

# Ratgeber Lebertransplantation

Ein Patientenratgeber für Transplantierte

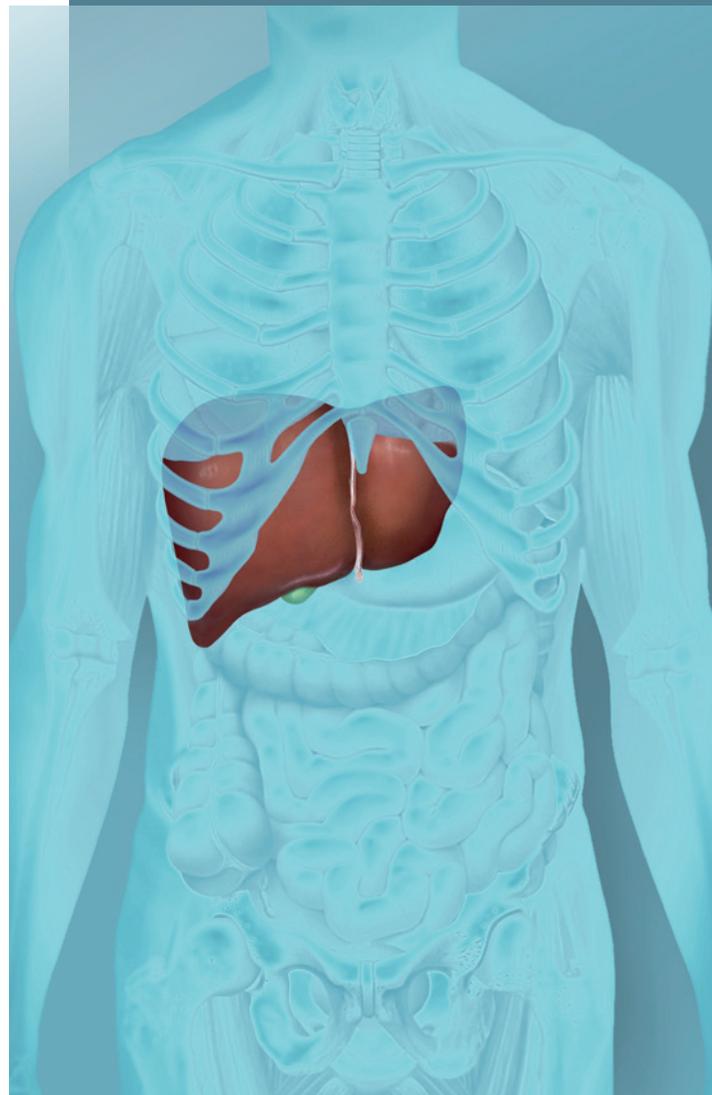
Die Transplantation einer neuen Leber ist für viele chronisch Leberkranke die Chance auf ein zweites Leben über viele Jahre und mit guter Lebensqualität. Für manche ist sie auch die letzte Rettung.

Die Lebertransplantation 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, ob ein langes und gutes Leben mit der neuen Leber gelingt. Dieser Patientenratgeber erklärt, worauf es dabei ankommt und was Sie als Patientin, Patient oder Angehöriger beachten und tun können.

Die Autorin behandelt als leitende Oberärztin in der Nachsorgeambulanz Lebertransplantation am Universitätsklinikum Essen seit vielen Jahren Menschen vor und nach einer Lebertransplantation. Auf der Basis dieser Erfahrungen erklärt sie Voraussetzungen, Ablauf und Nachsorge rund um die Lebertransplantation und gibt sehr konkrete Hinweise und nützliche Alltagstipps.

## Neues Leben mit der neuen Leber



Hinweise und  
Tipps für die Zeit  
vor und nach  
einer Lebertrans-  
plantation

Prof. Dr. med. Kerstin Herzer

## Neues Leben mit der neuen Leber

Hinweise und Tipps für die Zeit vor und nach einer Lebertransplantation

### 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

Vorwort .....	6
<b>Funktionen der gesunden Leber und Erkrankungen der Leber</b> .....	9
Warum die Leber für unseren Organismus so wichtig ist .....	10
Was die Leber krank macht .....	12
Unser Lebensstil gefährdet die Leber .....	13
Lebensstil-Änderungen schon vor einer Transplantation .....	14
Die Leberzirrhose als Endstadium der Erkrankung .....	16
<b>Die Zeit vor einer Lebertransplantation</b> .....	19
Wann eine Lebertransplantation erforderlich ist .....	20
Untersuchungen und Entscheidungen vor der Aufnahme auf die Warteliste .....	22
Vorbereitungen für Listung .....	22
Was verhindert eine Listung zur Transplantation? .....	24
Was während der Wartezeit wichtig ist .....	24
<b>Die Lebertransplantation und frühe Phase der Nachsorge</b> .....	27
Der Ablauf einer Lebertransplantation .....	28
Die frühe Phase nach der Transplantation .....	30
Mögliche Komplikationen direkt nach der Transplantation .....	31
Nach dem Krankenhausaufenthalt .....	32
<b>Ihr neues dauerhaftes Leben mit der neuen Leber</b> .....	35
Die Langzeitphase mit der neuen Leber .....	36
Immunsuppression – was bedeutet das genau? .....	37
Medikamente zur Immunsuppression .....	39
Nebenwirkungen der Immunsuppressiva .....	41
Warum die korrekte Einnahme der Medikamente so wichtig ist .....	43
Medikamentenspiegel im Blut .....	45
Wenn die Einnahme der Medikamente vergessen wurde .....	46
Was bedeutet Organabstoßung? .....	47

<b>Vorsorgeuntersuchungen sind lebenswichtig</b> .....	49
Diese Vorsorgeuntersuchungen sind besonders wichtig .....	50
Kontrolle der Blutwerte – welche und wie oft? .....	51
<b>Ein gesunder Lebensstil schützt Ihre neue Leber</b> .....	55
Vorsicht vor zu viel Sonne! .....	56
Rechtliche Fragen rund um die Lebertransplantation .....	56
Nach der Transplantation ist eine gesunde Ernährung wichtig .....	57
Sport und Bewegung für mehr Lebensfreude .....	58
Auch Organtransplantierte können auf Reisen gehen .....	59
Was bei Impfungen für Transplantierte zu beachten ist .....	62
Kinderwunsch und Schwangerschaft .....	63
Auch Transplantierte können Organspender sein .....	63
Weiterführende Informationen und wichtige Institutionen .....	64
Selbsthilfegruppen .....	65
Glossar – Erklärung der medizinischen Fachwörter .....	66

## Impressum

**Ratgeber Lebertransplantation –  
Neues Leben mit der neuen Leber**

**Autorin:**

**Prof. Dr. med. Kerstin Herzer**

FÄ für Innere Medizin/Gastro-  
enterologie und Hepatologie/  
Transplantationsmedizin (EBTM)  
Ltd. Oberärztin der Nachsorge-  
ambulanz Lebertransplantation  
Universitätsklinikum Essen

**Projektleitung und Redaktion:**

Der MedienMacher, Andreas Görner  
www.dermedienmacher.com

**Design:**

Galasix, Torsten Schack  
www.galasix-schack.de

**Abbildungen:**

Medicalpictures,  
Christine Krebber,  
Deutsches Grünes Kreuz,  
Bundeszentrale für  
gesundheitliche Aufklärung,  
Deutsche Stiftung  
Organtransplantation

**Druck und Buchverarbeitung:**

BluePrint AG, München

© 2017, 2019 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



## Vorwort

### Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

die Leber und ihre Funktionen werden von vielen Menschen kaum beachtet. Sobald aber eine Erkrankung der Leber eintritt, wird schnell klar, wie wichtig die Leber für unseren gesamten Organismus ist. Sie ist im wahrsten Sinne des Wortes lebenswichtig. Bei einem vollständigen Versagen der Leber werden viele Giftstoffe nicht mehr aus dem Körper ausgeschieden und reichern sich an. Zusätzlich fehlen wichtige Bausteine, um unsere Nahrung zu verdauen und für den Stoffwechsel verfügbar zu machen. Am bekanntesten ist hier die Gallenflüssigkeit. Aufgrund des irreversiblen Charakters der Leberzirrhose stellt die Lebertransplantation im fortgeschrittenen Stadium die einzige kurative Therapieoption dar. Gleiches gilt für das akute Leberversagen sowie für verschiedene andere chronische Lebererkrankungen, welche auf andere Weise nicht geheilt werden können. Unbehandelt führt das Leberversagen innerhalb kurzer Zeit zum Tod des Patienten.

Die Lebertransplantation hat sich seit ihren Anfängen in den 1960er-Jahren zu einer Standardbehandlung entwickelt, die chronisch leberkranken 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.

Im Jahr 1963 führte Thomas Earl Starzl in Denver die erste Lebertransplantation am Menschen durch. Anfangs waren die Überlebenschancen der Lebertransplantierten gering. Lag die 1-Jahres-Überlebensrate bis 1985 noch bei 33 %, so hat sich die Lebertransplantation durch Optimierung des operativen Verfahrens und große Fortschritte im Bereich der medikamentösen Immunsuppression zu einer erfolgreichen Therapie bei terminalem Leberversagen entwickelt. Heutzutage liegt die 1-Jahres-Überlebensrate bei 85 %, nach 5 Jahren sind es noch 73 % der Transplantierten, die mit ihrem neuen Organ leben.<sup>1</sup> Trotz dieser positiven Entwicklung stellt die medizinische Nachsorge nach der Lebertransplantation immer noch hohe Anforderungen an die behandelnden Mediziner und erfordert in besonderer Weise Ihre Mitarbeit als Patientin oder Patient.

Zentrale Aufgabe dieser Nachsorge ist es, die Abstoßung des neuen Organs zu verhindern. Hier braucht es vor allem die optimale Immunsuppression, welche individuell an jeden transplantierten Patienten angepasst werden muss. Die Immunsuppression muss auf der einen Seite die immunologische Akzeptanz des fremden Organs gewährleisten, auf der anderen Seite muss das Immunsystem weiterhin ausreichend auf Krankheitserreger reagieren können.

In Deutschland waren im Jahr 2016 insgesamt 2.307 leberkranke Patienten auf der Warteliste für eine Lebertransplantation registriert. Nur jeder zweite war tatsächlich transplantabel, d. h. der Gesundheitszustand war ausreichend stabil für eine Transplantation. 888 von ihnen haben in dem Jahr eine neue Leber erhalten.<sup>2</sup>

Der vorliegende Ratgeber Lebertransplantation 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.

Wir sind zahlreichen Menschen dankbar für ihre Unterstützung beim zustande kommen dieser Broschüre, insbesondere Herrn Gerd Böckmann, Vorstandsmitglied ‚Lebertransplantierte Deutschland‘ e. V. (info@lebertransplantation.de) für viele wertvolle Hinweise und Korrekturen.

Ihre

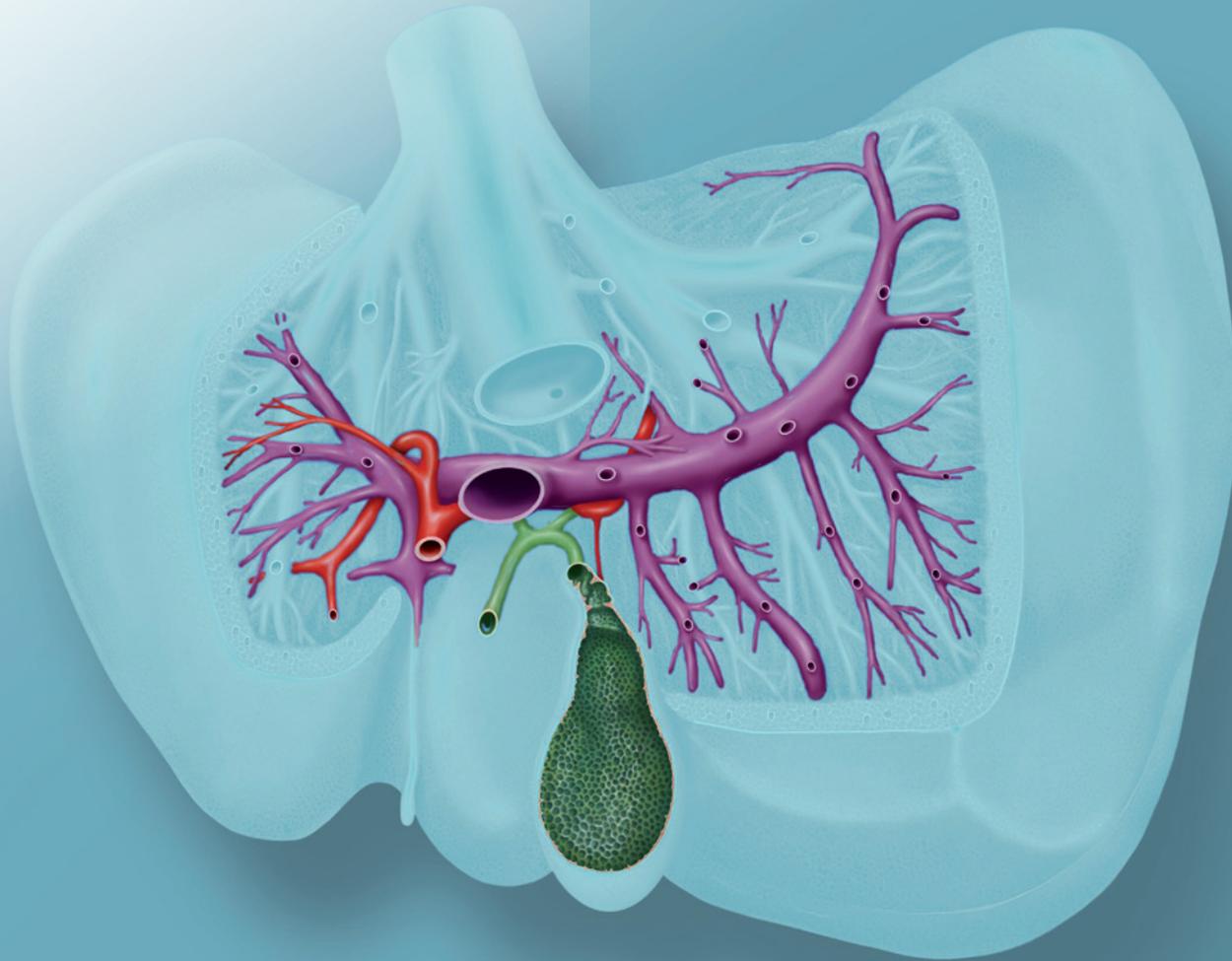
Prof. Dr. med. Kerstin Herzer

FÄ für Innere Medizin/Gastroenterologie und  
Hepatology/Transplantationsmedizin (EBTM)  
Ltd. Oberärztin der Nachsorgeambulanz  
Lebertransplantation Universitätsklinikum Essen



<sup>1</sup> Quelle: Starzl et al, Surg. Gynecol. Obstet. 1963 Dec; 117:659

<sup>2</sup> Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), Tätigkeitsbericht 2016



## Funktionen der gesunden Leber und Erkrankungen der Leber

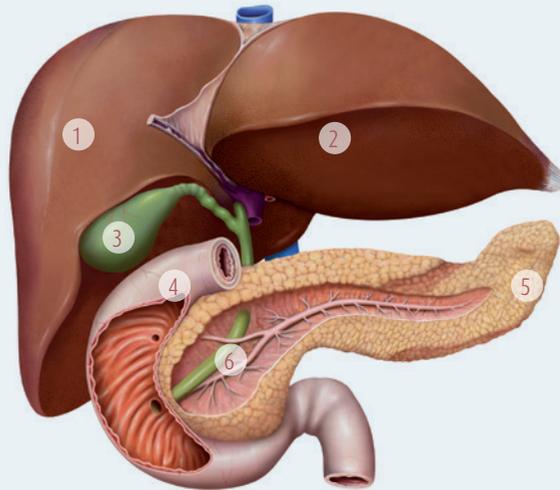
Die Leber erfüllt viele lebenswichtige Aufgaben in unserem Körper. Bei einem kompletten Versagen der Leber ist daher die Transplantation oft die einzige Rettung.

