

Adhärenz: Leben mit Transplantation



So schützen Sie
Ihr neues Organ
am besten

Dr. med. Gertrud Greif-Higer (MAE)

Adhärenz: Leben mit Transplantation

So schützen Sie Ihr neues Organ am besten

Impressum

Adhärenz – ein Patientenratgeber für Transplantierte

Autorin:

Dr. med. Gertrud Greif-Higer (MAE)

Psychosomatik in der
Transplantationsmedizin
Geschäftsführende Ärztin
Ethikkomitee
Universitätsmedizin Mainz

Projektleitung und Redaktion:

Der MedienMacher, Andreas Görner,
www.dermedienmacher.com

Grafik:

Galasix, Torsten Schack
www.galasix-schack.de

Abbildungen:

crosscut media

Druck und Buchverarbeitung:

HH Global, München

Danke an den Vorstand des Arbeitskreises Transplantations-Pflege und die 1. Vorsitzende, Gesa Pamperin, für wertvolle Anregungen und Ergänzungen.

© 2016 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



Die Autorin:

Dr. med. Gertrud Greif-Higer (MAE)

Psychosomatik in der Transplantationsmedizin
Geschäftsführende Ärztin Ethikkomitee
Universitätsmedizin Mainz

Als transplantierte Patientin oder Patient können Sie heute viele Jahre und Jahrzehnte gut mit Ihrem neuen Organ leben. Voraussetzung ist, dass Sie mit Ihrem Ärzteteam den bestmöglichen Therapieplan vereinbaren und dann auch einhalten. Jeden Tag aufs Neue. Das ist gelingende Adhärenz. Diese Broschüre soll Sie dabei unterstützen.

Weitere nützliche Informationen, die Ihnen helfen, den Therapieplan einzuhalten, finden Sie im Onlineforum

www.leben-mit-transplantation.de

Vorwort

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

auch zu Beginn des 21. Jahrhunderts ist eine Organtransplantation eine der komplexesten Therapien, die die moderne Medizin den oftmals schwerkranken Patientinnen und Patienten anbieten kann. Voraussetzung ist, dass das Spenderorgan (ob von einem postmortalen Organspender oder von einem Lebendspender) voll funktionsfähig ist, der Empfänger ohne Einschränkung transplantabel ist und Spenderorgan und Empfänger perfekt zusammenpassen.

Doch auch bei bester Auswahl von Spenderorgan und Organempfänger ist der Erfolg keineswegs sicher oder gar garantiert, denn in den allermeisten Fällen wird der Körper des Empfängers das fremde Organ innerhalb kürzester Zeit als Fremdgewebe und damit als Eindringling bzw. Gefahr erkennen und alles daransetzen, es wieder loszuwerden. Was so einfach als Abstoßung bezeichnet wird, sind hochkomplexe Vorgänge, die das gesamte Immunsystem aktivieren und ohne medizinische Behandlung schließlich zur vollständigen Zerstörung des Spenderorgans führen können.

Dies macht verständlich, dass die Transplantationsmedizin nicht nur die spezifischen chirurgischen Operationsmöglichkeiten brauchte, sondern erst mit der Entwicklung von sogenannten Immunsuppressiva (also Medikamenten, die das Immunsystem teilweise außer Kraft setzen) ihren Aufschwung nehmen konnte. Ein einziges Mal das passende Medikament verabreichen und das Spenderorgan funktioniert danach auf ewig – das ist leider bis heute Science-Fiction. In der Regel startet heutzutage eine Transplantation mit einer Kombination aus drei bis vier Immunsuppressiva, die meisten Patienten benötigen sogar im Langzeitverlauf mehr als ein Medikament. Doch auch das ist nur ein Teil der Wahrheit.

Das Immunsystem haben wir natürlich nicht nur zur Abstoßung von Fremdorganen, sondern vor allem zur Abwehr von Infektionserregern wie Bakterien und Viren, aber auch zur Tumorabwehr, also zur möglichst frühzeitigen Beseitigung einzelner entarteter Zellen. Somit erklärt sich auch, dass ein Immunsystem nie vollständig außer Kraft gesetzt werden darf und warum viele Transplantierte zu den Immunsuppressiva auch prophylaktisch Medikamente zur Vorbeugung von Infektionen einnehmen müssen. Addiert man dazu noch spezifische Medikamente für Vor- und Begleiterkrankungen (z. B. zur Behandlung einer eingeschränkten Herz-, Leber- oder Nierenfunktion), dann kommen sehr schnell so viele Tabletten zusammen, dass es unübersichtlich werden kann. Nimmt man dazu noch die ganzen allgemeinen Tipps, die man als Transplantierte berücksichtigen sollte, so haben sowohl der Patient als auch seine Angehörigen alle Hände voll zu tun.

Vor diesem Hintergrund erscheint es daher auch nur allzu menschlich, dass Betroffene die Medikamente und anderen angeratenen Maßnahmen gelegentlich vergessen. Es kann auch vorkommen, dass sie sich mitunter überfordert fühlen und das Gefühl haben, das alles sei nicht zu schaffen. Auch das gehört dazu. Dem Patienten sollte jedoch immer bewusst sein, dass eine unregelmäßige Einnahme das Risiko erheblich erhöht, ein ursprünglich gut funktionierendes Spenderorgan zu schädigen oder gar zu verlieren.

Selbst wenn dies nun alles etwas bedrohlich klingt – gerade nach einer Transplantation sollte man sich auf die alte Weisheit besinnen: Gefahr erkannt, Gefahr gebannt. Eine Transplantation ist nicht mit dem Aufwachen nach der Operation beendet. In jedem Transplantationszentrum gibt es ein Team von Spezialisten, das sich um Sie kümmert und Ihnen zu jedem Zeitpunkt genau erklärt, was zu tun ist.

