

# Ratgeber Herztransplantation

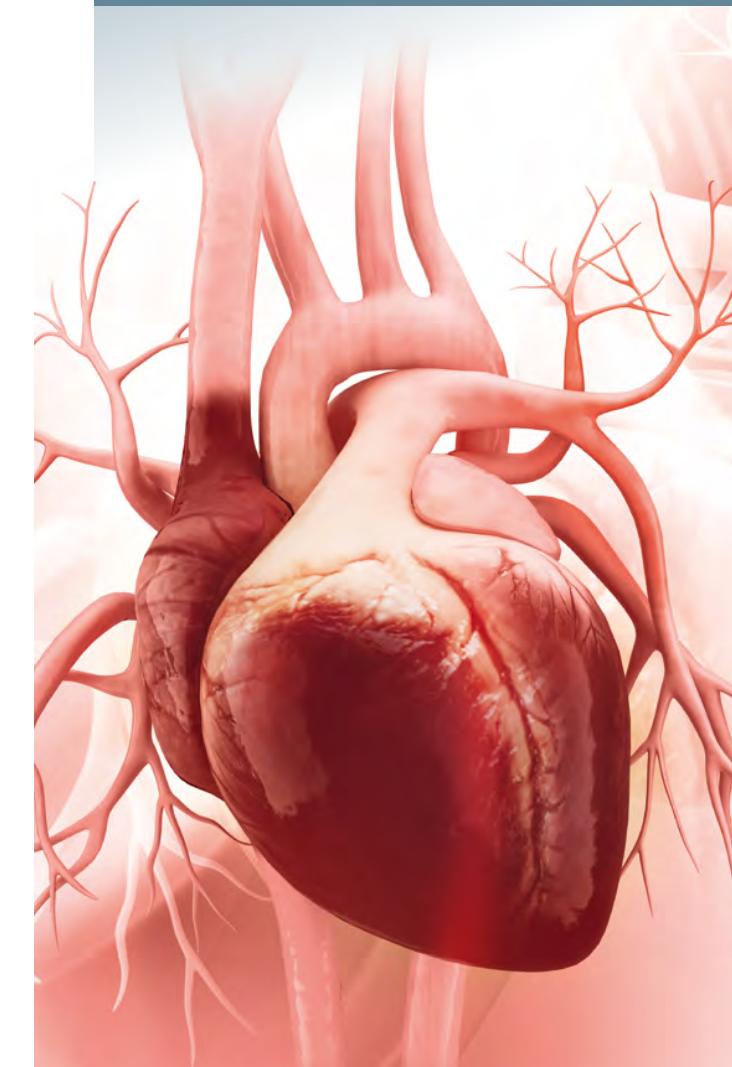
Ein Patientenratgeber für Transplantierte

Die Transplantation eines neuen Herzens ist für viele chronisch Herzkranken, auch nach Jahren am Kunstherz, die Chance auf ein zweites Leben über lange Zeit und mit guter Lebensqualität. Für manche ist sie auch die letzte Rettung. Die Herztransplantation ist ein großer Eingriff und auch die nachfolgende, lebenslange Immunsuppression beeinflusst den ganzen Körper in vielfältiger Weise.

Neben der ärztlichen Heilkunst und den modernen Therapieoptionen entscheiden die Lebensführung und die Zusammenarbeit der Patienten mit dem Team darüber, ob ein langes und gutes Leben mit dem neuen Herzen gelingt. Dieser Patientenratgeber erklärt, worauf es dabei ankommt und was Sie als Patientin, Patient oder Angehöriger beachten und tun können.

Der Autor behandelt als verantwortlicher Oberarzt alle Patienten vor und nach Herztransplantation am Universitätsklinikum Düsseldorf in enger Kooperation mit der Klinik für Kardiologie. Auf der Basis dieser Erfahrungen erklärt er Voraussetzungen, Ablauf und Nachsorge rund um die Herztransplantation und gibt konkrete Hinweise und nützliche Alltagstipps.

## Neues Leben mit dem neuen Herzen



Hinweise und  
Tipps für die  
Zeit vor und  
nach einer Herz-  
transplantation

Prof. Dr. med. Udo Boeken

## Neues Leben mit dem neuen Herzen

Hinweise und Tipps für die Zeit vor und nach einer Herztransplantation

### Fachausdrücke:

Fachausdrücke und Fremdwörter lassen sich in der Medizin nicht immer vermeiden, wenn komplexe Sachverhalte eindeutig beschrieben werden sollen. Gekennzeichnete Begriffe sind im Anhang oder an der angegebenen Stelle näher erläutert.

# Inhalt

Funktionen des gesunden Herzens und Erkrankungen des Herzens .....	7
Anatomie und Funktionen des gesunden Herzens .....	8
Risikofaktoren für Herzgerkrankungen .....	11
Symptome der Herzgerkrankungen .....	12
Lebensstil-Änderungen schon vor der Transplantation .....	13
 Die Zeit vor der Herztransplantation .....	15
Wann ist eine Herztransplantation erforderlich? .....	16
Untersuchungen und Entscheidungen vor Aufnahme auf die Warteliste .....	17
Vorbereitung für die Listung zur Transplantation .....	19
Ausschlusskriterien beim Organempfänger .....	21
Wartezeit bis zur Herztransplantation .....	21
 Die Herztransplantation und frühe Phase der Nachsorge .....	27
Ablauf der Herztransplantation .....	28
Die frühe Phase nach der Transplantation .....	30
Mögliche Komplikationen direkt nach der Herztransplantation .....	32
Nach der Klinikentlassung .....	33
 Ihr neues Leben mit dem neuen Herz .....	35
Die Langzeitphase mit dem neuen Herz .....	36
Immunsuppression, was bedeutet das genau? .....	38
Medikamente zur Immunsuppression .....	39
Nebenwirkungen der Immunsuppressiva .....	42
Weitere Medikamente .....	43
Warum die korrekte Einnahme der Medikamente wichtig ist .....	43
Was bedeutet Organabstoßung? .....	45
Wie werden Abstoßungsreaktionen behandelt? .....	48
Mögliche Begleit- und Folgeerkrankungen .....	49

Nachsorgeuntersuchungen sind lebenswichtig .....	51
Diese Untersuchungen sind besonders wichtig .....	52
Nachsorgeplan nach Herztransplantation .....	54
Medikamentenspiegel im Blut und Kontrolle der Blutwerte .....	56
 Ein gesunder Lebensstil schützt Ihr neues Herz .....	59
Vorsicht vor zu viel Sonne! .....	60
Gesunde Ernährung .....	61
Sport und Bewegung für mehr Lebensfreude .....	64
Rauchstopp ist unbedingt erforderlich .....	64
Auch Organtransplantierte können auf Reisen gehen .....	65
Kinderwunsch und Schwangerschaft .....	67
Partnerschaft und Sexualität .....	68
Auch Transplantierte können Organspender sein .....	68
Medizinische Eingriffe nach einer Herztransplantation .....	69
Was bei Impfungen für Transplantierte zu beachten ist .....	69
Aktuell - Information zur Corona-Impfung .....	71
Rechtliche Fragen rund um die Herztransplantation .....	74
Krankheitsbewältigung .....	75
 Patientenporträts .....	76
Glossar – Erklärung der medizinischen Fachwörter .....	80
Weiterführende Informationen und wichtige Institutionen .....	83
Selbsthilfegruppen .....	84

## Vorwort

**Sehr geehrte Leserinnen und Leser,**

Herz-Kreislauferkrankungen gehören heute in Deutschland zu den weitverbreiteten Zivilisationskrankheiten und den häufigsten Todesursachen. Die Gründe dafür erläutern wir im ersten Kapitel dieser Broschüre ausführlich. Bei fortgeschrittener Herzkrankung kann die Herztransplantation eine, manchmal sogar die einzige Möglichkeit für eine dauerhafte Verbesserung des Gesundheitszustandes sein. Die erste erfolgreiche Herztransplantation wurde im Dezember 1967 durchgeführt, seither hat sich die Herztransplantation zu einer etablierten Behandlung entwickelt, die chronisch herzkranken Patienten die Chance auf ein zweites Leben über viele Jahre und bei guter Lebensqualität eröffnet.

Zugleich ist die Operation ein großer Eingriff und belastet zusammen mit der lebenslang notwendigen Immunsuppression den gesamten Organismus. Insbesondere die medizinische Nachsorge nach der Herztransplantation stellt hohe Anforderungen an die behandelnden Mediziner und erfordert in besonderer Weise Ihre Mitarbeit als Patientin oder Patient.

Zentrale Aufgabe der Nachsorge ist es, die Abstoßung des neuen Organs zu verhindern, dazu braucht es vor allem eine gute Einstellung der Immunsuppression, individuell angepasst an jeden transplantierten Patienten. Die Immunsuppression gleicht einem Balanceakt, auf der einen Seite soll sie die Abstoßungsreaktion stoppen und das neue Organ schützen, auf der anderen Seite soll das Immunsystem weiterhin ausreichend auf Krankheitserreger reagieren können und die Nebenwirkungen sollen insgesamt gering bleiben.

Der vorliegende Ratgeber Herztransplantation erklärt die Zusammenhänge vor, während und nach der Organtransplantation. Der Hauptteil der Broschüre beschreibt, welche Behandlungen nach der Transplantation erfolgen und wofür sie nötig sind, welche Risiken und Nebenwirkungen sie mit sich bringen und was Sie als Patientin oder Patient zu einem erfolgreichen Transplantationsverlauf beitragen können und beitragen sollten.

Ihr

Prof. Dr. med. Udo Boeken

Oberarzt, Klinik für Herzchirurgie  
Chirurgischer Leiter des Transplantationsprogramms  
Universitätsklinikum Heinrich Heine Universität Düsseldorf





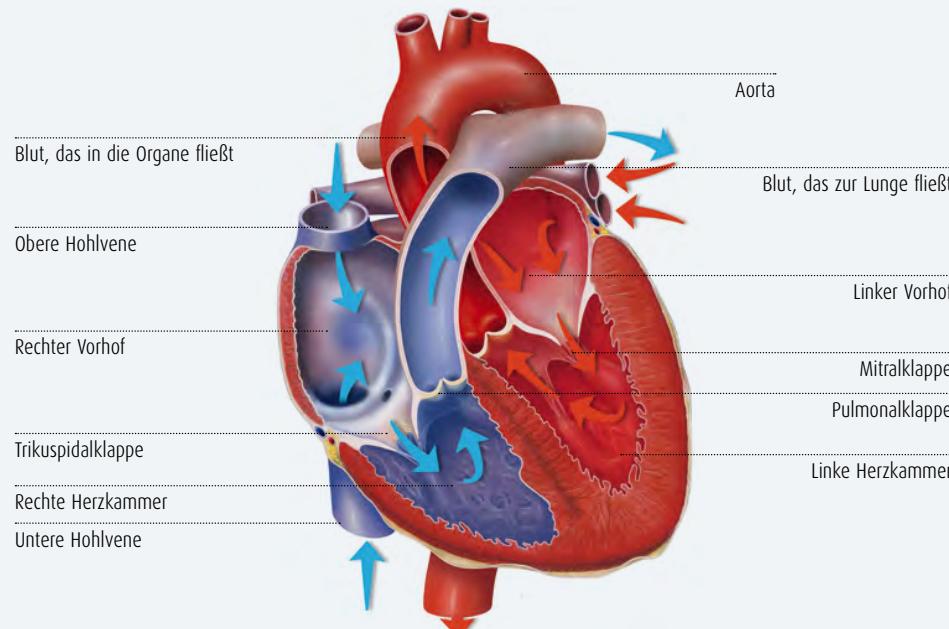
## Funktionen des gesunden Herzens und Erkrankungen des Herzens

Das Herz ist das zentrale Organ für unsere Vitalfunktionen. Bei schweren Herzerkrankungen kann daher die Transplantation oft die einzige Rettung sein.

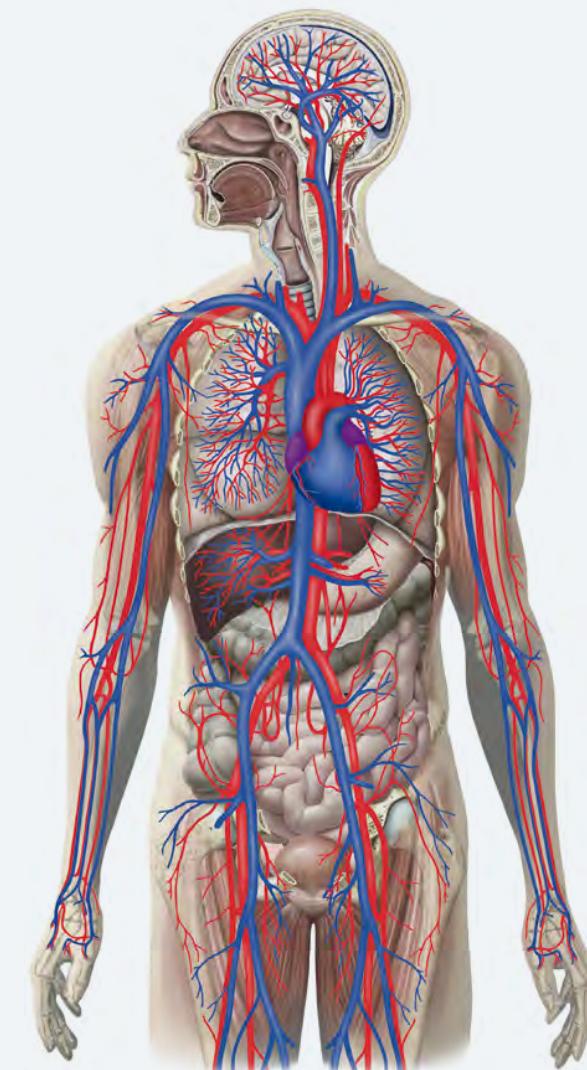
## Anatomie und Funktionen des gesunden Herzens

Das Herz liegt im Brustkorb hinter dem Brustbein. Es befindet sich zwischen den beiden Lungenflügeln oberhalb des Zwerchfells. In seiner Form entspricht es in etwa einem Dreieck mit nach unten zeigender und abgerundeter Spitze. Das Herz ist ein hohler Muskel, ein gesundes Herz ist rund 15 cm lang und etwa 10 cm breit und wiegt 300 bis 350 g. Bei gesunden Menschen in Ruhe schlägt das Herz regelmäßig ungefähr 70-mal pro Minute.

Das Herz besteht aus 2 Herzhälften, einer linken und einer rechten. Es ist in zwei Herzkammern und zwei Vorhöfen unterteilt. Zwischen beiden Herzhälften verläuft in Längsrichtung die Scheidewand des Herzens, auch Septum genannt. Es trennt die linke von der rechten Seite. Die jeweils obere Höhle nennt man Vorhof (Atrium), die untere ist die Herzkammer (Ventrikel). Vorhof und Kammer jeder Seite sind jeweils über eine Herzklappe miteinander verbunden, wobei die Klappe auf der linken Herzseite als Mitralklappe und die auf der rechten Herzseite als Trikuspidalklappe bezeichnet wird. Die Klappen funktionieren wie Rückschlagventile und sorgen so dafür, dass das Blut im Herzen nur in eine Richtung fließen kann.



Das Herz verbindet Lungen- und Körperkreislauf. Bei einem gesunden Erwachsenen fördert es pro Herzschlag ca. 70 ml, hochgerechnet sind das bei rund 70 Schlägen pro Minute fast 5 Liter Blut. Das Herz verfügt über ein kompliziertes Erregungsleitungssystem. Der elektrische Impuls, der zur Kontraktion des Herzmuskels führt, wird im sogenannten Sinusknoten erzeugt. Dieser befindet sich im rechten Vorhof. Von dort aus breiten sich die Impulse über die Vorhöfe und Kammern aus.



## Blutfluss durch das Herz

In den rechten Vorhof münden die obere und die untere Hohlvene. Sie führen dem Herzen das verbrauchte, sauerstoffarme Blut aus dem Körperkreislauf zu. Vom rechten Vorhof gelangt das Blut in die rechte Herzkammer. Von dort fließt es über die Lungenarterie (Pulmonalarterie) in die Lunge. Am Übergang vom Herzen in die Lungenarterie befindet sich eine taschenförmige Klappe, die sogenannte Pulmonalklappe. Aus der Lunge fließt das mit Sauerstoff angereicherte Blut über die Lungenvenen in den linken Vorhof. Von hier aus gelangt es in die linke Herzkammer und wird über die Hauptschlagader (Aorta) wieder zu den Organen gepumpt. Am Ursprung der Aorta befindet sich eine weitere Taschenklappe, die Aortenklappe.

## Herzkranzgefäße

Die Herzkranzgefäße versorgen das Herz selbst mit Blut und Sauerstoff, bei einer unzureichenden Versorgung kann sich die Leistung des Herzens verschlechtern.

Die Blutversorgung des Herzens selbst erfolgt über die sogenannten Herzkranzgefäße. Diese kommen aus der Hauptschlagader, kurz nach deren Abgang aus der linken Herzkammer. Sie versorgen den Herzmuskel selbst mit Sauerstoff.

## Pumpvorgang des Herzens

Der Pumpvorgang des Herzens besteht aus zwei verschiedenen Phasen, in der sog. Diastole (Füllungsphase) erschlafft der Herzmuskel. Durch die beiden Hohlvenen gelangt sauerstoffarmes Blut in den rechten Vorhof und danach in die rechte Herzkammer. Gleichzeitig fließt aus der Lunge sauerstoffreiches Blut in den linken Vorhof und in die linke Herzkammer. In der dann folgenden Systole (Austreibungsphase) kontrahiert das Herz, und das Blut wird über die großen Blutgefäße in den Körper- und den Lungenkreislauf gepumpt. Durch den Druckabfall wird nun wieder Blut aus den Vorhöfen in die Kammern gesaugt. Es folgt die nächste Füllungsphase.



## Risikofaktoren für Herzerkrankungen

**Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind die führende Todesursache in Deutschland und insgesamt verantwortlich für etwa 40 Prozent aller Sterbefälle. Darüber hinaus sind sie mit erheblichen individuellen Krankheitsfolgen verbunden und verursachen hohe gesellschaftliche Krankheitskosten. Aufgrund ihrer weiten Verbreitung haben vor allem die koronare Herzkrankheit, der Herzinfarkt und der Schlaganfall große Bedeutung für das öffentliche Gesundheitswesen, den sogenannten Public Health-Sektor.**

**Die wichtigsten beeinflussbaren Risikofaktoren für Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind:**

- Kardiometabolische Erkrankungen wie Bluthochdruck (Hypertonie)
- Erhöhter Blutzucker (Diabetes mellitus)
- Erhöhte Blutfettwerte (Fettstoffwechselstörungen)
- Übergewicht (Adipositas)
- Rauchen
- Körperliche Inaktivität, wenig oder einseitige Bewegung
- Ungesunde oder einseitige Ernährung

Die Wahrscheinlichkeit und Schwere der Herzerkrankung nimmt mit der Anzahl der Risikofaktoren beim individuellen Patienten zu.

Diese Risikofaktoren können durch gesundheitsbewusstes Verhalten und medikamentöse Therapien beeinflusst werden und eröffnen ein großes Potential zur Vorbeugung für Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Die Wahrscheinlichkeit und Schwere der Herzerkrankung nimmt mit der Anzahl der Risikofaktoren beim individuellen Patienten zu. Wenn ein Patient zum Beispiel Bluthochdruck und Diabetes hat, dann ist das kombinierte Risiko deutlich höher als bei einem Risikofaktor allein. Experten sprechen dann vom multimorbidem, also mehrfach erkrankten Patienten.