## Warum die Leber für unseren Organismus so wichtig ist

Die Leber ist mit einem durchschnittlichen Gewicht von 1.200 bis 1.600 Gramm, die größte Drüse des menschlichen Körpers. Zu ihren lebenswichtigen Aufgaben gehören die Ausleitung von Giftstoffen und die Produktion der Gallenflüssigkeit für die Verdauung. Erhöhte Leberwerte weisen auf eine Störung oder auf eine Krankheit der Leber oder des Gallensystems hin und werden oft erst per Zufall entdeckt. Das tatsächliche Ausmaß des Leberschadens ist dann oft schon größer als der erhöhte Wert vermuten lässt. Die Aufgabe sowohl des Hausarztes wie auch des Facharztes, des Hepatologen, ist es daher, eine Erkrankung der Leber und deren Ursache möglichst früh zu entdecken. Fatalerweise dauert es oft Jahrzehnte, bis Beschwerden entstehen, die Leber leidet sozusagen still vor sich hin. Die Ärzte unterscheiden dabei zunächst, ob die erhöhten Leberwerte durch eine Erkrankung der Leber selbst oder durch eine Lebererkrankung aufgrund einer Erkrankung des Gallensystems verursacht werden. Die Leberzellen produzieren die Galle, die dann über die Gallenwege in den Darm geleitet und teilweise in der Gallenblase gespeichert wird. Wenn Nahrung über den Magen in den Dünndarm kommt, wird Galle freigesetzt, damit die Nahrung verdaut und im Körper aufgenommen werden kann.

Mit einem durchschnittlichen Gewicht von 1.200 bis 1.600 Gramm ist die Leber die größte Drüse des menschlichen Körpers.

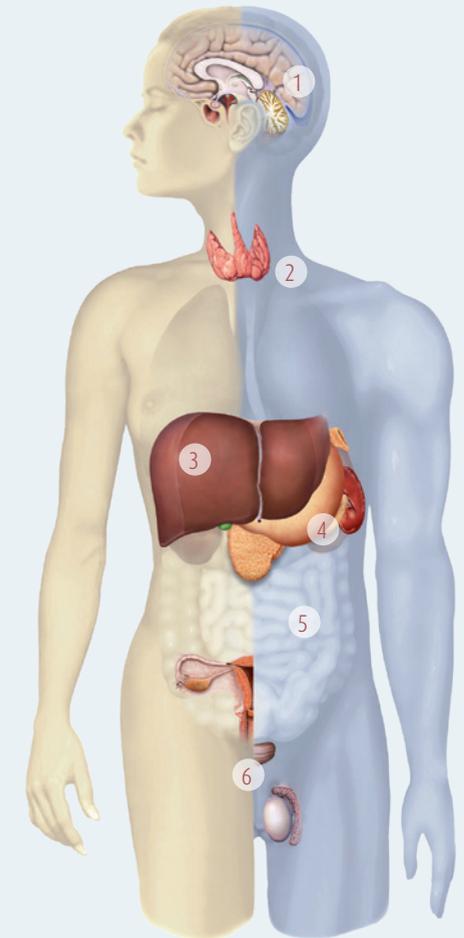
- 1 Rechter Leberlappen
- 2 Linker Leberlappen
- 3 Gallenblase
- 4 Zwölffingerdarm
- 5 Bauchspeicheldrüse
- 6 Gallengang



Zu den lebenswichtigen Aufgaben der Leber gehören die Ausleitung von Giftstoffen und die Produktion der Gallenflüssigkeit für die Verdauung.

Die Leber ist mit vielen anderen Organen und Funktionen in unserem Körper verbunden:

- 1 Hirnfunktionen
- 2 Schilddrüse
- 3 Leber
- 4 Bauchspeicheldrüse
- 5 Darm
- 6 Sexualorgane



Die Leber ist außerdem für viele Stoffwechsellvorgänge, Immunfunktionen, Produktion und Speicherung von Eiweißen und Vitaminen sowie für die Bildung von Ausgangsprodukten für Sexualhormone zuständig. Eine wichtige Rolle spielt sie auch bei der Weiterverwertung der Stoffwechselprodukte, die über den Darm aufgenommen werden. Die Leber ist eines der zentralen Entgiftungsorgane unseres Körpers sowohl für körpereigene wie auch für körperfremde Substanzen, z. B. Alkohol, Drogen, Umweltschadstoffe etc. Die Bildung von Gerinnungsfaktoren sowie die Speicherung von Eisen, welches für die Produktion der roten Blutkörperchen benötigt wird, sind weitere Aufgaben der Leber.

## Was die Leber krank macht

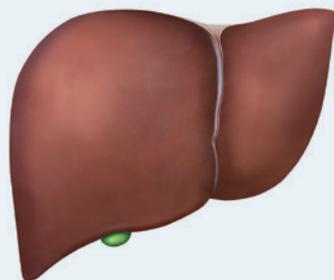
Die häufigste Erkrankung der Leber ist die Entzündung, die sogenannte Hepatitis, wobei man die akute von der chronischen Leberentzündung unterscheidet. Die Ursachen für eine akute Hepatitis sind meist virale Infektionen, Nahrungsmittelvergiftungen, Vergiftungen durch Medikamente, Chemikalien oder Drogen. Auch andere Infektionen durch Viren oder Bakterien können eine akute Leberentzündung hervorrufen. Ebenso Autoimmunerkrankungen der Leber, wenn das Immunsystem fälschlicherweise körpereigene Zellen als fremd einordnet.

### Häufige Ursachen einer akuten Leberentzündung sind:

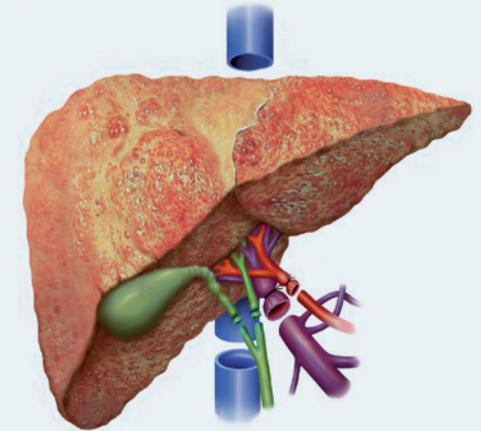
- virale Infektionen, etwa Hepatitis A bis E
- Nahrungsmittelvergiftungen, z. B. durch Pilze
- Vergiftungen durch Medikamente (dosis- oder wirkstoffabhängig)
- Vergiftungen durch Chemikalien oder Drogen
- Auch andere Infektionen durch Viren oder Bakterien (z. B. Pfeiffersches Drüsenfieber, Chlamydien) können eine akute Leberentzündung hervorrufen
- Autoimmunerkrankungen

Die akute Leberentzündung heilt oft ohne Folgen ab, allerdings kann sie auch einen chronischen Verlauf nehmen. Von einer chronischen Hepatitis wird gesprochen, wenn die Leberentzündung länger als sechs Monate andauert. Umgekehrt kann eine chronische Leberentzündung plötzliche akute Schübe machen. Die Leberwerte steigen zunächst rasch an, normalisieren sich nach dem akuten Schub aber wieder. Im schlimmsten Fall, z. B. bei einer schweren Vergiftung, führt die Entzündung zu einem akuten Leberversagen. Die chronische Leberentzündung entsteht oft aus einer nicht abgeheilten akuten Hepatitis.

Die gesunde Leber zeigt eine glatte Oberfläche und ist gut durchblutet. Sie ist mit vielen anderen Organen verbunden und erfüllt eine ganze Reihe von Aufgaben.



Bei der Leberzirrhose bildet sich Narbengewebe, welches das Lebergewebe zunehmend verdrängt. Die Leber versagt ihren Dienst und wird bei der Transplantation entfernt.



## Unser Lebensstil gefährdet die Leber

Immer häufiger ist die Fettleber die Ursache für eine chronische Leberentzündung. Die Fettleber entsteht langsam, über Jahre hinweg und wird erst spät – häufig zu spät für eine Heilung – entdeckt. Die Fettleber entsteht entweder durch dauerhaften Alkoholkonsum (ASH) oder durch falsche Ernährung bei der nichtalkoholischen Fettleber (NASH). Meist entwickelt sich eine NASH im Rahmen des metabolischen Syndroms. Das metabolische Syndrom umschreibt die Summe verschiedener Risikofaktoren, dazu gehören schweres Übergewicht, hohe Blutfettwerte, Diabetes und hoher Blutdruck. Das metabolische Syndrom gefährdet nicht nur die Leber, sondern gehört auch zu den lebensstilbedingten Ursachen für Herz-Kreislauferkrankungen wie Herzinfarkt oder Schlaganfall.

Die akute Leberentzündung heilt oft ohne Folgen ab. Dauert sie jedoch länger als sechs Monate, spricht man von einer chronischen Leberentzündung.

Andere Ursachen, z. B. durch Parasiten wie den Fuchsbandwurm, sind bei uns selten, treten aber in anderen Ländern durchaus häufig auf. Die chronische Leberentzündung kann auch durch Autoimmunerkrankungen, Eisenstoffwechselüberladung und Erkrankungen der Gallenwege ausgelöst werden.

### Häufige Ursachen einer chronischen Leberentzündung sind:

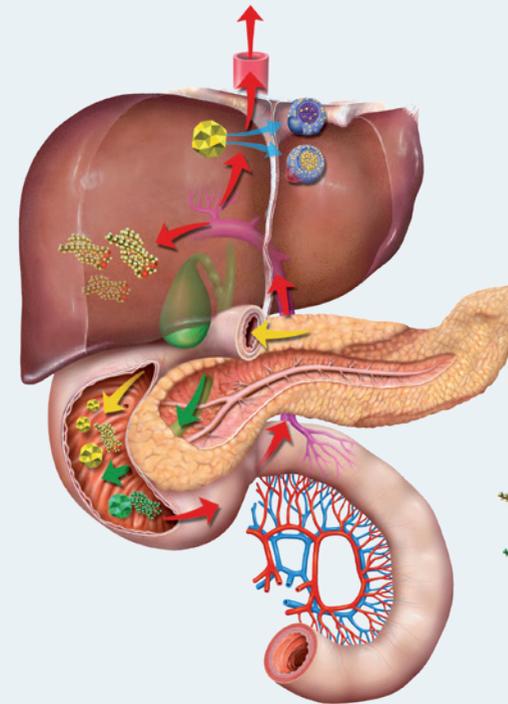
- Fettleber, bedingt durch dauerhaften Alkoholkonsum
- Fettleber, bedingt durch Fehlernährung, Medikamente, Drogen
- Chronische Virushepatitis B und C
- Autoimmunerkrankungen der Leber und Gallenwege
- Parasiten, z. B. Würmer, Bilharziose

## Lebensstil-Änderungen schon vor einer Transplantation

Wenn bereits eine Lebererkrankung diagnostiziert wurde, dann können Patienten die Alarmsignale für eine sich verschlechternde Leberfunktion auch selbst erkennen. Zu den Alarmzeichen gehören die Gelbfärbung der Haut oder des Augenweißes, dunkler Urin oder heller Stuhl. Die Haut kann verstärkt jucken, durch Flüssigkeitsansammlung können Bauch, Beine oder Knöchel anschwellen. Generell können Müdigkeit, Schwäche und Appetitlosigkeit Warnzeichen sein, die sehr ernst genommen werden sollten.

Ganz wichtig ist es, die ersten Schritte zu einer gesünderen Lebensführung bereits in dieser Phase vor einer Lebertransplantation zu gehen. Dadurch kann sich der weitere Verlauf günstiger gestalten und der Patient kommt in einem insgesamt besseren Zustand zur Transplantation.

Die Empfehlungen in dieser Zeit unterscheiden sich nicht wesentlich von dem, was alle Menschen für einen gesunden Lebensstil beherzigen sollten. Allerdings ist die Dringlichkeit bei Leberpatienten wesentlich höher. An allererster Stelle ist es absolut notwendig, auf Alkohol, Drogen und Rauchen zu verzichten. Dabei ist zu beachten, dass auch alkoholfreie Biere und einige sogenannte Stärkungsmittel Alkohol enthalten. Ebenso verschiedene Heilmittel wie Melissengeist oder Baldriantropfen. Hier ist es wichtig, die Inhaltsangabe genau zu lesen oder den behandelnden Arzt zu fragen.



-  Fettmoleküle (Triglyceride, Cholesterin)
-  Fette mit Gallenflüssigkeit „verpackt“
-  HDL-Cholesterin
-  LDL-Cholesterin

Die Leber ist eines der zentralen Organe in unserem Fettstoffwechsel. Wichtig ist, bereits vor einer Transplantation Leber und Stoffwechsel durch eine gesunde Ernährung zu stabilisieren.

Weitere wichtige Schritte zu einem gesünderen Lebensstil sind ausreichend Schlaf, leichte körperliche und sportliche Aktivität sowie angemessene Ruhepausen und Erholung.

In der Ernährung gibt es keine speziellen Vorschriften und Diäten. Am besten hilft auch in dieser Phase eine abwechslungsreiche und ausgewogene Ernährung mit vielen Vitaminen. Mehrere kleinere Mahlzeiten sind besser als große und üppige. Essen mit viel Fett und Salz bedeutet Schwerstarbeit für die Leber, die ja ohnehin geschwächt ist. Eine salzarme Kost kann auch bei einer Aszites notwendig sein, also wenn Körperwasser in den Bauch eingelagert wird. Spezielle Ernährungshinweise bei Lebererkrankungen bietet der Patientenservice der Falk Foundation, die Adresse ist am Ende der Broschüre genannt.

