



Harttransplantatie bij kinderen

Uw kind komt mogelijk in aanmerking voor een harttransplantatie in het Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis. Hierover krijgt u gesprekken met het harttransplantatieteam. In deze folder leest u wat u en uw kind kunnen verwachten.

Het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis heeft als enige centrum in Nederland een harttransplantatieprogramma voor kinderen. Het harttransplantatieteam van het Erasmus MC Sophia-Kinderziekenhuis werkt samen met het harttransplantatieteam voor volwassenen van het Erasmus MC.

Harttransplantatie bij kinderen

Een harttransplantatie bij kinderen wordt gedaan bij kinderen met ernstig hartfalen waarbij de medicatie niet goed meer werkt. De kwaliteit van leven is laag en de kans op overlijden groot.

Bij een harttransplantatie wordt het eigen hart tijdens een operatie vervangen door een donorhart. Een donorhart is een hart van een ander persoon die zijn/haar organen afstaat na overlijden. De persoon van wie het donorhart komt, heeft in het donorregister aangegeven zijn/haar organen af te staan na het overlijden. Wanneer die persoon jonger dan 18 jaar is, is er geen registratieplicht in het donorregister. Dan wordt er aan de ouders gevraagd om de organen af te staan.

Een harttransplantatie zorgt ervoor dat uw kind meer kracht en een betere conditie krijgt. De kwaliteit van leven na een harttransplantatie is in het algemeen goed. De levensduur van een donorhart bij kinderen is 15 tot 20 jaar.

Screening

Om een harttransplantatie te kunnen krijgen, moet uw kind aan de voorwaarden voor een harttransplantatie voldoen. Het moet duidelijk zijn of alle organen, behalve het hart, in het lichaam van uw kind gezond zijn. Deze onderzoeken bij elkaar worden de screening genoemd.

Voor de screening wordt uw kind een aantal dagen opgenomen op de afdeling Kinderthoraxcentrum of de afdeling Intensive Care Kinderen van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Daar krijgt uw kind de volgende onderzoeken:

- echo van het hart
- hartfilmpje (ECG)
- echo van de buik
- röntgenfoto's van het hart en de longen
- onderzoek van het bloed, de urine en de ontlasting
- als het nodig is, röntgenfoto's van het gebit en de holtes in het gezicht
- als het nodig is, een hartkatheterisatie

Artsen van andere specialismen komen bij uw kind om te onderzoeken of er afwijkingen in het lichaam zijn die niet eerder zijn ontdekt. Het gaat om de specialismen longziekten, KNO, tandheelkunde en soms neurologie, stofwisselingsziekten en genetica.

U krijgt een kennismakingsgesprek met een medisch maatschappelijk werker, een medisch pedagogisch zorgverlener en een psycholoog.

De uitslagen van de screening worden in het harttransplantatieteam besproken. Daarna bespreekt de kindercardioloog de uitslagen en het behandelplan met u en uw kind.



Toestemming

Als uw kind in aanmerking komt voor een harttransplantatie, wordt gevraagd om toestemming te geven voor de harttransplantatie.

Is uw kind jonger dan 12 jaar? Dan beslist u als ouder over het geven van toestemming voor de harttransplantatie. Er wordt met u overlegd wat er aan uw kind wordt verteld.

Is uw kind tussen de 12 en 16 jaar? Dan beslist u samen met uw kind over het geven van toestemming voor de harttransplantatie.

Is uw kind 16 jaar of ouder? Dan neemt uw kind zelf een beslissing.

Wachten op een donorhart

Wanneer op de wachtlijst?

Als uw kind, na de screening, in aanmerking komt voor een harttransplantatie, dan wordt uw kind op de wachtlijst bij Eurotransplant geplaatst. De kindercardiologen van het harttransplantatieteam beslissen wanneer uw kind op de wachtlijst komt. Meestal gebeurt dit als de medicijnen tegen hartfalen niet goed genoeg meer werken.