Diese Broschüre soll Sie dabei unterstützen, dass Sie Ihrerseits alles tun, damit Ihr neues Organ möglichst gut und möglichst lang funktioniert. Geschrieben nicht von einer Theoretikerin, sondern von der langjährig tätigen Spezialistin und geschätzten Kollegin Dr. Gertrud Greif-Higer, die schon viele hundert Patienten erfolgreich vor und nach der Transplantation begleitet hat. Ich bin sicher, dass Sie auch dann Wissenswertes und Wichtiges erfahren, wenn Ihnen das Themengebiet schon etwas vertraut ist.

Mit den besten Wünschen für Ihren neuen Lebensabschnitt nach der Transplantation,

Ihr

Bernhard Banas

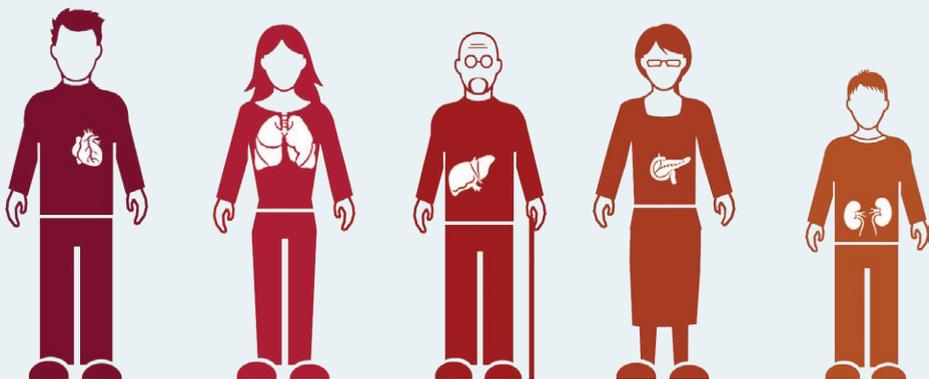
Univ.-Prof. Dr. med. Bernhard Banas (MBA)

Abteilung für Nephrologie · Universitätsklinikum Regensburg
Klinik für Innere Medizin II · Caritas-Krankenhaus St. Josef, Regensburg
KfH-Nierenzentrum · Plato-Wild-Straße, Regensburg

Erfolgreich transplantiert – und nun?

Erinnern Sie sich noch an den Moment, als das Telefon geklingelt hat? An die Aufregung, die Unsicherheit, die Freude? Jetzt liegt die Transplantation hinter Ihnen. Wie erfolgreich Ihr Leben nach der Transplantation verläuft und wie lange Ihr neues Organ Sie gut begleitet, hängt wesentlich auch von Ihrer Einstellung und Mitarbeit ab.

Die moderne Organtransplantation ist eine sehr erfolgreiche Behandlungsmethode für Patienten, deren Lebensqualität durch schwere Organerkrankungen stark leidet und von denen einige innerhalb kurzer Zeit an ihrer Erkrankung sterben würden.



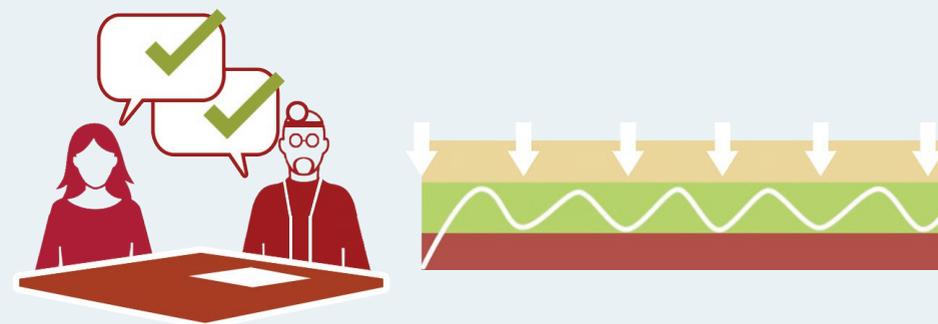
Bei der Transplantation von Niere, Leber, Herz, Lunge oder Bauchspeicheldrüse achten die Ärzte darauf, dass die Gewebemerkmale des Spenderorgans weitgehend mit einigen Ihrer Gewebemerkmale übereinstimmen. Dennoch wird Ihr körpereigenes Abwehrsystem, wir nennen es auch Immunsystem, Ihr neues Organ als fremd erkennen und ständig versuchen, es wieder abzustößen – Ihr Leben lang! Allerdings können wir gemeinsam etwas dagegen tun: Mithilfe von speziellen Medikamenten, sogenannten Immunsuppressiva, die die Funktion des Immunsystems teilweise unterdrücken, können wir diese Abstoßungsreaktion verhindern und damit Ihr neues Organ schützen. Immunsuppressiva gibt es seit den 1960er-Jahren. Sie wurden ständig weiterentwickelt und heute steht ein breites Spektrum an Wirkstoffen zur Verfügung.

Immunsuppressiva sind Medikamente, die Ihr neues Organ schützen.

Spezifische Wirkung | Weniger Nebenwirkungen | Einfache Dosierung



Die besten Medikamente können aber nur wirken, wenn sie richtig dosiert und eingenommen werden. Das ist die Therapievereinbarung, die Ihr Arzt und Sie gemeinsam treffen. Nur ein stabiler Medikamentenspiegel in Ihrem Blut sorgt für den nötigen Schutz des transplantierten Organs. Obwohl im wahrsten Sinne des Wortes das Leben davon abhängt, fällt es Patienten manchmal schwer, ihre Medikamente richtig einzunehmen. Genau darum geht es in dieser Broschüre. Sie erfahren, wie Immunsuppressiva wirken, welche Tipps und Tricks helfen können, an die Einnahme der Medikamente zu denken, und was Sie tun können, wenn es mal schwerfällt.