### Das können und sollten Sie bereits vor einer Transplantation tun:

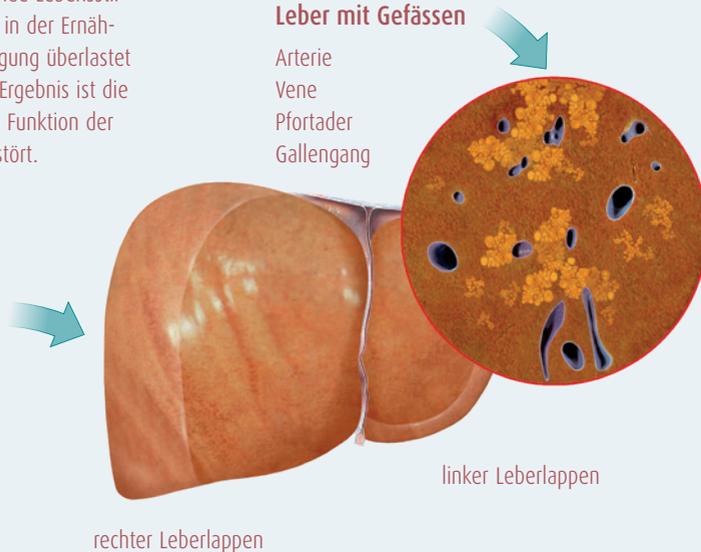
- Warnzeichen einer Verschlechterung beachten
- Keinen Alkohol trinken
- Keine Drogen nehmen
- Nicht rauchen
- Ausgewogene Ernährung
- Weniger Fett und Salz zu sich nehmen
- Ausreichend Schlaf und Bewegung

Der moderne, oft ungesunde Lebensstil mit viel Fett, Salz, Zucker in der Ernährung und zu wenig Bewegung überlastet die Leber dauerhaft. Das Ergebnis ist die sogenannte Fettleber. Die Funktion der Leber wird nachhaltig gestört.

### Querschnitt durch die Leber mit Gefäßen

Arterie  
Vene  
Pfortader  
Gallengang

Die Leber von vorne



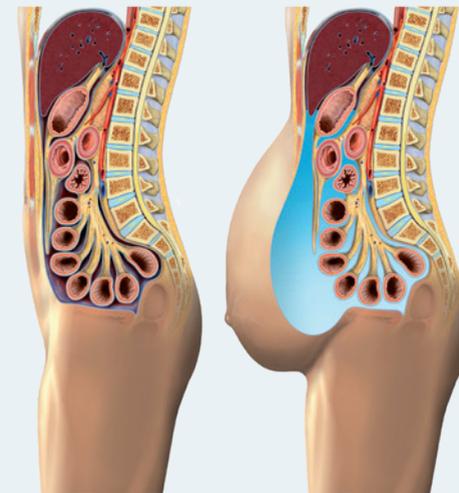
## Die Leberzirrhose als Endstadium der Erkrankung

Besteht eine chronische Leberentzündung über viele Jahre bis Jahrzehnte, kann eine Zirrhose, also eine vollständige Vernarbung des Lebergewebes, entstehen. Eine Leberzirrhose ist in der Regel nicht wieder rückgängig zu machen, Fachleute nennen das irreversibel. In einem solchen weit fortgeschrittenen Stadium kann eine Lebertransplantation für das weitere Überleben notwendig sein.

Die Leberzirrhose ist das gemeinsame Endstadium vieler Lebererkrankungen mit unterschiedlichen Ursachen. Im ihrem Verlauf wird das spezifische Gewebe der Leber geschädigt. Es kommt zu Entzündungen und in der Folge zur Bildung von Narbengewebe. Diese Bereiche, sogenannte Nekrosen und Fibrosen, verstärken den knotigen Umbau des gesamten leberspezifischen Gewebes. Neben der direkten Schädigung der Leberzellen führt dieser fortschreitende Prozess zu einer Behinderung in den abfließenden Gefäßen der Leber. Das Blut staut sich zurück in die Pfortader und es kommt zu einer portalen Hypertonie. Krankheiten wie Ösophagusvarizen, (Krampfadern in der Speiseröhre), Stauungsmilz (Vergrößerung der Milz) oder Aszites (Bauchwasser) sind die Folge.

Die Leberzirrhose ist nicht mehr rückgängig zu machen und kann im Endstadium unbehandelt zum Tod des Patienten führen.

Der Rückstau des Blutes in die Pfortader kann auch zur Bildung von Umgehungsgefäßen führen. Giftstoffe werden nicht mehr durch die Leber gefiltert, sondern gelangen direkt ins Blut und können schwerwiegende Schädigungen hervorrufen, etwa die hepatische Enzephalopathie (Hirnleistungsstörung). Durch die Leberzirrhose nehmen auch das Krebsrisiko und die Bildung von bösartigen Tumoren im zirrhotisch veränderten Lebergewebe zu. Das Endstadium der Leberzirrhose ist das Leberversagen, welches unbehandelt den Tod des Patienten nach sich zieht.



Die Leberzirrhose als fortschreitender Prozess führt auch zu einer Behinderung in den abfließenden Gefäßen der Leber. Das Blut staut sich zurück in die Pfortader und es kommt zur sogenannten portalen Hypertonie. Krankheiten wie Varizen in der Speiseröhre, Stauungsmilz oder Wassereinlagerungen im Bauch, der sogenannte Aszites, sind die Folge.



## Die Zeit vor einer Lebertransplantation

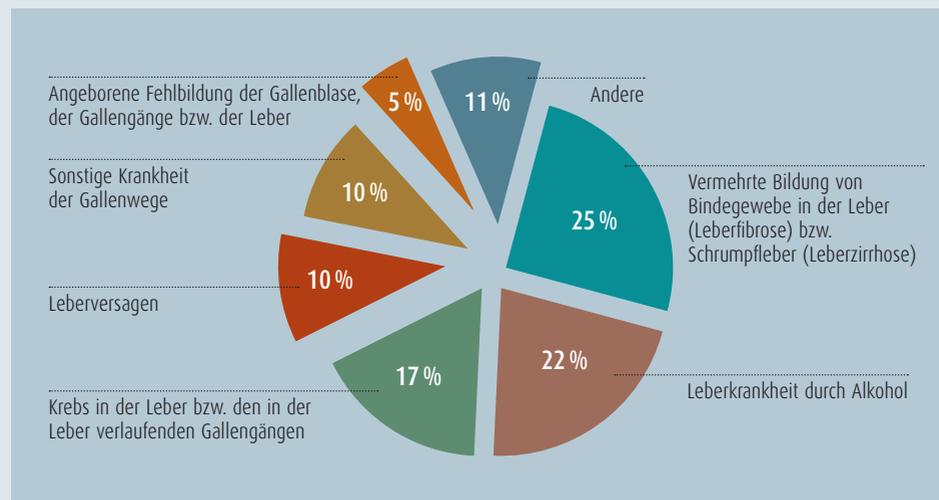
Wenn ein völliges Leberversagen droht, kann die Transplantation die einzige Rettung sein. Vorher sind vielfältige Untersuchungen und Entscheidungen nötig und nicht jeder Patient kommt für eine Transplantation infrage.

## Wann eine Lebertransplantation erforderlich ist

Die Aufnahme auf die Warteliste erfolgt in mehreren Schritten und berücksichtigt alle Vor- und Nachteile einer Lebertransplantation für den Patienten.

Bei fortschreitender Erkrankung der Leber, für die es keine anderen kurativen Behandlungsverfahren gibt und welche auch durch andere medizinische Maßnahmen nicht kontrollierbar ist, kann eine Lebertransplantation sinnvoll werden. Der Patient trifft gemeinsam mit dem behandelnden Arzt nach sorgfältiger Abwägung aller Vorteile und Risiken die erste Entscheidung für oder gegen eine Transplantation. Wenn der Patient einwilligt und der behandelnde Transplantationsmediziner dazu rät, erfolgt die sogenannte Evaluation, also eine Reihe von Untersuchungen, um sicherzustellen, dass es keine Ausschlussgründe für eine Transplantation gibt. Danach entscheidet eine aus Fachärzten unterschiedlicher Gebiete zusammengesetzte Transplantationskonferenz des jeweiligen Transplantationszentrums über die Aufnahme des Patienten auf die Warteliste.

### Aufnahme auf die Leber-Warteliste: die häufigsten Diagnosen



Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), Tätigkeitsbericht 2016

Rund die Hälfte der Grunderkrankungen ist durch unseren modernen, ungesunden Lebensstil bedingt. Hier sind vor allem übermäßiger und dauerhafter Alkoholkonsum zu nennen sowie eine fette und süße Ernährung in Verbindung mit zu wenig Bewegung. Daneben zählen Tumoren und Gallenwegskomplikationen zu den häufigen Ursachen für ein Leberversagen.

## Die acht Phasen rund um die Lebertransplantation

1

### Diagnose der Lebererkrankung

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

2

### Lebertransplantation wird erstmals zum Thema

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

3

### 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

4

### 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

5

### Anruf – für Sie ist eine neue Leber verfügbar

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

6

### Transplantation: große Operation und Krankenhausaufenthalt

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

7

### Frühphase nach Lebertransplantation: 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

8

### Langzeitphase nach Lebertransplantation: neues Leben mit der neuen Leber

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

## Untersuchungen und Entscheidungen vor der Aufnahme auf die Warteliste

Bevor ein Patient auf die Warteliste zur Lebertransplantation aufgenommen werden kann, muss durch ein Transplantationszentrum die Notwendigkeit einer Transplantation festgestellt werden. Ebenso muss sichergestellt sein, dass keine Ausschlusskriterien und Kontraindikationen vorliegen. Dazu werden im Transplantationszentrum unter anderem ausführliche Laboruntersuchungen, bildgebende Verfahren (Sonographie, CT, MRT) sowie Untersuchungen zum Allgemeinzustand und damit zur Operationseignung des Patienten (EKG, Lungenfunktion, Thorax-Röntgen) durchgeführt.

### Eine Aufnahme auf die Warteliste zur Lebertransplantation ist in der Regel nicht möglich bei:

- Ausgeprägter Pfortaderthrombose
- Fortgeschrittenen Leberzellkarzinomen, welche bereits metastasieren, die Organgrenzen überschreiten oder die Gefäße infiltrieren
- Extrahepatischen Malignomen
- Nicht kontrollierbaren Infektionen
- Schwerwiegenden Erkrankungen anderer Organe
- Psychischen Erkrankungen, einhergehend mit einer mangelnden Adhärenz
- Weiterhin bestehender Alkohol- und Drogenkonsum

## Vorbereitungen für Listung

Die sogenannten Evaluationsuntersuchungen im Vorfeld einer Transplantation entscheiden darüber, ob ein Patient überhaupt auf die Warteliste aufgenommen werden kann. Bei diesen Untersuchungen sollen gesundheitliche Risiken ausgeschlossen werden, die den Erfolg der Transplantation wesentlich infrage stellen würden. Das sind im Wesentlichen Herz-Kreislaufkrankungen, Tumorerkrankungen und Entzündungen.

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

- EKG bzw. Langzeit-EKG
- Röntgenuntersuchung der Lunge, Untersuchung der Lungenfunktion
- Magen- und Dickdarmspiegelung
- Ultraschalluntersuchung des Bauchraums und des Herzens
- Untersuchung durch den Zahnarzt, den Urologen/Gynäkologen
- Beurteilung durch die Psychosomatik
- Ausführliche 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.

### Eurotransplant

Eurotransplant ist eine Stiftung mehrerer Länder, um die Verteilung von Organspenden bestmöglich zu organisieren. Eurotransplant hat seinen Sitz in Leiden in den Niederlanden. Die Auswahl des geeignetsten Empfängers erfolgt anhand mehrerer objektiver Faktoren. Einer davon ist der sogenannte MELD-Score für die Dringlichkeit.

Deutschland bildet zusammen mit Österreich, Belgien, Kroatien, Ungarn, Luxemburg, Slowenien und den Niederlanden ein internationales Bündnis zur Verteilung von gespendeten Organen (Eurotransplant). Alle Transplantationszentren dieser Mitgliedsstaaten können auf die Datenbank von Eurotransplant zugreifen und Informationen bzum Organspender und potenziellen Organempfänger einpflegen. Im Falle einer Organspende wird mithilfe eines Algorithmus der passendste Empfänger für das Organ ausgewählt. Hierbei fließen die Dringlichkeit, das erwartete Ergebnis, die Blutgruppe, das Alter und viele weitere Faktoren mit ein. Gleichzeitig soll der Organaustausch zwischen den Ländern ausgeglichen erfolgen. Zur Objektivierung der Dringlichkeit wird im Eurotransplant-Raum u. a. der MELD (Model of Endstage Liver Disease)-Score berechnet, welcher zur Einschätzung der Schwere einer Lebererkrankung dient. In die Formel fließen die Laborparameter Gesamtbilirubin, INR und Serumkreatinin ein. Der MELD-Score kann einen Wert zwischen 6 und 40 Punkten annehmen und gibt Aufschluss darüber, wie hoch die Wahrscheinlichkeit für den Patienten ist, die nächsten drei Monate zu überleben. Je höher der MELD-Score, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit zu versterben.

Die Stiftung Eurotransplant ist somit als Organisation für die Zuteilung von Spenderorganen in den oben genannten acht europäischen Ländern verantwortlich und arbeitet eng mit Organspendeorganisationen, Transplantationszentren, Laboratorien und Krankenhäusern zusammen.

## Was verhindert eine Listung zur Transplantation?

Die Aufnahme eines Patienten auf die Warteliste kann abgelehnt werden, wenn für den Patienten die Nachteile der Transplantation die Vorteile überwiegen oder er der physischen und psychischen Belastung nicht gewachsen ist. Darüber hinaus gibt es unmittelbare medizinische Gründe, die eine Transplantation ausschließen.

Etwa ein Viertel aller Fälle von Leberversagen sind durch Alkoholmissbrauch verursacht. Vor einer Aufnahme auf die Warteliste ist es unbedingt erforderlich, dass diese Patienten das Trinken von Alkohol komplett eingestellt haben und mindestens 6 Monate vorher vollkommen abstinenter sind.

Vor der Aufnahme auf die Warteliste ist eine Vielzahl von Untersuchungen durchzuführen. Das alles dient dazu, den geeignetsten Organempfänger zu finden und Risiken zu minimieren.