## Symptome der Herzerkrankungen

An welchen Symptomen der jeweils betroffene Patient leidet, liegt zunächst einmal am Schweregrad der Erkrankung. Viele Symptome treten erst auf, wenn sich der Patient bereits in einem sehr weit fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung befindet. Hier ist es dann auch ganz entscheidend, welche Kammer des Herzens vornehmlich betroffen ist, meist liegt eine Schwäche der linken Herzkammer vor. Die meisten Patienten bemerken eine körperliche Schwäche und ein auffällig schnelles Ermüden. Weitere Anzeichen einer Herzerkrankung können Atemnot (z.B. bei körperlichen Belastungen), ein Beklemmungsgefühl und Schmerzen hinter dem Brustbein oder in der linken Schulter sein. Wenn vor allem die rechte Herzkammer betroffen ist, finden sich meist auch Flüssigkeitsansammlungen im Körergewebe, z.B. ein Anschwellen der Beine und Füße. Bei einer globalen Herzschwäche sind beide Herzhälften betroffen. Dann können sowohl Beschwerden wie Kurzatmigkeit als auch Wasserumlagerungen auftreten. Bei all diesen Symptomen ist dem betroffenen Patienten dringend zu einem Besuch beim Hausarztes oder direkt beim Kardiologen zu raten.



**Praxistipp** Viele Symptome treten erst im fortgeschrittenen Stadium der Herzerkrankung auf. Wenn Sie also bei sich selbst oder bei Ihrem Angehörigen Atemnot, Beklemmungsgefühl, Schmerzen in der linken Schulter oder geschwollene Füße bemerken, dann ist ein Besuch beim Hausarzt oder direkt beim Kardiologen dringend angeraten.

## Lebensstil-Änderungen schon vor der Transplantation

Wenn bereits eine Herzerkrankung diagnostiziert wurde, dann können Patienten die Alarmsignale für eine sich verschlechternde Herzfunktion durchaus auch selbst erkennen. Die typischen Symptome und Beschwerden sind im vorigen Kapitel beschrieben. Generell können bei Herzschwäche auch Müdigkeit, allgemeines Schwächegefühl und Appetitlosigkeit Warnzeichen sein, die sehr ernst genommen werden sollten. Eine Umstellung hin zu einer gesünderen Lebensführung ist bereits in dieser Phase vor einer Herztransplantation immens wichtig. Dadurch kann sich der weitere Verlauf günstiger gestalten und der Patient kommt in einem insgesamt besseren Zustand zur Transplantation. Die Empfehlungen hierzu unterscheiden sich nicht wesentlich von allgemeinen Empfehlungen für einen gesunden Lebensstil. Absolut essentiell ist der Verzicht auf Alkohol, Drogen und Rauchen.

**Sie können schon vor der Transplantation viel zum späteren, guten Verlauf beitragen, hier die wichtigsten Punkte:**

- Warnzeichen einer Verschlechterung erkennen
- Keinen Alkohol trinken
- Keine Drogen nehmen
- Nicht rauchen
- Ausgewogene Ernährung
- Weniger Fett und Salz
- Ausreichend Schlaf und Bewegung



## Kapitel 2: Vor der Transplantation



# Die Zeit vor der Herztransplantation

Bei schweren Herzerkrankungen kann die Transplantation die einzige, dauerhafte Rettung sein. Vorher sind vielfältige Untersuchungen und Entscheidungen nötig und nicht jeder Patient kommt für eine Transplantation infrage.

## Wann ist eine Herztransplantation erforderlich?

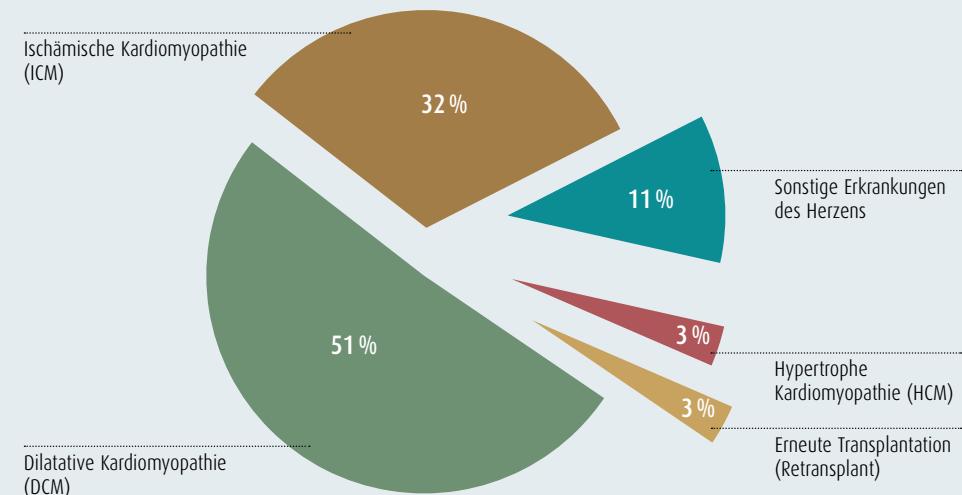
Die Herztransplantation gilt weiterhin als Goldstandard der Behandlung, wegen des erheblichen Organmangels kann eine Kunstherzunterstützung eine geeignete Therapieoption zur Überbrückung bis zur Transplantation sein.

Erkrankungen des Herzmuskels, die eine Herztransplantation (HTX) notwendig machen können, lassen sich im Erwachsenenalter prinzipiell in zwei große Gruppen einteilen. Die „ischämische Kardiomyopathie“ (ICM) ist eine Herzmuskelerkrankung aufgrund einer Minderdurchblutung mit nachfolgender Sauerstoffunterversorgung des Herzens. Diese Erkrankung kann z.B. als ein Resultat von nicht behandeltem Bluthochdruck oder Blutzucker (Diabetes), Rauchen, erhöhten Blutfettwerten (Hyperlipidämie) oder durch genetische Vorbelastung entstehen. Die daraus entstehende koronare Herzkrankheit mit Verengungen in den Herzkratzgefäßen wird dann zunächst meist mit kardiologischen Interventionen (Dilatation, Stent) behandelt. Später müssen sich viele Patienten auch einer Bypassoperation unterziehen. Wenn trotz all dieser Maßnahmen die Pumpfunktion des Herzens aufgrund fortbestehenden Sauerstoffmangels und eventueller Infarkte weiter abnimmt, muss für den Patienten eine definitive chirurgische Therapieoption zur Verbesserung seiner Herzfunktion erwogen werden. Die Herztransplantation stellt hier weiterhin den Goldstandard der Behandlung dar, obwohl aufgrund des erheblichen Organmangels in Deutschland auch eine Kunstherzunterstützung in vielen Fällen eine geeignete Therapieoption zur Überbrückung bis zur Transplantation sein kann.

Bei der sogenannten „dilatativen Kardiomyopathie“ (DCM) handelt es sich um eine Pumpschwäche des Herzmuskels, die nicht Folge von Infarkten oder Minderdurchblutung ist. Sie ist zumeist angeboren oder Folge von Infektionen des Herzmuskels. Eine Ursache bei dieser Erkrankung kann auch starker Alkoholkonsum sein. Bei der DCM nimmt der Umfang des Herzens stetig zu und die Kontraktionskraft kontinuierlich ab.

Etwa 90 % aller Patienten, die für eine Herztransplantation (HTX) in Frage kommen, leiden an einer dieser beiden Grunderkrankungen ICM oder DCM. Auch chronische und unbehandelte Fehlfunktionen der Herzklappen oder schwere angeborene Herzfehler können die Pumpfunktion so schwer beeinträchtigen, dass nur noch eine HTX als Therapie möglich ist.

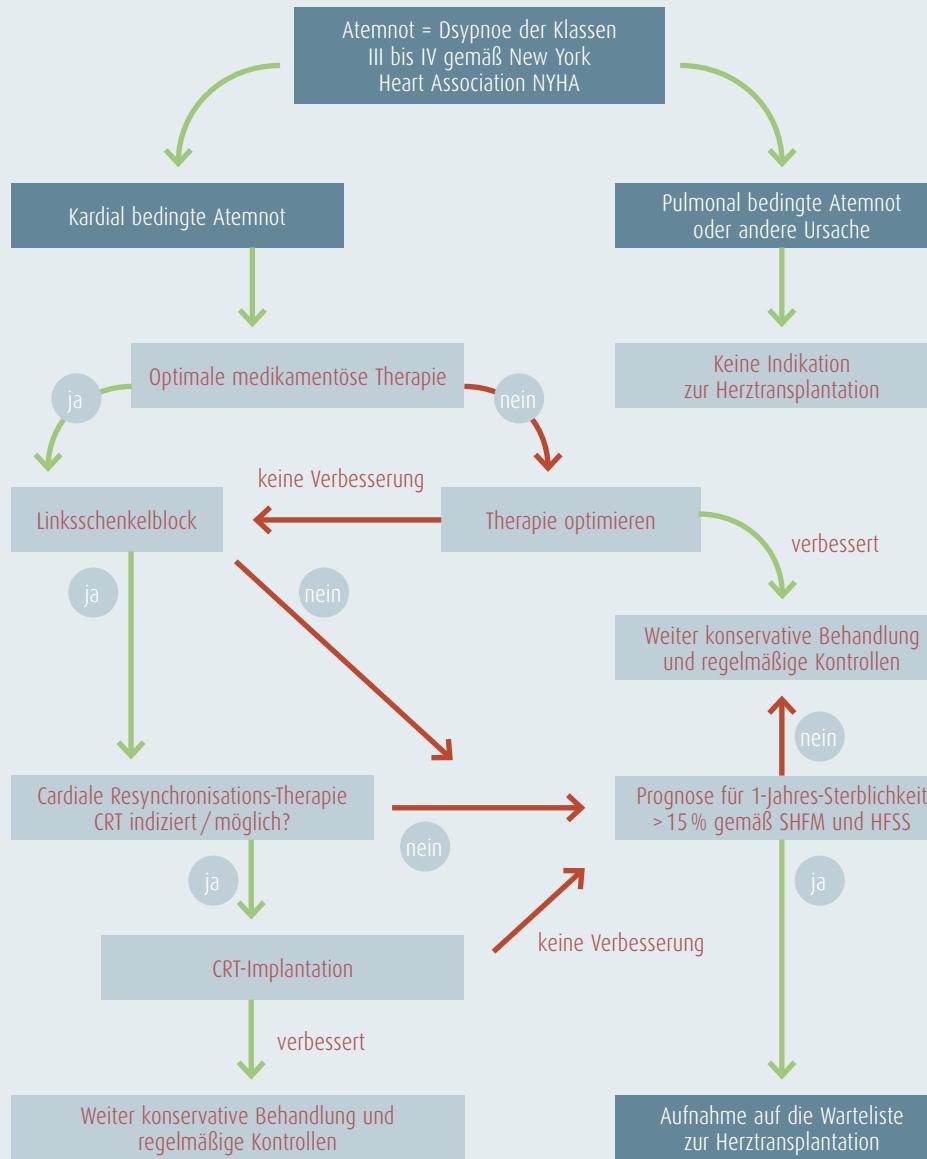
## Das sind die häufigsten Indikationen zur Herztransplantation im Erwachsenenalter



Quelle: International Society for Heart & Lung Transplantation (ISHLT) 2019

## Untersuchungen und Entscheidungen vor Aufnahme auf die Warteliste

Patienten mit einer fortgeschrittenen Herzkrankung haben meist eine stark eingeschränkte Lebensqualität. So ist der Wunsch vieler Patienten und Angehöriger nach einer möglichst schnellen Herztransplantation sehr verständlich. Dem steht jedoch ein erheblicher Mangel an Spenderorganen gegenüber, der zu langen Wartezeiten führen kann. Außerdem ist nicht jeder schwer herzkranke Patient für eine Transplantation geeignet und es gibt eine Reihe von Ausschlusskriterien. Die medizinischen Fachgesellschaften weltweit haben im Laufe der Jahre sehr gute Kriterien für die Entscheidung zur Aufnahme auf die Warteliste entwickelt. Das folgende Schaubild zeigt den Entscheidungsweg in Stichworten auf.



## Vorbereitung für die Listung zur Transplantation

Die sogenannten Evaluationsuntersuchungen im Vorfeld einer Transplantation entscheiden darüber, ob ein Patient auf die Warteliste aufgenommen werden kann. Bei diesen Untersuchungen sollen gesundheitliche Risiken ausgeschlossen werden, die den Erfolg der Transplantation wesentlich infrage stellen können. Dazu gehören vor allem Herzkreislauferkrankungen, Tumorerkrankungen und Entzündungen.

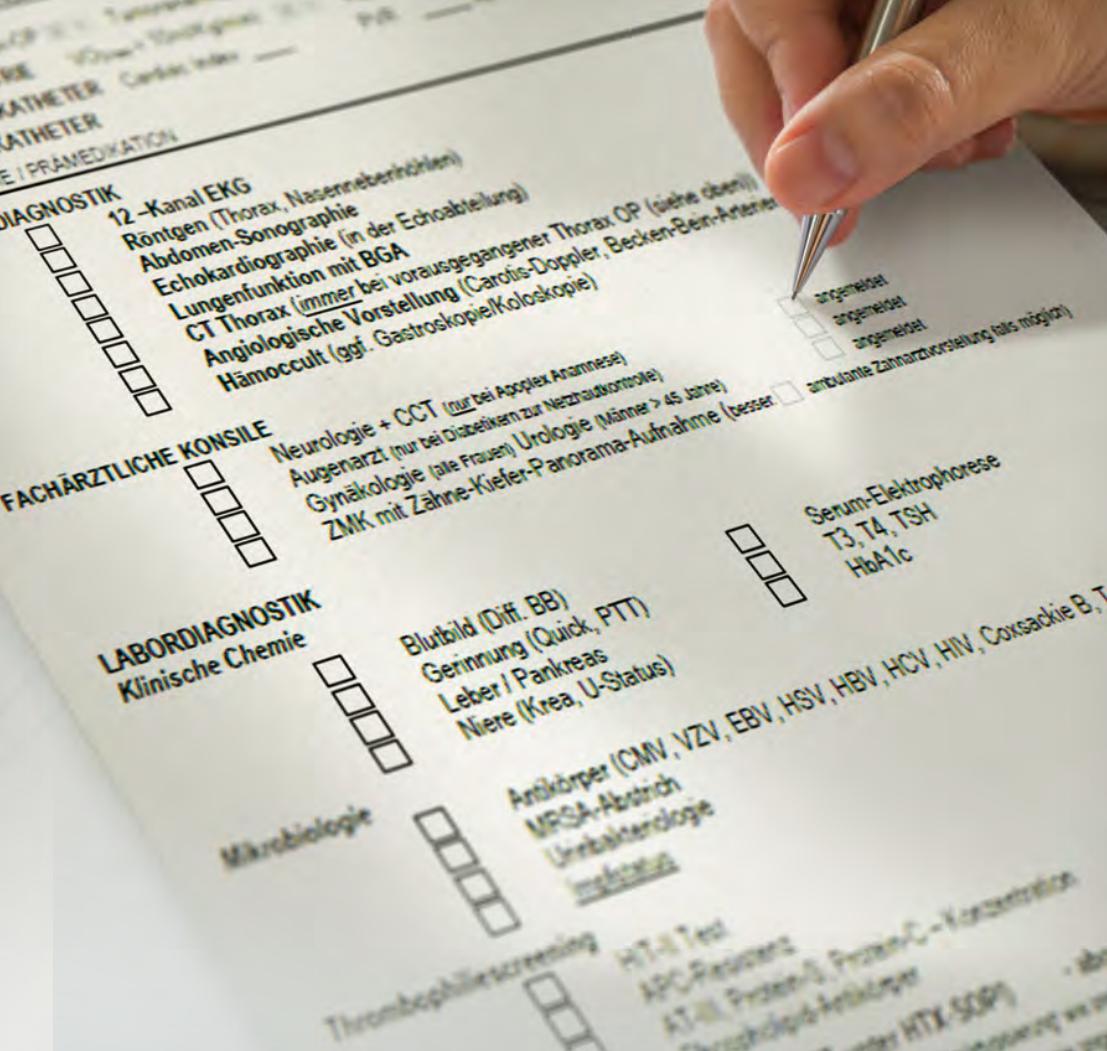
### Evaluationsuntersuchungen vor der Aufnahme auf die Warteliste umfassen unter anderem:

- EKG bzw. Langzeit-EKG
- Röntgenuntersuchung der Lunge
- Untersuchung der Lungenfunktion
- Ultraschalluntersuchung des Bauchraums und des Herzens
- Untersuchung durch den Zahnarzt, den Augenarzt, den Urologen/ Gynäkologen
- Katheter-Untersuchungen des Herzens
- Umfassende Blutuntersuchungen

Die erforderlichen Untersuchungen werden in der Regel vom betreuenden Transplantationsmediziner koordiniert und die Befunde zusammengestellt. In der Folge trifft ein interdisziplinäres ÄrzteTeam im Transplantationszentrum die Entscheidung, ob ein Patient auf die Warteliste aufgenommen werden kann. Die Transplantationszentren geben dann alle erforderlichen Daten an die Vermittlungsstelle Eurotransplant weiter.



**Praxistipp** Erst wenn alle erforderlichen Untersuchungen durchgeführt wurden, kann das interdisziplinäre ÄrzteTeam im Transplantationszentrum entscheiden, ob ein Patient auf die Warteliste aufgenommen wird und anschließend die Daten an Eurotransplant melden. Tragen Sie deshalb gut dazu bei, die Untersuchungen zügig und vollständig durchzuführen.



Die meisten Transplantationszentren nutzen eine Checkliste der Evaluationsuntersuchungen, wie sie hier abgebildet ist. Die Checkliste gibt einen guten Eindruck von der Vielfalt der Untersuchungen, die vor der Entscheidung über die Aufnahme auf die Warteliste durchgeführt werden.

## Ausschlusskriterien beim Organempfänger

Nicht alle Patienten sind für eine Herztransplantation geeignet. Es gibt viele Ausschlusskriterien.

- Fixierte pulmonale Hypertonie ( $PVR > 3-4$  WU ohne Prostazyklin-Antwort auf -3 WU)  
→ Evaluation für kombinierte Herz-Lungen-TX?
- Floride Infektion
- Nicht kurativ behandelte Tumorerkrankung
- Systemerkrankung (relative Kontraindikation, z. B. Amyloidose, fortgeschrittene cAVK / pAVK)
- Fortgeschrittene irreversible Niereninsuffizienz (relative Kontraindikation, simultane NTX ebenso in Einzelfällen möglich)
- Fortgeschrittene irreversible Leberinsuffizienz
- Fortgeschrittene chronische Lungenerkrankung
- Aktive Sucht (Alkohol, Nikotin, andere Drogen)
- Eingeschränkte Compliance
- Widrige soziale Umstände (relative Kontraindikation)

## Wartezeit bis zur Herztransplantation

In der Zeit auf der Warteliste ist die Weiterbetreuung durch den Hausarzt bzw. Kardiologen unbedingt erforderlich. Alle Medikamente müssen streng nach den Vorgaben der Verordnung eingenommen werden. Alle gelisteten Patienten werden zu Kontrolluntersuchungen und falls erforderlich auch zu Behandlungen in die Spezialambulanz für Herzinsuffizienz und Herztransplantation einbestellt, die Häufigkeit richtet sich nach dem individuellen Gesundheitszustand. So ist die gemeinsame Betreuung durch Hausarzt und Kardiologe gewährleistet.

Alle Änderungen des Gesundheitszustandes müssen dem Transplantationszentrum umgehend mitgeteilt werden, insbesondere stationäre Aufnahmen. Darüber hinaus meldet das Transplantationszentrum akute Erkrankungen oder eine erhebliche Verschlechterung des Allgemeinzustandes an Eurotransplant. Es erfolgt dann ggf. eine vorübergehende Listung im Status „NT“ = Nicht-transplantabel. Dieser Status kann kurzfristig wieder zurückgenommen werden, so dass der Patient wieder „aktiv“ gelistet wird und Organangebote bekommen kann.

### Patienten mit Kunstherz

Aktuell beträgt die durchschnittliche Wartezeit für eine Herztransplantation gut 2 Jahre. Die Zeit auf der Warteliste erfordert von den Betroffenen aktive Mitarbeit und auch Geduld.

Patienten, die mit einem Kunstherz (ventricular assist device, LVAD oder total artificial heart, TAH) auf eine Transplantation warten, sind aufgrund der regelmäßigen Besuche in der VAD-Ambulanz ohnehin schon sehr eng an das Transplantationszentrum angebunden. Eventuell auftretende, schwerwiegende Probleme oder Komplikationen am sogenannten Heart Assist Device können bei Bedarf zu einer Änderung des Status auf der Warteliste führen. Ob hier eine dringlichere Listung erforderlich wird, entscheidet das Transplantationszentrum.