Eurotransplant

Nederland is aangesloten bij Eurotransplant. Eurotransplant is verantwoordelijk voor de toewijzing van alle donororganen in Oostenrijk, België, Kroatië, Duitsland, Hongarije, Luxemburg, Slovenië en Nederland. Eurotransplant werkt ook samen met zusterorganisaties in de andere landen in Europa. Via deze zusterorganisaties komen soms ook donororganen voor Eurotransplant beschikbaar.

Als er een donorhart beschikbaar komt, bepaalt de organisatie Eurotransplant wie dit hart krijgt.

Hoelang wachten?

De wachttijd op een donorhart is niet te voorspellen. De plaats op de wachtlijst wordt bepaald door de ernst van de ziekte van uw kind en volgens de regels van Eurotransplant. Het hangt af van de bloedgroep, de antistoffen in het bloed en het lichaamsgewicht en de lengte van uw kind af of een donorhart geschikt is voor uw kind.

Thuis wachten

Als de conditie van uw kind goed genoeg is, mag uw kind thuis wachten tot er een donorhart beschikbaar is. Uw kind komt in de tussentijd vaak naar de hartfalen-polikliniek Kinderthoraxcentrum voor controles bij de kindercardioloog.

Opname in het ziekenhuis

Als de conditie van uw kind tijdens het wachten op een donorhart achteruitgaat, kan het zijn



dat uw kind moet worden opgenomen op de afdeling Intensive Care Kinderen. Uw kind kan dan medicijnen via het infuus krijgen om het hart te ondersteunen. Soms moet de ademhaling worden ondersteund met een beademingsmachine.

Wanneer deze behandeling niet goed werkt en uw kind zieker wordt, kunnen de kindercardiologen van het harttransplantatieteam met u spreken over de mogelijkheid tot het plaatsen van een steunhart bij uw kind. Hiermee kunnen we het hart van uw kind ondersteunen totdat er een donorhart beschikbaar is.

Infectie

Heeft uw kind tijdens de periode op de wachtlijst koorts of andere aanwijzingen van een infectie? Neem dan contact op met de verpleegkundig consulenten. De kindercardioloog laat uw kind beoordelen door een kinderarts. De kinderarts en de kindercardioloog overleggen welke behandeling nodig is voor uw kind om de infectie te bestrijden. Als het nodig is, krijgt uw kind medicijnen tegen de infectie. Tijdens een infectie bij uw kind kan er geen harttransplantatie plaatsvinden. Een infectie maakt de kans op complicaties groter.

Vakantie

Als uw kind op de wachtlijst staat, mag u niet op vakantie naar het buitenland. In overleg met de kindercardioloog kunt u wel op vakantie gaan in Nederland.

Donorhart beschikbaar

De orgaandonor blijft anoniem. Dit is in de wet vastgelegd. Het harttransplantatieteam geeft geen informatie aan u en uw kind over de donor.

Telefoongesprek

Als er een donorhart beschikbaar is voor uw kind, belt de kindercardioloog u. De kindercardioloog vraagt naar de gezondheid van uw kind. Tijdens het telefoongesprek bespreekt de kindercardioloog vanaf wanneer uw kind niet meer mag eten en wat uw kind nog mag drinken.

Naar het ziekenhuis

Als er een donorhart beschikbaar is, moet uw kind zo snel mogelijk naar het ziekenhuis komen. Het liefst binnen 2 tot 3 uur. Uw kind wordt opgenomen op de afdeling Intensive Care Kinderen in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis.

Op de afdeling:

- Is er een bloedafname bij uw kind.
- Worden er meerdere kweken afgenomen bij uw kind.
- Wordt er een röntgenfoto van het hart en de longen gemaakt.
- Krijgt uw kind antibioticazalf in de neus.

U hoort het tijdstip van de harttransplantatie zodra dat bekend is. U kunt tijdens deze wachtperiode bij uw kind blijven. Als er tijdens het uitnemen van het donorhart wordt gezien dat het donorhart niet goed is voor transplantatie kan de harttransplantatie niet doorgaan.