**Zu den Kontraindikationen, die eine Transplantation ausschließen, gehören:**

- Bösartige Krebserkrankungen
- Stark verkalkte Gefäße, insbesondere des Herzens
- Akute oder chronische Infektionen
- Fortdauernder Alkohol- oder Drogenmissbrauch

Darüber hinaus meldet das Transplantationszentrum akute Erkrankungen wie etwa fieberhafte Infekte, Herzinfarkt, Lungenembolie, Depressionen oder eine erhebliche Verschlechterung des Allgemeinzustandes an Eurotransplant. Der Patient wird nicht von der Warteliste genommen, sondern nur in einen „passiven“ Zustand versetzt und bekommt vorübergehend keine Organangebote. Nach ausreichender Stabilisierung erfolgt die Meldung, dass der Patient „aktiv“ gelistet wird und wieder Organangebote bekommen kann.

## Was während der Wartezeit wichtig ist

Wer zur Transplantation angemeldet ist, sollte immer erreichbar sein. Auch nachts. Dazu ist am besten ein Mobiltelefon geeignet.

Während der Wartezeit sind regelmäßige Termine im Transplantationszentrum erforderlich, damit der zuständige Arzt sich ein Bild vom aktuellen Gesundheitszustand des Patienten machen kann. Bei diesen Untersuchungen werden auch Blutwerte ermittelt und an Eurotransplant gemeldet. Wer zur Transplantation angemeldet ist, sollte zudem immer erreichbar sein. Am einfachsten ist dies mit einem Mobiltelefon, welches Tag und Nacht eingeschaltet bleibt. Das Transplantationszentrum sollte unbedingt über anstehende Urlaubsreisen informiert werden, sodass der Patient für die Zeit der Reise bei Eurotransplant abgemeldet wird.

Wichtig ist auch, alle erforderlichen Impfungen durchzuführen, und dies möglichst vor der Transplantation. Hinweise zu Impfungen finden Sie auch in Kapitel 6 auf Seite 62 dieser Broschüre.

Wenn der entsprechende Anruf kommt und ein Spenderorgan angeboten wurde, sollte umgehend der Weg zum Transplantationszentrum angetreten werden. Häufig erfolgt die Benachrichtigung nachts. Daher sollte immer eine Tasche mit den notwendigen Dingen für einen Krankenhausaufenthalt vorbereitet sein. Und auch der Transport zum Transplantationszentrum, z.B. mit einem Taxi, sollte vorbereitet und stetig möglich sein.



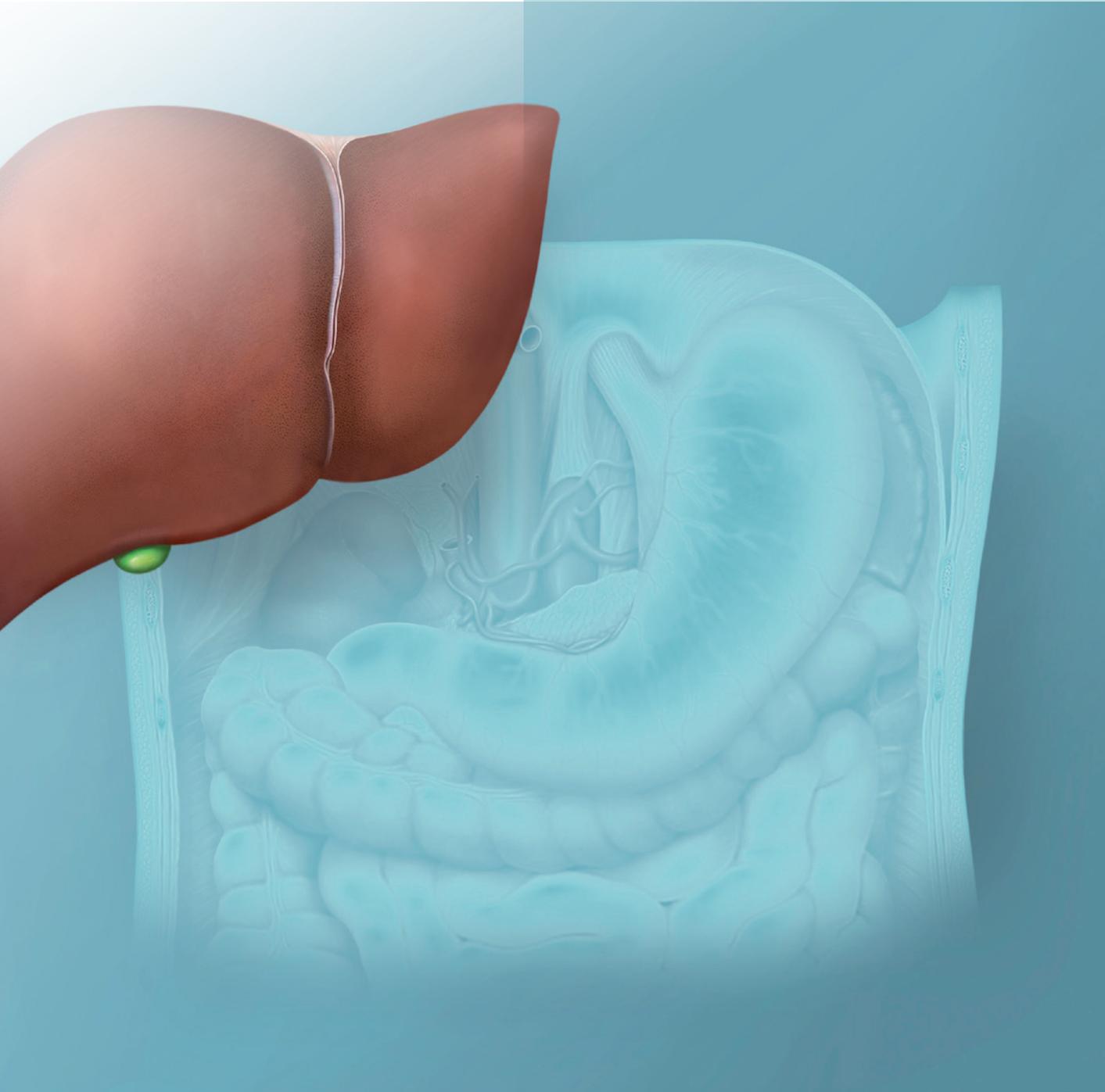
**Praxistipp** Patienten sollten sich schon vor der Transplantation impfen lassen gegen Masern, Mumps, Röteln, Grippe, Hepatitis A und B, Kinderlähmung, Diphtherie, Tetanus und Pneumokokken. Der Impfausweis sollte regelmäßig, mindestens jährlich mit dem Hausarzt kontrolliert und der Immunisierungsstatus bei Bedarf aktualisiert werden.

Wichtig ist, dass der Patient nach dem Erhalt des Anrufes nichts mehr isst oder trinkt, auch auf Kaugummis und Nikotin sollte verzichtet werden. Denn wenn der Empfänger des Organs nicht nüchtern ist, kann die Transplantation nicht zeitnah durchgeführt werden.

Wenn Sie auf die Warteliste für eine Lebertransplantation 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 (am besten vorher mal mit dem Taxiunternehmer sprechen)
- Sobald der Anruf der Klinik erfolgt, unbedingt nüchtern bleiben!
  - Nichts mehr essen und trinken, keine Kaugummis
  - Nicht rauchen



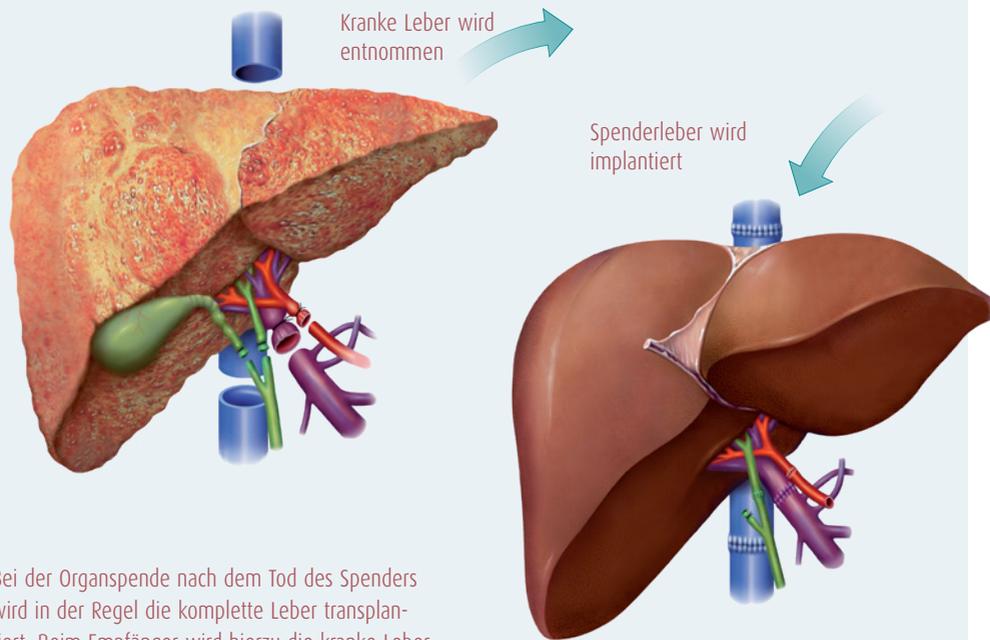
## Die Lebertrans- plantation und frühe Phase der Nachsorge

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

## Der Ablauf einer Lebertransplantation

Bei der Transplantation wird die kranke Leber des Patienten in der Regel entfernt. Die Gallenblase des neuen Organs wird vor der Transplantation entfernt, damit es im späteren Verlauf nicht zu Komplikationen kommt, die sich negativ auf das Transplantat auswirken. Nicht immer wird die ganze Leber transplantiert. Je nachdem, wie groß der Empfänger ist, wird die Leber entsprechend verkleinert bzw. nur die linke oder die rechte Hälfte verwendet.

Die Spenderorgane werden mit einer speziellen Perfusionslösung gespült. Häufig ist die Perfusionslösung gekühlt, diese Kühlung erfolgt zur Verringerung des Sauerstoffbedarfs der zu transplantierenden Organe während des Transportes zum Empfänger. Zur Vermeidung einer Thrombenbildung werden die Organe erythrozytenfrei gespült und mittels der Perfusionslösung mit notwendigen Nährstoffen versorgt. Im Falle einer Lebertransplantation kann das Transplantat auf diese Weise bis zur Implantation eine begrenzte Zeit konserviert werden.

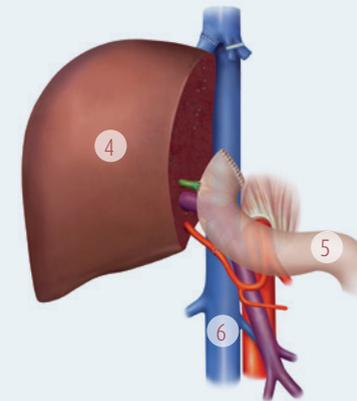
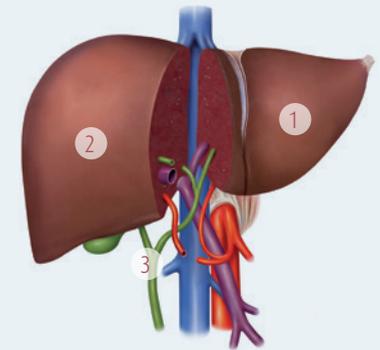


Bei der Organspende nach dem Tod des Spenders wird in der Regel die komplette Leber transplantiert. Beim Empfänger wird hierzu die kranke Leber entnommen und das Transplantat an dieser Stelle eingesetzt und mit allen Gefäßen verbunden. Die Gallenblase wird dabei meist entfernt.

Die Leber kann als Ganzes oder in Teilen transplantiert werden. Auch die Lebendspende eines Teils der Leber ist unter bestimmten Bedingungen möglich und erlaubt. Diese Verfahren sind möglich, weil die Leber über ein ausgezeichnetes Regenerationsvermögen verfügt. Nach einer Transplantation wächst die implantierte Teil- oder Splitleber wieder zur ursprünglichen Organgröße heran. Bei der Lebendspende gilt das auch für den verbleibenden Leberteil des Spenders.

### Spender

- 1 Linker Leberlappen, bleibt beim Spender
- 2 Rechter Leberlappen, wird entnommen
- 3 Gallengang (grün)



### Empfänger

- 4 Transplantierte rechte Leberlappen
- 5 Zwölffingerdarm
- 6 Hohlvene (blau)

Das Standardverfahren bei einer Lebertransplantation ist der orthotope Ersatz der gesamten Leber. Orthotop bedeutet hierbei, dass die erkrankte Leber entfernt und die komplette Spenderleber an der gleichen Position implantiert wird.

Neben der orthotopen Lebertransplantation gibt es weitere Verfahren. Zum einen besteht die Möglichkeit, eine Spenderleber in zwei Teile zu teilen und so das Organ in zwei verschiedene Organempfänger zu transplantieren. Fachleute nennen das Splitleber. Hierfür wird die Spenderleber am Übergang zwischen rechtem und linkem Leberlappen getrennt. Der kleinere linke Leberlappen kann in solch einem Fall einem Kind oder einem kleinen Erwachsenen transplantiert werden. Außerdem ist es möglich, eine partielle Lebertransplantation durchzuführen, wobei anhand der Segmentgrenzen aus einer großen Leber eine passende kleinere Leber für einen kleineren Patienten gewonnen werden kann. Des Weiteren besteht die Möglichkeit, eine Leberlebendspende (LDLT) durchzuführen. Hierfür wird der rechte oder linke Leberlappen eines gesunden kompatiblen Spenders orthotop nach Entfernung der kranken Leber beim Patienten transplantiert.

Dieses Verfahren ist möglich, weil die Leber über ein ausgezeichnetes Regenerationsvermögen verfügt. Nach einer Transplantation wächst die implantierte Teil- oder Splitleber wieder zur ursprünglichen Organgröße heran bzw. wächst mit dem Kind heran und passt sich den Anforderungen des Organismus an. Trotzdem darf der zu transplantierende Leberanteil nicht zu klein sein für den Empfänger, ansonsten kommt es zum sogenannten Small-for-size-Syndrom und die Splitleber kann ihre Funktion nicht ausreichend aufnehmen.

## Die frühe Phase nach der Transplantation

Eine Transplantation ist nicht mit dem Aufwachen nach der Operation beendet. In jedem Transplantationszentrum gibt es ein Team von Spezialisten, das sich um den Patienten kümmert und ihm zu jedem Zeitpunkt genau erklärt, was zu tun ist. Wie erfolgreich das Leben nach der Transplantation verläuft und wie lange das neue Organ den Empfänger gut begleitet, hängt wesentlich auch von der Einstellung und Mitarbeit des Patienten ab.



**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 Vorbeugung gegen Lungenembolie. Das geschulte Pflegepersonal zeigt Ihnen, wie es geht. Und nutzen Sie die Physiotherapie-Angebote, um Ihren Körper zu stärken und zu aktivieren.