Die Zeit auf der Warteliste erfordert von Patientinnen und Patienten aktive Mitarbeit (Adhärenz) und auch Geduld. Zum Stichtag 31.12.2019 waren in Deutschland 722 Patienten für eine Herztransplantation gelistet, dem standen 344 Herztransplantationen im Jahr 2019 gegenüber. Das bedeutet eine durchschnittliche Wartezeit von etwas über 2 Jahren. Für den einzelnen Patienten auf der Warteliste lässt sich nicht vorhersagen, wann ein passenden Spenderherz verfügbar sein wird. Deshalb müssen Patienten auf der Warteliste ständig erreichbar sein. Es empfiehlt sich, verschiedene Telefonnummern anzugeben, also neben dem eigenen Mobiltelefon auch die Nummer des Partners, der Kinder oder von Freunden. Das Transplantationszentrum sollte unbedingt über anstehende Urlaubsreisen informiert werden, damit der Patient für die Zeit der Reise bei Eurotransplant abgemeldet wird.

Die Herztransplantation ist ein Langzeitprojekt mit verschiedenen Phasen, die natürlich jede Patientin und jeder Patient individuell verschieden erlebt. Wie dieser Prozess aussehen kann, haben wir in dem Schaubild „Die 8 Phasen der Herztransplantation“ dargestellt. Vielleicht finden Sie sich ja darin wieder.

### Die acht Phasen rund um die Herztransplantation

#### Diagnose der Herzerkrankung

- Schock nach der Diagnose
- Fragen und Ratlosigkeit
- Körperlicher Zustand verschlechtert sich häufig

1

2

3

4

5

6

7

8

#### Herztransplantation wird erstmals zum Thema

- Die Unheilbarkeit der Herzerkrankung wird bewusst
- Konfrontation mit Sterben und Tod
- Transplantation als mögliche Rettung

#### Untersuchungen und Entscheidungen zur Aufnahme auf die Warteliste

- Viele Termine mit Ärzten
- Alles dauert und braucht seine Zeit
- Trauer und Wut, wenn Listung nicht möglich ist

#### Die Zeit des Wartens

- Hoffen und Bangen, Ungeduld und Zuversicht
- Gesunde Lebensführung als Vorbereitung auf Transplantation
- Gesundheitsprobleme können Transplantation akut verhindern
- Impfstatus überprüfen und erforderliche Impfungen durchführen

#### Anruf – für Sie ist ein neues Herz verfügbar

- Es ist soweit: Aufregung und Vorfreude oder auch Angst
- Häufig intensive Gefühlserlebnisse
- Jetzt sollte alles vorbereitet sein, um keine Zeit zu verlieren

#### Transplantation: große Operation und Krankenhausaufenthalt

- Die Tage auf der Intensivstation: Freude und Erleichterung
- Eigene Aktivität zur Vermeidung von Komplikationen
- Einstellung auf die neuen Medikamente

#### Frühphase nach Herztransplantation: Das erste Jahr

- Passgenaue Einstellung der Therapie, häufige Arzttermine
- Komplikationen können eintreten
- Viele Informationsangebote in Klinik und Reha
- Meist deutlich bessere Lebensqualität als vor der Transplantation

#### Langzeitphase nach Herztransplantation: neues Leben mit dem neuen Herz

- Die Therapie ist etabliert, Komplikationen meist minimiert und behandelt
- Adhärenz (Therapietreue) und Eigenverantwortung stehen an erster Stelle
- Selbsthilfegruppen, auch für Angehörige



**Praxistipp** Patienten auf der Warteliste müssen ständig erreichbar sein, da sich nicht vorhersagen lässt, wann ein passendes Spenderherz verfügbar sein wird. Es empfiehlt sich, verschiedene Telefonnummern anzugeben, also neben dem eigenen Mobiltelefon auch die Nummer des Partners, der Kinder oder von Freunden. Informieren Sie Ihr Transplantationszentrum unbedingt über anstehende Urlaubsreisen, für die Zeit der Reise werden Sie bei Eurotransplant abgemeldet.

### Der Anruf aus dem Transplantationszentrum

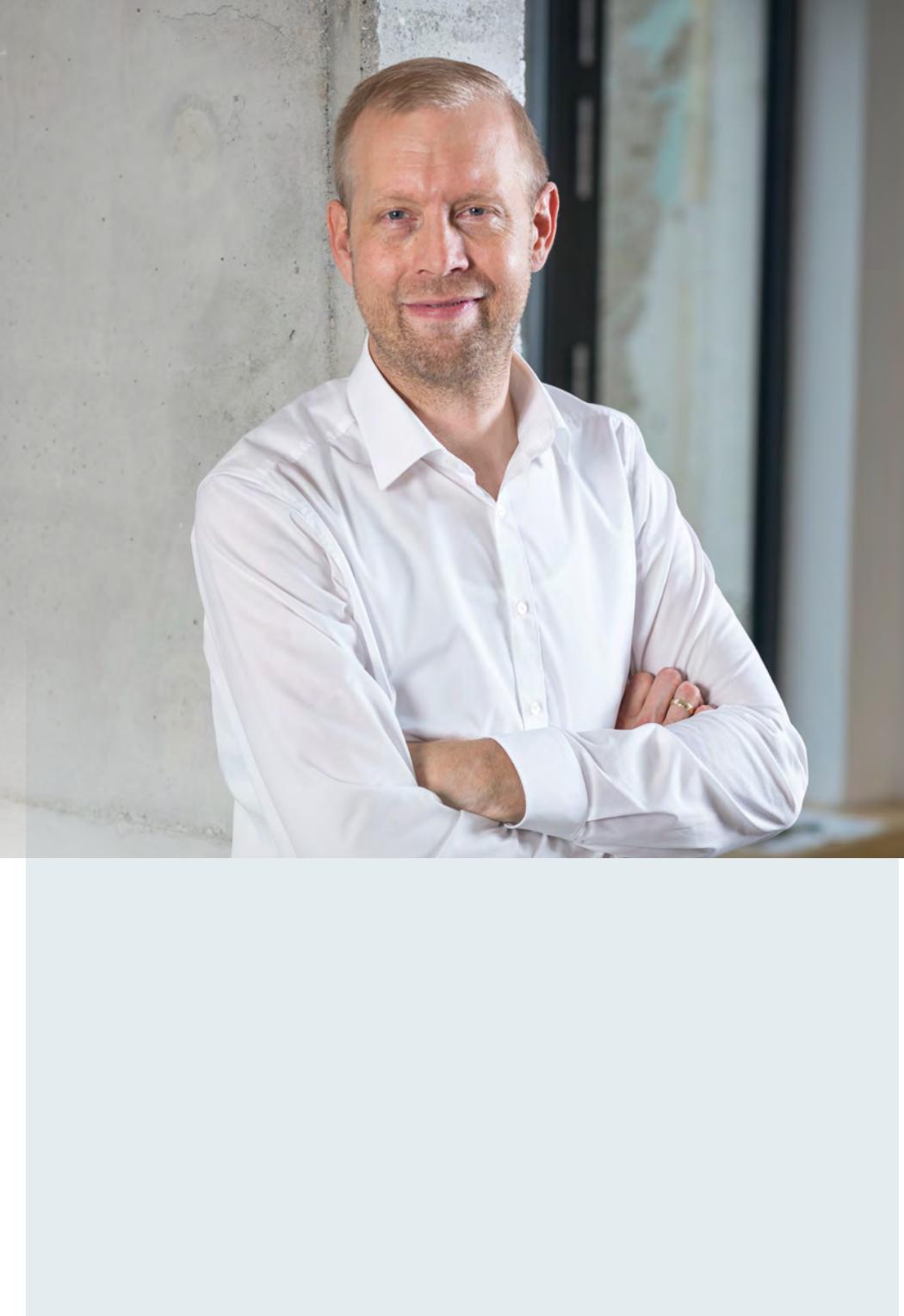
In der Regel werden die Patienten von einem Krankenwagen zu Hause abgeholt. Bei stabilen Patienten ist der Transport zum Transplantationszentrum auch mit eigenem PKW oder einem Taxi möglich.

Wenn nun ein Spenderorgan angeboten wurde und der Patient den ersehnten Anruf erhalten hat, sollte umgehend der Weg zum Transplantationszentrum angetreten werden. Häufig erfolgt die Benachrichtigung nachts, deshalb empfiehlt es sich, einen kleinen Koffer fertig gepackt bereit zu stellen und auch alle erforderlichen Dokumente zur Hand zu haben. Eine kleine Checkliste haben wir für Sie zusammengestellt. In der Regel werden die Patienten von einem Krankenwagen zu Hause abgeholt. Auch der Transport zum Transplantationszentrum mit eigenem PKW oder mit einem Taxi ist bei stabilen Patienten möglich. Wichtig ist außerdem, dass der Patient nach Erhalt des Anrufs aus der Klinik unbedingt nüchtern bleibt, d.h. nichts mehr isst oder trinkt.

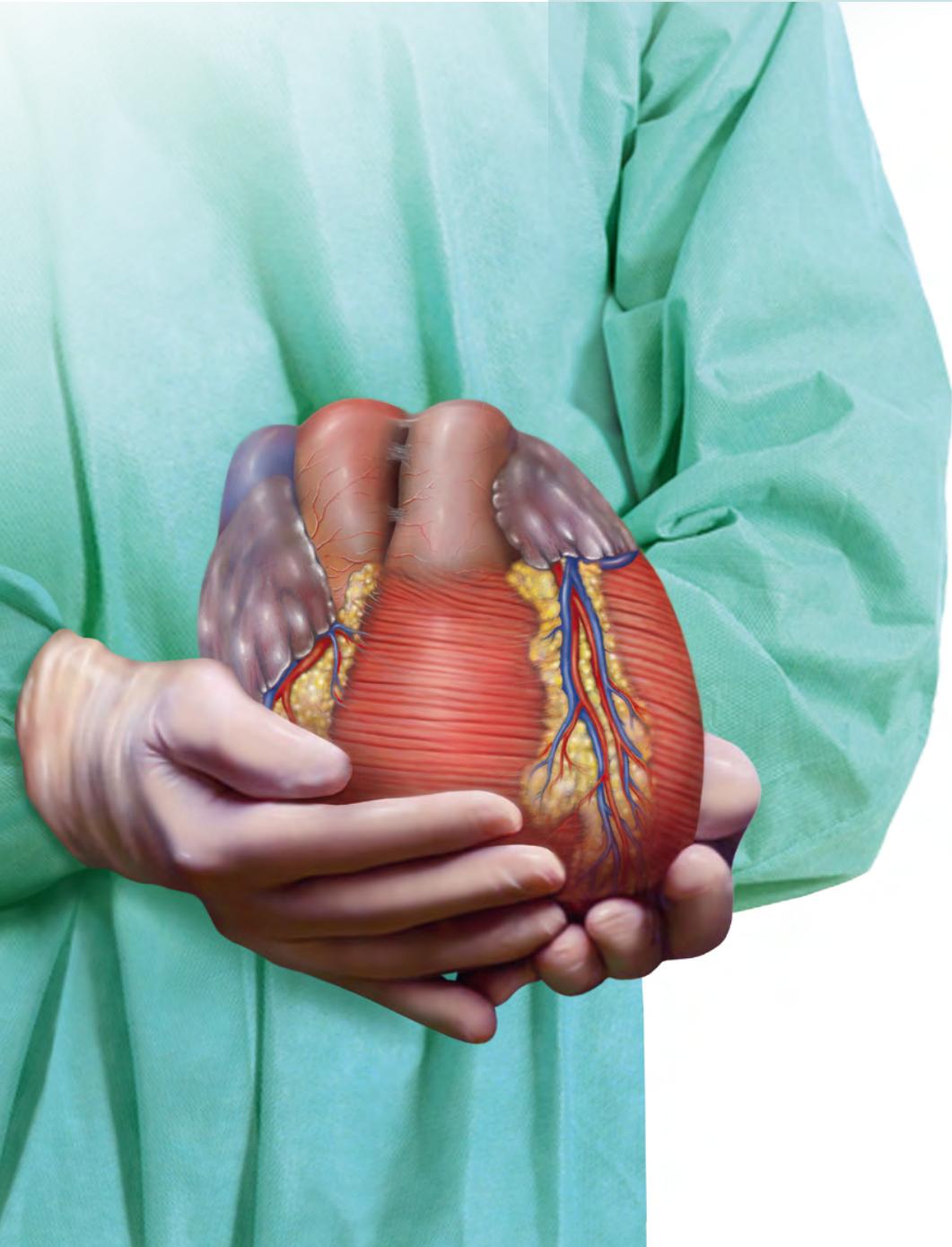
Wenn Sie auf die Warteliste für eine Herztransplantation aufgenommen wurden, dann wünschen Sie sich natürlich so bald als möglich ein neues Organ.

**Wichtig ist, dass Sie Ihren Beitrag dazu leisten und bereit sind, wenn ein Spenderorgan zur Verfügung steht:**

- Mobiltelefon immer eingeschaltet bei sich tragen
- Koffer fertig gepackt bereitstellen
- Die Kontaktdaten der Angehörigen in den Koffer legen
- Adresse und Telefon des Transplantationszentrums bereithalten
- Telefonnummer des Taxiunternehmens bereithalten
- Sobald der Anruf der Klinik erfolgt, unbedingt nüchtern bleiben!
- Nichts mehr essen und trinken, keine Kaugummis
- Und natürlich auch keinen Alkohol trinken und nicht rauchen  
(aber das gehört ja bereits zu den Vorbereitungen auf eine Transplantation)



## Kapitel 3: Die Herztransplantation



### Die Herztransplan- tation und frühe Phase der Nachsorge

Eine Transplantation ist nicht mit dem Aufwachen nach der Operation beendet. Hier erfahren Sie, was in der ersten Zeit der Nachsorge wichtig ist.

## Ablauf der Herztransplantation

Das Spenderorgan wird bei der Entnahme mit einer speziellen Perfusionslösung gespült. Diese Perfusionslösung ist gekühlt, was zur Verringerung des Sauerstoffbedarfs während des Transportes zum Empfänger führt. Dadurch ist das Spenderherz auch frei von roten Blutkörperchen und wird zur Vermeidung von Gerinnungsbildungen zusätzlich mit Heparin durchspült. Die Perfusionslösung ermöglicht auch, das Spenderherz mit notwendigen Nährstoffen zu versorgen.

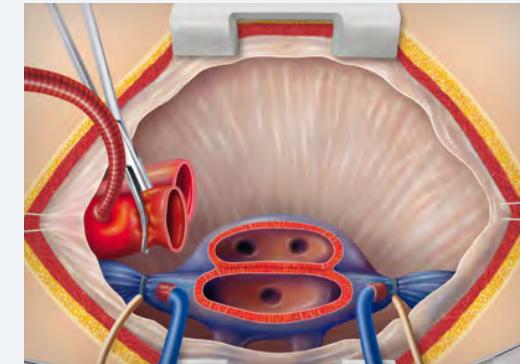
In wenigen Kliniken erfolgt der Transport im sogenannten OCS (Organ Care System). Dabei wird das Herz ständig mit Blut perfundiert und schlägt im OCS-Behälter. Dieses sehr aufwändige Verfahren ermöglicht eine Verlängerung der Ischämietoleranz von 4 auf mindestens 6 Stunden. Neben dem großen technischen Aufwand bei diesem Verfahren entstehen hohe Kosten, die aktuell noch nicht von den Krankenkassen übernommen werden. Die seit vielen Jahren durchgeführte Perfusion mit kardioplegischer Perfusionslösung und der sich daran anschließende, gekühlte Transport in einem Beutelsystem ist daher weiterhin der Standard in Deutschland. Das Foto zeigt die Ankunft eines Spenderherzens im Beutelsystem im Operationssaal des Transplantationszentrums.



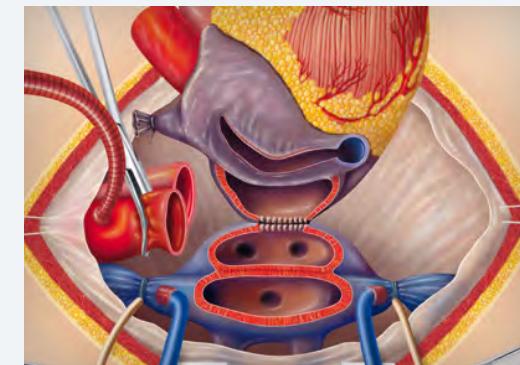
Das Foto wurde dankenswerterweise von Prof. Boeken, Universitätsklinik Düsseldorf zur Verfügung gestellt.

Bei der Transplantation wird das kranke Herz des Patienten entfernt und der restliche Organismus mit Hilfe der Herz-Lungen-Maschine weiter durchblutet und mit Sauerstoff versorgt. Die Herztransplantation ist eine große Operation und stellt hohe Anforderungen an das Operationsteam und die begleitende Technik. Nachfolgend haben wir den Ablauf einer Herztransplantation für Sie schematisch dargestellt.

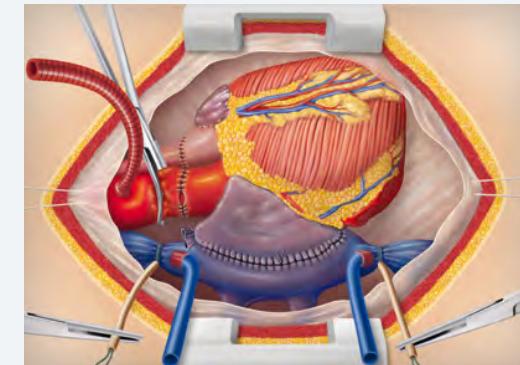
Situs nach Entfernung des nativen, kranken Herzens. Technik nach Lower und Shumway, Manschetten rechter und linker Vorhof; alternativ: Anastomosen mit beiden Hohlvenen (bicavale Technik)



Schrittweises Einnähen des Spenderherzens, hier zunächst Einnähen des linken Vorhofes



Situs vor Fertigstellung der letzten Naht im Bereich der Körperschlagader (Aorta ascendens)



Nach vollständiger Einnahrt wird das Herz wieder durchblutet und beginnt zu schlagen. Zur Unterstützung arbeitet die Herz-Lungen-Maschine noch für ein bis zwei Stunden mit, dann kann sie abgeschaltet werden.

## Die frühe Phase nach der Transplantation

Bei der Operation wurde das kranke Herz entfernt und durch ein Spenderorgan ersetzt. In den meisten Fällen übernimmt das neue Herz die Arbeit bereits unmittelbar nach der Operation mit medikamentöser Unterstützung vollständig.

Grundsätzlich führt eine Transplantation zur Heilung der vorher bestehenden Herzerkrankung und die meisten Patienten sind nun deutlich belastbarer als vor der Transplantation. Bei komplikationslosem Operationsverlauf wird der Patient innerhalb von wenigen Stunden nach Ankunft auf der Intensivstation wieder wach. Zu diesem Zeitpunkt ist er noch an eine Beatmungsmaschine angeschlossen. In aller Regel benötigt die Entwöhnung von der Beatmungsmaschine einige wenige Tage.

Das kranke Herz wurde entfernt und durch ein Spenderorgan ersetzt. In den meisten Fällen übernimmt das neue Organ die Arbeit bereits unmittelbar nach der Operation mit medikamentöser Unterstützung vollständig. Da es sich in einigen Fällen jedoch um sehr komplexe Eingriffe, oft auch bei Patienten mit Kunstherz vor der Transplantation, handelt, wird in bis zu 20 % der Fälle eine vorübergehende Unterstützung mit einer sogenannten extrakorporalen Membranoxygenierung erforderlich. Diese „externe“ Herz-Lungen-Maschine unterstützt das neue Herz über 2 Schläuche für einige Tage, bevor das System dann in einem kleinen Eingriff wieder ausgebaut werden kann.

Bei der Transplantation werden sogenannte Drainagen eingelegt, die die entstehende Wundflüssigkeit ableiten. Normalerweise werden diese Drainagen nach wenigen Tagen wieder entfernt. Der Patient verbleibt nach der Transplantation für einige Tage auf der Intensivstation, bis sich alle Organfunktionen wieder erholt haben. In einigen Fällen ist auch eine vorübergehende Dialyse erforderlich. Störungen der Wundheilung, Venenthrombosen und Lungenentzündungen sind einige mögliche, schwere Komplikationen nach einer Transplantation. Die Beachtung entsprechender Prophylaxe-Maßnahmen senkt das Risiko hierfür erheblich, dazu gehören tägliche Wundkontrolle, Anti-Thrombose-Strümpfe und Atemtraining.