Gemeinsam mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt vereinbaren Sie den Therapieplan. Wichtigstes Ziel ist dabei ein stabiler Medikamentenspiegel im Blut.

Adhärenz – was ist das?

Adhärenz (englisch: Adherence) ist ein Begriff, der zunächst in englischen Veröffentlichungen auftauchte und inzwischen den früher geläufigen Begriff der Compliance abgelöst hat. Der Begriff Compliance oder auch „Therapietreue“ bedeutete, dass Patienten den Vorgaben ihrer Ärzte zu folgen haben.

Heutzutage werden eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Arzt und Patient sowie eine eigenverantwortliche und aktive Beteiligung des Patienten angestrebt. So entstand der Begriff Adhärenz, der diese Zusammenarbeit und beiderseitige Verantwortung im Sinne einer therapeutischen Allianz beschreibt. Adhärenz bedeutet also die Einhaltung des Therapieplans, den Ihr Arzt und Sie gemeinsam vereinbart haben.

Wichtige Elemente der Adhärenz sind:

- Vollständige und pünktliche Einnahme Ihrer verordneten Medikamente
- Einhaltung Ihrer regelmäßigen Nachsorgetermine
- Ausreichend Bewegung und sportliche Aktivitäten
- Gesunde Ernährung und gesunder Lebensstil

Dazu später mehr.

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

Aus dem Zusammenspiel dieser verschiedenen Aspekte, die noch genauer erläutert werden, ergibt sich für jeden Patienten die Grundausstattung für seine Adhärenz, also die Grundvoraussetzungen für eine gute und stabile oder eine eher anfällige therapeutische Zusammenarbeit. Wenn Patienten den vereinbarten Therapieplan nicht einhalten, spricht man von Non-Adhärenz.

Alle verordneten Medikamente
Korrekte Dosierung
Richtiger Zeitpunkt



Praxistipp Sie können von den Erfahrungen anderer Transplantierte profitieren. Auf dem Internetportal www.leben-mit-transplantation.de finden Sie Berichte, Alltagstipps und Filmporträts von Menschen, die oft schon Jahre und Jahrzehnte gut mit ihrem neuen Organ leben.

Ob und inwieweit die Adhärenz über viele Jahre gelingt, wird durch weitere Faktoren beeinflusst. Natürlich durch die Auswirkungen der Behandlung selbst, also hohe Lebensqualität oder häufige Probleme, gute Verträglichkeit oder Nebenwirkungen. Sehr wichtig ist auch Ihr Informationsstand als Patient und Ihre Zusammenarbeit mit dem Ärzteteam. Und schließlich spielt auch Ihre Persönlichkeit eine Rolle, also etwa, ob Ihnen Ordnung und klare Tagesstruktur leichtfallen oder eher nicht. Je besser Sie als Patient Ihre Stärken und Schwächen kennen, desto besser können Sie die Hilfe und Unterstützung Ihres Transplantationsteams nutzen, damit die Transplantation langfristig gelingt.

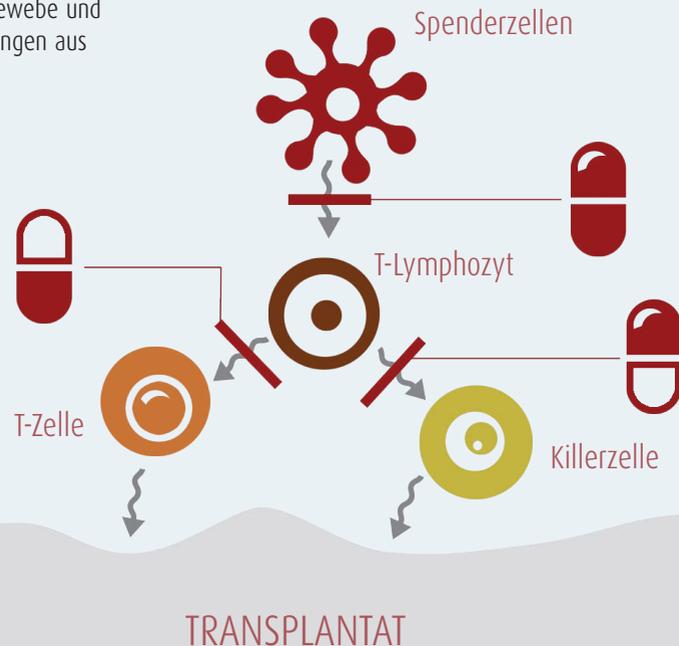
Immunabwehr – warum ist Adhärenz so wichtig?

Unser körpereigenes Immunsystem schützt uns vor allen fremden Eindringlingen wie z. B. Krankheitserregern. Aus der Sicht unseres Abwehrsystems ist auch ein transplantiertes Organ ein Eindringling und die Immunabwehr würde sofort beginnen, das fremde Organ anzugreifen und zu zerstören.

Nur mithilfe der immunsuppressiven Medikamente kann diese Abstoßung verhindert werden. Bedenken Sie, dass auch unter Immunsuppression Ihre Abwehrzellen noch in ständiger Alarmbereitschaft sind. Sobald die Immunsuppression zu schwach ist oder die Wirkung ganz aussetzt, z. B. bei einer Einnahmepause, wird die körpereigene Abwehr mit T-Zellen und Killerzellen wieder aktiv.

Immunzellen

- greifen Blutgefäße an und führen zum Verschluss
- wandern ins Gewebe und lösen Entzündungen aus



Für die Immunsuppression gilt:
so viel wie nötig,
so wenig wie möglich.

