

Sozialmedizinische Aspekte:

Kinder und Jugendliche haben nach der Transplantation Anrecht auf einen Schwerbehinderten-Ausweis mit 100% Grad der Behinderung

✓ Wird üblicherweise für 2 Jahre ausgestellt

Nach der Transplantation haben Sie Anrecht auf eine familienorientierte Rehabilitationsmaßnahme

Bei Rückfragen hierzu, wenden Sie sich bitte an:
Christine Heidemann

(Dipl.-Sozialarbeiterin/Dipl.-Sozialpädagogin)

Tel.: 0511 532-9869

E-Mail: heidemann.christine@mh-hannover.de

Wie erreichen Sie uns?

Sekretariat

Sabine Kamp

Mo – Fr 9.00 – 12.00 Uhr

Tel.: 0511 / 532-3233

Fax: 0511 / 532-3294

E-Mail: kinderhepatogastro@mh-hannover.de

Telefonsprechstunde/ Befundabfrage Leberambulanz

(keine Vertretung in Urlaubs- und Krankheitszeiten)

Beate Lehning

(Kinderkrankenschwester)

Mi 14.00-16.00 Uhr

Tel.: 0511 / 532-3233

Fax: 0511 / 532-3294

Im **Notfall** ist ein Mitglied unseres Teams rund um die Uhr für Sie erreichbar.

Außerhalb unserer Sprechzeiten lassen Sie sich bitte über die Pforte der Kinderklinik mit dem **diensthabenden**

Gastroenterologen verbinden.

Tel. Nr. Pforte Kinderklinik: 0511 / 532-3220

ID: MHHVD-1177994689-19090

Elternverein:



BILLY RUBIN

Förderverein Kindergastroenterologie MHH e.V.

E-Mail: kontakt@billy-rubin.de Homepage: www.billy-rubin.de

Unsere Adresse:

Medizinische Hochschule Hannover

Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und

Lebertransplantation

0E 6728

Carl-Neuberg-Straße 1

30625 Hannover

www.mhh-kinderklinik.de

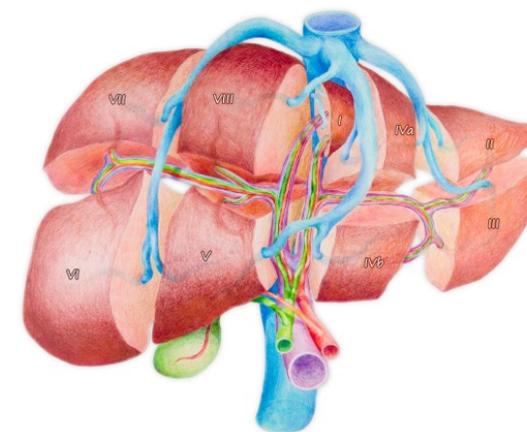
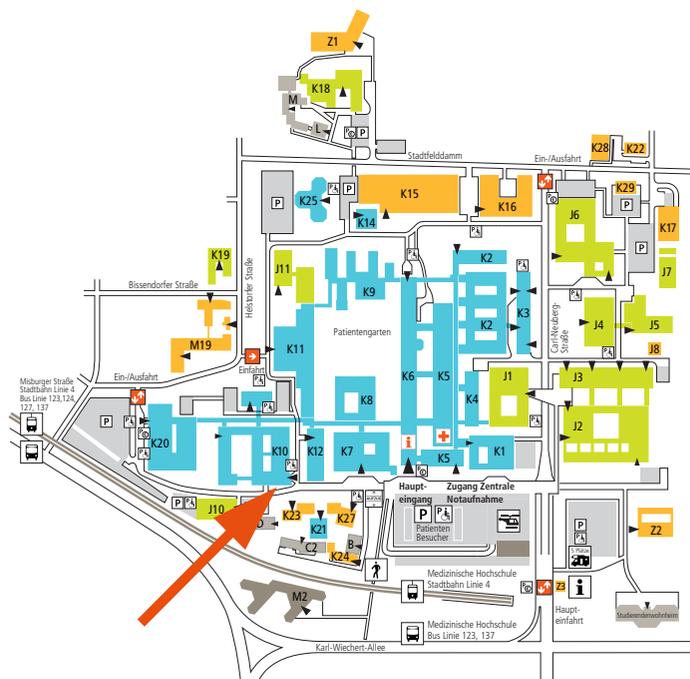
MHH

Medizinische Hochschule
Hannover

Prof. Dr. med. Ulrich Baumann

Dr. med. Eva-Doreen Pfister

Empfehlungen für den Alltag mit Kindern und Jugendlichen nach Lebertransplantation



Liebe kleine und große Patienten, liebe Eltern,

diese Informationsbroschüre soll Dir / Ihnen eine kleine Übersicht bieten, auf welche wichtigen Dinge es nach der Lebertransplantation zu achten gilt.

Es handelt sich hierbei um allgemeingültige Empfehlungen. In Einzelfällen besprechen wir mit Dir / Ihnen wenn eine Abweichung / Besonderheit zu beachten ist.

Allgemeines:

Das Wichtigste ist, dass Sie mit Ihrem Kind nach der Transplantation ein normales Leben führen können. Natürlich gehören die tägliche Einnahme von Medikamenten und regelmäßige Kontrolluntersuchungen nun zu Ihrem Alltag, aber davon abgesehen gibt es nur wenige Einschränkungen.