**Praxistipp** In dieser frühen Phase nach der schweren Operation ist es besonders wichtig, dass Sie alle Unterstützungsmöglichkeiten nutzen und Komplikationen verhindern.

- Tragen Sie Anti-Thrombose-Strümpfe zur Vorbeugung gegen akute Venenverschlüsse.
- Machen Sie mehrmals täglich Atemtraining zur Vermeidung einer Lungenembolie. Das geschulte Pflegepersonal zeigt Ihnen, wie es geht.
- Und nutzen Sie die Physiotherapie-Angebote, um Ihren Körper zu stärken und zu aktivieren.

Die meisten Patienten bleiben nach der Herztransplantation einige Tage auf der Intensivstation. Danach folgen rund zwei Wochen auf der Normalstation zur Stabilisierung und Einstellung der Medikation, bevor die Verlegung in eine Rehabilitationsklinik möglich ist.

Sobald der Patient wieder ausreichend atmet, die Herzfunktion ohne Unterstützung von Medikamenten zufriedenstellend ist und die Niere wieder funktioniert, kann der Patient auf die Normalstation verlegt werden. Dies ist normalerweise nach zwei bis sieben Tagen der Fall. Nun wird der Patient mobilisiert und muss mit Hilfe und Anleitung des Pflegepersonals und des Physiotherapeuten möglichst früh aus dem Bett aufstehen. Der Transplantierte bleibt dann noch für ein bis zwei Wochen stationär im Transplantationszentrum. Diese Zeit wird genutzt, um die medikamentöse Therapie zu optimieren, die immunsuppressiven Medikamente individuell einzustellen und eventuelle Abstoßungen in dieser frühen Phase nach der Transplantation zu erfassen. Blutproben werden in den ersten Tagen nach der Transplantation sehr häufig abgenommen. Hautnähte werden nach etwa zwei Wochen entfernt. Geduscht werden kann nach Entfernung sämtlicher Drainagen und Zugänge. Sobald der Patient medikamentös gut eingestellt ist und keine weiteren Komplikationen auftreten, kann er in eine Rehabilitationsklinik verlegt werden.

## Mögliche Komplikationen direkt nach der Herztransplantation

Nach der Transplantation können Komplikationen auftreten und müssen umgehend behandelt werden. Sprechen Sie Ihren Arzt sofort an, wenn Sie Veränderungen bemerken.

Die Herztransplantation stellt einen großen chirurgischen Eingriff dar und das fremde Organ macht eine lebenslange Unterdrückung des körpereigenen Immunsystems notwendig. Diese Therapie ist jedoch mit einem Risiko für Komplikationen verbunden. Bei den Komplikationen nach Operation unterscheidet man frühe Komplikationen in den ersten Tagen bis Wochen nach der Transplantation, und späte Komplikationen, welche Monate bis Jahre nach der Transplantation auftreten können.

Zu den frühen Komplikationen zählt man chirurgische Komplikationen, wie postoperative Blutungen, Thrombosen und Verschlechterungen der Lungen- und Nierenfunktion mit vorübergehender Dialysepflicht. Außerdem kann es sein, dass das Herz zu Beginn noch apparativ unterstützt werden muss, das haben wir im vorherigen Abschnitt beschrieben. Aufgrund der Immunsuppression und der großen Wundflächen kommt es während der Behandlung auf der Intensivstation gelegentlich zu Infektionen durch verschiedene Keime.

**Diese Komplikationen können u.a. nach einer Herztransplantation HTX auftreten:**

- Infektionen
- Abstoßung des Transplantats
- Transplantatversagen
- Dialysepflichtigkeit
- Entwicklung von Tumorerkrankungen, siehe Kapitel 4.



## Nach der Klinikentlassung

Das Wichtigste für „die Zeit danach“ ist das Erlernen einer gewissen Eigenverantwortung für die eigene Gesundheit, mit der richtigen Einstellung geht das sehr rasch. Zunächst einmal erhalten alle Patienten das notwendige Grundwissen rund um Transplantation und Immunsuppression. Die Vermittlung erfolgt unter Anleitung der betreuenden Ärzte und des Pflegepersonals in der Transplantationsklinik, sowie unbedingt während der Rehabilitationsmaßnahme, die in der Regel mindestens drei Wochen dauert. Die Rehabilitationsklinik sollte auf Herzerkrankungen und herztransplantierte Patienten spezialisiert sein und so sehr genau auf die Anforderungen nach einer Herztransplantation eingehen können.

Für die erste Zeit zu Hause gibt es einige wichtige Punkte zu beachten. Das Immunsystem des transplantierten Patienten ist in dieser Phase absichtlich durch hohe Dosen der Immunsuppressiva geschwächt, deshalb ist der transplantierte Patient anfälliger für Infektionserkrankungen. Es empfiehlt sich in jedem Fall, Abstand zu erkrankten Personen im unmittelbaren Umfeld zu halten und die üblichen Hygienestandards in noch stärkerem Maße anzuwenden. Dazu gehören Desinfektion, Niesen in die Armbeuge, Händeschütteln vermeiden, usw. Haustiere können bekanntermaßen Überträger von verschiedenen Krankheitserregern sein, deshalb sollte hier der Kontakt zumindest in der ersten Zeit nach Transplantation auf ein vernünftiges Maß reduziert werden.

**Diese Punkte sollten Sie in den ersten Monaten nach der Transplantation besonders beachten:**

- Hygiene ist wichtig – man sollte jedoch nicht übertreiben
- Vor Bakterien gibt es keinen 100-prozentigen Schutz
- Regelmäßige Körperpflege ist wichtig
- Aufenthalt in Wartezimmern vermeiden
- Kliniktüren kann man auch mit dem Ellbogen öffnen
- Kein Kontakt zu Kranken
- Menschenansammlungen in Grippezeiten meiden
- Häufige Desinfektion der Hände
- Kontakt mit Blumenerde und Schnittblumen meiden
- Abstand zu Haustieren halten
- Kein schweres Heben über 5 kg

## Kapitel 4: Die Langzeitphase



# Ihr neues Leben mit dem neuen Herz

Krankenhausaufenthalt und Rehabilitationszeit sind vorbei und Sie sind wieder zu Hause. Hier erfahren Sie, wie Sie Ihr neues Leben gut einrichten und Ihr Organ langfristig schützen können.

## Die Langzeitphase mit dem neuen Herz

Regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen sind lebenslang erforderlich und tragen dazu bei, Ihr neues Organ zu schützen.

Nach der üblichen Rehabilitationsmaßnahme unmittelbar nach der Krankenhausentlassung beginnt für den herztransplantierten Patienten ein neuer Lebensabschnitt, da die Leistungsfähigkeit fast immer deutlich besser ist als in den Jahren vor der Transplantation. Damit dieses Plus an Lebensqualität lange erhalten bleibt, sind regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen unbedingt erforderlich, darauf gehen wir in Kapitel 5 nochmals ausführlich ein. Diese Kontrolluntersuchungen bleiben lebenslang erforderlich, die Abstände dazwischen werden im Laufe der Zeit immer größer.

### Späte Komplikationen

Zu den späten Komplikationen nach Herztransplantation zählt man natürlich auch die chronische Abstoßung. Diese ist heutzutage zum Glück sehr selten, wenn Patienten alle notwendigen Medikamente regelmäßig und zuverlässig einnehmen. Fachleute nennen die Einhaltung der Therapievereinbarung durch den Patienten Adhärenz, in den folgenden Kapiteln erfahren Sie, wie Sie die Adhärenz dauerhaft gut gestalten können.

Eine weitere Form der Abstoßung ist die sogenannte Transplantatvasculopathie. Die lebenslang erforderliche Immunsuppression begünstigt leider das Auftreten von Infektionen, neben den üblichen bakteriellen Infekten treten hier immer wieder auch sogenannte opportunistische Infektionen mit Viren (CMV, EBV) oder parasitären Erregern (Toxoplasmen, Pneumocystis) oder Pilzen auf. Die Unterdrückung der Immunantwort, die sogenannte Immunsuppression, begünstigt auch das Auftreten von bösartigen Erkrankungen, von daher ist hier eine engmaschige Nachsorge notwendig, wie wir in Kapitel 5 erläutern werden.



**Praxistipp** Die Herztransplantation, die lebenslange Immunsuppression und die Begleitmedikation können den Organismus belasten und die Körperfunktionen schwächen. Viele Nebenwirkungen lassen sich durch gute Einstellung und regelmäßige Nachsorge reduzieren oder vermeiden. Denken Sie auch daran, dass erst die Immunsuppression die Herztransplantation möglich macht.

Weitere Folgen der Immunsuppression können Störungen der Nierenfunktion, Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörungen oder Diabetes mellitus sein. Bei regelmäßiger Nachsorge lassen sich diese Komplikationen zu meist lange verhindern und gut therapieren.



4

Auch bei unkompliziertem Verlauf ist natürlich eine regelmäßige und verlässliche Einnahme aller notwendigen Medikamente erforderlich. Weiter unten ist beschrieben, was zu tun ist, wenn die Einnahme vor allem der Immunsuppressiva vergessen wurde oder aus anderen Gründen nicht möglich war. Schwankende Spiegel der Immunsuppressiva außerhalb des Wirkungsbereiches können bereits nach kurzer Zeit eine Abstoßungsreaktion auslösen, deren Behandlung durchaus schwierig und komplikationsträchtig sein kann.

Für herztransplantierte Patienten ist wie für jeden Menschen eine gesunde Lebensweise und ausgewogene Ernährung von herausragender Bedeutung. Daher werden diese Themen später in Kapitel 6 noch detailliert dargestellt.

## Immunsuppression, was bedeutet das genau?

Die Immunsuppressiva müssen lebenslang eingenommen werden. Die Einnahme darf nie unterbrochen werden und muss regelmäßig stattfinden.

Obwohl das Spenderherz von einem blutgruppenidentischen Spender stammt, enthält es doch viele genetische Informationen, die das Immunsystem des Empfängers als fremd erkennt. Daher ist schon vor und auch während der Transplantation die Verabreichung von Medikamenten erforderlich, die das Erkennen des neuen Organs als fremd abmildern und die Abstoßung soweit wie möglich verhindern sollen. Die Kombination und Dosierung der Immunsuppression ist immer ein Balanceakt zwischen der Unterdrückung der Abstoßungsreaktionen einerseits und dem Risiko der damit verbundenen erhöhten Infektanfälligkeit andererseits. Bei vielen Patienten können Menge und Anzahl an immunsuppressiven Medikamenten im weiteren Verlauf nach der Transplantation schrittweise verringert werden.

Gerade in der ersten Zeit nach Transplantation ist die Reaktion des Immunsystems am stärksten. Darüber hinaus haben jüngere Patienten in der Regel ein aktiveres Immunsystem als ältere Empfänger. Für alle Transplantierten gilt, die Immunsuppressiva müssen lebenslang eingenommen werden. Die Einnahme darf nie unterbrochen werden und muss regelmäßig stattfinden. Im Laufe der Zeit können bei vielen Patienten Anzahl und Dosierung der Medikamente abnehmen. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt werden die Medikation regelmäßig überprüfen.



**Praxistipp** Bei der immunsuppressiven Therapie ist sowohl eine Überdosierung als auch eine Unterdosierung unbedingt zu vermeiden. Daher werden die Wirkstoffspiegel der immunsuppressiven Medikamente im Blut regelmäßig kontrolliert.

Sowohl eine Überdosierung als auch eine Unterdosierung der immunsuppressiven Therapie ist unbedingt zu vermeiden. Daher ist eine regelmäßige Kontrolle der Wirkstoffspiegel im Blut erforderlich. Die Blutabnahme zur Überprüfung der Wirkspiegel der meisten Präparate muss vor der Medikamenteneinnahme erfolgen. Die Dosis der Medikamente muss ggf. angepasst werden bei Operationen, Infektionen oder der Einnahme von anderen Medikamenten, wie Antibiotika. Einige Substanzen werden zweimal täglich eingenommen, andere nur einmal pro Tag.

Seit Beginn der Immunsuppression in den 1960-er Jahren kamen viele neue Wirkstoffe hinzu und stehen den Ärzten heute zur Auswahl. Das Schaubild zeigt die Entwicklung dieser Medikamentengruppe, Ziel war dabei immer, die Wirkung spezifischer zu gestalten, weniger Nebenwirkungen zu erreichen und einfachere Dosierung zu ermöglichen.



## Medikamente zur Immunsuppression

Alle immunsuppressiven Medikamente, die derzeit verwendet werden, haben bestimmte Nebenwirkungen. Diese Nebenwirkungen werden noch im Einzelnen beschrieben und können oft durch bessere Einstellung reduziert oder anderweitig therapiert werden. Bestimmte Kombinationen von verschiedenen Medikamenten erlauben eine deutliche Reduktion der Einzelsubstanzen, damit kann das Auftreten von Nebenwirkungen minimiert und zugleich ein ausreichender Schutz gegen Abstoßung erhalten werden. Daher besteht die übliche immunsuppressive Therapie fast immer aus mehreren verschiedenen Medikamenten. Diese Medikamentenkombination kann patientenindividuell durchaus verschieden sein.

**Die Immunsuppression nach Herztransplantation umfasst zunächst eine Kombination von drei Medikamentengruppen, diese sogenannte Basis-Immunsuppression besteht zumeist aus:**

- einem Calcineurin-Inhibitor (Ciclosporin: Sandimmune® Optoral, Cicloral® oder Tacrolimus: Prograf™)
- einem Purinsynthese-Hemmer (Mycophenolat Mofetil: CellCept®)
- und einem Kortison-Präparat (z. B. Decortin®).

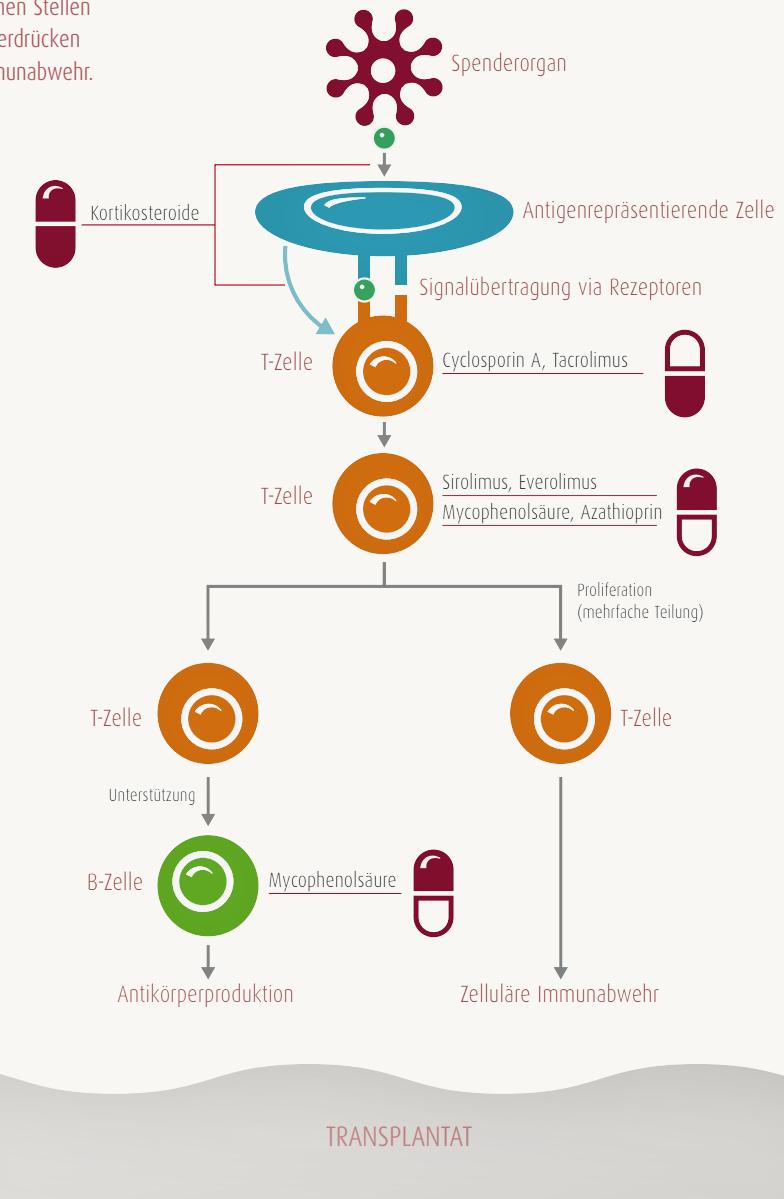
Kortison wird vor allem in den ersten Tagen nach Transplantation weiterhin in höherer Dosierung verabreicht. Die Dosierung wird dann sehr schnell (häufig innerhalb der ersten vier bis zwölf Wochen) auf ein Minimum reduziert und, falls möglich, innerhalb des ersten Jahres nach Transplantation völlig ausgeschlichen.

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick zu den gängigen Immunsuppressiva und ihren Einsatzbereichen.

Substanzklasse	Einsatzbereich	Wirkstoffe	Handelsnamen
Kortikosteroide Kortison-Präparate	Hemmen die Aussendung und Aufnahme von Botenstoffen zwischen den Zellen. So werden weniger Immunzellen gebildet	Prednisolon Methylprednisolon	Decortin® H Urbason®
DNA-Synthese-hemmer	Diese Substanzklasse wurde schon in den 1960er-Jahren entwickelt und stört die Teilung und Vermehrung der T-Zellen	Azathioprin, Mycophenolsäure	Imurek® CellCept® Myfortic®
Calcineurin-Inhibitoren (CNI)	Verhindern die vollständige Aktivierung der T-Zellen und begrenzen so die Abstoßungswirkung des Immunsystems	Ciclosporin, Tacrolimus	Sandimmun® Optoral/Cicloral® Prograf™
mTOR-Inhibitoren	Unterbinden die Vermehrung der T-Zellen	Sirolimus, Everolimus	Rapamune® Certican®
Antikörper	Zerstören gezielt T-Zellen und B-Zellen und schwächen so das Immunsystem	T-Zell depletierte Antikörper, Interleukin 2 Rezeptoragonisten	Belatacept® Basiliximab®

Unser körpereigenes Immunsystem arbeitet auf mehreren Ebenen, deshalb setzen auch die immunsuppressiven Medikamente an verschiedenen Stellen an und unterdrücken unsere Immunabwehr.

Unser körpereigenes Immunsystem arbeitet auf mehreren Ebenen, um so einen bestmöglichen Schutz gegen Fremdkörper zu gewährleisten. Nach der Transplantation wird auch das Spenderherz als ein solcher Fremdkörper erkannt und bekämpft. Das Schaubild zeigt vereinfacht die verschiedenen Wirkungsmechanismen des Immunsystems und erklärt, wo die einzelnen immunsuppressiven Medikamente ansetzen.



## Nebenwirkungen der Immunsuppressiva

Bei den Immunsuppressiva unterscheiden wir zwischen grundsätzlichen und substanzspezifischen Nebenwirkungen, die nachfolgende Auflistung zeigt eine Auswahl möglicher Nebenwirkungen. Wichtig zu beachten ist dabei, dass bei den meisten Patienten keine oder nur wenige dieser Nebenwirkungen auftreten. Zusätzlich sind sie meistens nur von kurzer Dauer und können mit der Zeit (wenn der behandelnde Arzt die Medikamente entsprechend reduziert) gänzlich wieder verschwinden.