Dies macht verständlich, warum Immunsuppressiva regelmäßig in der vereinbarten Dosis und zum korrekten Einnahmezeitpunkt eingenommen werden müssen. Nur so kann das Immunsystem dauerhaft unter Kontrolle gehalten und Ihr Organ vor einer Abstoßung geschützt werden. Gleichzeitig sollten die Medikamente so dosiert werden, dass die Gefahr möglicher Nebenwirkungen so gering wie möglich ist. Ihr Arzt wird die Dosierung Ihrer Medikamente genau anpassen, um eine durchgängige Schutzwirkung zu erreichen. Ist die Einstellung auf die Medikamente optimal und stabil, wird das Transplantat am besten geschützt und Nebenwirkungen treten seltener oder verzögert auf. Für Sie als Patientin oder Patient bedeutet das: Der Spielraum bei der Einnahme ist nicht groß und kleine Fehler können große Probleme verursachen.

Einnahme vergessen – was passiert dann?

Werden die Medikamente nicht korrekt eingenommen, so steigt das Risiko einer Abstoßung stark an.

Wenn transplantierte Patienten ihre Medikamente gegen die Organabstoßung, die sogenannten Immunsuppressiva, nicht korrekt und zuverlässig einnehmen, dann steigt das Risiko für Abstoßungsreaktionen deutlich an. Viele Untersuchungen haben das eindrücklich bewiesen. Sind die Abstände zwischen den einzelnen Einnahmen zu lang oder ist die Dosis zu niedrig, dann werden keine gleichmäßigen und ausreichend hohen Medikamentenspiegel im Blut erreicht. Sobald man einzelne Einnahmen auslässt, wird das Immunsystem sofort wieder aktiv und greift das transplantierte Organ an. Diese Abstoßungsreaktion führt zur Verschlechterung der Transplantatfunktion und schlimmstenfalls kann das transplantierte Organ seine Funktionsfähigkeit ganz verlieren. Dann kann eine erneute Transplantation (Retransplantation) unumgänglich sein, wobei heute nicht ausreichend Spenderorgane für alle Patienten zur Verfügung stehen. Die Abstoßung kann dann lebensbedrohlich sein.

Stabile Immunsuppression – das A & O für Ihr neues Organ

Trotz all dieser Argumente kann es transplantierten Patienten schwerfallen, den vereinbarten Therapieplan einzuhalten. Wenn Sie bemerken, dass Sie Ihre Medikamente einmal oder sogar mehrfach nicht eingenommen haben, dann sprechen Sie sofort mit Ihren Ärzten und versuchen Sie nicht, selbst das Problem irgendwie zu lösen.

Wenn Sie Ihre Immunsuppressiva in zu geringen Dosen einnehmen oder die Zeiträume zwischen den Einnahmezeitpunkten zu lang werden, verringert sich die Konzentration des Medikaments im Blut, der sogenannte Blutspiegel sinkt zu weit ab. Das bedeutet, dass im Körper nicht mehr die ausreichende Menge des Medikaments vorhanden ist, die benötigt wird, um das Immunsystem optimal in Schach zu halten. Sogleich wird das Abwehrsystem aktiv und greift Ihr Transplantat an. Jede ausgelassene Einnahme und jede zu geringe Dosis bedeuten eine ernste Gefahr für Ihr neues Organ.



Praxistipp Sprechen Sie sofort und ohne Vorbehalt mit Ihrem Arzt im Transplantationszentrum, wenn Sie Ihre Immunsuppressiva mehrmals vergessen oder unregelmäßig eingenommen haben, Nebenwirkungen haben oder Ihr Hausarzt zusätzlich andere Medikamente verordnet.

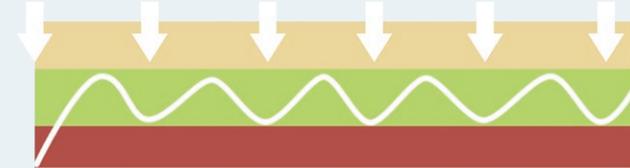
Jetzt könnte man annehmen, dass mit einer Erhöhung der Dosis ein besserer Schutz für das Transplantat zu erreichen ist nach dem Motto „Viel hilft viel“. Das ist falsch. Ganz im Gegenteil bewirken zu hohe Dosen des Medikamentes im Blut unerwünschte Nebenwirkungen, nicht aber mehr Schutz für das Transplantat. Sie fühlen sich schlechter und werden anfälliger für andere Erkrankungen.

Die Grafiken zeigen Ihnen, wie sich der Medikamentenspiegel stark verändert, wenn Sie Immunsuppressiva nicht einnehmen, unregelmäßig einnehmen oder die Dosis verändern.

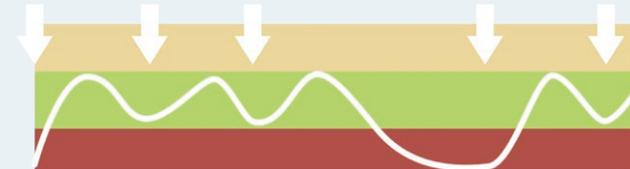


Praxistipp Wenn Sie Ihre Immunsuppressiva vergessen oder unregelmäßig eingenommen haben, sind genaue Untersuchungen oft die rettende Hilfe! Verdrängen oder Verschweigen macht die Abstoßungsreaktion nur schlimmer.

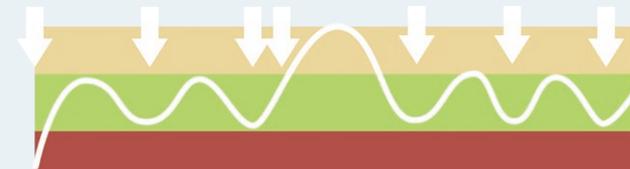
Wenn Sie alle Medikamente zum richtigen Zeitpunkt und in der korrekten Dosierung einnehmen, bleibt der Medikamentenspiegel stabil und Ihr Organ ist gut geschützt.



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



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 schlechter Schutz vor Abstoßung und zusätzlich ein höheres Risiko für Nebenwirkungen.