- Für Zuhause gilt: Das Haus oder die Wohnung wie üblich reinigen, bitte **nicht** desinfizieren!
- Ganz normales Händewaschen reicht aus, eine Desinfektion der Hände, wie in der Klinik, ist zuhause **nicht** notwendig!

In den ersten drei Monaten nach Lebertransplantation:

- sollten große Menschenansammlungen aufgrund des erhöhten Infektionsrisikos gemieden werden.
- Falls dies nicht möglich ist bitte einen Mundschutz tragen. In dieser Zeit sollte nach Möglichkeit auch auf den Schul- und Kindergartenbesuch verzichtet werden.
- ✓ Organisation einer Heimbeschulung
 - ✓ Viele Kinderärzte lassen Sie direkt in den Behandlungsraum, so dass Sie nicht in ein überfülltes Wartezimmer müssen

Essen und Trinken:

Folgende Lebensmittel sollten vermieden werden:

- Grapefruit/ -saft, Pomelos und Pampelmuse (hat Auswirkungen auf den Spiegel der Immunsuppression)
- Rohmilch (-produkte), d.h. frische Milch vom Bauernhof sollte vor dem Trinken abgekocht werden
- roher Fisch, rohes Fleisch, z. B. Thüringer Mett, Tartar
- Keine Probiotika

Immunsuppression:

Nach der Einnahme erbrochen?

- sofort bzw. bis zu 15 Minuten nach der Einnahme: die komplette Dosis noch einmal geben/ einnehmen
- 15-30 Minuten nach der Einnahme: die halbe Dosis nochmal geben/ einnehmen, **nur einmalig!**
- liegt die Einnahme länger als 30 Minuten zurück, muss nichts weiter gegeben / eingenommen werden.

Am Abend die Tabletten von morgens gefunden...?

- dann trotzdem nur die Abenddosis geben / einnehmen, nicht die doppelte Menge!
- Vor den Ambulanzbesuchen die Immunsuppression bitte **nicht** einnehmen, es wird eine Spiegelkontrolle durchgeführt.

Impfungen:

- Impfungen sollten im ersten Jahr nach Lebertransplantation nicht durchgeführt werden.
- Ein Jahr nach Transplantation und mindestens drei Monate nach einer Steroidbolustherapie sind **Totimpfungen** möglich und sollten nach den Empfehlungen der STIKO durchgeführt bzw. nachgeholt werden. **Auch die jährliche Gripeschutzimpfung!**
- **Lebendimpfungen**, mit Ausnahme der Windpockenimpfung, empfehlen wir nach Lebertransplantation ausdrücklich nicht. Im Falle einer geplanten Windpockenimpfung bitten wir um vorherige Absprache mit uns. Es ist danach sehr genau auf das Auftreten von Hauterscheinungen (auch atypischen) zu achten.

Sommer, Sonne, Strand und Meer:

- Sonnenschutzcreme mit hohem Lichtschutzfaktor ≥ 30 und eine Kopfbedeckung nicht vergessen! Die Haut ist durch verschiedene Medikamente lichtempfindlicher und das Hautkrebsrisiko ist erhöht. **Ein Sonnenbrand sollte daher vermieden werden!**
- Wir empfehlen wegen eines erhöhten Infektionsrisikos auf das Baden in öffentlichen Bädern im ersten Jahr nach der Transplantation zu verzichten.

Haustiere, Freizeit, Sport , Beruf:

- Die Schule / der Kindergarten darf 3 Monate nach der Transplantation wieder besucht werden, dazu gehört natürlich auch die Teilnahme an Klassenfahrten, vorausgesetzt die Einnahme der Medikamente ist gewährleistet
- Es gibt keine Einschränkungen bei der Berufswahl. Ausnahmen: Jugendliche mit cystischer Fibrose sollten nicht in der Landwirtschaft arbeiten
- Sport ist nicht nur erlaubt, sondern erwünscht!
- Piercings und Tattoos sind nicht generell verboten, eine sehr gute Hygiene ist hier unabdingbar

Bitte melden Sie sich telefonisch bei uns:

- bei anhaltendem Fieber $> 38,5^{\circ}\text{C}$
- bei Juckreiz
- bei entfärbten Stühlen oder Ikterus (Gelbfärbung der Haut und / oder der Augen) suchen Sie bitte einen Arzt auf, der eine Cholangitis (Entzündung der Gallenwege) durch eine Blutuntersuchung ausschließen sollte.
- bei anhaltendem Durchfall u./ o. Erbrechen, denn dies führt häufig dazu, dass der Medikamentenspiegel der Immunsuppression stark ansteigt oder abfällt und die Dosis vorübergehend angepasst werden muss
- bei Kontakt zu Menschen mit Windpocken, Röteln, Masern und bei eigener Infektion mit Herpes oder bei unklarem Hautausschlag

Sie müssen nicht zwingend sofort in die MHH kommen. Stellen Sie Ihr Kind zuerst bei Ihrem Kinderarzt oder in der heimatnahen Kinderklinik vor. Dort sollte eine Blutentnahme erfolgen, um **folgende Werte** zu bestimmen:

- ✓ Leberwerte
- ✓ Entzündungsparameter
- ✓ Spiegel der Immunsuppression

Die Befunde sollten dann an uns gefaxt werden und ein Arzt/eine Ärztin meldet sich telefonisch bei Ihnen zurück.