**Diese Auflistung nennt mögliche Nebenwirkungen der Immunsuppressiva:**

- Leichtes Zittern der Hände (Tremor)
- Bluthochdruck
- Erhöhte Blutzuckerwerte, erhöhte Blutfettwerte
- Funktionseinschränkung der Nieren
- Kopfschmerzen
- Magen-Darm-Beschwerden wie z. B. Durchfall, Brechreiz, Übelkeit
- Kribbeln in Händen und Füßen
- Übermäßiges Haarwachstum → nur Ciclosporin
- Verlust von Haaren → nur Tacrolimus
- Beeinträchtigung der Sehfunktion
- Übermäßiges Wachstum des Zahnfleisches → nur Ciclosporin
- Wundheilungsstörungen
- Akne
- Wassereinlagerungen (Ödeme)
- Anämie/Blutarmut, Verminderung der weißen Blutkörperchen
- Ausdünnen der Haut, Kortison-Akne
- Knochenabbau



**Praxistipp** Bei den meisten Patienten tauchen keine oder nur wenige dieser Nebenwirkungen auf und verschwinden nach kurzer Dauer wieder. Wenn Sie Sorgen wegen der Nebenwirkungen haben, sprechen Sie Ihre Ärzte an. Auf keinen Fall dürfen Sie die Medikamente eigenmächtig verändern oder absetzen.

## Weitere Medikamente

Neben den Immunsuppressiva können weitere Begleitmedikamente notwendig werden, um Komplikationen vorzubeugen, Infektionen oder Pilzerkrankungen zu verhindern oder zur Osteoporose-Prophylaxe.

Nach einer Herztransplantation ist bei vielen Patienten die Einnahme weiterer Medikamente unbedingt erforderlich. Hierzu gehören etwa Blutdrucksenker, die bereits vor der Transplantation eingenommen wurden, jetzt allerdings zumeist in höherer Dosierung. Medikamente zum Magenschutz aufgrund der Kortisoneinnahme sind ebenso erforderlich wie Antibiotika bei bakteriellen Infekten, Mittel gegen Pilzerkrankungen oder Medikamente zur Unterstützung der Nierenfunktion (Diuretika). Die Kombination von 100 mg ASS mit einem Statin (z. B. Simvastatin) wird empfohlen zur Vorbeugung der Transplantatvaskulopathie. Ebenso wichtig ist eine indikationsgerechte und individuelle Osteoporose-Prophylaxe, z. B. mit Kalzium, Vitamin D und Biphosphonaten.

## Warum die korrekte Einnahme der Medikamente wichtig ist

Adhärenz ist die therapeutische Allianz von Patient und Arzt, um die gemeinsamen Therapieziele zu erreichen.

Der Begriff Adhärenz wird häufig mit Compliance gleichgesetzt. Die Compliance (Therapietreue) ist das Ausmaß, in dem eine Person die empfohlene Behandlung oder einen medizinischen Rat befolgt. Früher wurde der Begriff Compliance häufig verwendet, heute wird er zunehmend durch Adhärenz ersetzt. Der aus dem englischen Sprachgebrauch stammende Begriff Adhärenz (therapeutische Allianz) bezeichnet die Einhaltung der gemeinsam von Patient und Arzt gesetzten Therapieziele und trägt dem heutigen Verständnis der Therapievereinbarungen zwischen Arzt und Patient besser Rechnung.

Wie wichtig die Adhärenz für den Erhalt der Organfunktion des transplantierten Herzens und damit für Leben und Überleben des Patienten ist, wollen wir hier näher beschreiben.

Durch den Organspendenmangel stehen nur wenige Herzen für eine Transplantation zur Verfügung, deshalb muss jede Möglichkeit genutzt werden, das Langzeitüberleben zu sichern. Eine zweite Herztransplantation ist selten möglich.

### Wichtige Elemente der Adhärenz sind:

- Vollständige und pünktliche Einnahme Ihrer verordneten Medikamente
- Einhaltung Ihrer regelmäßigen Nachsorgetermine
- Ausreichend Bewegung und sportliche Aktivitäten

Obwohl die Bedeutung der Adhärenz für den Therapieerfolg offensichtlich und leicht zu verstehen ist, ergibt sich daraus nicht automatisch ein adhärentes Verhalten über viele Jahre hinweg. Fehlende Adhärenz bezüglich der Therapieempfehlungen wird als ein Hauptproblem in der Transplantationsmedizin angesehen und kann zum Tod führen.

Befragungen und Studien zeigen das große Ausmaß von Non-Adhärenz, sogar nach Herztransplantationen. Manchmal versterben deshalb auch die Patienten, denn nur mithilfe der immunsuppressiven Medikamente kann eine Abstoßung verhindert werden. Werden die Medikamente zur Immunsuppression unregelmäßig, verspätet, in falscher Dosierung oder gar nicht eingenommen, so kann die körpereigene Abwehr sofort wieder das transplantierte Herz bekämpfen und zur dauerhaften Abstoßung führen.

Die internationale Gesellschaft für Herz- und Lungentransplantation ISHLT hat bereits 2006 eine schlechte Compliance als Kontraindikation zur Transplantation festgelegt, das haben wir in Kapitel 1 näher beschrieben.

Mit dieser Broschüre wollen wir die enorme, ja lebenswichtige Bedeutung der Adhärenz verständlich machen und Ihnen zugleich Informationen und Tipps an die Hand geben, um die Therapievereinbarungen über Jahre hinweg zuverlässig einzuhalten. Das nachfolgende Schaubild nennt einige hilfreiche Unterstützungsmöglichkeiten, z.B. die Erinnerung mit einer digitalen App. Und wenn Sie sich ausführlicher mit dem Thema beschäftigen wollen, dann können Sie die Broschüre „Adhärenz – Leben mit Transplantation“ kostenfrei bei Astellas Pharma bestellen unter [www.leben-mit-transplantation.de](http://www.leben-mit-transplantation.de).



## Wenn die Einnahme der Medikamente vergessen wurde

Die regelmäßige Einnahme der Medikamente, insbesondere der Immunsuppressiva ist von größter Bedeutung für das Langzeit-Überleben des transplantierten Herzens, das haben wir in diesem Kapitel schon ausführlich beschrieben. Die wichtigsten Regeln, die bei der Medikamenteneinnahme unbedingt beachtet werden müssen, haben wir noch einmal für Sie im Überblick zusammengefasst:

- Nehmen Sie Ihre Medikamente regelmäßig, zur gleichen Zeit, wie von Ihrem Arzt empfohlen, ein
- Halten Sie die verordnete Dosis immer ein, auch wenn Sie sich sehr gut fühlen oder wenn Sie kurzfristig unter Nebenwirkungen der Medikamente zu leiden haben
- Wenn Sie versehentlich eine höhere Dosis als die empfohlene eingenommen haben, informieren Sie das Transplantationszentrum
- Auch wenn Sie versehentlich die Medikamenteneinnahme mehr als einmal vergessen haben, sollten Sie das Transplantationszentrum informieren
- Haben Sie die Medikamenteneinnahme nur einmal vergessen, sollten Sie trotzdem weiterhin den ganz normalen Rhythmus einhalten (und nicht bei der nächsten Einnahme die doppelte Dosis nehmen)

## Was bedeutet Organabstoßung?

Bei einer Abstoßungsreaktion setzen sich die Zellen und Antikörper des körpereigenen Abwehrsystems mit den Zellen des transplantierten Organs auseinander. Ohne ein therapeutisches Eingreifen würden dabei die Transplantatzellen, also das Herzmuskelgewebe des neuen Organs, beschädigt und das Transplantat könnte nicht mehr ausreichend arbeiten.

Die frühzeitige Behandlung einer akuten Abstoßungsreaktion ist von entscheidender Bedeutung für den Erfolg. Daher ist es außerordentlich wichtig, die Warnsignale zu kennen und bei deren Auftreten sofort die betreuenden Transplantationsärzte zu kontaktieren.

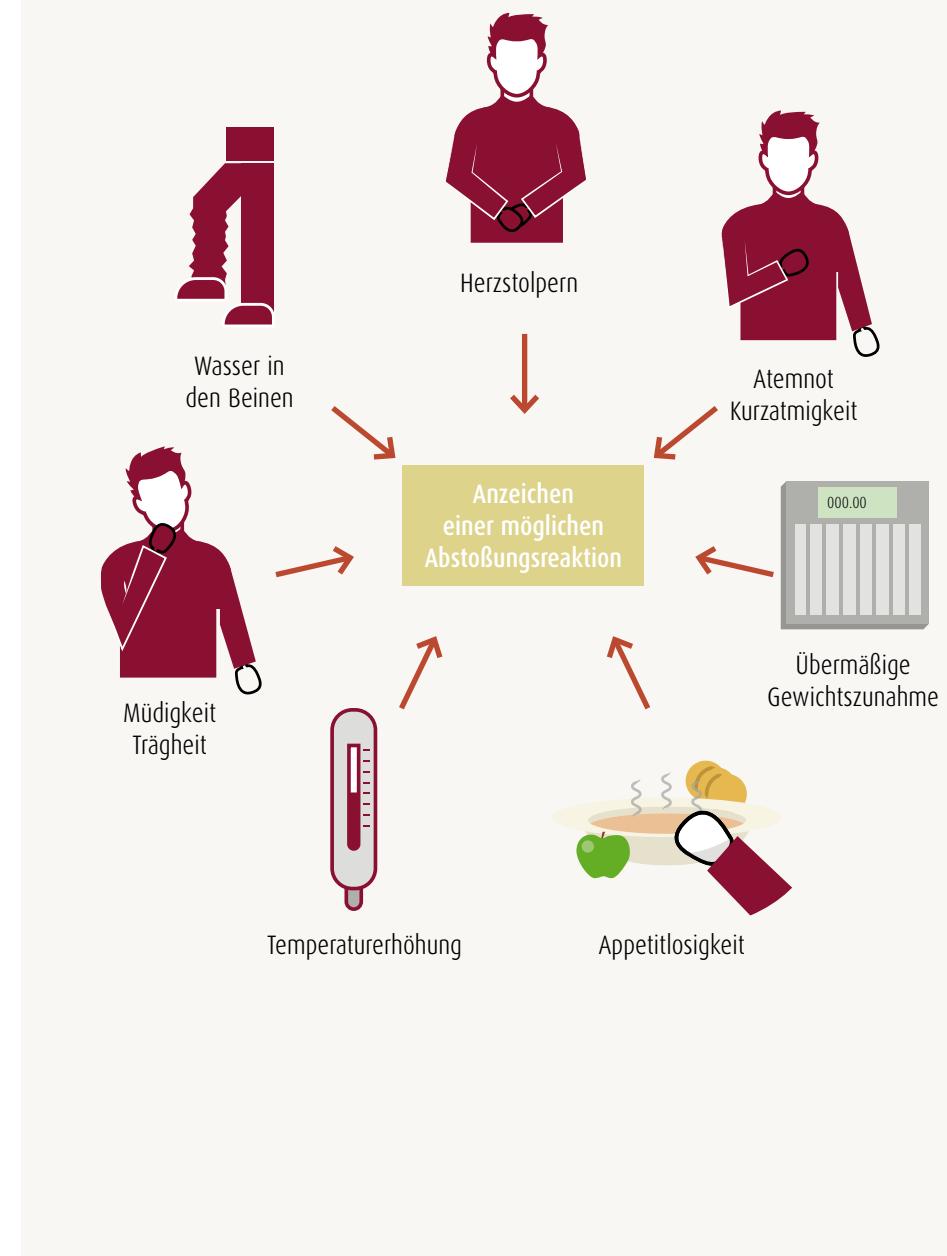


#### Mögliche Zeichen einer Abstoßungsreaktion sind:

- Schwächegefühl
- schnelles Ermüden
- erhöhte Temperatur über 37,5 °C über mehrere Stunden
- Gewichtszunahme innerhalb einer kurzen Zeitspanne (1–2 Tage)
- Atemnot bei geringen Anstrengungen
- Wassereinlagerungen im Gewebe
- Herzrhythmusstörungen

Nicht immer treten Abstoßungsreaktionen mit einem oder mehreren der oben genannten Symptome auf. Deshalb werden routinemäßig Gewebeentnahmen am Herzmuskel, sogenannte Biopsien, durchgeführt, um mögliche Abstoßungsreaktionen zu erkennen. Dabei wird ein kleiner Bereich am Hals oder in der Leiste lokal betäubt. Über eine dort verlaufende Vene hat der Arzt Zugang zum rechten Herzen und kann dort mit einer Biopsiezange unter Röntgenkontrolle mehrere kleine Partikel aus der Kammerwand des rechten Herzens entnehmen. Die pathologische Untersuchung des entnommenen Gewebes zeigt dann sehr schnell und sicher, ob sich im Herzmuskelgewebe eine Abstoßungsreaktion abspielt und falls ja, mit welcher Intensität.

Das folgende Schaubild gibt einen Überblick zu den Anzeichen, die auf eine Abstoßungsreaktion hindeuten können. Wenn Sie eines oder mehrere dieser Anzeichen bei sich bemerken, informieren Sie umgehend Ihr Transplantationszentrum.



## Wie werden Abstoßungsreaktionen behandelt?

Eine akute Abstoßungsreaktion wird in der Regel durch eine zusätzliche Gabe vom Medikamenten behandelt. Die jeweilige Behandlung richtet sich nach dem Grad der Abstoßung, der Anzahl bereits vorausgegangener Abstoßungsreaktionen, der Art der vorher verabreichten Immunsuppression und nach dem Allgemeinzustand des Patienten.

Die erste diagnostizierte Abstoßungsreaktion wird in der Regel mit einer sogenannten Kortison-Stoßtherapie behandelt. Hierunter versteht man die hochdosierte Gabe von Methylprednisolon (Urbason®) in Einzelgaben von 500–1000 mg pro Tag für drei Tage. Fünf bis sieben Tage nach Beendigung der Therapie wird dann eine erneute Herzmuskelbiopsie durchgeführt, um die Effektivität der Therapie zu überprüfen.

Die Auswahl verschiedener Immunsuppressiva hat die Zahl der behandlungsresistenten Abstoßungsreaktionen erheblich verringert.

Besteht die Abstoßung weiter, wird entweder ein erneuter Kortison-Stoß durchgeführt oder auch ein vollständiger Wechsel des Immunsuppressionsschemas zusammen mit weiteren Akutmaßnahmen geprüft. Die heutzutage vorhandene Auswahl verschiedener Immunsuppressiva ermöglicht eine individuellere Therapie und hat die Zahl der behandlungsresistenten Abstoßungsreaktionen erheblich verringert. Damit ist diese lebensbedrohliche Komplikation nach Transplantation inzwischen relativ gut im Griff. In jedem Fall sollte beim Auftreten von abstoßungsrelevanten Symptomen (siehe vorheriges Schaubild) umgehend das Transplantationszentrum benachrichtigt werden.



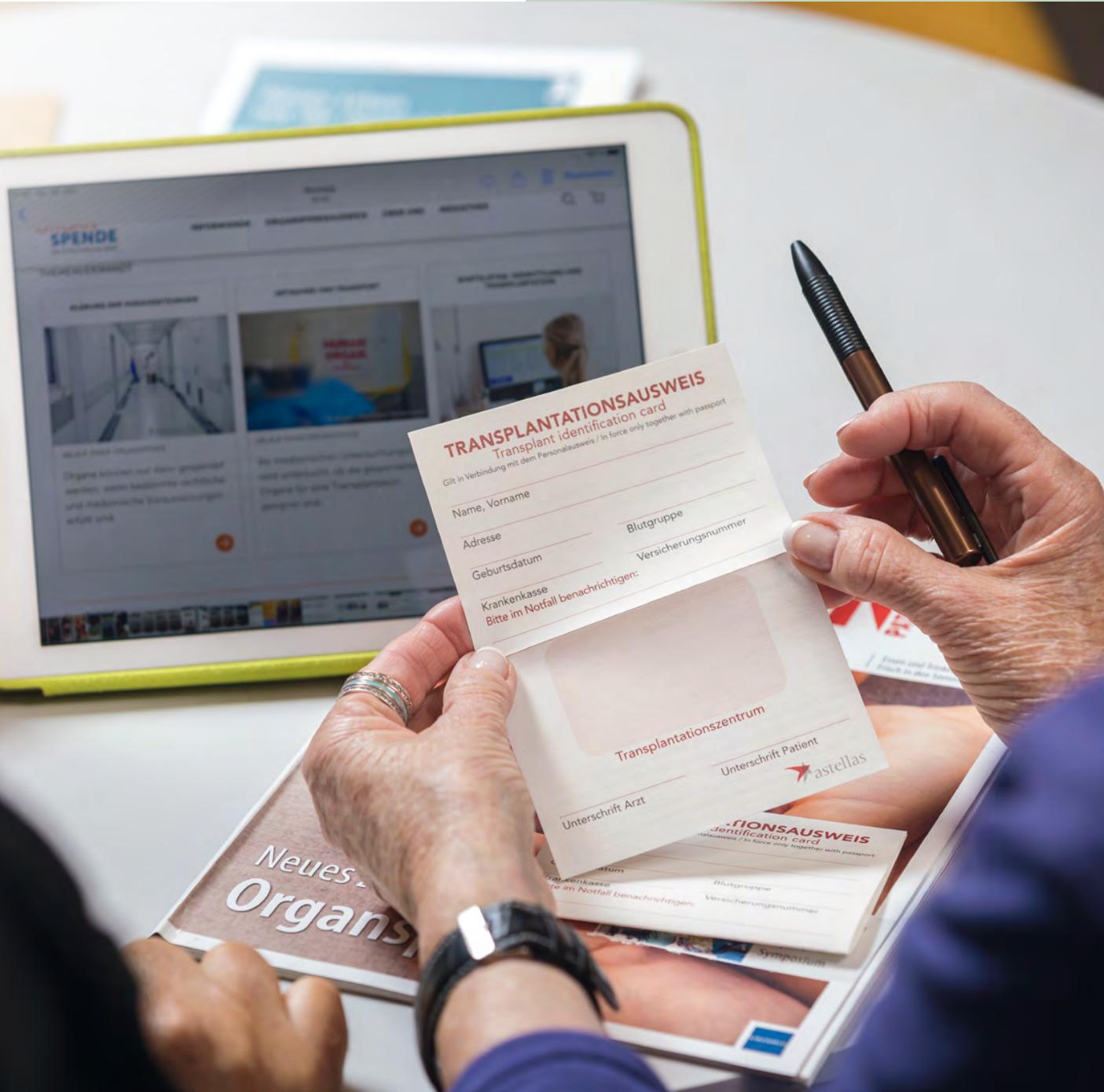
**Praxistipp** Abstoßungsreaktionen können heute meist gut behandelt werden. Wichtig ist, dass Sie die möglichen Anzeichen einer Abstoßungsreaktion kennen und bei Verdacht umgehend Ihr Transplantationszentrum benachrichtigen.