24-Stunden-Schutz
nur mit der richtigen
Dosis in immer
gleichen Abständen.

Besonders schädlich sind stark schwankende Medikamentenspiegel, wenn die Immunsuppressiva unregelmäßig eingenommen werden bzw. versucht wird, vergessene Medikamenteneinnahmen durch die Mehreinnahme von Immunsuppressiva „auszugleichen“. Dabei addieren sich beide negativen Effekte: Das Transplantat ist in Phasen mit niedrigem Spiegel bedroht durch Abstoßung, während bei einem hohen Spiegel verstärkt Nebenwirkungen auftreten können.



Praxistipp Besprechen Sie mit Ihrem Arzt was zu tun ist, wenn Sie eine Dosis vergessen haben. Versuchen Sie niemals, vergessene Einnahmen mit einer höheren Dosis „auszugleichen“.

Medikamente richtig eingenommen – und trotzdem Probleme?

Es kann vorkommen, dass Sie Ihre Immunsuppressiva immer in der richtigen Dosis und zum korrekten Zeitpunkt einnehmen und trotzdem Probleme auftreten. Das kann verschiedene Ursachen haben, hier die wichtigsten:

- Einige Immunsuppressiva müssen nüchtern eingenommen werden
- Andere Immunsuppressiva werden beim Essen eingenommen
- Zusätzliche Medikamente können unerwünschte Wechselwirkungen verursachen, z. B. Novalgin oder Fluconazol
- Falsche Lagerung, z. B. in der Sonne, macht Ihre Medikamente unwirksam
- Erbrechen und Durchfall
- Zeitverschiebung bei Reisen

Auch vermeintlich harmlose pflanzliche Mittel, die Sie ohne Rezept in der Apotheke oder Drogerie erhalten, können die Wirkung bestimmter Immunsuppressive vermindern oder verstärken. Im Zweifelsfall sollten Sie immer mit Ihrem behandelnden Arzt Rücksprache halten.

Besondere Vorsicht ist geboten bei:

- Johanniskrautpräparate, die oft bei leichten Depressionen verschrieben werden
- Grapefruit und grapefruihaltige Säfte, weil sie die Aufnahme bzw. Wirkung von Immunsuppressiva erheblich beeinflussen
- Schisandra sphenanthera (Beerentraube), die in (chinesischen) pflanzlichen Heilmitteln enthalten sein kann

Um unverhoffte Wechselwirkungen zu vermeiden, ist Wasser das beste Getränk zum Einnehmen der Medikamente.

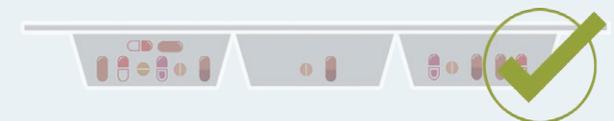
So viel wie nötig,
so wenig wie möglich.

Einige Immunsuppressiva müssen nüchtern eingenommen werden. Nimmt man diese Medikamente zusammen mit dem Essen ein, wird ihre Aufnahme aus dem Magen-Darm-Trakt ins Blut stark verzögert. Deshalb sollten einige Immunsuppressiva jeweils eine Stunde vor dem Frühstück oder dem Abendessen eingenommen werden. Wenn Sie einen gedrängten Tagesablauf haben, kann das manchmal schwierig sein.

Es gibt jedoch auch Immunsuppressiva, die besser während der Mahlzeit eingenommen werden. Hier wird die Verzögerung der Wirkstoffaufnahme ins Blut durch die Nahrung bewusst genutzt, weil dadurch ein gleichmäßiger Blutspiegel erzielt wird. Daher kann es möglich sein, dass Sie Ihre Medikamente zu unterschiedlichen Zeitpunkten einnehmen müssen, um für jedes einzelne die optimale Aufnahme in den Körper sicherzustellen.



Ein guter Therapieplan reduziert die
Medikamente und Einnahmezeitpunkte
auf das absolut Nötige.

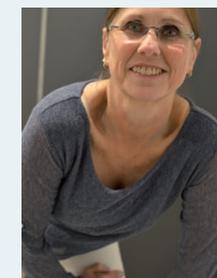


Die meisten Transplantierten benötigen neben ihren Immunsuppressiva noch andere Medikamente, manchmal sogar in großer Zahl. Diese anderen Medikamente können die Wirkung der Immunsuppressiva verstärken oder abschwächen. Sprechen Sie deshalb mit Ihrem Arzt über alle Medikamente, die Sie zusätzlich einnehmen. Egal, ob Sie diese von Ihrem Hausarzt verordnet bzw. empfohlen bekommen oder selbstständig ohne Rezept gekauft haben. Am besten, Sie sprechen mit dem Transplantationszentrum oder Ihrem behandelnden Arzt vor der Einnahme der Medikamente. Ihre Ärzte können prüfen, ob diese die Wirkung Ihrer Immunsuppressiva beeinflussen, und gegebenenfalls ist die Dosis der Immunsuppressiva anzupassen.

Die Wirksamkeit der Immunsuppressiva kann sich auch durch falsche Lagerung negativ verändern. Manche Medikamente sind lichtempfindlich oder vertragen bestimmte Temperaturen nicht. Sie verändern ihre Wirksamkeit, wenn Sie sie z. B. zur besseren Erinnerung immer auf der Fensterbank lagern und dem Licht aussetzen. In der Regel gilt, Immunsuppressiva sollen lichtgeschützt, luftdicht und trocken bei Raumtemperatur gelagert werden. Es ist wichtig, dass Sie sich über diese Besonderheiten informieren, die mitunter auch Ärzten nicht immer bewusst sind. Im Beipackzettel finden Sie alle Informationen dazu.



Auch scheinbar harmlose pflanzliche Präparate wie Johanniskraut und Grapefruitsaft können die Wirksamkeit der Medikamente ändern. Fragen Sie im Zweifelsfall Ihren Arzt.



