



Fragen und Antworten für Leberempfänger

1. Wer braucht eine Lebertransplantation?

Beim Erwachsenen ist der häufigste Grund für eine Lebertransplantation eine chronische Lebererkrankung, die zu einer Narbenleber (Leberzirrhose) geführt hat, die bereits so weit fortgeschritten ist, so dass als einzige Behandlungsmöglichkeit nur noch der Ersatz der erkrankten Leber durch eine Transplantation bleibt. Die häufigsten Ursachen die in der Schweiz zu einer Leberzirrhose führen sind die chronische Hepatitis C und B, und die alkoholische Lebererkrankung.

Weniger häufig wird die Lebertransplantation wegen einer akut verlaufenden Lebererkrankungen, die zu einem raschen Funktionsausfall des Organs führen kann, dem sogenannten fulminanten Leberversagen durchgeführt. Schliesslich wird die Lebertransplantation auch noch bei seltenen Stoffwechselerkrankungen durchgeführt. Bei dieser Erkrankung ist die Leber nicht selber erkrankt, aber sie produziert ein falsches Eiweiss, das zu Schäden an anderen Organen (z.B. Niere) führt.

Mit der Lebertransplantation kann dieser genetische Defekt korrigiert werden.

Daneben gibt es bei den Kindern auch noch eine Reihe von seltenen angeborenen Störungen in der Leber, die medikamentös nicht behandelt werden können (z.B. Gallengangsatresie) und bei der nur die Lebertransplantation, die z.T. bereits im Säuglings- oder Kleinkinderalter durchgeführt werden muss, helfen kann.

2. Wie lange muss ich warten, bis ich mit einem Spenderorgan rechnen kann?

Die Wartezeit ist u. a. von der Blutgruppe, dem Schweregrad der Lebererkrankung und der Verfügbarkeit von Spenderorganen abhängig. Bei einem akuten fulminanten Leberversagen kann auch dank der Zusammenarbeit mit Frankreich ein Spenderorgan bereits innerhalb weniger Tage zur Verfügung stehen. Die Wartezeit für Patienten mit einem chronischen Leberversagen schwankt in der Schweiz zwischen 3 Monaten und 3 Jahren.

3. Man hört in der Presse oder sieht in Filmen immer wieder von Organraub, wie sieht es in der Schweiz aus?

Der Organhandel ist laut Bundesverfassung verboten. Die Organspende ist freiwillig und ohne Bezahlung. Die Aufteilung der gespendeten Organe verläuft nach klar definierten Kriterien und ist absolut anonym. Nur die vom Bundesamt für Gesundheit anerkannten sechs Transplantationszentren haben die Erlaubnis Transplantationen durchzuführen. In der Schweiz ist kein Fall von Organraub bzw. Organhandel bekannt.

4. Wer übernimmt die Kosten einer Lebertransplantation?

Die Kosten, welche im Zusammenhang mit einer Lebertransplantation entstehen, werden von der Krankenkasse und dem Wohnkanton des Empfängers übernommen.

5. Kann ich die Familie des Spenders kennen lernen?

Nein, die Organspende ist bestimmt durch absolute Anonymität. Dieses Prinzip ist notwendig, um der Spenderfamilie die Trauarbeit zu erleichtern. Dadurch werden auch eventuelle Belastungen (psychologischer, finanzieller Art) der Spenderfamilie oder des Empfängers vermieden. Die Spenderfamilie hat das Recht, über den Ausgang der Transplantation und des Gesundheitszustandes des Empfängers informiert zu werden, doch nur mit Hilfe eines Vermittlers und durch Einhaltung der Anonymität. Der Empfänger kann der Spenderfamilie einen Dankesbrief schreiben, unter der Voraussetzung, dass er nicht zu identifizieren ist. Die Transplantationskoordination des Zentrums, in dem der Patient transplantiert

wurde, übernimmt die Aufgabe des Vermittlers zwischen Empfänger und Spenderfamilie.