Die Lebertransplantation bedeutet einen schweren Eingriff für den Organismus. Nach der Transplantation muss deshalb alles getan werden, um Risiken und Komplikationen zu vermeiden.

Die kranke Leber wurde entfernt und durch eine Spenderleber ersetzt. Dabei wurde entweder ein ganzes Organ eines verstorbenen Spenders oder der rechte oder linke Leberlappen eines verstorbenen oder lebenden Spenders transplantiert. Da es sich um einen großen Eingriff handelt und die Chirurgen bei der Operation alles gut erkennen müssen, ist ein großer Bauchschnitt erforderlich. Nach der Operation kann sich Wundflüssigkeit bilden, daher werden häufig Schläuche, sogenannte Drainagen, gelegt, um die sich im Bauch bildende Flüssigkeit abzuleiten. In der Regel werden diese Drainagen in den ersten Tagen nach der Transplantation entfernt.

Der Eingriff bei der Transplantation ist sehr belastend für den gesamten Organismus, deshalb ist ein Aufenthalt von einigen Tagen auf der Intensivstation direkt nach der Transplantation üblich, bis sich der Patient

und die Organfunktion weitgehend stabilisiert haben. In der frühen Phase nach einer größeren Operation ist das Risiko für bestimmte Komplikationen besonders hoch. Diese gilt es möglichst zu verhindern. So hilft etwa das konsequente Tragen von Anti-Thrombose-Strümpfen, akute Venenverschlüsse (= Thrombosen) zu vermeiden.

Zudem besteht ein erhöhtes Risiko für eine Lungenembolie oder eine Lungenentzündung. Daher ist ein vermehrtes Atemtraining mehrmals täglich erforderlich, das geschulte Pflegepersonal und die Physiotherapeuten geben entsprechende Anleitung. Selten kann es auch zu Wundheilungsstörungen kommen. Solange die Wunde nässt und noch nicht verschlossen ist, sollte sie täglich kontrolliert und frisch verbunden werden.

## Mögliche Komplikationen direkt nach der Transplantation

Grundsätzlich führt eine Transplantation zur Heilung der vorher bestehenden Lebererkrankung und die meisten Patienten können ihr ursprüngliches normales Leben wieder aufnehmen.

Die Lebertransplantation ist für viele Patienten lebensrettend und heilend. Die große Operation und die hochwirksamen Medikamente können aber auch Nebenwirkungen mit sich bringen. Eine engmaschige Kontrolle und Betreuung durch das Transplantationszentrum sind deshalb unerlässlich.

Da es sich bei einer Lebertransplantation um einen großen chirurgischen Eingriff handelt und das Immunsystem lebenslang supprimiert werden muss, ist diese Therapie jedoch mit einem Risiko für Komplikationen verbunden. Bei den Komplikationen nach Operation unterscheidet man frühe Komplikationen, welche in den ersten Tagen bis Wochen nach der Transplantation auftreten, und späte Komplikationen, welche Monate bis Jahre nach der Transplantation auftreten können.

**Zu den frühen Komplikationen** zählt man chirurgische Komplikationen wie postoperative Blutungen, Thrombose der Leberarterie und Leckage der Gefäßverbindungen. Außerdem kann es sein, dass die Transplantatleber zu Beginn nicht ihre volle Funktion aufnimmt, auch kann es zu akuten Transplantatabstoßungen kommen. Nach der großen Operation gibt es zahlreiche mögliche Eintrittspforten für Erreger (OP-Wunde, Intubationsbeatmung, Blasenkatheter etc.) und das Immunsystem ist durch die beabsichtigte Immunsuppression geschwächt. So kommt es während der Behandlung auf der Intensivstation häufig zu Infektionen durch Krankenhauserreger.

### Diese Komplikationen können u. a. nach einer Transplantation auftreten:

- Blutungen
- Durchblutungsstörung des Transplantats
- Gallenleck
- Gallengangsstenose
- Transplantatversagen
- Infektionen
- Abstoßung des Transplantates

## Nach dem Krankenhausaufenthalt

Nach Entlassung aus dem stationären Bereich erfolgt in der Regel ein ca. 3-wöchiger Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik, die spezialisiert sein sollte auf Lebererkrankungen und lebertransplantierte Patienten. Für die Übergangsphase zwischen dem stationären Aufenthalt und der Aufnahme in der Reha-Klinik sollte eine engmaschige ambulante Kontrolle ca. 2-mal pro Woche im Transplantationszentrum erfolgen. Die Fahrtkosten werden i. d. R. von der Krankenkasse nach entsprechender Antragstellung übernommen.



**Praxistipp** Nach der Transplantation wird das Immunsystem absichtlich geschwächt, um das neue Organ zu schützen. Dadurch wird der Patient anfälliger für Krankheiten. Das Risiko, sich anzustecken, kann aber durch geeignete Maßnahmen deutlich reduziert werden.

An den Klinikaufenthalt schließt sich meistens eine spezialisierte Rehabilitation an. Auch zu Hause gilt es einiges zu beachten.

Für die erste Zeit zu Hause gibt es einige wichtige Punkte zu beachten. Das Immunsystem des transplantierten Patienten ist in dieser Phase absichtlich geschwächt und Infektionserkrankungen können sich leichter etablieren. Daher gilt es, Abstand zu halten von erkrankten Familienmitgliedern, Freunden und Mitmenschen. Empfehlenswert ist die Verwendung von Desinfektionsspray, z.B. bei der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln und beim Einkaufen.

Darüber hinaus gilt es zu beachten, dass Haustiere Überträger von opportunistischen Krankheitserregern sein können. Somit gilt es, den Kontakt mit Speichel oder Exkrementen von Haustieren unbedingt zu meiden. Ebenso den direkten Kontakt der bloßen Hände mit Blumenerde oder Wasser von Schnittblumen.

### Die ersten Monate nach Transplantation:

- häufige Desinfektion der Hände
- Kontakt mit Blumenerde und Schnittblumen meiden
- Abstand zu Haustieren halten
- Kontakt zu erkrankten Mitmenschen meiden
- kein schweres Heben > 5 kg



## Ihr neues dauer- haftes Leben mit der neuen Leber

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 der neuen Leber

Sobald sich die Transplantatfunktion stabilisiert und der Patient sich auf die neue Situation eingestellt hat, werden die Abstände der Kontrolluntersuchungen am Transplantationszentrum größer. Diese Termine müssen ein Leben lang wahrgenommen werden, in der Regel ist dies alle drei Monate erforderlich. Regelmässige Kontrollen an einem spezialisierten Zentrum sind wichtig, um dem Auftreten von Langzeitkomplikationen vorzubeugen oder sie ggf. zu behandeln.

Zu den späten Komplikationen zählt man das erneute Auftreten der Lebergrunderkrankung. Die Wahrscheinlichkeit hängt dabei von der Art der Grunderkrankung ab. Außerdem kann es im Langzeitverlauf zu Gallengangskomplikationen kommen. Besondere Aufmerksamkeit gilt einer chronischen Abstoßung der Transplantatleber, welche die Transplantatfunktion gefährden kann. Die lang andauernde Immunsuppression begünstigt auch das Auftreten von sogenannten opportunistischen Infektionen (CMV oder EBV). Die Erreger solcher Infektionen würden von einem gesunden Immunsystem problemlos eingedämmt und hätten keine Chance. Ist die Immunabwehr jedoch absichtlich reduziert, um das neue Organ zu schützen, ist der Mensch auch anfälliger für diese Infektionen.

Ebenso wichtig ist es, auch bei völligem Wohlbefinden die konsequente Medikamenteneinnahme nicht zu vernachlässigen. Unregelmäßige Einnahme der Immunsuppressiva und/oder zu geringe Wirkspiegel können eine chronische Abstoßungsreaktion verursachen, die dann sehr schwer oder gar nicht zu behandeln ist.



**Praxistipp** Nach einer Lebertransplantation sind Bewegung und gesunde Ernährung besonders wichtig. Auf jeden Fall sollten Lebertransplantierte nicht rauchen und keinen Alkohol trinken. Dadurch kann jeder Patient einen wichtigen Beitrag für ein langes Leben mit dem neuen Organ leisten.

Sehr wichtig sind ausreichend Bewegung und sportliche Betätigung. Das gilt natürlich für jeden Menschen, aber durch die Immunsuppressiva kann der Stoffwechsel negativ beeinflusst werden. Dem kann mit ausgewogener gesunder Ernährung und regelmäßiger sportlicher Betätigung entgegengewirkt werden, darauf wird noch näher eingegangen. Unbedingt sollten Patienten nach einer Lebertransplantation und unter Immunsuppression Tabak und Alkohol vermeiden.

## Immunsuppression – was bedeutet das genau?

Das Immunsystem hat die Aufgabe, Fremdkörper im Organismus zu bekämpfen, und somit wird jedes transplantierte Organ zunächst als fremd wahrgenommen. Damit das Immunsystem das Transplantat nicht schädigt, müssen bestimmte Medikamente eingenommen werden, die sogenannten Immunsuppressiva. Unmittelbar nach der Transplantation kommt es bei ca. 20% der Patienten zu einer Episode einer akuten Abstoßung. Eine solche akute Abstoßungsreaktion kann in der Regel erfolgreich behandelt werden und heilt folgenlos aus.

Schwerwiegender ist das Auftreten einer chronischen Abstoßungsreaktion im längeren Verlauf nach der Transplantation. Die chronische Abstoßung hat einen anderen Entstehungsmechanismus und ist weit weniger leicht zu behandeln. Die Ursache ist im Wesentlichen eine zu unregelmäßige oder inkonsequente Einnahme der Immunsuppressiva oder eine Unterdosierung bzw. ein zu geringer Zielspiegel.

Unser Immunsystem als körpereigenes Abwehrsystem erkennt Gewebe, das nicht zum Körper gehört, als fremd und beginnt sofort, es zu zerstören. Diese Gefahr besteht ein Leben lang, daher muss das Immunsystem auch ein Leben lang konsequent davon abgehalten werden, die neue Leber zu zerstören oder abzustößen. Dies kann mithilfe spezieller Medikamente, nämlich der Immunsuppressiva, verhindert werden. Seit Beginn der 80er-Jahre standen die ersten immunsuppressiven Substanzen zur Verfügung und wurden ständig weiterentwickelt. Ein Meilenstein war die Zulassung von Ciclosporin im Jahre 1982. Damit konnte die Lebertransplantation als Standardverfahren etabliert werden, um das terminale Leberversagen durch eine Transplantation zu heilen.

Inzwischen stehen verschiedene Wirkstoffe in unterschiedlichen Applikationsformen zur Verfügung und können eine Organabstoßung sehr effizient verhindern.



**Praxistipp** Immunsuppressiva müssen Sie für den Rest Ihres Lebens einnehmen. Ihre optimale Wirkung können diese Medikamente nur erzielen, wenn sie exakt dosiert und zum richtigen Zeitpunkt eingenommen werden. Nur ein stabiler Medikamentenspiegel im Blut sorgt für den nötigen Schutz des transplantierten Organs. Eine zu geringe Einnahme der Immunsuppressiva würde es dem Immunsystem erlauben, die neue Leber zu zerstören. Eine Überdosierung dagegen erhöht Ihre Infektanfälligkeit und bringt andere unerwünschte Nebenwirkungen.



### Immunsuppressiva sind Medikamente zur Unterdrückung der körpereigenen Abwehrreaktion:

- Sie müssen ein Leben lang eingenommen werden
- Die Einnahme muss täglich, zuverlässig und immer zur gleichen Tageszeit erfolgen
- Der Wirkspiegel der Immunsuppressiva muss regelmäßig überprüft werden
- 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, Einnahme von anderen Medikamenten, z. B. Antibiotika
- Die Einnahme darf nie mit Grapefruitsaft erfolgen!
- Keine Johanniskraut-Präparate einnehmen, sie können die Wirkspiegel der Immunsuppressiva negativ beeinflussen
- Immunsuppressiva stehen heute in verschiedenen Formulierungen zur Verfügung
- Einige Substanzen werden zweimal täglich eingenommen, andere nur einmal pro Tag

## Medikamente zur Immunsuppression

Eine Lebertransplantation erfordert eine lebenslange immunsuppressive Therapie, dafür stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung. Moderne Immunsuppressiva können Organabstoßungen langfristig verhindern, im Langzeitverlauf bergen sie jedoch auch Risiken für Infektionen und Malignome. Das weitere Nebenwirkungsprofil unterscheidet sich bei den unterschiedlichen Immunsuppressiva und erfordert ein individuelles immunsuppressives Behandlungsschema für jeden Patienten. So können Nutzen und Risiko am besten ausbalanciert werden.

Bei den Immunsuppressiva kann sowohl eine Überdosierung als auch eine Unterdosierung schwerwiegende Folgen haben. Deshalb zählt man die meisten Immunsuppressiva zu den sogenannten „Critical Dose Drugs“. Also Medikamente, bei denen die Konzentration im Blut, der Wirkstoffspiegel, in regelmäßigen Abständen kontrolliert werden muss.

Ein Meilenstein der Transplantationsgeschichte war die Zulassung von Ciclosporin im Jahr 1982. Damit nahm die moderne Immunsuppression ihren Anfang.

Bei der immunsuppressiven Therapie unterscheidet man die Initialtherapie, also die Ersttherapie, die unmittelbar nach der Transplantation zur Vermeidung akuter Abstoßungsreaktionen einsetzt, und die Erhaltungstherapie, um im Langzeitverlauf die dauerhafte Akzeptanz des fremden Organs zu gewährleisten.

Hauptbestandteil der Initialtherapie sind die Corticosteroide, welche in den ersten drei bis sechs Monaten nach Lebertransplantation gegeben und schrittweise reduziert werden. In der Dauertherapie werden Corticosteroide heute nur noch in Ausnahmefällen eingesetzt. Die Corticosteroide finden ebenso Anwendung in der Therapie akuter Abstoßungsreaktionen. Weiterhin stehen heute verschiedene Antikörper zur Vermeidung und Behandlung von Abstoßungsreaktionen zur Verfügung. Hierbei unterscheidet man T-Zell-depletierende Antikörper und Interleukin-2-Rezeptor-Antagonisten. Verglichen mit der Steroidtherapie zeigt die Therapie mit Antikörpern weniger Veränderungen im Stoffwechsel, jedoch auch eine höhere Rate von Infektionen.