## Mögliche Begleit- und Folgeerkrankungen

Auch bei optimaler Einstellung der Immunsuppressiva und regelmässigen Nachsorgeuntersuchungen besteht ein erhöhtes Risiko für das Auftreten bestimmter Erkrankungen. Nicht immer sind diese Erkrankungen Folge der Transplantation und der dadurch notwendigen Immunsuppression, sie können auch auf Vorerkrankungen zurückgehen, die bereits vor der Herztransplantation bestanden. Die folgende Auflistung gibt einen Überblick:

- **Transplantatvaskulopathie:** Hierbei handelt es sich um eine Veränderung der Herzkranzgefäße, ähnlich der koronaren Herzerkrankung, die allerdings als chronische Abstoßungsreaktion zu sehen ist
- **Infektionen:** Bei immunsupprimierten Patienten kommt es neben den üblicherweise auftretenden Infektionen häufiger zu Infektionen mit Viren oder auch Pilzen
- **Einschränkungen der Nierenfunktion:** Dies ist eine nicht seltene Nebenwirkung, insbesondere wenn Immunsuppressiva schlecht eingestellt sind
- **Diabetes/erhöhter Blutzucker:** Auch hierbei handelt es sich oft um eine Nebenwirkung der Immunsuppressiva
- **Erhöhte Cholesterinwerte:** Besonders bei Patienten, die Ciclosporin erhalten
- **Bluthochdruck:** Ein bereits vor der Herztransplantation bestehender Bluthochdruck wird durch die Immunsuppression oft noch verstärkt
- **Krebserkrankungen:** Als Folge einer langfristigen Unterdrückung des Immunsystems treten vermehrt bösartige Tumoren auf, hier v.a. Krebskrankungen der Haut und des lymphatischen Systems. Daher ist eine engmaschige Kontrolle im Transplantationszentrum und auch durch den Hautarzt erforderlich

## Kapitel 5: Nachsorgeuntersuchungen



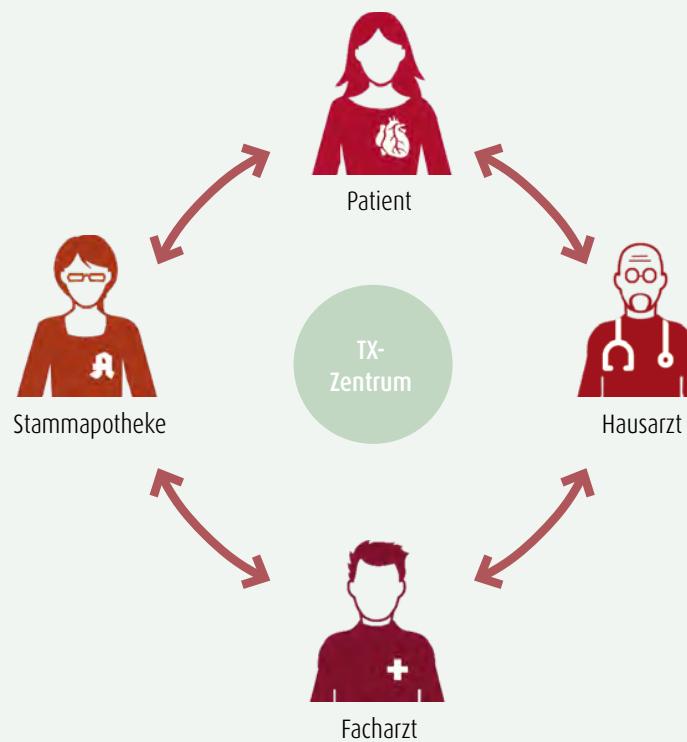
# Nachsorgeunter- suchungen sind lebenswichtig

Wenn nach einer Transplantation alles gut läuft, dann mögen Ihnen die vielen Arzttermine wie ein lästiges Übel erscheinen. Aber die verschiedenen Vorsorgeuntersuchungen sind lebenswichtig und zusammen mit Ihrer Adhärenz der beste Schutz für Ihr neues Herz.

## Diese Untersuchungen sind besonders wichtig

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind nicht nur für Transplantierte wichtig, sondern als sogenannte Vorsorge für alle Menschen. Nach einer Herztransplantation nennt man diese Untersuchungen Nachsorgetermine und dabei ist für herztransplantierte Patienten ein besonderes Augenmerk auf strikte und regelmäßige Durchführung allgemeiner und spezifischer Diagnostik zu legen. Mit zunehmendem Abstand zur Transplantation nimmt die Häufigkeit ab, in der Frühphase sind noch wöchentliche Untersuchungen sinnvoll, später reicht in der Regel eine Vorstellung pro Quartal neben den regelmäßigen Kontrollen der Blutwerte bzw. Immunsuppressiva-Spiegel.

Eine gute Zusammenarbeit zwischen dem Transplantationszentrum, allen beteiligten Ärzten und der Stammapotheke des Patienten führt zu einer optimalen Betreuung und gibt nach einer Transplantation bestmögliche Sicherheit, das zeigt das nachfolgende Schaubild.



Für den Langzeiterfolg der Herztransplantation ist es von größter Bedeutung, die Nachsorgetermine regelmäßig einzuhalten, um eventuell vorliegende gesundheitliche Probleme frühzeitig erkennen und behandeln zu können.

### Die folgende Auflistung gibt einen Überblick zu den Nachsorgeuntersuchungen:

Halten Sie die Nachsorgetermine unbedingt ein, nur so können Probleme früh erkannt und behandelt werden.

- klinische Untersuchung
- Kontrolle der Immunsuppressiva-Spiegel
- jährliche dermatologische Kontrolle zur Früherkennung von Hauttumoren
- jährliche gynäkologische Untersuchung bei Frauen
- jährliche urologische Untersuchung bei Männern
- jährliche HNO-ärztliche Untersuchung, insbesondere bei Rauchern
- Blutwerte incl. Tumormarker (s. unten)
- Echokardiographie, auch Herzecho genannt
- Ultraschalluntersuchung des Abdomens (alle 6–12 Monate)
- Röntgen-Thorax Untersuchung
- Leber- und Nierenwerte
- ggf. Gewebeentnahme vom Transplantat (Biopsie) (s. auch Kapitel 4)
- psychologische Betreuung
- Magen- und Darmspiegelung alle 3–5 Jahre (bei Patienten >50 Jahre)
- Knochendichthymessung alle 1–2 Jahre
- Augenärztliche Kontrollen (Sehkraftveränderung, Glaukom, Katarakt)
- Impfungen (s. Kapitel 6)

Zur Krebsvorsorge sollte jährlich eine dermatologische sowie HNO-ärztliche Kontrolle, ein Röntgenbild des Thorax, bei Frauen eine gynäkologische Untersuchung und bei Männern eine Untersuchung der Prostata erfolgen. Aufgrund der Medikamententoxizität sind regelmäßige Kontrollen der Augen, der Zähne und der Knochen essentiell. Neben der ärztlichen Betreuung ist die Patientenselbstkontrolle lebenswichtig, das haben wir in Kapitel 4 ausführlicher erläutert. Achten Sie auf folgende Signale und sprechen Sie umgehend Ihren Arzt an, wenn Sie Warnzeichen bemerken:

- Gewichtsveränderungen
- Veränderungen von Puls und Blutdruck
- Luftnot
- Anstieg der Körpertemperatur
- Abgeschlagenheit, Unwohlsein, Leistungsabfall
- Durchfall, Erbrechen
- Hautveränderungen

## Nachsorgeplan nach Herztransplantation

In diesem Kapitel haben Sie schon gesehen, wie umfassend die Nachsorgeuntersuchungen nach einer Herztransplantation gestaltet sind. Im Wesentlichen sieht das in allen Transplantationskliniken gleich aus, im Detail kann es auch einmal Unterschiede geben. Nachfolgend stellen wir den Nachsorgeplan vor, wie er in der Transplantationsambulanz der Universitätsklinik Düsseldorf verwendet wird. Vielleicht werden Sie nicht alle Begriffe genau verstehen können, auf jeden Fall sehen Sie die Vielfalt der Untersuchungen und die Veränderungen im Laufe der Zeit.

Zur Nachsorge gehören eine Vielzahl von Untersuchungen. Anzahl und Häufigkeit nehmen im Laufe der Zeit ab.



Monate	1	2-3	4-6	7-9	10-12	13-18	>18
Amb. WV, Anamnese, KU *	1-wöchentlich	2-wöchentlich	3-wöchentlich	4-wöchentlich	6-wöchentlich	12-wöchentlich	12-wöchentlich
Labor **	2x pro Woche	1-wöchentlich	2-3 wöchentlich	4-wöchentlich	4-wöchentlich	4-wöchentlich	4-wöchentlich
CMV ***	1-wöchentlich	2-wöchentlich	2-3 wöchentlich	4-wöchentlich	6-wöchentlich	12-wöchentlich	12-wöchentlich
EKG/Echo/ Röntgen Thorax	1-wöchentlich	2-wöchentlich	3-wöchentlich	4-wöchentlich	6-wöchentlich	12-wöchentlich	12-wöchentlich
EMB	2., (3.) und 4. Woche	8.Woche	12. Woche 20. Woche	28. Woche	40. Woche 52. Woche	jährlich (bei HKU)	jährlich
Ergometrie	◆	◆	◆	alle 3 Monate		alle 6 Monate	
HKU (li.+re.) + IVUS ?	◆	◆	◆	◆	◆	1x pro Jahr	◆
Sono-Abdomen	◆	◆	◆	◆	◆	1x pro Jahr	◆
Derma-Konsil	◆	◆	◆	◆	◆	Mind. 1x pro Jahr	◆

\* a) Anamnese: Abstoßung, Infekt, Patientenaufzeichnungen kontrollieren: Temperatur, Gewicht, Blutdruck, Puls, Hautveränderung, Lymphknotenschwellung  
b) allgemeine klinische Untersuchung mit Hautinspektion u. Lymphknotenpalpation  
c) Blutdruck, Temperatur, Gewicht, Puls

\*\* Immunsuppressiva-Spiegel, Blutbild, Diff.-BB, Elektrolyte, CRP, Krea, H.St., Bili, GOT, GPT, AP, DGT, Cholesterin( LDL, HDL), Triglyceride, Glukose, U-Status

\*\*\* CMV-IgG, -IgM und -PCR, HSV, Toxoplasma (immer) (weitere Serologie auf Verdacht: VZV, Adeno-Viren, Coxsackie-, Echo-, Retro-Viren, Influenza/ Parainfluenza, HIV, Hepatitis (A-E), EBV)

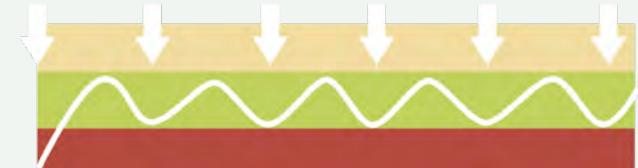


## Medikamentenspiegel im Blut und Kontrolle der Blutwerte

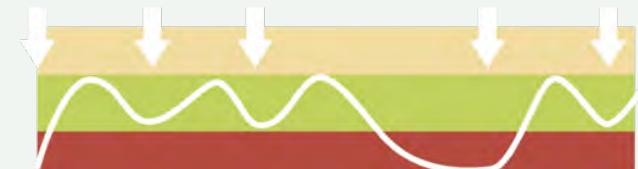
In den vorherigen Kapiteln haben wir schon erläutert, dass die Einstellung der Medikamente zur Immunsuppression immer ein Balanceakt ist zwischen dem Schutz des neuen Organs und einer höheren Infektanfälligkeit des Patienten, sowie vermehrten Nebenwirkungen. Bei den Nachsorgeterminen werden deshalb die Wirkstoffspiegel der Immunsuppressiva im Blut untersucht. Das Ziel ist dabei, die Schwankungen im „grünen Bereich“ zu halten und sowohl Überdosierung als auch Unterdosierung zu vermeiden. Die folgende Übersicht erklärt dies noch einmal.

gelb = giftig  
grün = wirksam  
rot = unwirksam

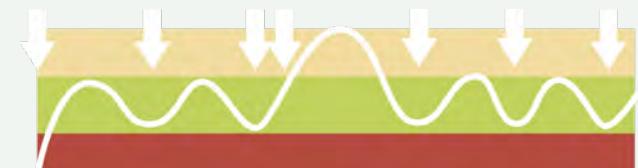
Wenn Sie alle Medikamente zum richtigen Zeitpunkt und in der korrekten Dosierung einnehmen, bleibt der Medikamentenspiegel stabil und Ihr Organ ist gut geschützt.



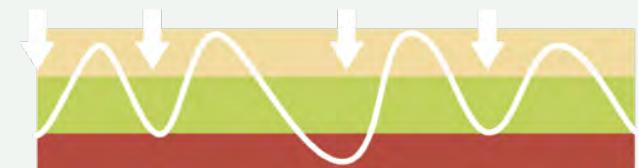
Wenn Sie die Einnahme Ihrer Immunsuppressiva vergessen, fällt der Blutspiegel deutlich ab und Ihre Immunabwehr beginnt sofort, das neue Organ abzustoßen.



Wenn Ihre Medikation zu dicht hintereinander erfolgt oder Sie die Dosis erhöhen, steigt das Risiko für unerwünschte Nebenwirkungen deutlich an.



Wenn Sie Ihre Immunsuppressiva unregelmäßig einnehmen, schwanken die Blutspiegel stark. Das Ergebnis sind ein schlechterer Schutz vor Abstoßung und zusätzlich ein höheres Risiko für Nebenwirkungen.

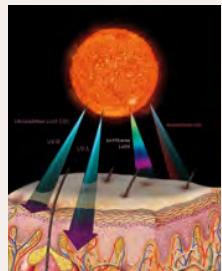




## Ein gesunder Lebensstil schützt Ihr neues Herz

Gesund essen, bewegen und bewusst leben, das gilt natürlich für jeden Menschen. Nach einer Herztransplantation ist es für Sie unbedingt notwendig. Hier erfahren Sie, worauf Sie achten müssen.

## Vorsicht vor zu viel Sonne!



Es ist sehr wichtig zu wissen und auch zu beachten, dass durch die Einnahme von Immunsuppressiva das Risiko für Hautkrebs stark erhöht ist. Am häufigsten sind Plattenepithel- und Basalzellkarzinome, die bei etwa der Hälfte der transplantierten Patienten im Langzeitverlauf nach Transplantation auftreten. Das Risiko kann allerdings durch konsequente Lichtschutzmaßnahmen deutlich reduziert oder sogar vermieden werden. Es ist wichtig zu verstehen, dass Hauttumore nicht durch die immunsupprimierenden Medikamente alleine hervorgerufen werden. Das Risiko wird erst durch die Medikamente in Kombination mit der Einwirkung von Sonnenlicht erzeugt. Daher sollten Aktivitäten im Freien auf Zeiten mit weniger intensiver Sonneneinstrahlung gelegt werden. Insbesondere im Sommer sollte zwischen 10 Uhr morgens und 16 Uhr am Nachmittag direkte Sonneneinstrahlung vermieden werden. Sehr wichtig ist die Anwendung von Sonnenschutzmitteln mit hohem Lichtschutzfaktor bei Aufenthalt im Freien, auch bei bewölktem Himmel ohne direkte Sonneneinstrahlung. Darüber hinaus ist die Verwendung von Kleidung mit Sonnenschutz unbedingt zu empfehlen, auch eine Kopfbedeckung sollte nicht vergessen werden.

### Hier noch einmal die wichtigsten Maßnahmen zum Sonnenschutz im Überblick:

- Verwenden von Sonnenschutzcremes mit hohem LSF × 30
- Schützende Kleidung (Hut, Hemd, lange Hose)
- Möglichst wenig Aufenthalt im Freien bei hoher UV-Belastung
- Wenig direkte Sonneneinstrahlung im Sommer von 10 bis 16 Uhr
- Regelmäßige Selbstkontrolle der Haut

## Gesunde Ernährung

Auch rund um die Ernährung nach Transplantation und unter Immunsuppression lauern Probleme, die im schlimmsten Fall Infektionen begünstigen können. Um diese zu vermeiden, wird daher eine keimarme Ernährungsweise empfohlen. Dazu gehört nicht nur die Auswahl von Lebensmitteln, sondern auch Achtsamkeit beim Einkauf, sowie die richtige Lagerung und Zubereitung.

Im ersten Kapitel haben wir Übergewicht als eine Ursache von Herzkrankungen genannt, auch nach einer Transplantation ist es sehr wichtig, Übergewicht zu vermeiden. Vielleicht fällt es Ihnen manchmal schwer, den Verlockungen zu widerstehen und Ihr normales Körpergewicht zu halten. Schauen Sie dann mit Dankbarkeit auf Ihre mit der Herztransplantation zurückgewonnene Gesundheit und belasten Sie Ihren Körper nicht mit schlechter oder übermäßiger Ernährung. Wenn Sie schon vor der Transplantation Stoffwechselerkrankungen, wie z. B. Diabetes mellitus hatten, so bestehen diese natürlich weiterhin und müssen entsprechend behandelt und beachtet werden.



**Praxistipp** Empfehlungen für eine gute Ernährung nach Herztransplantation: ausreichend trinken, am besten Wasser, ballaststoffreiche, vitaminreiche und fettarme Speisen.

Unsere Checkliste hilft Ihnen, bei Einkauf, Lagerung und Zubereitung der Lebensmittel auf die wichtigsten Punkte zu achten und so Infektionen und andere Gesundheitsrisiken nach Herztransplantation zu vermeiden. Am besten setzen Sie selbst ein Häkchen überall dort, wo Sie bereits eine gute Alltagsroutine etabliert haben. So sehen Sie auch direkt, welche Punkte Sie als nächstes angehen können.

### Einkauf von Lebensmitteln

- Immer auf Unversehrtheit der Lebensmittel achten
- Haltbarkeitsdatum beachten
- Lebensmittel mit Fleisch oder Fisch in einer Kühlbox/Tasche transportieren
- Tiefgefrorene Lebensmittel als letztes einkaufen und zu Hause sofort wieder einfrieren
- Kein Grapefruitsaft
- Keine Johanniskraut-Präparate

### Lagerung & Kühlung

- Getreideprodukte luftig und trocken lagern
- Fisch maximal einen Tag lang im Kühlschrank aufbewahren
- Tiefgefrorenen Fisch ohne vorheriges Auftauen verarbeiten (dünsten, braten)
- Lebensmittel immer in geschlossenen Gefäßen lagern oder abdecken
- Gemüse, Obst und Kartoffeln kühl und dunkel lagern, Verpackungen entfernen
- Sobald Lebensmittel anfangen zu schimmeln, werfen Sie diese sofort weg
- Pflanzliche und tierische Lebensmittel voneinander getrennt lagern

### Vorbereitung & Reinigung

- Küchentücher, Wisch- und Spüllappen häufig wechseln und erneuern
- Vor dem Zubereiten der Speisen immer die Hände waschen
- Beim Auftauen von Fleisch, Fisch und Geflügel das Lebensmittel immer auf ein Sieb oder Gitter legen, damit die beim Auftauen entstehende Flüssigkeit ablaufen kann. Anschließend alle benutzten Geräte gründlich säubern
- Messer und Schneidebretter nach Benutzung gründlich reinigen

### Zubereitung & Erhitzen

- Alle fleischlichen Erzeugnisse müssen vollständig durchgegart sein
- Kein rohes oder noch blutiges Fleisch verzehren
- Speisen direkt nach der Zubereitung essen
- Auf leicht verderbliche Produkte im Zweifelsfall eher verzichten
- Auf Speisen verzichten, die mit rohem Ei zubereitet wurden und nicht hoch erhitzt werden (z. B. selbstgemachte Mayonnaise, Mousse, Tiramisu, Cremes)



Einige „No-Gos“ nach Organtransplantation, verzichten Sie auf diese Zutaten, Lebensmittel und Zubereitungsformen.

## Sport und Bewegung für mehr Lebensfreude

Spaziergänge oder Treppensteigen verbessern nach der Transplantation Ihre Leistungsfähigkeit. In den ersten 3 Monaten dürfen Sie keinen anstrengenden Sport machen und auch keine Sportarten mit Verletzungsgefahr.

Unmittelbar nach der Transplantation ist Bewegung, wie Treppensteigen und Gehen zur Verbesserung der Leistungsfähigkeit, aber auch zur Vorbeugung von Atemwegsinfektionen zu empfehlen. Später können Sie Ihre Spaziergänge in Geschwindigkeit und Länge steigern. Mit anstrengender sportlicher Betätigung sollten Sie mindestens 3 Monate warten, da erst nach dieser Zeit die Wundheilung völlig abgeschlossen ist. Nicht ratsam sind vor allem in der ersten Zeit Sportarten mit Verletzungsgefahr wie z.B. Handball, Fußball oder Kampfsportarten. Gegen Aktivitäten wie Schwimmen oder Radfahren bestehen keine Einwände. Achten dabei immer darauf, ausreichend zu trinken, am besten Wasser. Körperliche Bewegung hilft auch, Ihr Körpergewicht im Normalbereich zu halten. Und nicht zuletzt ist Sport und Bewegung in frischer Luft und in der Natur wohltuend für die Psyche und kann bei Stimmungsschwankungen ausgleichend wirken. Aktivitäten in Gruppen, etwa Wandern oder Fahrradfahren mit Freunden oder in Herzsportgruppen wird von vielen Patienten als sehr schön und aufbauend empfunden. Achten Sie beim Sport wie auch sonst auf Hygiene, behalten Sie immer Ihre aktuelle Belastbarkeit im Blick und sprechen Sie eventuelle Unsicherheiten mit Ihren behandelnden Ärzten oder auch in der Selbsthilfegruppe ab.

## Rauchstopp ist unbedingt erforderlich

Rauchen ist für alle Menschen eines der größten Gesundheitsrisiken, nach der Herztransplantation gilt ein unbedingter Rauchstopp. Dass Sie nicht wieder mit dem Rauchen anfangen, wird von Ihnen erwartet und war auch ein Kriterium für die Aufnahme auf die Warteliste. Damit würden Sie die Chance auf ein langes und gutes Leben mit dem neuen Herzen bewusst aufs Spiel setzen. Und sicher wäre es auch nicht im Sinne des Organspenders, von dem Sie das Spenderherz erhalten haben.