6. Wie gross sind die Risiken einer Lebertransplantation?

Verbesserungen im Bereich der Chirurgie, Anästhesie/Intensivmedizin und im postoperativen Management, insbesondere im Bereich der Immunsuppression haben die Überlebensraten seit Einführung der Operation stetig ansteigen lassen. Sie liegen zurzeit im ersten Jahr bei über 90% Prozent, fünf Jahre nach der Operation bei etwa 80-90 %. Abhängig sind diese Zahlen jedoch in hohem Maße von der Grundkrankheit und dem Gesundheitszustand des Patienten zum Operationszeitpunkt.

7. Habe ich überhaupt noch eine Überlebenschance, falls während der Operation festgestellt wird, dass das Transplantat nicht funktioniert ?

Das primäre Transplantatversagen tritt direkt nach der Transplantation auf, ohne dass das Organ je seine Funktion aufgenommen hat (keine Produktion von Galle, keine Verbesserung der Blutgerinnung). Auch wenn diese Komplikation mit 3%-5% nicht häufig ist, handelt es sich um eine ernsthafte Komplikation die bis zur Retransplantation führen kann. Ursachen können ein ischämischer (Ischämie= Blutleere, die Zeit, in der das Organ nicht durchblutet wird) Schaden am Spenderorgan oder eine starke perioperative immunologische Reaktion sein.

8. Wie sind die Prognosen nach einer Lebertransplantation?

Patienten, die die ersten Monate nach der Operation überlebt haben, und bei denen keine der Komplikationen eingetreten ist, ist die Prognose sehr gut. Die Patienten gliedern sich in den meisten Fällen wieder vollständig ein, und arbeiten auch in ihrem alten Beruf weiter. Einige lebertransplantierte Frauen wurden sogar schwanger und haben gesunde Babys zur Welt gebracht. Vom körperlichen Aspekt her ist, unter Beachtung einiger Vorsichtsmaßnahmen bezüglich der Infekte, ein relativ normales Leben nach der Transplantation möglich.

9. Was können für Komplikationen auftreten?

Akutes Transplantatversagen: Direkt nach der Transplantation wird ihr Immunsystem versuchen ihr neues Organ zu bekämpfen. Trotz der Immunsuppression kann es, meist nach 5-10 Tagen, zu einer Organabstossung kommen. Eine Organabstossung ist nicht schmerzhaft und wird von den Patienten oft gar nicht bemerkt. Besteht der Verdacht auf eine Abstossung, z. B. aufgrund eines Leberfunktionstests, wird eine Leberbiopsie notwendig. Die Pathologen werden dann den Grad der Abstossung feststellen und sie erhalten hoch dosiert Steroide über 3-5 Tage. In mehr als 95% können die Abstossungsreaktionen so erfolgreich verhindert werden. Für die verbleibenden 5% stehen uns stärkere Medikamente zur Verfügung. Im ersten Jahr entwickeln etwa 30% aller Lebertransplantierten mindestens eine Abstossungsepisode.

Infektionen: Unter der Immunsuppression ist Ihre Abwehr gegenüber Infektionen verringert. Sie werden eine Neigung zu banalen Infektionen entwickeln und einige Keime, die für immunkompetente Personen keine Gefahr darstellen, können für Sie gefährlich werden (z. B. Zytomegalievirus- oder Pilzinfektionen). Die meisten Infektionen treten jedoch in den ersten Wochen nach der Transplantation auf, da zu dieser Zeit die Immunsuppression am stärksten sein muss, um Abstossungen zu verhindern.

Komplikation im Bereich der Gallenwege: Ein Leck im Bereich der Verbindungsstelle zwischen Hauptgallengang des Spenders mit dem des Empfängers führt zu abdominellen Beschwerden und Fieber. Eine Entzündung in Inneren der Gallengänge (Cholangitis) kann u.a. auftreten, wenn die Anastomose (Verbindungsstelle, an der die Gefässe zusammengeführt werden) zu eng ist und die Galle der Leber nicht abfließt. Als Symptome können dann z. B. Schüttelfrost und Fieber auftreten. Eine sofortige antibiotische Behandlung ist notwendig, um einen chronischen Schaden der Leber zu verhindern.

Chronische Erkrankungen: Hierbei handelt es sich um Spätkomplikationen, die sich über mehrere Jahre hinweg entwickeln können. Abhängig von der Ursache für die Trans-

plantation, kann die ursprüngliche Erkrankung erneut auftreten und die Funktion Ihrer neuen Leber einschränken. Besonders häufig kommt dies im Rahmen der Hepatitis C und weniger häufig u.a. auch bei einer primär biliären Zirrhose vor.