De harttransplantatie

Bij een harttransplantatie wordt het hart van uw kind vervangen door een donorhart. De borstkas van uw kind wordt geopend door het borstbeen door te nemen. Om deze operatie te kunnen doen, wordt de hartlongmachine gebruikt. De hartlongmachine neemt de werking van het hart over en het eigen hart wordt stil gelegd met medicijnen.

De thoraxchirurg verwijdert dan het hart van uw kind. De achterwand van de linker- en rechterboezem van het hart blijft zitten. Hierop wordt het donorhart vastgemaakt en verbonden met de bloedvaten van het lichaam. Aan het einde van de operatie wordt de hartlongmachine verwijderd. Het donorhart pompt het bloed weer naar de longen en het lichaam.

Een harttransplantatie bij kinderen duurt gemiddeld 6 tot 8 uur. Deze uren is uw kind onder narcose. De harttransplantatie vindt plaats in een operatiekamer van de Centrumlocatie van het Erasmus MC.

Na de operatie

Wanneer de operatie klaar is, belt de thoraxchirurg u op om te vertellen hoe de harttransplantatie is gegaan. Uw kind blijft na de operatie nog een paar uur op het operatiecomplex van de Centrumlocatie.

Als de thoraxchirurg en kinderaanesthesioloog de conditie van uw kind stabiel vinden, wordt uw kind naar de Intensive Care Kinderen gebracht. Uw kind heeft na de harttransplantatie tijd nodig om te herstellen. Op de Intensive Care Kinderen worden de belangrijke lichaamsfuncties van uw kind via de monitor bewaakt, zoals de hartslag, ademhaling, bloeddruk en het zuurstofgehalte in het bloed.

Na de harttransplantatie zal uw kind beademing, een pacemaker en verschillende infusen en medicijnen nodig hebben. U krijgt hierover informatie van het behandelteam. Uw kind zal ongeveer 2-3 weken op de Intensive Care Kinderen blijven. Daarna wordt uw kind overgeplaatst naar de afdeling Kinderthoraxcentrum.

Psychische begeleiding

U of uw kind kunnen begeleiding krijgen van een medisch maatschappelijk werker, een medisch pedagogisch zorgverlener, een psycholoog of een geestelijk verzorger. Dit psychosociale team is onderdeel van het harttransplantatieteam. Deze begeleiding kan doorgaan als uw kind weer thuis is.

Revalidatie

De kinderfysiotherapeut helpt uw kind in het ziekenhuis bij het herstel van de conditie. Samen met u en uw kind wordt er een plan gemaakt voor het herstel thuis.



Naar huis

Na de harttransplantatie ligt uw kind 3 tot 4 weken in het ziekenhuis. Daarna mag uw kind naar huis. De kindercardioloog en de verpleegkundig consulent zullen u en uw kind hierop voorbereiden. Van de verpleegkundig consulent krijgen u en uw kind informatie over de medicijnen, adviezen over hygiëne en voeding en informatie over de controles op de polikliniek. U krijgt een ontslagmap met alle adviezen mee naar huis.

De verpleegkundig consulent helpt u en uw kind te leren omgaan met de medicijnen. Het advies is om thuis voor de medicijnen een weekdoos en de app My Therapy te gebruiken.

Ook kunnen de andere kinderen in het gezin uitleg krijgen van de verpleegkundig consulent over het leven van hun broer of zus met een donorhart.

Afstoting en behandeling

Waarom medicijnen?

Het menselijk lichaam reageert op een donororgaan en wil dit afstoten. Om deze afstoting van het lichaam te onderdrukken zijn medicijnen nodig. Deze medicijnen onderdrukken het afweersysteem (immuunsysteem). Uw kind krijgt deze medicijnen direct na de harttransplantatie. Uw kind moet de medicijnen het hele leven elke dag innemen. De meest gebruikte medicijnen zijn Prednisolon, Tacrolimus (Prograf), Cellcept (Mycofenolaat Mofetil) en Everolimus (Certican).

Direct na de harttransplantatie is de kans op afstoting het grootst. Daarom krijgt uw kind dan de medicijnen in hoge dosis voorgeschreven. Na een jaar zijn er meestal 2 verschillende medicijnen nodig om een afstoting te voorkomen.