Ein weiterer wichtiger Meilenstein in der immunsuppressiven Therapie nach Lebertransplantation war die Entdeckung des Calcineurin-Inhibitors (CNI) Ciclosporin in den 1970er-Jahren. Mit Ciclosporin konnte die Überlebensrate der Patienten im Vergleich zur Therapie mit Azathioprin verdreifacht werden. In den folgenden Jahren wurde Tacrolimus als Immunsuppressivum entwickelt, welches ebenfalls in die Wirkstoffgruppe der CNIs gehört. Medikamente aus der Gruppe der Calcineurin-Inhibitoren können schädigend auf Nieren oder Nerven wirken, Fachleute nennen das nephrotoxische Wirkung und Neurotoxizität. Die CNI können alleine oder in Kombination mit einem Wirkstoff einer anderen Substanzgruppe, den sogenannten Antimetaboliten (MMF, Mycophenolatmofetil), verabreicht werden. Darüber hinaus gibt es von Tacrolimus mittlerweile Applikationsformen, die nur einmal täglich und nicht mehr zweimal eingenommen werden müssen. Neben den CNI spielen die mTOR-Inhibitoren, z. B. Everolimus oder Sirolimus, eine wichtige Rolle zur Immunsuppression in der Erhaltungstherapie.

Substanzklasse	Einsatzbereich	Wirkstoffe
Kortikosteroide Kortison-Präparate	Hemmen die Aussendung und Aufnahme von Botenstoffen zwischen den Zellen; So werden weniger Immunzellen gebildet	
DNA-Synthesehemmer	Diese Substanzklasse wurde schon in den 1960er-Jahren entwickelt und stört die Teilung und Vermehrung der T-Zellen	Azathioprin, Mycophenolsäure
Calcineurin-Inhibitoren (CNI)	Verhindern die vollständige Aktivierung der T-Zellen und begrenzen so die Abstoßungswirkung des Immunsystems	Ciclosporin, Tacrolimus
mTOR-Inhibitoren	Unterbinden die Vermehrung der T-Zellen	Sirolimus, Everolimus
Antikörper	Zerstören gezielt T-Zellen und B-Zellen und schwächen so das Immunsystem	T-Zell depletierende Antikörper, Interleukin 2 Rezeptorantagonisten

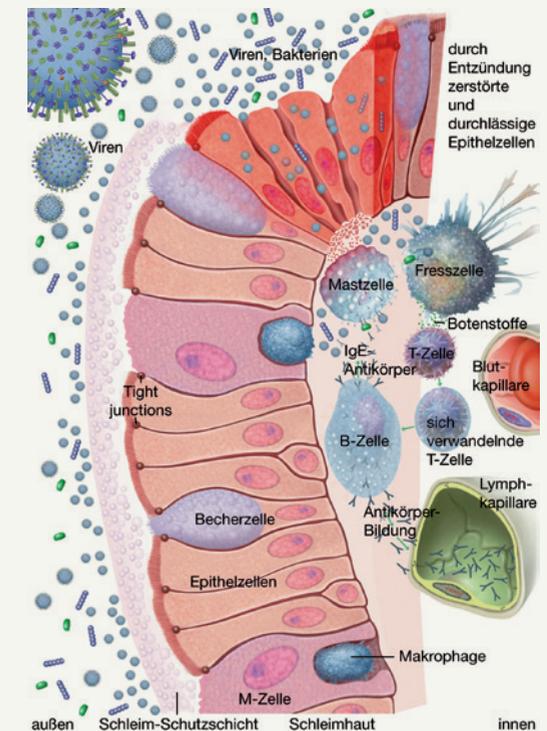
## Nebenwirkungen der Immunsuppressiva

Durch moderne Medikamente konnten mögliche Nebenwirkungen spürbar reduziert werden. Aber Immunsuppressiva sind sehr wirksame Substanzen, die sich auf den gesamten Körper auswirken können. Meistens wird die erforderliche Dosis im Verlauf der ersten Monate nach Transplantation niedriger, damit verschwinden auch die meisten initial auftretenden Nebenwirkungen. Grundsätzlich sollte die Dosis nie selbstständig verändert oder das Medikament gar abgesetzt werden. Alle Änderungen soll der Patient unbedingt mit dem Transplantationsarzt besprechen und festlegen.



**Praxistipp** Immunsuppressiva sind sehr wirksame Medikamente, die sich auf den gesamten Organismus auswirken. Die Einnahme dieser Medikamente darf nie eigenmächtig verändert werden, weil dadurch die Gefahr der Abstoßung und von Nebenwirkungen sehr groß ist. Bei dauerhaften Nebenwirkungen sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Durch den Wechsel zu einem anderen Medikament oder die Kombination von Präparaten kann das Risiko von Nebenwirkungen spürbar reduziert werden.

Unser Immunsystem hat viele Möglichkeiten, Fremdkörper wie Bakterien und Viren zu bekämpfen. Medikamente zur Immunsuppression verringern diese Abwehrkräfte bewusst. Als Nebenwirkung können Transplantierte anfälliger für Erkältungen und Infektionen sein.



### Folgende Nebenwirkungen können durch Immunsuppressiva hervorgerufen werden:

- Verschlechterung der Nierenfunktion
- Zittern der Hände
- Schlafstörungen, Konzentrationsstörungen
- Bluthochdruck
- Erhöhte Blutzuckerwerte
- Erhöhung der Blutfette
- Erhöhtes Risiko für Infektionserkrankungen
- Magen-Darm-Beschwerden
- Verstärktes Haarwachstum oder auch Haarausfall
- Entzündungen des Zahnfleisches (Aphthen)
- Pilzbefall in Mund/Rachen/Speiseröhre
- Akne
- Muskel- und Gelenkbeschwerden
- Tumorerkrankungen, insbesondere Hauttumoren und Lymphome

Diese Übersicht zählt die möglichen Nebenwirkungen auf, die in der Transplantationsnachsorge durch die Gabe von Immunsuppressiva hervorgerufen werden können, aber keineswegs immer auftreten. Insgesamt ist es wichtig, nicht nur die möglichen Nebenwirkungen, sondern auch die Hauptwirkung der Immunsuppressiva wahrzunehmen, den Schutz der neuen Leber. Ohne diese Medikamente würde das körpereigene Immunsystem das transplantierte Organ abstoßen. Zudem steht heute eine Vielzahl immunsuppressiver Substanzen zur Verfügung, die jeweils ein eigenes Nebenwirkungsprofil besitzen. Auch die Einnahme kann sich deutlich unterscheiden. Manche Substanzen werden mehrmals täglich, andere nur einmal am Tag eingenommen. Bei Schluckbeschwerden gibt es Granulate oder Kapseln, die leichter einzunehmen sind.

Sprechen Sie bei Nebenwirkungen mit Ihrem Transplantationsarzt. Möglicherweise gibt es Alternativen, die Sie besser vertragen.

Falls also Nebenwirkungen auftreten, sprechen Sie unbedingt Ihren Transplantationsarzt an. Möglicherweise gibt es Alternativen, die Sie besser vertragen.

Die allermeisten Patienten müssen nach einer Lebertransplantation auch noch weitere Medikamente einnehmen, etwa Blutdrucksenker, Säurehemmer, Antibiotika, Mittel gegen Pilzbefall oder wasser ausscheidende Medikamente. Auch für diese Zusatzmedikamente gilt der Grundsatz: Nehmen Sie nur die Medikamente ein, die Ihr Arzt verschrieben hat. Und setzen Sie keines der Medikamente eigenmächtig ab. Wenn Sie bei mehreren Ärzten in Behandlung sind, informieren Sie Ihren Transplantationsarzt über alle Medikamente, die Sie einnehmen. Das gilt auch für frei verkäufliche Arzneimittel und Nahrungsergänzungsmittel.



**Praxistipp** Nehmen Sie nur die Medikamente ein, die Ihr Arzt verordnet hat. Das gilt für Immunsuppressiva und alle zusätzlichen Medikamente. Setzen Sie kein Medikament eigenmächtig ab, sondern sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Falls Sie bei mehreren Ärzten in Behandlung sind, informieren Sie Ihren Transplantationsarzt über alle Medikamente, die Sie einnehmen. Das immunsuppressive Regime und die erforderliche Dosis werden im Verlauf angepasst und die meisten Nebenwirkungen, sofern sie überhaupt auftreten, verschwinden im Laufe der ersten Wochen und Monate.

## Warum die korrekte Einnahme der Medikamente so wichtig ist

Unser Immunsystem betrachtet die neue Leber als fremden Eindringling und greift das Organ an. Und das ein Leben lang. Immunsuppressiva schützen das transplantierte Organ.

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 wieder aktiv.



**Praxistipp** Medikamente zur Immunsuppression müssen pünktlich und in der richtigen Dosierung eingenommen werden, um die neue Leber zu schützen. Sind die Abstände zwischen den Einnahmen oder die Dosis schwankend, dann steigt das Risiko einer Organabstoßung deutlich an. Für die Substanzklasse Tacrolimus stehen heute Formulierungen zur Verfügung, die nur einmal täglich eingenommen werden müssen. Das kann es für Patienten leichter machen, die vereinbarte Therapie genau einzuhalten. Ein wichtiger Schritt zur Adhärenz.



Mit der genauen Einhaltung des vereinbarten Therapieplanes kann der Patient viel zum Erfolg der Transplantation beitragen. Fachleute nennen das auch Adhärenz. Eine Broschüre mit vertiefender Information zur „Adhärenz“ kann auf der Internetseite [www.leben-mit-transplantation.de](http://www.leben-mit-transplantation.de) kostenfrei bestellt werden.

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.

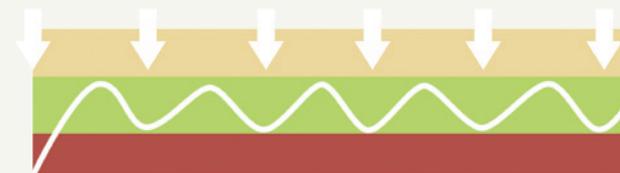
Schaffen Sie sich im Alltag kleine Hilfen und Erinnerungen und erleichtern Sie sich damit die zuverlässige Einnahme der Immunsuppressiva und der ergänzenden Medikamente.

- Feste Einnahmezeitpunkte, die in den Tagesablauf integriert sind
- Vorbereitung der Medikamente in einer Tablettendose
- Wecker zur Erinnerung auf Einnahmezeitpunkt stellen
- Applikationsformen von Immunsuppressiva einmal täglich verbessern nachweislich die Adhärenz (Therapietreue) und vermeiden Abstoßungen und Organschäden
- Moderne Hilfsmittel wie z. B. eine App

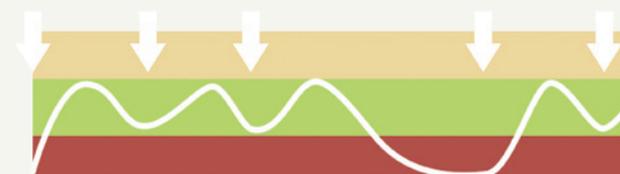
## Medikamentenspiegel im Blut

gelb = giftig  
grün = wirksam  
rot = unwirksam

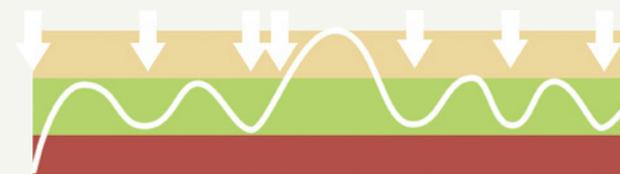
Wenn Sie alle Medikamente zum richtigen Zeitpunkt und in der korrekten Dosierung einnehmen, bleibt der Medikamentenspiegel stabil und Ihr Organ ist gut geschützt.



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



## Wenn die Einnahme der Medikamente vergessen wurde

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 oder ausreichend hohen Medikamentenspiegel im Blut erreicht.

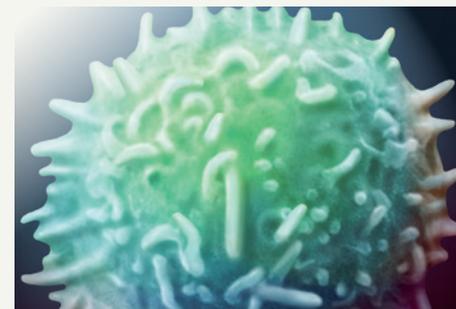
Werden Einnahmen ausgelassen, kann das Immunsystem sofort wieder aktiv werden und greift das transplantierte Organ an. Wenn Schwierigkeiten auftreten, die Immunsuppressiva regelmäßig einzunehmen, und die Einnahme vergessen wird, sollte man sich an das zuständige Transplantationszentrum wenden. Dort kann man sich beraten lassen, welche Medikamente wann und in welcher Dosis eingenommen werden sollen. Darüber hinaus kann der Transplantationsarzt im Zentrum Tipps geben, welche Hilfen zur Verfügung stehen, damit die Medikamenteneinnahme nicht mehr vergessen wird.



**Praxistipp** Falls Sie doch einmal die Einnahme eines Medikamentes zur Immunsuppression vergessen haben, nehmen Sie keinesfalls die doppelte Menge zum nächsten Termin ein. Wenn Sie den Fehler innerhalb weniger Stunden bemerken, können Sie das Medikament noch nachträglich einnehmen. Ab dann müssen die genauen Dosierungsintervalle wieder eingehalten werden. Bei Unsicherheiten und dringenden Problemen halten Sie unbedingt telefonische Rücksprache mit Ihrem Transplantationsarzt.



Unser Immunsystem betrachtet das neue Organ immer als Fremdkörper und greift es an. Dabei unterscheidet man zwischen akuten und chronischen Abstoßungsreaktionen.



## Was bedeutet Organabstoßung?

Eine Abstoßungsreaktion zeigt sich meist früh durch einen Anstieg der Leberwerte. Beschwerden wie Fieber, Oberbauchschmerzen, Gelbfärbung der Haut, Übelkeit oder Erbrechen treten erst später auf. Daher sind regelmäßige Kontrollen der Leberwerte und auch der Zielspiegel sehr wichtig, um Komplikationen wie Abstoßungen frühzeitig zu erkennen, bevor das Transplantat Schaden nehmen kann. Jeder Patient sollte die Anzeichen einer Abstoßungsreaktion rechtzeitig erkennen und sich sofort bei seinem Transplantationszentrum melden.

### Folgende Symptome weisen auf eine Abstoßungsreaktion hin:

- Fieber
- Oberbauchbeschwerden
- Übelkeit/Erbrechen
- Durchfall
- Heller Stuhlgang oder dunkler Urin
- Gelbfärbung der Haut oder der Augen
- Erkältungsähnliche Symptome
- Wassereinlagerungen
- Infektionen
- Schädigung der Gallenwege

In den vorangegangenen Abschnitten haben wir die Nebenwirkungen und möglichen Komplikationen sehr ausführlich erläutert. Das soll Sie als Patientin oder Patient keineswegs abschrecken. Vielmehr wollen wir verdeutlichen, wie wichtig, ja, für Lebertransplantierte sogar lebenswichtig die regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen sind. Was manchem vielleicht als lästiges Übel erscheinen mag, ist in Wahrheit die wichtigste Vorbeugung und zusammen mit der Adhärenz der beste Schutz für ein langes Leben mit der neuen Leber.