Krebserkrankungen: Unter Immunsuppression ist das Risiko für verschiedene Krebserkrankungen gegenüber der Normalbevölkerung leicht erhöht. Lymphome und Hautkrebs sind die am häufigsten unter Immunsuppression auftretenden Krebserkrankungen.

Lymphome sind oft mit einer speziellen Virusinfektion (Ebstein-Barr-Virus) assoziiert und treten innerhalb von Monaten bis Jahren nach der Transplantation auf.

Um Veränderungen an der Haut frühzeitig zu erfassen, bevor sich ein bösartiger Hautkrebs entwickelt hat, ist es deshalb erforderlich, dass sie jährliche Kontrollen bei einem Dermatologen durchführen lassen. An den Transplantationszentren gibt es eine spezielle ambulante Hautsprechstunde für immunsupprimierte Patienten.

10. Muss ich mit starken Schmerzen rechnen?

Nach der Transplantation wacht der Patient auf der Intensivstation wieder auf. Die Lebertransplantation ist eine große Operation und erfordert in den ersten Tagen eine besonders sorgfältige Überwachung. Die Ärzte beobachten, ob die Leber gut funktioniert, ob die Medikamente optimal dosiert sind (insbesondere auch die Schmerzmedikamente) und ob unerwünschte Nebenwirkungen auftreten.

Bereits einige Tage nach der Operation können die meisten Schläuche und Kabel entfernt werden und Sie werden auf unsere Transplantations-Station verlegt. Von der Operationswunde können in den ersten Tagen noch Schmerzen im Bereich des Bauches auftreten, sie erhalten deshalb jederzeit eine entsprechende Schmerzmedikation.

11. Muss ich nach der Transplantation immer Medikamente einnehmen?

Direkt nach der Transplantation erhalten Sie zunächst relativ starke Medikamente zur Unterdrückung des Immunsystems (Immunsuppression), damit es nicht zu einer Abstoßungsreaktion kommt. Diese können im Laufe der Zeit erheblich reduziert, nicht aber vollständig gestoppt werden, d.h. die immunsuppressive Therapie muss ein Leben lang eingenommen werden. Normalerweise benötigen sie anfänglich 3 immunsuppressive Medikamente, während im Verlauf nur noch ein Medikament eingenommen werden muss. Die Medikamentenspiegel werden im Blut überprüft, so dass jeder Patient die für ihn optimale Dosis erhält.

12. Was wird gemacht, wenn ich die Immunsystem schwächenden Medikamente nicht vertragen?

Alle Immunsuppressiva haben Nebenwirkungen, werden im Allgemeinen jedoch gut vertragen. Die Art, Schwere und Häufigkeit von Nebenwirkungen variiert von Patient zu Patient und hängt vom Präparat ab. Viele der anfangs auftretenden Symptome werden im Verlaufe der Behandlung und bei Reduzierung der Dosis schwächer. Sollte ein Medikament jedoch weiterhin nicht gut ertragen werden, wird die Therapie umgestellt. Es gibt heute genügend Medikamente, so dass für alle Patienten ein passendes Medikament gefunden wird.

13. Sind Erkältungen und grippeähnliche Erkrankungen häufiger?

Ja. Unter immunsuppressiver Therapie ist man anfälliger für Infektionen. Erkältungen und grippeähnliche Erkrankungen können mit gebräuchlichen Hausrezepten behandelt werden. Auch Paracetamol-Präparate oder Nasensprays dürfen angewendet werden. Sollten jedoch plötzlich Fieber über 38 Grad auftreten, so sollten Sie umgehend ihren Transplantationsarzt benachrichtigen.

14. Muss ich mit häufigen Nachkontrollen rechnen?

In den ersten Wochen nach Ihrer Entlassung erfolgen wöchentlich Nachkontrollen in unserer Transplantationssprechstunde. Hier kontrollieren wir den klinischen Verlauf, Laborparameter und die Immunsuppression. Bei gutem postoperativem Verlauf kann die Stärke der Immunsuppression (V.a. das Cortison) langsam reduziert werden.