Abstoßung – auch noch nach Jahren möglich?

In den vorangegangenen Kapiteln haben Sie erfahren, wie Immunsuppressiva Ihr neues Organ schützen und warum die Einhaltung des Therapieplans, die sogenannte Adhärenz, so überaus wichtig ist. Klinische Studien haben eindrucksvoll gezeigt, dass schon das Auslassen oder die verspätete Einnahme einzelner Dosen des Immunsuppressivums das Risiko für akute Abstoßungen deutlich erhöht. Bei Nierentransplantationen erleidet jeder vierte Patient, der seine Immunsuppressiva nicht korrekt einnimmt, eine Abstoßungsreaktion.



Praxistipp Abstoßungsreaktionen unseres Immunsystems sind nur zu verhindern, wenn die Medikamenteneinnahme und die Einhaltung der Therapievereinbarung jeden Tag gleich verlaufen. Ein Leben lang. Die Bedrohung für das transplantierte Organ bleibt dauerhaft bestehen, auch wenn es sich nicht so anfühlt!

Adhärenz ist eine lebenslange Aufgabe und die späte Abstoßung durch B-Zellen besonders gefährlich.

Am bekanntesten ist die akute Abstoßung in der ersten Zeit nach der Transplantation. Ihre Immunabwehr bleibt jedoch ein Leben lang aktiv und versucht, das fremde Organ abzustößen. Adhärenz ist deshalb eine lebenslange Aufgabe. Bei Abstoßungsreaktionen, die später auftreten, z. B. mehr als 5 Jahre nach der Transplantation, ist die sogenannte Einnahmemüdigkeit eine der häufigsten Ursachen. Besonders tragisch ist, dass späte Abstoßungsreaktionen durch die B-Zellen des Immunsystems ausgelöst werden und wesentlich schwieriger zu behandeln sind als frühe Abstoßungen. Das transplantierte Organ ist dann oft nicht mehr zu retten.

Nehmen Sie daher Ihre Medikamente auch im Langzeitverlauf mit größter Sorgfalt ein, Adhärenz ist eine lebenslange Aufgabe!

Medikamentenplan – wie funktioniert es am besten?

Für eine gute Adhärenz möglichst wenig Medikamente und möglichst nur 1- oder 2-mal am Tag.

Die beste Voraussetzung für eine gelingende Adhärenz können Sie zusammen mit Ihrem Arzt schaffen: ein möglichst einfaches Therapieschema mit einem klaren Medikamentenplan. Je einfacher die medikamentöse Behandlung ist und je weniger Medikamente Sie einnehmen müssen, desto leichter wird es Ihnen fallen, alles korrekt umzusetzen. Am besten ist es, wenn Medikamente nur 1- oder 2-mal am Tag eingenommen werden. Dann fällt es Ihnen leicht, z. B. zu den Mahlzeiten an die Medikamenteneinnahme zu denken. Nicht immer wird das möglich sein, vor allem am Anfang, weil die Einnahmepläne der Immunsuppressiva und anderer erforderlicher Medikamente sehr individuell sind und durchaus eine Herausforderung an Ihr Organisationstalent darstellen können.



Nebenwirkungen – was kann ich tun?

Auf gar keinen Fall Medikamente bei Nebenwirkungen eigenmächtig absetzen. Sprechen Sie sofort mit Ihrem Arzt!

Jedes hochwirksame Medikament kann unerwünschte Wirkungen haben, dies trifft auch auf Immunsuppressiva zu. Allerdings müssen Nebenwirkungen nicht zwangsläufig auftreten und jeder Mensch empfindet unerwünschte Wirkungen anders. Viele Patienten fühlen sich durch die Medikamente kaum beeinträchtigt, besonders mit zunehmendem Abstand zur Transplantation, wenn die immunsuppressiven Medikamente in niedrigeren Dosen gegeben werden können. Andere Patienten entwickeln aufgrund unangenehmer Nebenwirkungen eine Abneigung gegen die betreffenden Medikamente. Unter Umständen geht dies so weit, dass eigenmächtig Einnahmen reduziert oder ausgelassen werden und damit eine Abstoßung des Transplantats riskiert wird.

Lassen Sie es erst gar nicht so weit kommen. Je besser Sie sich im Vorfeld über mögliche Nebenwirkungen informieren, umso leichter können Sie im Falle ihres Auftretens damit umgehen. Manche Nebenwirkungen wie z. B. Kribbeln in den Händen verschwinden nach einiger Zeit von alleine. Sprechen Sie bei auftretenden Problemen immer sofort mit Ihren behandelnden Ärzten im Transplantationszentrum. Auf gar keinen Fall dürfen Sie nach einer Transplantation selbstständig Medikamente absetzen oder reduzieren. Sie gefährden sonst Ihr Organ und sogar Ihr Leben.

Lebensstil – kleine Änderungen, große Wirkung

Ihr Lebensstil entscheidet mit, wie lange Sie gut mit dem neuen Organ leben.

Neben der Immunsuppression ist Ihr persönlicher Lebensstil der wichtigste Faktor für eine gelingende Adhärenz und ein langes Leben mit dem neuen Organ. Wenn es auch Ihnen einmal schwerfällt, sprechen Sie mit Ihren behandelnden Ärzten, wie und mit welchen Hilfen Sie Ihr Leben dauerhaft gesünder gestalten.

Dauerhafte Verhaltensänderungen im Lebensstil sind nicht immer leicht einzuhalten, haben aber für Ihren Langzeiterfolg große Bedeutung, z. B.

- Verzicht auf Alkohol und Zigaretten,
- ausgewogene Ernährung,
- Bewegung und Sport.



Patient & Arzt – gemeinsam geht's besser

Eine gute Beziehung zwischen Patient und Arzt begünstigt eine gute Adhärenz.