Infecties

De medicijnen tegen de afstoting onderdrukken het afweersysteem. Hierdoor wordt ook de natuurlijk afweer tegen ziekteverwekkers (bacteriën, virussen en schimmels) in het lichaam onderdrukt. Uw kind kan daardoor sneller infecties krijgen.

Na een aantal maanden worden er minder van de medicijnen tegen de afstoting gegeven. Maar uw kind zal altijd meer vatbaar blijven voor infecties dan de gezonde kinderen.

Biopsie van het hart

Om te controleren of er een afstoting van het donorhart is, wordt er een biopsie van het hart gedaan. Een biopsie van het hart wordt tijdens een hartkatheterisatie gedaan. Een katheter (dun buisje) wordt via een bloedvat in de lies naar het hart gebracht. Uit de wand van de rechterkamer van het hart worden kleine stukjes spierweefsel afgenomen. De patholoog bekijkt deze stukjes hart onder de microscoop. Zo wordt bekeken of het lichaam van uw kind het donorhart afstoot.

Uw kind is tijdens het biopsie onder narcose. De ingreep duurt ongeveer 1,5 uur. Het eerste biopsie is ongeveer 10 dagen na de harttransplantatie. Het tweede biopsie is ongeveer 10 dagen daarna. In de loop van het eerste jaar na de harttransplantatie krijgt uw kind regelmatig een biopsie. Hoe



vaak dit is, ligt aan de uitslagen van de vorige biopten, hoe uw kind op de behandeling reageert en de overige controles (bloeduitslagen, ECG, echo van het hart).

Uw kind wordt voor het biopt een dag in het ziekenhuis opgenomen. Als er voor uw kind een biopt is gepland, neemt de verpleegkundig consulent een paar dagen van tevoren contact met u op. Zij bespreekt dan de afspraken met u.

De uitslag van het biopt hoort u van de kindercardioloog, op de dag van de ingreep aan het einde van de dag of de volgende dag.

Controles

Na het ontslag komt uw kind op controle bij de kindercardioloog op de polikliniek harttransplantatie van het Kinderthoraxcentrum. In de eerste 2 maanden is dit elke week. Als het mogelijk is, komt uw kind daarna steeds minder vaak op controle. 1 tot 1,5 jaar na de harttransplantatie komt uw kind elke 3 maanden op controle.

Tijdens deze controle worden er een echo en een ECG gemaakt, lengte en gewicht gemeten en een bloedafname gedaan. Er is een lichamelijk onderzoek en er is een gesprek met de kindercardioloog.

Bijwerkingen en complicaties na de harttransplantatie

De medicijnen tegen afstoting kunnen complicaties geven. De belangrijkste zijn:

- meer kans op infecties
- meer kans dat de nieren minder goed werken
- meer kans op lymfklierkanker

Tijdens de controles op de polikliniek wordt uw kind hier goed op gecontroleerd.

Adviezen

Het is belangrijk dat uw kind de volgende adviezen opvolgt na de harttransplantatie:

- De medicijnen elke dag op dezelfde tijden innemen zoals is afgesproken met de kindercardioloog.
- Zorgen voor een goede lichaamshygiëne (vaak de handen wassen en dagelijks douchen of wassen).
- Goede verzorging van het gebit (2 keer per dag de tanden poetsen) en regelmatige controles bij de tandarts.
- Niet in contact komen met de ontlasting en de urine van dieren.
- Handschoenen aantrekken bij tuinieren. Spelen in een afgesloten zandbak mag wel.

Vakantie

In het eerste jaar na de harttransplantatie mag uw kind niet op vakantie gaan naar het buitenland. Na het eerste jaar mag uw kind naar het buitenland als de controles bij de kindercardioloog goed zijn. Overleg dit altijd met de kindercardioloog. Het is niet verstandig om naar gebieden te gaan waar er meer kans is op een infectie of waar geen acute zorg is voor kinderen na een harttransplantatie.