Mit der Zeit kann bei stabiler Leberfunktion und Immunsuppression das Intervall zwischen

den ambulanten Terminen verlängert werden, evtl. kann Ihr Hausarzt dann die Kontrollen übernehmen und unsere Spezialisten sehen sie nur noch 1-2-mal pro Jahr.

15. Was ist eine Biopsie?

Besteht der Verdacht auf eine Abstossung, z. B. anhand von Leberfunktionstests, wird eine Leberbiopsie notwendig. Dabei wird nach örtlicher Betäubung auf der rechten Körperseite zwischen den unteren Rippen eine Nadel eingeführt und aus der darunterliegenden Leber Gewebe entnommen. Dieses Gewebe wird nachfolgend unter dem Mikroskop genau untersucht.

16. Dürfen nach der Transplantation pflanzliche Medikamente (Vitamin-tabletten, Aufbaumittel, Säfte) bedenkenlos eingenommen werden?

Nein. Die Patienten sollten nur Medikamente einnehmen, die von ihrem Arzt oder vom Zentrum verordnet werden. Insbesondere die sogenannten Phytotherapeutica -also Arzneimittel aus der Natur - können die Leber zum Teil schwerwiegend schädigen

17. Darf ich nach der Transplantation alkoholische Getränke zu mir nehmen?

Bis zu einem halben Jahr dürfen alkoholische Getränke nicht getrunken werden. Alkohol schädigt die neue Leber und führt zu Veränderungen der Leberfunktionstests. Diese Veränderungen könnten fälschlicherweise als Zeichen der Abstossung oder Leberinfektion gedeutet werden. Nach einem halben Jahr gilt in der Regel weiterhin ein striktes Alkoholverbot. Bei sehr guter Leberfunktion kann im Einzelfall eine eng begrenzte Alkoholeinnahme erlaubt werden, maximal 1-2 Gläser Wein, Sekt oder Bier pro Woche.

18. Muss ich nach der Transplantation auf gewisse Lebensmittel verzichten?

In der Regel müssen Patienten nach Lebertransplantation keine besondere Diät einhalten. Jedoch sollte das Gewicht im Auge behalten werden. Übergewicht ist schädlich für das Transplantat, da dadurch eine Fettleber entsteht. Obst und Gemüse sollten vor dem Verzehr immer gut gewaschen werden, auf bodennahes Obst (z.B. Erdbeeren) sollte verzichtet werden. Da die Medikamente Sandimmun Neoral und Prograf die Nierenfunktion etwas einschränken können, ist es in der Regel nach der Transplantation empfehlenswert, dass der Patient viel trinkt (mind. 2 Liter). Da Grapefruit und Grapefruitsäfte den Blutspiegel von Sandimmun Neoral und Prograf erhöhen, sollte darauf verzichtet werden.

19. Gibt es spezielle Hygienemaßnahmen, welche ich beachten muss?

Eine sorgfältige Körperhygiene ist in der ersten Zeit nach der Transplantation sehr wichtig. Sobald alle Drainagen entfernt und die Fäden gezogen sind kann der Patient wieder tgl. duschen. Wenn die Narben vollständig verheilt sind, steht auch einem Vollbad nichts mehr im Wege. Empfehlenswert ist es, die Haut nach dem Duschen oder Baden mit einer Fettcreme einzureiben. Unterwäsche und Strümpfe sollten tgl. gewechselt werden, um Pilzinfektionen vorzubeugen. Da das Medikament Cyclosporin zu Zahnfleischschwellungen führen kann, empfiehlt sich für den Patienten die Benutzung einer weichen Zahnbürste. Die Zahnbürste sollte außerdem regelmäßig gewechselt werden, damit sich keine bakteriellen Beläge bilden.

20. Was hilft mir, nach der Operation körperlich wieder fit zu werden?

Nach dem stationären Aufenthalt im Spital wird allen Patienten ein Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik empfohlen. Dort werden sie sehr genau über das weitere körperliche Aufbau- und Abgehen von Treppen instruiert. Einer der ersten Schritte sind lange Spaziergänge und das Auf- und Abgehen von Treppen. Sie sollten dies konsequent als Training zur Leistungssteigerung durchführen. Strengen sie sich aber nicht zu stark an. Später werden Wandern, Radfahren und Schwimmen besonders geeignet sein, um sich bei Kondition zu halten, den Kreislauf zu trainieren und das Gewicht zu kontrollieren.

