
Bera 15 Jahre nach ihrer LTX
(2017, Gold bei den
World Transplant Games)



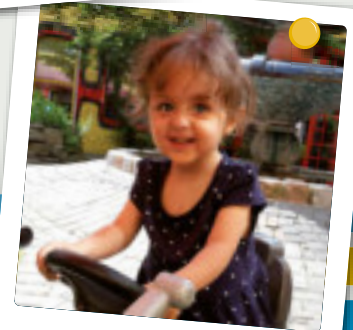
Celine
12 Jahre nach ihrer LTX



Lars
2 Jahre nach seiner LTX



Viktoria
8 Jahre nach ihrer LTX



Cleo
3 Wochen nach ihrer LTX

Impressum

© 2018 LTX-Kinderzentren, 1. Auflage

Herausgeber:

GPGE (Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung)



i. A. der pädiatrischen LTX-Arbeitsgruppe:

PD Dr. med. Elke Lainka, Universitätskinderklinik Essen,

PD Dr. med. Andrea Briem-Richter, Universitätskinderklinik Hamburg,

Dr. med. Birgit Knoppke, Universitätskinderklinik Regensburg

Konzeption und Design: Sonja Kleffner, Solingen

Fotografien: Martin Kaiser, Nicole Weyandt, Dave Kittel, Volker Hilger, Patrick Gerner, Eltern u. a.

Titelbild: © Robert Kneschke, Fotolia

Besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. med. P. Gerner und Herrn Prof. Dr. med. R. Ganschow;
sie haben an den Informationen dieser Broschüre maßgeblich mitgearbeitet.

Dieses Buch entstand mit freundlicher Unterstützung der GPGE (www.gpge.de),
des Vereins Leberkrankes Kind (www.leberkrankes-kind.de) und
der Stiftung „Über Leben“ – Initiative Organspende (www.ueber-leben.de).