Vaccinaties

- Uw kind mag geen vaccinaties met een levend virus krijgen (zoals vaccinatie tegen BMR en waterpokken).
- Het advies is dat uw kind elk jaar een griepvaccinatie krijgt.
- Verder adviseren wij de adviezen van het RIVM over vaccineren te volgen.

Voeding

Na de harttransplantatie is gezonde voeding belangrijk. De diëtiste kan uw kind begeleiden. Door de medicijnen is uw kind gevoeliger voor infecties. In bepaalde voedingsmiddelen kunnen schadelijke ziekteverwekkers (bacteriën en/of schimmels) zitten. Daarom is het advies:

- Geen rauwe vis, vlees of eieren eten en geen rauwe melk drinken.
- Geen schimmelkaas eten.

Als u twijfelt of uw kind iets mag eten, kunt u via internet checken of uw kind dit mag eten. De producten die niet mogen, zijn te vergelijken met de producten die zwangere vrouwen niet mogen eten. De kindercardioloog en de verpleegkundig consulent bespreken deze adviezen met u en uw kind.

Contacten de eerste 3 maanden

Contact met grote groepen mensen, zoals de schoolklas en drukke winkels, raden wij af voor de eerste 3 maanden. Het risico op het krijgen van een infectie is dan te groot. Afspreken met een kleiner groepje mensen, waarbij je kan navragen of ze geen infectie hebben, is wel toegestaan.

Na drie maanden zijn de medicijnen tegen afstoting zover verlaagd, dat ook contact hebben met grotere groepen mensen weer mag.

School

De eerste 3 maanden na de harttransplantatie mag uw kind niet naar school. Uw kind kan dan thuis onderwijs krijgen. De consulent 'onderwijsondersteuning zieke leerlingen' van expertisecentrum 'Rotterdam ziek en onderwijs' kan u hierbij helpen. Drie maanden na harttransplantatie kan uw kind meestal weer naar school. De kindercardioloog geeft hiervoor toestemming. Het is belangrijk om de school en de klasgenoten te informeren over de harttransplantatie. Als u wilt, kan de verpleegkundig consulent contact opnemen met de school om uitleg te geven.

Genezing borstbeen

Het borstbeen geneest in 6 weken. U krijgt van de verpleegkundig consulent kindercardiologie een ontslagmap met adviezen.

Inspanning en sporten

Bij inspanning en sporten gaat de hartslag van een donorhart niet zo snel omhoog als bij een eigen hart. Dit komt doordat het hart niet meer is verbonden met de zenuwen. Het verhogen van de hartslag gaat via hormonen. Deze reactie is langzamer. Uw kind went hieraan. Sporten is en blijft belangrijk voor de conditie van uw kind.



Wanneer contact opnemen?

Neem contact op met de verpleegkundig consulent in de volgende gevallen:

- bij tekenen van een infectie, zoals koorts en flinke verkoudheidsklachten
- als uw kind langer dan 2 dagen overgeeft of diarree heeft of 1 dag heel heftige diarree of overgeven heeft
- als uw kind langer dan 2 dagen buikpijn heeft en/of misselijk is
- als uw kind plotseling heftige buikpijn krijgt
- als de temperatuur van uw kind 1 graad hoger is dan normaal
- als het gewicht van uw kind gestegen is met het aantal kg dat we met u hebben afgesproken
- als u ongerust bent

Bij vragen kunt u altijd contact opnemen met de verpleegkundig consulent.

Contact

De verpleegkundig consulent is bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 8.00 tot 16.00 uur.

- Telefoon: 06 248 513 57
- App BeterDichtbij
- E-mail: vc.kindercardiologie@erasmusmc.nl

Buiten kantooruren belt u met de Spoedeisende Hulp Erasmus MC: (010) 7040145

U kunt dan vragen naar de dienstdoende kinderarts.

Meer informatie

Meer informatie over de kindercardiologie Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis kunt u vinden op:

<https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/specialismen/kindercardiologie>

<http://www.erasmusmc.nl/transplantatieinstituut>