## Vorsorgeuntersuchungen 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 Ihre neue Leber.

## Diese Vorsorgeuntersuchungen sind besonders wichtig

Nach Entlassung der Patienten aus der stationären Behandlung muss anfangs häufig, im Verlauf seltener die Transplantatfunktion überprüft werden. So erfolgt z. B. an einigen Zentren in den ersten vier Wochen eine wöchentliche Untersuchung im Transplantationszentrum. In den darauffolgenden fünf Monaten wird dann ein monatlicher Termin vereinbart. Sobald der Zustand stabil ist, reicht meist ein Untersuchungstermin im Quartal.

Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen sollten alle Menschen wahrnehmen. Für Lebertransplantierte Patienten gilt dies ganz besonders.

Bei diesen Terminen erfolgt eine gründliche Untersuchung der Transplantatfunktion. Ein Anstieg der Leberenzyme, eine Abnahme der Gallebildung sowie ein Abfall der in der Leber gebildeten Faktoren kann hierbei ein Zeichen für eine Störung der Transplantatfunktion darstellen. Des Weiteren wird mit der Leberonographie die Beschaffenheit des Organs und seiner Gefäße beurteilt. Hierfür steht außerdem die transiente Elastographie (Fibroscan in kPa) zur Verfügung, bei welcher der Anteil an Bindegewebe in der Leber festgestellt werden kann. Je höher der Messwert ist, desto höher ist der bindegewebige Anteil der Leber und desto geringer ist die Leberelastizität.

### Empfehlungen regelmäßiger Untersuchungen nach Lebertransplantation:

- Blutwerte (siehe dort)
- Jährliche dermatologische Kontrolle zur Früherkennung von Hauttumoren
- Jährliche gynäkologische Untersuchung bei Frauen
- Jährliche urologische Untersuchung bei Männern
- Jährliche HNO-ärztliche Untersuchung, insbesondere bei Rauchern
- Abdomen-Sonographie alle 6–12 Monate
- Magen- und Darmspiegelung ab dem 50. Lebensjahr alle 3–5 Jahre, bei bekannter chronisch-entzündlicher Darmerkrankung oder PSC jährlich
- Jährliche zahnärztliche Kontrolle
- Knochendichtemessung alle 1–2 Jahre
- Augenärztliche Kontrollen (Sehkraftveränderung, Glaukom, Katarakt)
- Impfungen (siehe dort)



**Praxistipp** Warum sind die Vorsorgeuntersuchungen so besonders wichtig? Die Symptome einer Abstoßungsreaktion oder beginnender Komplikationen treten oft erst spät auf oder sind kaum zu bemerken. Für eine erfolgversprechende Behandlung kann es dann bereits zu spät sein. Hier können nur die regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen rechtzeitig Hinweise geben. Bitte halten Sie die Vorsorgetermine, die Sie mit der Klinik vereinbart haben, unbedingt ein!

Es erfolgt ferner die Kontrolle des Immunsuppressionsspiegels, um Abstoßungsreaktionen oder unnötig hoher Medikamententoxizität vorzubeugen. Ebenso wird in quartalsweisen Abständen oder bei Beschwerden eine Virusdiagnostik in Bezug auf HBV, HCV, CMV und EBV durchgeführt.

Zur Früherkennung von Malignomen wird im halbjährlichen Abstand eine Abdomensonographie sowie bei Patienten mit einem hepatozellulären Karzinom (HCC) die Bestimmung des Alpha-1-Fetoproteins (AFP) durchgeführt. Ferner sollte zur Krebsvorsorge jährlich eine dermatologische sowie HNO-ärztliche Kontrolle, ein Thoraxröntgen, bei Frauen eine gynäkologische Untersuchung und bei Männern eine Untersuchung der Prostata erfolgen. Eine Koloskopie sollte in regelmäßigen Abständen von 3–5 Jahren durchgeführt werden. Aufgrund der Medikamententoxizität sind ebenso regelmäßige Kontrollen der Augen, der Zähne, der Knochendichte sowie des Zucker- und Fettstoffwechsels zu empfehlen.

## Kontrolle der Blutwerte – welche und wie oft?

In der frühen Phase nach Transplantation werden Kontrollen der Laborwerte zweimal wöchentlich durchgeführt, bei stabilisiertem Verlauf dann einmal wöchentlich bis einmal monatlich im ersten halben Jahr nach Transplantation. Nach Ablauf des ersten Halbjahres ist bei stabilem Verlauf eine Vorstellung im Transplantationszentrum alle 3 Monate empfehlenswert.

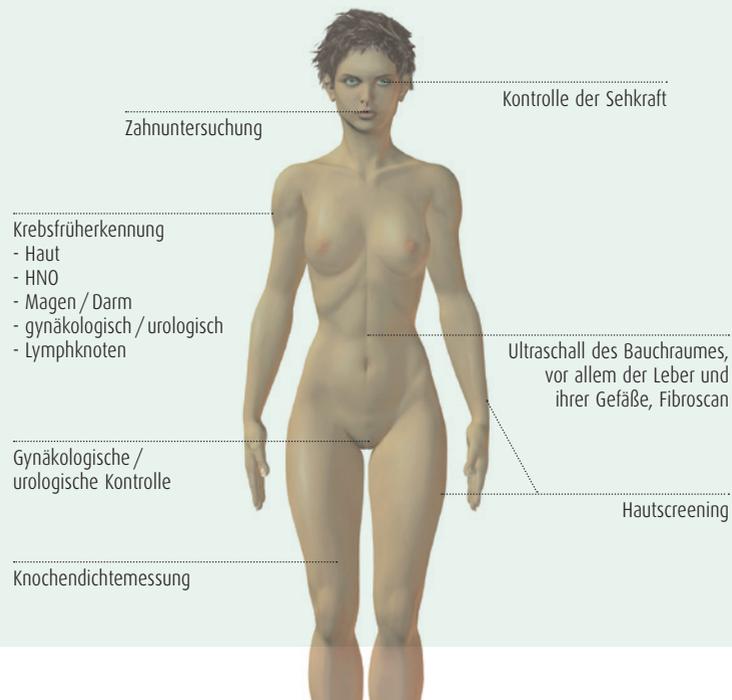


### Laborwerte, die kontrolliert werden sollten:

- Blutspiegel der verwendeten Immunsuppressiva  
Achtung: Die Morgendosis soll am Blutentnahmetag erst nach der Blutentnahme eingenommen werden!
- Leberwerte (AST, ALT, AP, GGT, Bilirubin)
- Gerinnung (INR)
- Nierenwerte (Kreatinin, Harnstoff, GFR, Cystatin C)
- Blutbild
- Infektparameter (Leukozyten, CRP)
- Blutzuckerspiegel und Fettstoffwechselwerte (HbA1c, Cholesterin, LDL, HDL)

Die Kontrolle weiterer Werte erfolgt in Abhängigkeit von der Grunderkrankung (Virusinfektionen, Tumorleiden), Begleiterkrankungen, Abstand der Transplantation und klinischem Zustand.

In Deutschland gibt es bislang keine verbindlichen Leitlinien mit empfohlenen Untersuchungen nach einer Transplantation. An vielen Transplantationszentren haben sich aber bewährte Strukturen herausgebildet. Die Untersuchungen, die dort in der Regel durchgeführt werden, sind im Folgenden aufgelistet.

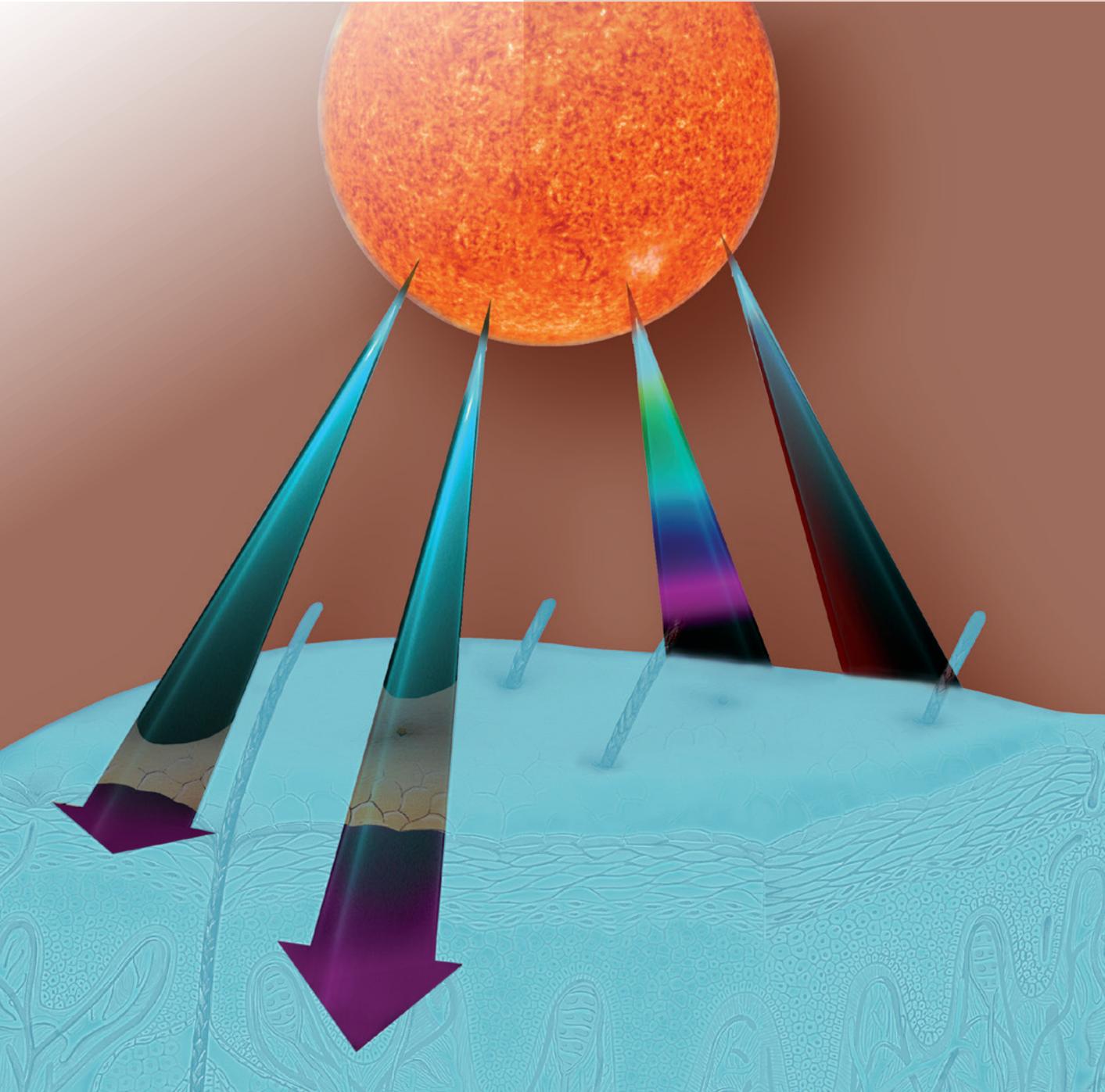


### Diese Untersuchungen nach der Transplantation sind sinnvoll und wichtig:

- Regelmässige sonographische Untersuchung des Bauchraumes, insbesondere der Leber und der Durchblutung der Leber.
- Bei Patienten, die wegen eines Lebertumors (HCC) transplantiert wurden, erfolgt für 3 Jahre alle 6 Monate ein CT von Brust- und Bauchraum, danach alle 6 Monate eine Sonographie des Bauchraumes.
- Virusdiagnostik in Bezug auf verschiedene Erkrankungen (HBV, HCV, CMV und EBV) alle 3 Monate
- Bei Patienten > 50 Jahren und/oder mit einer kardialen Vorerkrankung und einem kardiovaskulären Risikoprofil (Herzinfarkt in der Familie, Diabetes, erhöhtes Cholesterin) sollte eine jährliche konsiliarische Vorstellung bei einem kardiologischen Facharzt erfolgen.
- Es sollte eine Kontrolle der Knochendichte erfolgen, z. B. bei normalen Werten alle 2 Jahre, bei eingeschränkter Knochendichte (Osteopenie) oder Osteoporose einmal jährlich.
- Einmal jährlich sollte eine zahnärztliche Untersuchung erfolgen. Bei zahnmedizinischen Eingriffen, auch bei einer professionellen Zahnreinigung mit Zahnsteinentfernung, sollte eine antibiotische Prophylaxe erfolgen.
- Jährliche Kontrollen beim Augenarzt
- Jährliche Kontrolle des Impfpasses

### Krebsfrüherkennung

- Einmal jährlich sollte eine Kontrolle bei einem Facharzt für Hauterkrankungen (Dermatologen) erfolgen, um Hautkrebs und dessen Vorstufen rechtzeitig festzustellen.
- Bei Patienten > 40 Jahren sollte eine jährliche Vorstellung beim Urologen, bei Patientinnen eine jährliche Vorstellung beim Gynäkologen erfolgen.
- Bei Patienten > 50 Jahren sollte alle 3–5 Jahre eine Magen- und Darmspiegelung durchgeführt werden, um eine beginnende Tumorerkrankung rechtzeitig festzustellen. Bei Patienten mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung jährlich.
- Insbesondere bei Risikoverhalten (Rauchen) sollte eine jährliche Kontrolle durch einen Hals-Nasen-Ohren-Arzt erfolgen, um eine Tumorerkrankung auszuschließen.

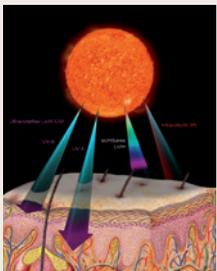


## Ein gesunder Lebensstil schützt Ihre neue Leber

Gesund essen, bewegen und bewusst leben, das gilt natürlich für jeden Menschen. Nach einer Lebertransplantation 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 Hautkrebsrisiko kann allerdings durch konsequente Lichtschutzmaßnahmen deutlich reduziert oder sogar vermieden werden. Es ist wichtig zu verstehen, dass Hauttumoren 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.

## Rechtliche Fragen rund um die Lebertransplantation



Neben den medizinischen Themen tauchen vor und nach einer Lebertransplantation 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? Welche Regelungen gibt es bei der Lebendspende?

Diese Fragen können nicht in wenigen Sätzen beantwortet werden, sondern erfordern zum Teil sehr detaillierte Erklärungen. An dieser Stelle sei deshalb auf die umfangreiche Broschüre „Leber und Soziales“ verwiesen. Die Broschüre kann auf der Internetseite [www.leben-mit-transplantation.de](http://www.leben-mit-transplantation.de) kostenfrei bestellt werden.