Die Transplantation ist ein Lebensprojekt, das viele tragfähige Beziehungen braucht. Wenn sich die Patienten und die behandelnden Ärzte gut verstehen und eine vertrauensvolle Beziehung entsteht, gelingt die Adhärenz am besten. Dann fällt es Ihnen leichter, über alles zu sprechen, Missverständnisse aufzuklären und Sorgen zu äußern. Manchmal geht es aber nicht ganz so gut oder es gibt häufige Arztwechsel in Ihrer Ambulanz oder Poliklinik. Dies lässt sich in unserem heutigen Gesundheitswesen nicht vermeiden. Am besten sind Sie als Patient dann geschützt, wenn Sie selbst Expertin bzw. Experte Ihrer Erkrankung und Behandlung werden und bei möglichen Missverständnissen gut argumentieren können. Sie können auch unterstützende Begleitpersonen zu Arztgesprächen mitnehmen. Manchmal passen Arzt und Patient einfach nicht zusammen, dann sollte man darauf reagieren.

Spontan leben – aber mit etwas Planung

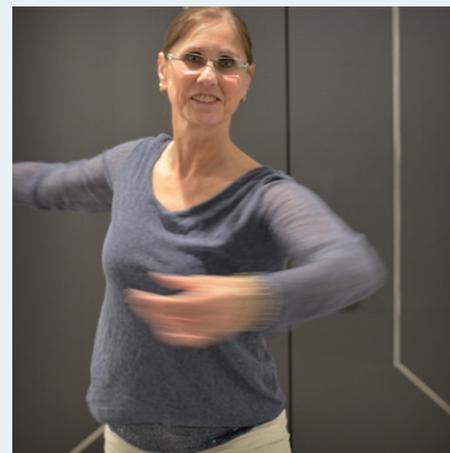
Jeder Mensch ist anders und soll es auch nach einer Transplantation bleiben. Manche Charakterzüge können dabei günstig sein für eine gute Adhärenz, während andere es dem Patienten eher schwermachen. Natürlich fällt es Ihnen leichter, Medikamente regelmäßig einzunehmen, wenn Sie einen gut organisierten, geregelten Tagesablauf haben. Wenn Sie sich gerne zu spontanen Aktionen entscheiden, dann braucht es etwas mehr Wissen und Vorbereitung. Das gilt besonders für Reisen. Hier sollten Sie vorab klären, wie viele Medikamente Sie mitnehmen dürfen und ob Sie ein Attest benötigen. Wichtig ist auch, ein Transplantationszentrum im Urlaubsland zu recherchieren und einen Arztbrief in englischer Sprache dabeizuhaben.

Jugendliche und alleinstehende Menschen brauchen oft besondere Unterstützung und sollten nicht zögern, ihren Arzt anzusprechen.

Wenn Sie sich als Patient gut informieren, dann verschaffen Sie sich einen deutlichen Vorteil für ein langes, gutes Leben. Das zeigen viele Studien. Manchmal sind aber genauestens informierte Patienten besonders kritisch und meinen, die Medikamenteneinnahme mit guter Begründung selbst ändern zu können. Auch Jugendliche und alleinstehende Menschen haben erfahrungsgemäß oft Schwierigkeiten, den Therapieplan einzuhalten.

Dem körpereigenen Abwehrsystem ist das alles egal, denn es ist menschlichen Begründungen und unseren kleinen Tricks nicht zugänglich. Liegen die Medikamentenspiegel zu niedrig oder schwanken sie sehr, beginnen Abstoßungsprozesse und das Organ wird geschädigt. Deshalb sollten Sie sich selbst gut kennen und wissen, an welchen Stellen Sie Ihre schwachen Punkte haben. Dann können Sie rechtzeitig Vorsichtsmaßnahmen treffen und Ihre eigene Methode im Sinne einer guten Adhärenz entwickeln.

Informieren Sie sich umfassend und fragen Sie immer wieder nach. So wird die Adhärenz ein ganz normaler Teil Ihres Alltags.



Bleiben Sie auch nach der Transplantation aktiv und leben Sie Ihre Hobbys, z. B. das Tanzen.

Unsere Immunabwehr diskutiert nicht. Nehmen Sie deshalb Ihre Medikamente konstant und zuverlässig ein.



Ihre persönliche Adhärenz-Checkliste

- Auf keinen Fall verändere ich eigenmächtig die Medikation.
- Ich habe mich ausführlich über die Besonderheiten meiner Medikamente informiert über meinen Arzt, den Apotheker und den Beipackzettel. Ist mir etwas unklar, dann frage ich nach.
- Ich Sorge immer dafür, dass ich genügend Medikamente zu Hause habe für den Fall, dass ich mal nicht dazukomme, mich rechtzeitig um ein neues Rezept zu kümmern.
- Ich habe die Medikamenteneinnahme zu einem festen Ritual gemacht, das jeden Tag in gleicher Weise stattfindet.
- Ich ordne meine Medikamente vorab in Medikamentenbehälter, je nach persönlichem Wunsch für einen Tag oder auch länger im Voraus. Dabei achte ich auf die erforderliche Lagerung, z.B. geschützt vor Sonne und Hitze.
- Ich nutze Erinnerungshilfen, z.B. Wecker, Handytöne, die KiO-App und anderes, oder lasse mich von Menschen in meiner Umgebung erinnern.
- Wenn ich alleine nicht zurechtkomme, hole ich mir Unterstützung bei einem ambulanten Pflegedienst.
- Wenn sich besondere Situationen ergeben, die meinen Alltag verändern, etwa Urlaub, Umzug, neue Arbeitsstelle, neuer Tagesablauf etc., Sorge ich sofort dafür, dass diese Veränderungen und die Medikamenteneinnahme gut aufeinander abgestimmt sind.
- Wenn mein Alltag viel Flexibilität und Beweglichkeit erfordert, habe ich Reservedosen in meiner Hand- oder Aktentasche bzw. am Arbeitsplatz parat.
- Treten Nebenwirkungen auf, spreche ich sofort mit meinem Ärzteteam.
- Ich bekomme gute Unterstützung durch meine Familie oder Freunde.