Befinden sich in Ihrem Umfeld oder im Familienkreis aktive Raucher, dann bitten Sie diese darum, nicht in Ihrer direkten Umgebung zu rauchen, vor allem nicht in geschlossenen Räumen. Denn passives Einatmen von Rauch ist ebenso schädigend. Seien Sie beharrlich und schaffen Sie ein rauchfreies Umfeld. Generell gilt auch bei gemeinsamen Unternehmungen und Veranstaltungen, dass Sie als Transplantationspatient um Rücksicht bitten!

## Auch Organtransplantierte können auf Reisen gehen

Damit auch Transplantierte ihre Reise unbeschwert genießen können, sind einige Punkte zu beachten, die hier erklärt werden.

Generell gelten für organtransplantierte Menschen die gleichen reisemedizinischen Empfehlungen wie für Gesunde. Allerdings muss insbesondere in der ersten Zeit nach Transplantation berücksichtigt werden, dass das Infektionsrisiko erhöht und der Impfschutz eingeschränkt ist.

Vor Urlaubsreisen sollte grundsätzlich die Stabilität der Organfunktion gewährleistet sein. Zu Beginn sollten am besten Kurzreisen zu nahen Zielen innerhalb Deutschlands unternommen werden. Fernreisen werden nicht früher als ca. 1 Jahr nach Transplantation empfohlen. Hierbei sollte beachtet werden, dass tropische Regionen weit anstrengender sind für den Organismus als Regionen in gemäßigten Klimazonen. Gebiete, in denen Malaria, Gelbfieber oder Tollwut auftreten, sollten möglichst gemieden werden.

In einigen Ländern besteht das Risiko der Übertragung ansteckender Krankheiten über das Trinkwasser oder unsachgemäß gelagerte Lebensmittel. Daher sollte nur gut Gegartes gegessen werden, kein roher Fisch und kein rohes Fleisch. Obst und Gemüse sollte nur in geschälter oder gegarter Form verzehrt werden. Der Verzehr von Salat oder Rohkost ist nicht empfehlenswert. Ferner gilt es, Eiswürfel aus Leitungswasser zu meiden sowie Getränke aus nicht verschlossenen Flaschen und offenes Speiseeis.



**Praxistipp** Es ist sinnvoll, die täglich benötigten Medikamente in doppelter Menge dabei zu haben. Eine Hälfte sollte im Koffer, eine Hälfte im Handgepäck mitgeführt werden.



Unbedingt notwendig ist auch ein Dokument mit dem Nachweis, warum die mitgeführten Medikamente eingenommen werden müssen. Das kann entweder ein aktueller Arztbericht sein, der die Diagnose und die aktuelle Medikation beinhaltet, oder auch ein entsprechendes Attest. Darüber hinaus sollte ein Notfallausweis nicht fehlen, der Telefonnummern und Adressen aufführt, die im Krankheitsfall zu kontaktieren sind, sowie die Nummer des zuständigen Transplantationszentrums.

Damit Ihre Reise ein unbeschwertes Erlebnis wird, sind einige wichtige Punkte vor und während des Urlaubs zu beachten. Sie können auch unsere Checkliste in dieser Broschüre kopieren und jeden Punkt abhaken. So wird nichts Wichtiges vergessen.

#### Checkliste zur Reisevorbereitung

- Besonders wichtig: ausreichende Menge Immunsuppressiva mitnehmen
  - Doppelte Menge an Medikamenten, die eine Hälfte im Koffer und die andere Hälfte im Handgepäck
  - Weitere Medikamente stimmen Sie mit Ihrem Arzt ab
- 
- 

- Aktueller Arztbrief, in dem die Diagnosen und alle aktuell einzunehmenden Medikamente aufgelistet sind
- Adresse/Telefonnummer des zuständigen Transplantationszentrums zu Hause
- Adresse/Telefonnummer von Ärzten/Krankenhäusern im Reiseland mit Möglichkeit zur Untersuchung und Spiegelbestimmung
- Desinfektionsmittel
- Sonnencreme mit hohem Lichtschutzfaktor
- Reiserücktritts- und Auslandskrankenversicherung

- Beratung über erforderliche zusätzliche Impfungen für das Reiseland, z.B. beim Hausarzt, bei der Krankenkasse, beim Gesundheitsamt oder beim Robert Koch Institut in Berlin ([www.rki.de](http://www.rki.de))
- Bevorzugt Reiseländer mit gemäßigtem Klima
- Empfehlenswert sind Länder, in denen auch transplantiert wird
- Kühlmöglichkeit für die Medikamente
- Hoher hygienischer Standard
- Notfallmedikamente (z.B. Antibiotika)
- Aktuellen Arztbrief mitnehmen (in englischer Sprache)

## Kinderwunsch und Schwangerschaft



Auch Transplantierte können Kinder bekommen. Allerdings erfordern diese Risikoschwangerschaften eine besonders engmaschige Betreuung durch die Ärzteams.

Es sind bereits zahlreiche Kinder von organtransplantierten Müttern auf die Welt gebracht oder von transplantierten Männern gezeugt worden. Dennoch wird immer wieder darüber diskutiert, welchen Einfluss die notwendigen immunsuppressiven Medikamente auf die Entwicklung des Kindes und die Schwangere selbst haben. Patientinnen und Patienten mit Kinderwunsch sollten auf jeden Fall frühzeitig mit ihren behandelnden Ärzten sprechen. Immunsuppressiva aus der Gruppe der mTor-Inhibitoren (Everolimus, Sirolimus) sollten bereits rechtzeitig vor einer Schwangerschaft bei ausdrücklichem Kinderwunsch abgesetzt bzw. umgestellt werden.

Grundsätzlich ist eine Schwangerschaft nach Transplantation immer als eine Risikoschwangerschaft anzusehen. Eine stabile Transplantatfunktion mit guter Herzleistung und ein Abstand von mehr als 12 Monaten zwischen Herztransplantation und Schwangerschaft sollte gegeben sein. Bereits bei Kinderwunsch sollte ein beratendes Gespräch mit dem Transplantationsmediziner geführt werden und eine engmaschige interdisziplinäre Überwachung durch Gynäkologe und Transplantationsarzt während der Schwangerschaft gewährleistet sein.



**Praxistipp** Eine stabile Transplantatfunktion mit guter Herzleistung und ein Abstand von mehr als 12 Monaten zwischen Herztransplantation und Schwangerschaft sollte gegeben sein.

## Partnerschaft und Sexualität

Sprechen Sie mit Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner offen über Sexualität nach einer Transplantation. Sexuelle Störungen sind meist vorübergehend.

Zur Lebensqualität gehört selbstverständlich auch Ihre Sexualität. Ob in einer Partnerschaft / Lebensgemeinschaft oder außerhalb fester Bindungen, Sexualität gehört dazu und ist auch nach der Transplantation möglich. Bei wechselnden Partnern sollte immer ein Kondom benutzt werden, da das Immunsystem eine mögliche Erkrankung nicht so einfach überwinden kann. Als Folge der lebensnotwendigen immunsuppressiven Medikamente kann die Erektionsfähigkeit sowie die Empfindsamkeit gestört sein. Diese Störungen sind meist vorübergehend, können aber eventuell auch behandlungsbedürftig sein. Auch dieser Fall ist zunächst ganz normal und kein Grund zur Sorge. Wenn Sie sich im Vorfeld darauf einstellen, können Sie sich entspannter Ihre Lebensqualität zurückerobern. Sprechen Sie mit Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner offen über diese Themen und vielleicht finden Sie auch in Selbsthilfegruppen erfahrene Ansprechpartner.

## Auch Transplantierte können Organspender sein

Die Spende eines Organs durch einen anderen Menschen ist immer auch ein Geschenk, das Anerkennung und Dankbarkeit verdient. Nach Ihrer erfolgreichen Herztransplantation können Sie auch andere an diesem Geschenk teilhaben lassen. Informieren Sie Freunde, Bekannte und Ihre Gemeinde über die Organspende und tragen Sie dazu bei, dass alle Bürger eine freie und aufgeklärte Entscheidung für oder gegen die Organspende treffen und dies auch in einem Organspenderausweis dokumentieren. Und auch Sie selbst als Herztransplantierteter können Organspender sein. Informieren Sie über diese Möglichkeiten und treffen Sie Ihre persönliche Entscheidung.



## Medizinische Eingriffe nach einer Herztransplantation

Wenn Sie nach Ihrer Herztransplantation in ambulante oder stationäre Behandlung gehen, dann gibt es einige Besonderheiten für Sie als transplantierten Patienten zu beachten. Sprechen Sie rechtzeitig mit Ihrem Transplantationszentrum darüber:

- Notwendigkeit einer antibiotischen Prophylaxe → Zahnarzt
- Besondere hygienische Anforderungen → Einzelzimmer
- Sicherstellung der Medikamenteneinnahme (ggf. i. v.)
- Kontrolle der Wirkspiegel
- Medikationsänderung zur Verbesserung der Wundheilung
- OP-Empfehlung des TX-Zentrums

## Was bei Impfungen für Transplantierte zu beachten ist



Grundsätzlich sind alle Impfungen mit Totimpfstoffen erlaubt. Lebendimpfstoffe gelten als nicht empfehlenswert nach Organtransplantation und es sollte im Einzelfall kritisch geprüft werden, ob eine Impfung mit einem Lebendimpfstoff erforderlich ist.

Daher sollten Patienten, die auf der Warteliste stehen, gegen Masern, Mumps und Röteln geimpft sein, da diese Impfungen nach der Transplantation nicht durchgeführt werden sollten. Des Weiteren ist es sinnvoll, sich vor der Transplantation gegen Grippe, Hepatitis A und B, Kinderlähmung (Poliomyelitis), Diphtherie und Tetanus sowie gegen Pneumokokken impfen zu lassen. Auch eine Varizellen-Impfung ist sinnvoll bei solchen Patienten, die noch keine Windpocken hatten.

Es gelten grundsätzlich die Impfempfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO). Es sollte regelmäßig mit dem Hausarzt überprüft werden, ob der Impfstatus und auch der Impfausweis auf dem aktuellen Stand sind.



**Praxistipp** Patienten sollten sich schon vor der Transplantation impfen lassen gegen Masern, Mumps, Röteln, Grippe, Hepatitis A und B, Kinderlähmung, Diphtherie, Tetanus und Pneumokokken.



Das Impfansprechen ist aufgrund der Immunsuppression nach Organtransplantation häufig reduziert. Daher sollten die erforderlichen Routineimpfungen bereits vor Transplantation erfolgen und nach Transplantation aufgefrischt werden, wobei regelmäßig zu untersuchen ist, ob ein wirk-  
samer Impfschutz vorliegt.



**Praxistipp** Der Impfausweis sollte regelmäßig, mindestens jährlich mit dem Hausarzt kontrolliert werden und der Immunisierungsstatus bei Bedarf aktualisiert werden.

In jedem Fall wird eine jährliche Impfung gegen Influenza (Grippeimpfung) empfohlen, ebenfalls eine Impfung gegen Pneumokokken alle 5 Jahre, eine Tetanus-Impfung alle 10 Jahre und eine HPV-Impfung bei jungen Frauen.

## Aktuell - Information zur Corona-Impfung

Das Jahr 2020 hat das alltägliche Leben für alle Menschen verändert, chronische Kranke und Transplantierte sind in besonderer Weise betroffen und stellen sich viele Fragen, insbesondere zu ihrer Infektanfälligkeit und zu den möglichen Impfungen. Wir können im Rahmen dieser Broschüre nicht umfassend auf alle Corona-Themen eingehen, sondern konzentrieren uns auf grundlegende Fragen der Impfung. Wenn Sie dies lesen, kann sich die Situation schon wieder verändert haben. Sprechen Sie dann auf jeden Fall mit Ihrem Transplantationszentrum.

### Welche Impfstoffe gibt es ?

Derzeit (März 2021) sind vier Impfstoffe aufgrund guter Studienergebnisse an über 40.000 geimpften Patienten durch die europäische Arzneimittel zugelassen. Das sind der Impfstoff der Firma Biontech/Pfizer (BNT162b2), der Impfstoff der Firma Moderna (MRNA-1273) sowie die Impfstoffe der Firmen Astra Zeneca und Johnson & Johnson.

### Wie funktioniert der mRNA-Impfstoff?

Bei den beiden ersten Impfstoffen handelt es sich um so genannte mRNA-Impfstoffe. Diese entsprechen in ihrer Funktionsweise am ehesten den Ihnen bekannten Totimpfstoffen. Totimpfstoffe werden bereits seit Jahrzehnten erfolgreich bei Organtransplantierten eingesetzt. Beim mRNA-Impfstoff wird eine Boten- (messenger) Sequenz (RNA) über einen Hilfsstoff in die Zelle gebracht. Die so „infizierte“ Zelle produziert dann übergangsweise typische Bausteine des Virus. Diese werden dem Immunsystem präsentiert, so dass die Immunabwehr Antikörper bildet. Zu keinem Zeitpunkt gelangt ein funktionsfähiges Virus in den Körper. Dieser Ansatz hat einige Vorteile im Vergleich zu „konventionellen“ Impfungen.

### Kann der mRNA-Impfstoff mein Erbgut verändern?

RNA-Impfstoffe kommen nicht in den Zellkern. Der Botenstoff im Impfstoff kann nicht in Ihr Erbgut eingefügt werden oder dieses verändern. Aufgrund der vergleichsweise kurzen biologischen Halbwertszeit von RNA ist ein dauerhafter Verbleib in Ihren Körperzellen ausgeschlossen. Anders als abgeschwächte Impfstoffe („attentuierte Lebendimpfstoffe“) kann keine Rückmutation zu einem funktionsfähigen Virus auftreten, da nur einzelne Bestandteile des Virus verwendet werden.

## Wie gut ist der Schutz durch die Impfungen?

In beiden großen Studien zu BNT162b2 und mRNA-1273 zeigte sich eine hohe Effektivität von über 95 %. Vor allem wurden schwere Verläufe wirkungsvoll verhindert. Auch die beiden Vektorimpfstoffe verhindern in der Mehrzahl der Fälle schwere Krankheitsverläufe. Endgültige Analysen für alle 4 Impfstoffe stehen bei transplantierten Patienten im März 2021 noch aus.

## Gab es Nebenwirkungen durch die Impfungen?

Die oben genannten Impfungen waren in dem bislang überschaubaren Nachbeobachtungszeitraum gut verträglich. Als Nebenwirkungen fielen vor allem leichte Hautreaktionen oder für ein bis 3 Tage anhaltende leichte schmerzhafte Schwellungen an der Einstichstelle auf. Aktuell liegen noch keine Langzeiterfahrungen vor, da die Impfstoffe erst seit wenigen Monaten entwickelt sind. Es ist allerdings von anderen Impfungen bekannt, dass relevante Nebenwirkungen in der Regel in der Frühphase nach Impfungen auftreten. In beiden großen Studien zu Biontech und Moderna wurden Risikopatienten wie alte Menschen und Patienten mit kardialen Vorerkrankungen eingeschlossen. Mittlerweile ist die Wirksamkeit bei Patienten >65 Jahre auch für Astra Zeneca nachgewiesen.

## Wurde der Impfstoff bereits an Herztransplantierten erprobt?

Nein, organtransplantierte Patienten wurden explizit von diesen Studien ausgeschlossen.

## Bin ich als Organtransplantierter durch COVID-19 gefährdet?

Ja, Sie sind als Organtransplantierter eine besonders gefährdete Risikogruppe. Im aktuellen „Epidemiologisches Bulletin“ des RKI ist auf Basis großer Analysen dargelegt, dass Organtransplantierte ein 2,7fach höheres Risiko für eine Krankenhausaufnahme und 4,2fach höheres Sterberisiko durch COVID-19 haben.

## Gibt es eine Empfehlung der internationalen Fachgesellschaften?

Die internationale Gesellschaft für Herz und Lungen-Transplantation (ISHLT) hat beide Zulassungsstudien ausgewertet. Sie empfiehlt eine Corona-Virus-Impfung für alle Herz- (und Lungen-) Transplantierten. Es gibt auch eine ganz aktuelle und eindeutige Stellungnahme der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG), die die schnellstmögliche Impfung aller transplantierten Patienten unabhängig vom Transplantationszeitpunkt ebenso wie die möglichst vollständige Impfung aller Patienten auf der Warteliste empfiehlt. Hierbei können alle aktuell verfügbaren Impfstoffe zum Einsatz kommen.

## Wie gut ist der Schutz durch die Impfungen bei Immunsupprimierten?

Dies ist aktuell noch nicht bekannt. Inwiefern Patienten unter Immunsuppression einen gleich großen Impfschutz nach erfolgter zweimaliger Impfung haben, soll an den meisten deutschen Transplantationszentren noch geprüft werden.

## Wann werde ich konkret geimpft?

Zum Jahresanfang 2021 steht nicht ausreichend Impfstoff für alle Menschen zur Verfügung. Wie Sie sicher aus den Medien erfahren haben, wurde eine zentrale Priorisierung für bestimmte Bevölkerungsgruppen vorgenommen. Die hinter der Priorisierung stehenden Modelle sind sehr komplex und können im aktuellen „Epidemiologisches Bulletin“ des RKI nachgelesen werden. Als Organtransplantieter haben Sie nach der Impfverordnung eine „hohe Priorität“. Zu welchem Zeitpunkt von einer Stufe zur nächsten gewechselt wird, wird lokal entschieden werden und orientiert sich nach der Verfügbarkeit der Impfstoffe.

## Wo werde ich konkret geimpft?

Nach jetzigem Kenntnisstand wird die Organisation der Impfung dezentral über das für ihren Wohnort zuständige Impfzentrum organisiert werden. Die konkreten Ablaufregelungen liegen hierzu bislang nicht vor. Es ist jedoch mit einer dynamischen Regelung zu rechnen.

## Wie kann ich mich als Organtransplantieter ausweisen?

Laut Impfverordnung brauchen Sie ein ärztliches Zeugnis über die erfolgte Organtransplantation, damit Sie bereits in Stufe 3 geimpft werden können. Dafür können Sie beispielsweise den letzten Entlass- oder Ambulanzbrief verwenden. Gegebenenfalls ist sogar eine weitere Priorisierung mit Attest möglich.

## Sollte ich während der Pandemie weiterhin meine Nachsorge wahrnehmen?

Wir möchten Sie noch einmal ausdrücklich auf die zwingende Notwendigkeit der Nachsorgeuntersuchungen an Ihrem Transplantationszentrum erinnern. Die Gefahr, sich dabei mit Covid-19 zu infizieren, ist äußerst gering. Das Risiko, durch fehlende Nachsorge eine Abstoßung oder andere schwerwiegende Komplikationen zu erleiden, sehen wir aber als deutlich höher an.



## Rechtliche Fragen rund um die Herztransplantation

Neben den medizinischen Themen tauchen vor und nach einer Herztransplantation auch viele rechtliche und vor allem sozialrechtliche Fragen auf:

- Bin ich jetzt schwerbehindert?
- Kann und muss ich nach der Transplantation wieder arbeiten gehen?
- Welche begleitenden Hilfen gibt es für mich und meinen Arbeitgeber?

Diese Fragen können nicht in wenigen Sätzen beantwortet werden, sondern erfordern zum Teil sehr detaillierte Erklärungen. An dieser Stelle sei deshalb auf andere umfangreiche Broschüren verwiesen, etwa „Leber und Soziales“ oder „Niere und Soziales“. Viele Informationen in diesen Patientenratgebern gelten auch für Herztransplantierte. Die Broschüren können auf der Internetseite [www.leben-mit-transplantation.de](http://www.leben-mit-transplantation.de) kostenfrei bestellt werden.

## Krankheitsbewältigung

In dieser Broschüre haben wir uns vor allem auf die medizinischen Aspekte rund um die Herztransplantation konzentriert. So konnten Sie ein besseres Verständnis entwickeln für die Ursachen der Herzerkrankung, die Operationsverfahren bei der Transplantation und schließlich für die Notwendigkeit der Immunsuppression und der regelmäßigen Nachsorge. In Ihrem Leben tauchen natürlich noch viele weitere Fragen auf, die oft unter dem Begriff Krankheitsbewältigung zusammengefasst werden. Wenn Sie sich eingehender damit beschäftigen möchten, dann können Sie den Praxisleitfaden „Krankheitsbewältigung bei Nieren- und Lebertransplantation“ auf der Internetseite [www.leben-mit-transplantation.de](http://www.leben-mit-transplantation.de) kostenfrei bestellen. Fast alle Informationen in diesem Patientenratgeber gelten auch für Herztransplantierte.