## Nach der Transplantation ist eine gesunde Ernährung wichtig

Durch die Lebererkrankung sind viele Patienten vor der Transplantation deutlich geschwächt. Eine gesunde, ausgewogene Ernährung und viel Bewegung können die Leistungsfähigkeit spürbar verbessern.

Wie wichtig eine ausgewogene, gesunde Ernährung für jeden Menschen ist, das ist ja inzwischen allgemein bekannt. Für Patienten nach einer Lebertransplantation gilt das natürlich auch, sie sollten aber noch einige zusätzliche Punkte beachten. Ganz wichtig ist es, ausreichend zu trinken, vor allem Wasser. Sehr zu empfehlen ist auch eine ballaststoffreiche, vitaminreiche und fettarme Ernährung. Es kann auch sinnvoll sein, verschiedene Vitamine und Spurenelemente zusätzlich einzunehmen. In jedem Fall sollte täglich und lebenslang Vitamin D eingenommen werden, um einem Mangel vorzubeugen.

Unbedingt zu vermeiden sind Speisen, die Keime enthalten oder sonst verunreinigt sein könnten. Dazu gehören rohes Fleisch oder roher Fisch sowie grundsätzlich rohe, kalte oder abgestandene Speisen. Eisdübel, Speiseeis, insbesondere Softeis, offene Kaltgetränke können ebenso wie in Plastikfolie verpackte Nahrungsmittel keimhaltig sein. Tiefkühlen verlängert lediglich die Haltbarkeit von Lebensmitteln und vermindert nicht die Keimbelastung.



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



### Patienten nach einer Lebertransplantation sollten unbedingt beachten:

- Kein rohes Fleisch und kein roher Fisch
- Keine keimhaltigen Lebensmittel wie Speiseeis, insbesondere Softeis und Eisdübel
- Keine offenen Kaltgetränke
- Keine in Plastikfolie verpackten Lebensmittel
- Kein Grapefruitsaft
- Keine Johanniskraut-Präparate
- Kein Alkohol oder Drogen
- Besondere Hinweise für eine Leberdiät bietet der Patientenservice der Falk-Foundation (Adresse im Anhang).

Manche Nahrungsmittel enthalten Wirkstoffe, welche die Wirkung von Immunsuppressiva verändern. So steigern etwa Grapefruitsaft und fettreiche Nahrung die Wirkung von Immunsuppressiva, während Johanniskraut die Wirkung vermindert. Diese Nahrungsmittel sollten lebenslang vermieden werden. Grundsätzlich ist eine Ernährungsberatung sehr empfehlenswert, denn eine gute Ernährung kann die Leistungsfähigkeit, die schon vor der Transplantation verloren ging, wieder deutlich verbessern. Am besten zusammen mit Sport und Bewegung. Darauf wird im Folgenden eingegangen.

## Sport und Bewegung für mehr Lebensfreude

Bei Sport und Bewegung gilt: Nicht das einmalige Training, sondern die regelmäßige körperliche Betätigung sind für den langfristigen Erfolg entscheidend.

Das Leben mit einem fremden Organ bedeutet nicht zwangsläufig weniger Aktivität. Eine dem Gesundheitszustand entsprechende Bewegung hilft bei der Wiedererlangung der Leistungsfähigkeit. Vor der Transplantation sind viele Patienten mit einer chronischen Lebererkrankung deutlich geschwächt. Nach der Organtransplantation führt ein sportlich aktives Leben zu einer Verbesserung der Leistungsfähigkeit und des Wohlbefindens. Bewegung fördert bis ins hohe Alter Ausdauer und motorische Fähigkeiten, sollte aber immer der Leistungsfähigkeit des Körpers angepasst sein. Auch einfache Übungen können dazu beitragen, die Muskulatur wieder aufzubauen und das Herzkreislaufsystem zu stärken. Langfristig stellen sich zudem positive Effekte auf Blutdruck, Stoffwechsel und Übergewicht ein. Dabei gilt: Nicht das einmalige Training, sondern die regelmäßige körperliche Betätigung sind für den langfristigen Erfolg entscheidend.



Bevor Patienten mit Kräftigungs- und Ausdauerübungen beginnen, muss die Wundheilung abgeschlossen sein, es darf keine akute Abstoßungsreaktion oder Infektion vorliegen und aus ärztlicher Sicht darf nichts dagegensprechen. In der Regel wird im Rehabilitationszentrum während der Anschlussbehandlung wenige Wochen nach der Transplantation unter fachlicher Anleitung mit Übungen begonnen. Hierbei sind Gymnastik sowie leichte Koordinations- und Kräftigungsübungen zu empfehlen. Die Ausdauer kann zunächst idealerweise durch gemütliche Spaziergänge und Wanderungen verbessert werden, auch Ergometer-Training ist sehr gut geeignet. Ebenso Laufen, Walken, Radfahren, Gymnastik oder Tanzen, um insbesondere die Ausdauer und somit die Lebensqualität zu verbessern. Dabei soll die Leistungsfähigkeit langsam, aber konsequent gesteigert werden. Wichtig ist, eine Sportart zu finden, die Spaß macht und die regelmäßig ausgeübt werden kann.



**Praxistipp** In jedem Fall empfehlenswert ist die Anschaffung eines Pulsmessers zur Trainingsbegleitung und die fachkundige Begleitung des Trainings durch einen erfahrenen Sport- oder Physiotherapeuten.

Ungeeignet sind solche Sportarten, die ein hohes Sturz- und Verletzungsrisiko bergen. Es gilt zu beachten, dass das Transplantat geschützt werden muss und auch die Knochen weniger belastbar sein und schneller brechen können.

Darüber sollte der Tatsache Rechnung getragen werden, dass Transplantierte ein erhöhtes Risiko haben, Infektionen zu bekommen. Entsprechend sollte im Schwimmbad und in öffentlichen Duschen grundsätzlich verstärkt auf Hygiene geachtet werden.

Bei der Suche nach einer geeigneten Sportgruppe ist die Selbsthilfegruppe TransDia e.V. ein guter Ansprechpartner. Der Verein bietet u. a. Trainingslager an, in denen Organtransplantierte Sportarten unter qualifizierter Anleitung erlernen oder verbessern können. Darüber hinaus finden internationale Wettkämpfe der Organtransplantierten statt. Weitere Informationen sind unter [www.transdiaev.de](http://www.transdiaev.de) zu finden.

## 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.

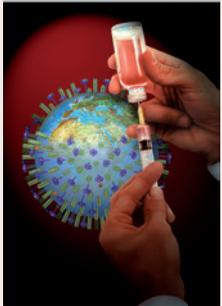
Vor Urlaubsreisen sollte grundsätzlich die Stabilität der Organfunktion gewährleistet sein. Zu Beginn sollten am besten Kurzreisen zu nahen Zielen innerhalb Deutschlands unternommen werden. Fernreisen werden nicht früher als ca. 1 Jahr nach Transplantation empfohlen. Hierbei sollte beachtet werden, dass 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

gegartener 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 dabeizuhaben. 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.

- 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
- Doppelte Menge an Medikamenten, die eine Hälfte im Koffer und die andere Hälfte im Handgepäck
- 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))

### 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))

## Was bei Impfungen für Transplantierte zu beachten ist



Quelle: Deutsches Grünes Kreuz e. V.

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 Impfsprechen 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 wirksamer 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.

## Kinderwunsch und Schwangerschaft



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

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 und ein Abstand von mehr als 12 Monaten zur Lebertransplantation 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.

## 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 Lebertransplantation 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 Lebertransplantierte können Organspender sein. Informieren Sie über diese Möglichkeiten und treffen Sie Ihre persönliche Entscheidung.



## Weiterführende Informationen und wichtige Institutionen

In der vorliegenden Broschüre finden Patienten eine Fülle von Informationen rund um die Lebertransplantation. 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.bundesaeztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/Staendige\\_Kommission\\_Organtransplantation\\_Statut\\_2014.pdf](http://www.bundesaeztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/Staendige_Kommission_Organtransplantation_Statut_2014.pdf)
- Das Transplantationsgesetz (TPG)  
[www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/organspende/regelung-der-organspende.html](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/organspende/regelung-der-organspende.html)
- 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 Impfkommision)  
[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.dralfalkpharma.de](http://www.dralfalkpharma.de)

## Selbsthilfegruppen

- Lebertransplantierte Deutschland e. V.  
Tel.: 02302 1798991 · Mo. – Do. 10–15 Uhr  
[info@lebertransplantation.de](mailto:info@lebertransplantation.de)  
[www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de)
- 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)
- Transdia Sport Deutschland e.V.  
Tel.: 07121 6953048  
[info@transdiaev.de](mailto:info@transdiaev.de)  
[www.transdiaev.de](http://www.transdiaev.de)
- Verein Leberkrankes Kind e.V.  
Geschäftsstelle Milena Harm  
[m.harm@leberkrankes-kind.de](mailto:m.harm@leberkrankes-kind.de)  
[www.leberkrankes-kind.de](http://www.leberkrankes-kind.de)

## Glossar – Erklärung der medizinischen Fachwörter

<b>Abstoßung</b>	Zerstörung von Gewebe, das vom Körper als fremd erkannt wird. Kann zum Verlust der transplantierten Leber führen.
<b>Adhärenz</b>	Patient und Arzt vereinbaren einen Therapieplan, der die notwendigen Medikamente umfasst, ebenso Untersuchungstermine und einen gesunden Lebensstil. Adhärenz beschreibt die Einhaltung und Umsetzung dieses Therapieplans. Früher wurde dafür meist der Begriff Compliance verwendet.
<b>Aszites</b>	Flüssigkeitsansammlung im Bauchraum, kann bis zu mehreren Litern betragen. Entsteht oft bei fortgeschrittener Leberzirrhose.
<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 Ciclosporin und Tacrolimus. Werden in Kombination mit anderen Immunsuppressiva eingesetzt.
<b>Bauchspeicheldrüse</b>	Auch Pankreas genannt. Organ im mittleren Oberbauch direkt neben der Leber. Produziert Verdauungssäfte für den Darm sowie Insulin zur Regulierung des Blutzuckerspiegels.
<b>Bilirubin</b>	Abbauprodukt des Körperstoffwechsels, färbt Galle und damit auch den Stuhl gelb bis braun. Marker zur Bestimmung des Stadiums der Lebererkrankung.
<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-Kreislaufkrankungen.
<b>Ciclosporin</b>	Immunsuppressives Basismedikament zur Vorbeugung der Organabstoßung. Mit diesem Wirkstoff begann in den 1980er-Jahren die moderne Transplantationsgeschichte.

<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 Pfeifferschen Drüsenfiebers und ist vermutlich ein Risikofaktor für die Entstehung von Lymphomen.
<b>Eurotransplant</b>	Zentralstelle für die Vermittlung von Spenderorganen in 7 europäischen Ländern. Wurde 1967 gegründet mit Sitz in Leiden, Niederlande.
<b>Everolimus</b>	Immunsuppressives Medikament zur Vorbeugung der Organabstoßung.
<b>Extrahepatische Malignome</b>	Bösartige Gewebsveränderungen (Krebs), die andere Organe außerhalb der Leber betreffen.
<b>Gallenblase</b>	Reservoir für die in der Leber gebildete Galle. Bei der Transplantation wird die Gallenblase entfernt. Die Galle wird dann direkt von der Leber über die Gallenwege in den Darm geleitet.
<b>GGT</b>	Gamma-Glutamyl-Transferase. Enzym, das in Leber, Niere und Bauchspeicheldrüse vorkommt. Ein GGT-Anstige ist eines der empfindlichsten Anzeichen für eine Leber-Gallen-Erkrankung.
<b>Hepatitis</b>	Wird auch Gelbsucht genannt. Entzündung der Leber.
<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>Leberzellkarzinom</b>	Bösartige Gewebsveränderung, Krebserkrankung der Leber.

<b>Leberzirrhose</b>	Bezeichnung für das fortgeschrittene Stadium verschiedener Lebererkrankungen. Die Leber ist dabei meist mit vielen knotigen Veränderungen und Gewebnarben durchsetzt. Die Leberfunktionen sind deutlich vermindert.
<b>Leukozyten</b>	Weißer Blutzellen.
<b>Malignome</b>	Bösartige Gewebsveränderungen, Krebsbildung.
<b>Medikamentenspiegel im Blut</b>	Beschreibt die Menge oder Dosis der Medikamentenwirkstoffe. Bei den Vorsorgeuntersuchungen nach Transplantation werden die Medikamentenspiegel im Blut regelmäßig gemessen. Für eine gute Immunsuppression ist es unbedingt notwendig, die Medikamentenspiegel konstant zu halten und starke Schwankungen zu vermeiden.
<b>Metabolisches Syndrom</b>	Metabolismus = Stoffwechsel. Umschreibt das Zusammenspiel mehrerer lebensstilbedingter Erkrankungen wie Diabetes, Bluthochdruck, erhöhter Cholesterinspiegel und Übergewicht. Wird als eine der wichtigsten Ursachen vieler weiterer Erkrankungen angesehen.
<b>Opportunistische Infektionen</b>	Die Erreger dieser Infektionen (z. B. CMV, EBV) würden von einem gesunden Immunsystem problemlos eingedämmt. Durch die bewusste Reduzierung der Immunabwehr nach Transplantation steigt die Anfälligkeit für diese Infektionen.
<b>Pfortader</b>	Sammelt das Blut aus den Bauchorganen, insbesondere aus dem Darm, und führt dieses nährstoffreiche Blut zur Leber.
<b>Portale Hypertonie</b>	Infolge einer Zirrhose kommt es zu einer Verengung der Blutgefäße in der Leber und damit zum Überdruck (Hypertonie) mit Blutstau in der Pfortader. Das Blut sucht sich dann andere Wege, um an der Leber vorbei wieder zum Herzen zu gelangen. Dies geschieht unter anderem über die Venen der Speiseröhre (Speiseröhrenvarizen).
<b>Postmortale Organspende</b>	Organspende nach dem Hirntod des Spenders. Ist durch das Transplantationsgesetz geregelt und wird von der DSO organisiert und überwacht.
<b>Sirolimus</b>	Immunsuppressives Medikament zur Vorbeugung der Organabstoßung.

<b>Sonographie</b>	Ultraschalluntersuchung, wird meist zur Untersuchung der inneren Organe eingesetzt. Die Untersuchung verläuft schmerzfrei.
<b>Steroide</b>	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.
<b>Tacrolimus</b>	Wichtiges Basis-Immunsuppressivum zur Verhinderung und Behandlung von Abstoßungsreaktionen nach einer Transplantation.
<b>Terminales Leberversagen</b>	Terminal = endgültig. Beschreibt die Endphase der Lebererkrankung mit schweren, lebensbedrohlichen Krankheitssymptomen für den Patienten. In diesem Stadium ist die Lebertransplantation oft die einzige Rettung.

A large light blue rectangular area containing 20 horizontal dotted lines, serving as a writing space.