Auf dem Internetportal www.leben-mit-transplantation.de finden Sie ausführliche Informationen zur Adhärenz und rund um das Thema Organtransplantation. So können Sie die Anforderungen in Ihrem Alltag leichter bewältigen. Für ein langes und gutes Leben mit Ihrem neuen Organ.

Tipps und Tricks für den Alltag



Ehepartner, Familie oder Freunde erinnern mich an meine Medikamente.



Ich nutze moderne Hilfsmittel für eine bessere Adhärenz, z. B. die KiO-App.



Ich nehme Medikamente zu festen Zeiten ein, z. B. beim Zähneputzen.



Mit meinem Arzt habe ich die Einnahme der Medikamente bestmöglich gestaltet.



Lori-Kaye Miller

Doppeltransplantation Niere und Bauchspeicheldrüse – 2013

» Ich sagte mir: Du hast die Wahl. Willst du zurück an die Dialyse oder willst du jeden Tag pünktlich deine Medikamente nehmen? «



Foto: © Hans T. Schenkel

Als ich zum ersten Mal all die Tabletten sah, bekam ich Panik und sagte mir: Das musst du irgendwie in den Griff kriegen. Ich habe mir drei Sets mit Medikamentendosen eingerichtet, so habe ich meine Medikamente immer drei Wochen im Voraus parat. Meine Medikamente habe ich immer bei mir. Und nutze mein Handy und meinen Computer, die mich rechtzeitig an die Einnahme erinnern.

**Lucien Schöttler**

Mehrere Lebertransplantationen – seit 1993

» Meine Ärzte und vor allem meine Familie stehen mir in all den Jahren zur Seite. Ohne sie würde ich nicht mehr leben. «

Wenn ich meine Medikamente nicht genommen habe, dann war das nicht wirklich absichtlich. Ich konnte einfach nicht mehr. Ich war damals noch sehr jung und musste viele Kämpfe alleine austragen. Irgendwann habe ich gemerkt, dass ich nicht alles allein schaffen kann. Es hat mir sehr geholfen, das offen mit dem Ärzteteam in der Klinik zu besprechen. Ich bin froh, endlich an dem Punkt angelangt zu sein, sagen zu können: Ich bin nicht alleine und lasse mir auch helfen.

Udo Kreissel

Zweite Nierentransplantation – 1990

» Ich nehme meine Krankheit ernst, aber ich stelle sie nicht in den Mittelpunkt meines Alltags. Und ich genieße mein Leben. «

Mein Fazit aus inzwischen mehr als 25 Jahren Leben mit Transplantation ist klar. Man muss diszipliniert sein, aber man sollte seiner Krankheit nicht sklavisches verfallen sein. Im Laufe der Jahre haben sich Medikamente und Dosis verändert, da sind Flexibilität und regelmäßige Kontrolluntersuchungen wichtig. Und wie für alle Menschen gilt es, Sport zu treiben und vernünftig zu essen. Eine echte Hilfe in all den Jahren war für mich die Selbsthilfe und dort bin ich heute auch Ansprechpartner für andere Patienten.

**Brigitte Weingärtner**

Nierentransplantation – 1975

» Ich bin meinem Spender dankbar, dass es von Anfang an so gut lief. Meine Empfehlung lautet: ganz normal leben, normal essen und auch arbeiten. «



Für mich ist es wichtig, dass ich immer etwas zu tun habe, sonst würde ich verrückt werden. Ich stricke gerne und im Sommer bin ich viel in unserem Garten. Wenn alles blüht und grünt, dann bin ich wirklich dankbar, dass mein zweites Leben jetzt schon über 40 Jahre währt und es mir, von den normalen Zipperlein abgesehen, gut geht. Ich bin ein positiver Mensch, bei mir ist das Glas immer halbvoll.

Die ausführlichen Filmporträts dieser vier und weiterer Patienten finden Sie auf www.leben-mit-transplantation.de

A series of horizontal dotted lines for taking notes on page 28.

A series of horizontal dotted lines for taking notes on page 29.

A large light blue rectangular area with horizontal dotted lines, intended for taking notes. The lines are evenly spaced and run across the width of the area.

Adhärenz

Ein Patientenratgeber für Transplantierte

Für viele chronisch kranke Menschen ist die Organtransplantation der sehnlichst erhoffte Beginn eines neuen Lebens. Für manche ist sie sogar die letzte Rettung.

Damit die Transplantation gelingt und das neue Organ über viele Jahre und Jahrzehnte seinen Dienst erfüllen kann, braucht es eine intensive und vertrauensvolle Zusammenarbeit aller Beteiligten. Die sogenannte Adhärenz, also die Einhaltung der vereinbarten Therapieziele, spielt dabei eine entscheidende Rolle.

Dieser Patientenratgeber zeigt auf einfache und anschauliche Weise, wie Sie Hand in Hand mit Ihrem Behandlungsteam zusammenarbeiten und dabei Ihren Beitrag leisten können, der so unschätzbar wichtig ist: die sogenannte Adhärenz.

Die Autorin, Dr. med. Gertrud Greif-Higer (MAE), betreut in der Universitätsmedizin Mainz seit vielen Jahren Menschen im Bereich der Organtransplantation. Ihre Empfehlungen gründen auf einem reichhaltigen Erfahrungsschatz.

Weitere hilfreiche Informationen zu Adhärenz, Austausch mit anderen Patienten sowie Filmporträts Transplantierter finden Sie auf dem Onlineportal www.leben-mit-transplantation.de.