**Nr. 5**  
Patientenratgeber - Nicole Scheihäg

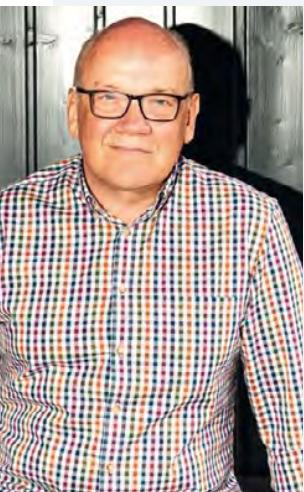
Praxisleitfaden zum Umgang mit der chronischen Erkrankung rund um die Transplantation

Krankheitsbewältigung bei  
Nieren- und Lebertransplantation





## Patientenporträt



Norbert Longerich, 60 Jahre

2012 Herzinfarkt

2015 Herztransplantation

Vorsitzender der Selbsthilfe Organtransplantiert in NRW

Norbert Longerich hätte sich vieles vorstellen können, nicht aber eines Tages mit einem transplantierten Herzen zu leben. Der gelernte Feuerwehrmann leitete die Sicherheitsabteilung eines Großkonzerns, immer mit vollem Terminkalender, war Marathonläufer, hat nie geraucht und wenig Alkohol getrunken. Die regelmäßigen Gesundheits-Checks brachten immer gute Ergebnisse und keine Auffälligkeiten. „Mein Herz war einfach tip-top“, sagt er rückblickend. Umso überraschender kam dann der schwere Herzinfarkt beim Lauftraining im Juni 2012, die Koronararterie völlig zu und 5 Stents mussten gesetzt werden. Aber weder dieser Eingriff noch die Rehabilitation brachten eine Besserung, in der Lunge sammelte sich Wasser an und das Herz hatte nur noch eine Restfunktion von 8 bis 10 %.

Zusätzlich war Herr Longerich durch einen Schlaganfall nach dem Einbau des Kunstherzens (VAD) vorübergehend blind geworden und konnte erst durch intensives Synapsentraining wieder sehen und lesen lernen, auch seine Fremdsprachenkenntnisse in Englisch und Französisch waren weg. Das Synapsentraining führt er bis heute durch, wenn auch nicht mehr so häufig wie zu Beginn.

So konnte es damals nicht weitergehen, und auf Anraten seines Arztes wurde ein Kunsthertz eingesetzt, mit dieser Unterstützung konnte sein eigenes Herz wieder 6 Liter Sauerstoff pro Minute in den Körper pumpen. Das ist wenig im Vergleich zu einem gesunden Menschen, aber doch deutlich besser als vorher und nach einer Weile konnte er seine Arbeit wieder aufnehmen, wenn auch nicht mehr mit „all dem Stress und der Hektik“ von früher. 2015 kam es dann zu Thrombosebildungen im Kunsthertz und Norbert Longerich wurde notfallmäßig in die Klinik eingeliefert und nach den entsprechenden Untersuchungen mit hoher Priorität auf die Warteliste für eine Herztransplantation gesetzt. 3 Monate blieb er in der Klinik, bis am 31. Dezember 2015 ein neues Herz für ihn zur Verfügung stand.

Die Operation verlief gut und doch gab es in der Folge Komplikationen und Nebenwirkungen. „Meine Nieren setzten für einige Zeit aus und mussten mit Dialyse unterstützt werden, ich hatte Spasmen im Gesicht, 2017 dann auch Rückenprobleme mit Bandscheibenvorfall und einen Riss der Achillessehne,“ berichtet Norbert Longerich. „Aber ich habe mir immer kleine Ziele gesetzt und dann auch daran gearbeitet. Therapiepläne einhalten, gesund leben, positiv denken. Die Zeit in der Rehaklinik und auch die Menschen in der Selbsthilfegruppe haben mir dabei sehr geholfen, nach 2 Jahren hat sich mein Zustand stabilisiert, mein Körper und die Medikamente hatten sich besser aneinander gewöhnt. Ich konnte wieder reisen und laufen gehen, natürlich keinen Marathon mehr wie damals.“

„Jetzt geht mein Leben weiter,  
ich war überglücklich“

Dennoch entschloss er sich, das Angebot seines Arbeitgebers anzunehmen und in Rente zu gehen. Seither engagiert er sich aktiv in der Selbsthilfe, heute ist er Vorsitzender der Selbsthilfe Organtransplantiert in Nordrhein-Westfalen und zusammen mit anderen Ehrenamtlichen Ansprechpartner für 1.900 Menschen nach einer Transplantation. Sehr intensiv wirbt er auch für die Organspende, sein Motto: „Entscheidend ist die Entscheidung für die Organspende,“ also Spenderausweis ausfüllen und mit den Angehörigen reden. Wenn Sie Kontakt zu Selbsthilfegruppen möchten oder selbst aktiv werden wollen, dann finden Sie die Adressen im Anhang dieser Broschüre.



„Entscheidend ist die Entscheidung“

**Selbsthilfe Organtransplantiert NRW**  
Beratung vor und nach Organtransplantationen

Mehr als 5 Jahre lebt Norbert Longerich jetzt mit dem neuen Herzen, er ist dankbar und zufrieden und tut selbst viel dafür, damit das lange so bleibt. Rückblickend sagt er: „Je positiver ich dem Leben gegenüberstehe, desto besser komme ich aus schwierigen Zeiten wieder raus.“

## Patientenporträt



Jasmin Siemer, 34 Jahre

2009 verschleppte, schwere Grippe  
2019 Herztransplantation

Im Jahr 2008 war Jasmin Siemer Anfang 20, feierte mit Freunden Silvester, es war kalt, sie nicht warm genug angezogen und fing sich eine handfeste Grippe ein. „Das geht schon wieder vorbei“, dachte sie, fuhr weiterhin zur Arbeit und machte Sport und konnte ihre Ausbildung abschliessen. Aber es ging nicht vorbei, die Atemnot blieb und schließlich kam die Diagnose Herzmuskelentzündung. Die junge Frau ging in eine Rehabilitationsklinik und ihr Zustand verbesserte sich etwas, zur Überwachung der Herzfunktion wurde ein sogenannter Eventrecorder implantiert.

Drei Jahre später hatte sich ihre Leistungsfähigkeit spürbar verschlechtert und auf Anraten ihres Kardiologen wurde bei ihr ein Kombinationsgerät aus Defibrillator und Herzschrittmacher eingesetzt. Ohne durchschlagenden Erfolg, „ich war im Alltag sehr eingeschränkt, konnte gar keinen Sport mehr machen und habe dann auch einiges zugenommen“, erinnert sie sich an diese Zeit.

2017 kam Jasmin Siemer nach den entsprechenden Voruntersuchungen auf die Warteliste zur Herztransplantation. „Diese Zeit war für mich sehr belastend, ich konnte mit der Ungewissheit nicht gut umgehen und gegen die Empfehlung meines Arztes habe ich mich von der Warteliste abmelden lassen.“

„Ich war zu der Zeit körperlich einfach k.o.“

Weitere 2 Jahre ging sie zur Arbeit und lebte so normal, wie es irgendwie möglich war. 2019 bekam sie im Büro starkes Herzrasen, ihr Blutdruck war nicht mehr messbar und zuhause löste der Defibrillator zweimal aus. In der Folgezeit wurde sie mehrmals vom Notarzt in die Klinik gebracht. Es war klar, dass es so nicht weitergehen konnte. „Mit all meinen Ängsten bin ich dem Rat meines Arztes gefolgt und wieder für die Warteliste angemeldet worden, diesmal mit Dringlichkeitsstatus.“ Das bedeutete auch, in der Klinik zu bleiben, im strukturierten Rahmen der Klinik war die Wartezeit für Jasmin Siemer etwas leichter, Familie und Freunde kamen zu Besuch. „Und ganz oft gab es Erdbeeren oder Mettbrötchen, weil man das später nicht mehr essen darf“, berichtet sie von dieser Zeit.

Am 6. Mai 2019 war ein Spenderherz für sie da und die Operation verlief gut. Nach der langen Vorerkrankungszeit war sie geschwächt und es brauchte viel unterstützende Physiotherapie, wieder richtig laufen zu lernen. „In die Rehaklinik bin ich noch mit Rollator und habe gleich gesagt, dass ich erst dann nachhause gehe, wenn ich auf meinen eigenen Beinen laufen kann.“ Und mit starkem Willen und viel Zuversicht schaffte sie das und konnte im August wieder in ihre Wohnung.

„Ich sage mir, nicht den Mut verlieren.  
Und immer wieder das Krönchen aufsetzen“



Das Foto zeigt Frau Siemer mit Prof. Boeken, der ihr immer wieder Mut gemacht hat.

Heute ist Jasmin Siemer 34 Jahre, ihr neues Herz läuft gut und ihr Gesamtzustand stabilisiert sich Schritt für Schritt. Ihre Nieren entgiften noch nicht vollständig und werden mit einer sogenannten Bauchfelddialyse unterstützt, zu Beginn hat sie Haare verloren, die sind jetzt wieder nachgewachsen. Ihr nächstes Ziel ist eine Wiedereingliederungsmaßnahme, um ihren Beruf wieder aufzunehmen. „All das“, sagt sie, „habe ich nur mit der wunderbaren Unterstützung von Familie, Freunden und Partnern schaffen können und dafür möchte ich mich herzlich bedanken. Auch bei Professor Boeken, der während der Wartezeit und auch nach der Transplantation oft bei mir war und Mut gemacht hat.“

Mit dem Einnehmen ihrer Medikamente kommt sie gut zurecht, aktuell sind es rund 30 Tabletten pro Tag. „Für die Immunsuppressiva habe ich mir Erinnerungen am Handy eingestellt, obwohl ich auch so dran denke. Nur wenn ich an der Nähmaschine sitze, vergesse ich alles. Die Tabletten habe ich in Dispensern für jeden Tag geordnet und auch immer eine Notreserve dabei.“ Am Anfang gab es einige Nebenwirkungen, etwa zittrige Hände, das hat sich aber gelegt.

„Ich bin recht ungeduldig, mir geht das oft zu langsam. Dann mache ich mir klar, dass eine Herztransplantation ein großer Eingriff ist und ich mich über jeden kleinen Fortschritt freuen darf. Mein Freund unterstützt mich gut dabei und wir nehmen vieles mit Humor. Das macht es für uns beide deutlich leichter.“

## Glossar – Erklärung der medizinischen Fachwörter

<b>Abstoßung</b>	Zerstörung von Gewebe, das vom Körper als fremd erkannt wird. Kann zum Verlust des transplantierten Herzens führen.
<b>Adhärenz</b>	Patient und Arzt vereinbaren einen Therapieplan, der die notwendigen Medikamente umfasst, ebenso Untersuchstermine und einen gesunden Lebensstil. Adhärenz beschreibt die Einhaltung und Umsetzung dieses Therapieplans. Früher wurde dafür meist der Begriff Compliance verwendet.
<b>Autoimmunerkrankungen</b>	Oberbegriff für Krankheiten mit überschießender Immunreaktion auf körpereigenes Gewebe. Die Reaktion des Immunsystems auf nicht infektiöse, körpereigene Antigene verursacht Allergie und Autoimmunität.
<b>Basis-Immunsuppressiva</b>	Zu dieser Gruppe gehören vor allem Tacrolimus, MMF und Cortison.
<b>Cholesterin</b>	Fettähnliche Substanz, die der Körper produziert, um daraus Hormone und andere wichtige körpereigene Stoffe zu bilden. Außerdem wird Cholesterin mit der Nahrung aufgenommen (fettreiche Ernährung). Ein hoher Cholesterinspiegel ist ein Risikofaktor für viele Herz-Kreislauferkrankungen.
<b>Ciclosporin</b>	Immunsuppressives Basismedikament zur Vorbeugung der Organabstoßung. Mit diesem Wirkstoff begann in den 1980er-Jahren der Aufschwung der Organtransplantation.
<b>CMV</b>	Cytomegalievirus, gehört zur Gruppe der Herpesviren, kann Blutbildveränderungen, Abstoßungen, Lungenentzündungen und Durchfall verursachen.
<b>DSO</b>	Deutsche Stiftung Organtransplantation, gemeinnützige Stiftung zur Organisation der Organentnahme.
<b>EBV</b>	Das Epstein-Barr-Virus ist der Erreger des Pfeiferschen Drüsenviruses und ist ein Risikofaktor für die Entstehung von lymphatischen Erkrankungen nach Transplantation.
<b>Echokardiographie</b>	Wichtige Ultraschalluntersuchung zur Untersuchung der Herzfunktion aber auch der Herzkloppenfunktion vor und nach HTX.

<b>Eurotransplant (ET)</b>	Zentralstelle für die Vermittlung von Spenderorganen in 8 europäischen Ländern. Wurde 1967 gegründet mit Sitz in Leiden, Niederlande.
<b>Everolimus</b>	Immunsuppressive Medikament zur Vorbeugung der Organabstoßung.
<b>Immunsuppression</b>	Oberbegriff für verschiedene Verfahren, um die Abstoßungsreaktion des Körpers gegen das transplantierte Organ zu unterdrücken. Heute erfolgt die Immunsuppression in der Regel mit Medikamenten.
<b>Immunsuppressiva</b>	Gruppe von Medikamenten, die zur Immunsuppression eingesetzt werden.
<b>Kunstherz</b>	Maschinelle Unterstützung des eigenen Herzens bis zum Erhalt eines Spenderorgans.
<b>Leukozyten</b>	Weisse Blutzellen.
<b>Malignome</b>	Bösartige Gewebsveränderungen, Krebsbildung.
<b>Medikamentenspiegel im Blut</b>	Beschreibt die Menge der Medikamentenwirkstoffe im Blut. Bei den Vorsorgeuntersuchungen nach Transplantation werden die Medikamentenspiegel regelmäßig gemessen. Für eine gute Immunsuppression ist es unbedingt notwendig, die Medikamentenspiegel konstant zu halten und starke Schwankungen zu vermeiden.
<b>MMF (Cellcept)</b>	Immunsuppressives Basismedikament zur Vorbeugung der Organabstoßung. Dieser Wirkstoff wird zumeist mit Tacrolimus kombiniert.
<b>Opportunistische Infektionen</b>	Die Erreger dieser Infektionen (z.B. CMV, EBV) würden von einem normalen Immunsystem problemlos eingedämmt. Durch die bewusste Reduzierung der Immunabwehr nach Transplantation steigt die Anfälligkeit für diese Infektionen.
<b>Postmortale Organspende</b>	Organspende nach dem irreversiblen Hirnfunktionsausfall (Hirntod) des Spenders. Ist durch das Transplantationsgesetz geregelt und wird von der DSO organisiert und überwacht.

**Steroide**

Im Körper gebildete Hormone, insbesondere das Kortison. Sie regulieren verschiedene Funktionen des Stoffwechsels. Können auch Entzündungen und Allergien steuern und unterdrücken, und werden zur Vermeidung von Abstoßungsreaktionen nach Transplantation gegeben.

**Tacrolimus**

Wichtiges Basis-Immunsuppressivum zur Verhinderung und Behandlung von Abstoßungsreaktionen nach einer Organtransplantation.

**TAH  
(total artificial heart)**

Totales Kunstherz, vollständige Unterstützung des Patienten nach Entfernung des eigenen Herzens (z.B. bei Tumoren, großen Gerinnungen).

**Terminales Herzversagen**

Beschreibt die Endphase der Herzerkrankung mit schweren, lebensbedrohlichen Krankheitssymptomen für den Patienten. In diesem Stadium wäre die Herztransplantation die einzige Rettung. Aufgrund des bestehenden Organmangels werden diese Patienten oft mit einem Kunstherz versorgt (VAD).

**VAD  
(ventricular assist device)**

Kunstherz zur Unterstützung der Herzkammer, L=links, R=rechts, B=beide, jeweils unter Belassung des eigenen Herzens.

## Weiterführende Informationen und wichtige Institutionen

In der vorliegenden Broschüre finden Patienten eine Fülle von Informationen rund um die Herztransplantation. Die meisten Themen können hier aber nur im Überblick erklärt werden und es können sich weitergehende und vertiefende Fragen stellen. Dafür gibt es eine Vielzahl von Organisationen und Online-Plattformen, die weiterhelfen können.

**Wichtige Adressen sind nachfolgend aufgelistet:**

- Eurotransplant (ET)  
[www.eurotransplant.org](http://www.eurotransplant.org)
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)  
[www.dso.de](http://www.dso.de)
- Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer (StäKO)  
[www.bundesaerztekammer.de/aerzte/medizin-ethik/transplantationsmedizin/gremien/staendige-kommission-organtransplantation](http://www.bundesaerztekammer.de/aerzte/medizin-ethik/transplantationsmedizin/gremien/staendige-kommission-organtransplantation)
- Das Transplantationsgesetz (TPG)  
[www.gesetze-im-internet.de/tpg/TPG.pdf](http://www.gesetze-im-internet.de/tpg/TPG.pdf)
- Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG)  
[www.d-t-g-online.de](http://www.d-t-g-online.de)
- Astellas-Onlineportal Leben mit Transplantation  
[www.leben-mit-transplantation.de](http://www.leben-mit-transplantation.de)
- STIKO (Ständige Impfkommission)  
[www.rki.de](http://www.rki.de)
- Bernhard-Nocht-Institut für Tropenmedizin  
[www.bni-hamburg.de](http://www.bni-hamburg.de)
- Ernährungshinweise im Patientenservice der Falk Foundation  
[www.drfalkpharma.de](http://www.drfalkpharma.de)

## Selbsthilfegruppen

- Bundesverband der Organtransplantierten e.V.  
Tel.: 05067 2491010  
[info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)  
[www.bdo-ev.de](http://www.bdo-ev.de)
- Selbsthilfe Organtransplantiert NRW e. V.  
Norbert Longerich  
Tel.: 02183 81870 · Fax: 03222 5150558 · Mobil: 0151 70105491  
[www.selbsthilfe-organtransplantiert-nrw.de](http://www.selbsthilfe-organtransplantiert-nrw.de)
- Transdia Sport Deutschland e. V.  
Tel.: 07121 6953048  
[info@transdiaev.de](mailto:info@transdiaev.de)  
[www.transdiaev.de](http://www.transdiaev.de)
- Bundesverband Herzkranke Kinder e. V. (BVHK)  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)
- Kinderhilfe Organtransplantation  
[www.kiohilfe.de](http://www.kiohilfe.de)

## Impressum

**Ratgeber Herztransplantation –  
Neues Leben mit dem neuen  
Herzen**

**Autor:**

**Prof. Dr. med. Udo Boeken**  
Oberarzt, Klinik für Herzchirurgie  
Chirurgischer Leiter des Transplanta-  
tionsprogramms Universitätsklinikum  
Heinrich Heine Universität Düsseldorf

**Projektleitung und Redaktion:**

Der MedienMacher, Andreas Görner  
[www.dermedienmacher.com](http://www.dermedienmacher.com)

**Design:**

Galaxix, Torsten Schack  
[www.galaxix-schack.de](http://www.galaxix-schack.de)

**Abbildungen:**

MediDesign Frank Geisler, u. a.

**Fotos:**

Roland Horn, u. a.  
Adobe Stock

**© 2021 Astellas Pharma GmbH**

Nachdruck, Vervielfältigung oder  
sonstige Nutzung nur mit  
schriftlicher Genehmigung

Mit freundlicher Unterstützung von  
Astellas Pharma GmbH, München  
[www.leben-mit-transplantation.de](http://www.leben-mit-transplantation.de)

Einige Passagen auf den Seiten 62, 69, 70 und 71, die für alle Organtransplantierte gelten, haben wir aus der Patientenbro-  
schüre „Neues Leben mit der neuen Leber“, Autorin Prof. Dr. med. Kerstin Herzer, übernommen. Ganz herzlichen Dank dafür.