21. Darf ich jede Sportart ausführen?

Bewegung und leichter Sport sind grundsätzlich sehr von Nutzen, da dadurch die Muskulatur

schneller wieder aufgebaut, der Blutdruck und das Körpergewicht normalisiert werden. Allerdings sollten in den ersten drei Monaten nach der Operation alle Übungen vermieden werden, die die Bauchmuskulatur zu sehr beanspruchen (Gefahr von Narbenhernien). Wandern oder Fahrradfahren sind optimal. Auch Schwimmen ist möglich, allerdings erst nach 6 Monaten. Stehende Gewässer und Schwimmbäder mit vielen Kindern sollten eher gemieden werden. Schwimmen im Meer ist grundsätzlich risikoarm und stellt deshalb auch kein Problem dar. Prinzipiell ist Vorsicht geboten bei Sportarten mit einer hohen Verletzungsgefahr (Fussball, Karate).

22. Kann ich nach der Transplantation Sex haben?

Mit der Lebertransplantation sind keine Einschränkungen des Sexuallebens verbunden. Die vorher eventuell eingeschränkte Sexualfunktion normalisiert sich in der Regel wieder (dies kann jedoch bis zu einem Jahr dauern).

23. Muss ich dazu besondere Massnahmen treffen?

Nein. Es gelten die allgemeinen Vorsichtsmassnahmen.

24. Gibt es sexuelle Praktiken, welche ich nach der TPL nicht ausüben darf?

Nein. Ausserordentliche Anstrengungen oder Praktiken mit Verletzungsgefahr sollten vermieden werden.

25. Kann ich als Lebertransplantiertes Kinder haben?

Frauen bekommen ungefähr 6 Monate nach der Transplantation wieder einen normalen Zyklus und eine regelmäßige Regelblutung. Eine Schwangerschaft sollte im ersten Jahr nach der Transplantation unbedingt vermieden werden. Danach ist es auch für eine transplantierte Frau wieder möglich, ein Kind zu bekommen. Ein Kinderwunsch sollte jedoch unbedingt mit dem Arzt besprochen werden, da es notwendig sein kann, die Medikation umzustellen. Auch für den Mann ist es unter immunsuppressiver Therapie möglich, Kinder zu zeugen.

26. Mit welchem zeitlichen Rahmen muss ich rechnen, bis ich wieder arbeiten kann?

Eine Berufstätigkeit kann bei ansonsten gutem Verlauf nach etwa drei bis sechs Monaten, in Abhängigkeit von der Tätigkeit, wieder aufgenommen werden. Ein Beginn mit Teilzeitarbeit könnte empfehlenswert sein.

27. Wie lange muss ich warten, bis ich wieder Auto fahren kann?

Für die ersten 4 Wochen nach der Entlassung vom Spital sollten Sie nicht selbständig Auto fahren. Danach sollten Sie mit ihrem behandelnden Arzt prüfen, ob ihr Allgemeinzustand und insbesondere ihr Reaktionsvermögen bereits wieder ausreichen, um Auto zu fahren. Insbesondere auf Nebenwirkungen von Medikamenten, die zu einer Beeinträchtigung des Fahrverhaltens führen könnten, sollte geachtet werden.

28. Kann ich nach der Transplantation wieder einen Beruf ausüben?

Ja. Nach der Transplantation wird es Ihnen wieder möglich sein, zu Ihrem normalen Lebensalltag zurückzukehren. Dies beinhaltet auch eine Rückkehr in einen normalen Berufsalltag. In ihrem Transplantationsteam wird man Ihnen bei Wiedereingliederungsmassnahmen behilflich sein.

29. Gibt es Selbsthilfeorganisationen, welche mir Personen, welche eine Transplantation hinter sich haben, zum Gespräch vermitteln?

Wenden Sie sich an den Schweizerischen Transplantierten Verein

www.transplantierte.ch