

Worauf muss ich während der Wartezeit achten?

Während der Wartezeit ist es besonders wichtig, dass Sie versuchen, ihren Allgemeinzustand so gut zu halten, wie es Ihre Erkrankung nur zulässt. Alle Reserven, die Sie dem Körper bis zur Transplantation bewahren können, helfen die Operation besser zu überstehen.

Achten Sie vor allem auf ausreichend Bewegung, z.B. indem Sie möglichst oft auf Auto, Aufzug usw. verzichten. Wenn es möglich ist, treiben Sie Sport. Fordern Sie sich, aber überfordern Sie sich nicht, denn das wäre nicht hilfreich.

Eine spezielle Leberdiät ist in der Regel nicht notwendig. Ernähren Sie sich ausgewogen, gesund aber nicht übermäßig fleisch- und wurstlastig. Ihr Arzt kann Ihnen dazu Hinweise geben. Er berät Sie auch im Hinblick auf eventuell notwendige Diätvorschriften, die bei bestimmten Krankheitsbildern oder manchen Komplikationen der Leberzirrhose nötig sein können.

Wenn Sie größere Reisen unternehmen wollen, sprechen Sie rechtzeitig mit dem Transplantationszentrum darüber. Informieren Sie sich auch über die Möglichkeit des Rücktransports und stellen Sie die ständige telefonische Erreichbarkeit sicher. Die gesetzlichen Krankenkassen bezahlen den Transport zur Lebertransplantation nur im Inland. Im Zweifelsfall verzichten Sie auf die Reise. Wenn Sie sich z.B. wegen einer Reise vorübergehend „nt“ (nicht transplantabel) listen lassen, wird in dieser Zeit kein Spenderorgan zugeteilt.

Beachten Sie: Eine Leberzirrhose kann sich auf die Fahrtüchtigkeit im Straßenverkehr auswirken. Dies sollten Sie regelmäßig mit Ihrem Arzt besprechen.

Was mache ich mit der Angst?

Die Wartezeit ist eine Zeit, in der zu der gesundheitlichen Belastung noch die große Unsicherheit kommt, wann endlich ein Spenderorgan zur Verfügung steht und wie man die Operation übersteht. Auch viele unserer transplantierten Mitglieder haben in dieser Zeit erfahren, wie sehr der Kontakt zu transplantierten Patienten helfen kann. Man kann von Ihnen erfahren, wie sie die Wartezeit und die Transplantation bewältigt haben und wie sich das Leben danach gestaltet.

Dazu laden wir Sie ein.

Kontakt zu unseren Ansprechpartnern in Ihrer Nähe vermitteln Ihnen gerne:

Jutta Riemer Tel. 0 79 46/94 01 87
Hans-Jürgen Frost Tel. 0 36 72/41 01 73
Mariele Höhn Tel. 0 26 02/8 12 55
Christina Hülsmann Tel. 0 52 23/4 89 71

Sie können auch im Internet nachsehen:

www.lebertransplantation.eu

Informationen über die Organspende erhalten Sie kostenlos unter Tel. 0800/90 40 400.

Manchmal ist die Angst für Patienten so schwer und unerträglich, dass Gespräche mit nahe stehenden Menschen oder anderen Betroffenen nicht helfen. Dann können erfahrene Seelsorger oder Psychologen Sie unterstützen. Bei der Suche helfen Ihnen Ihr Hausarzt oder die Klinik.

Was ist „danach“?

Eine Lebertransplantation ist nicht mit der Operation erledigt. Sie als Patient/in müssen viel Eigenverantwortung übernehmen, um danach ihre Gesundheit zu erhalten. Eine erfolgreiche Lebertransplantation ermöglicht es Ihnen aber, wieder in den Alltag zurückzukehren, in vielen Fällen auch Ihre berufliche Tätigkeit wieder aufzunehmen, und ein Leben mit einer guten Lebensqualität zu führen. Dafür lohnt sich aller Einsatz.

Jutta Riemer, Ulrich Kraus (LD e.V.)

**Weitere Faltblätter gibt es z.B. über:
Lebertransplantation, Leberlebendspende, Reisen
und LTx, Impfungen und LTx, Transplantations-
nachsorge u.a. Wir informieren Sie gerne.**

 **Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Jutta Riemer (Vorsitzende)
Maiblumenstr. 12 · 74626 Bretzfeld
Tel. 0 79 46/94 01 87 · Fax 0 79 46/94 01 86
E-Mail: info@lebertransplantation.de
Homepage: www.lebertransplantation.eu

Wartezeit vor der LTx

Informationen für Patienten Wartezeit vor der Lebertransplantation



 **Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Wartezeit vor der Lebertransplantation

Die unterschiedlichen Lebererkrankungen können chronisch oder akut verlaufen und eine Lebertransplantation erforderlich machen. Spätestens, wenn die Funktion der Leber nachlässt und Komplikationen oder z.B. Tumoren auftreten, stellt sich die Frage nach einer Lebertransplantation als Heilungsmöglichkeit. Der behandelnde Facharzt überweist den Patienten an ein Transplantationszentrum, wo geklärt wird, ob diese Operation in Frage kommt.

Welches Zentrum wähle ich aus?

Grundsätzlich können Sie sich zu jedem Lebertransplantationszentrum in Deutschland überweisen lassen. Besprechen Sie aber Ihre Wahl vorher mit Ihrer Krankenkasse, ob diese dort alle Kosten vor und nach der Transplantation erstattet, besonders wenn Sie eine Klinik in einem anderen Bundesland wählen wollen.

Eine strenge Altersgrenze für eine Lebertransplantation gibt es nicht. Es kommt vielmehr darauf an, ob noch weitere Krankheiten bestehen und ob noch genügend körperliche Reserven vorhanden sind, um die Operation erfolgreich zu überstehen und danach zu gesunden.

Ist eine Transplantationsklinik der Meinung, dass eine Lebertransplantation für Sie nicht in Frage kommt, dann ist es durchaus richtig und sinnvoll, die Meinung eines zweiten Zentrums zu erfragen.

Wie komme ich auf die Warteliste?

Nach der Vorstellung im Transplantationszentrum prüfen die Ärzte, in der interdisziplinären Transplantationskonferenz, zunächst anhand der bisher vorliegenden Befunde Ihres Arztes, ob eine Transplantation helfen kann. Halten sie das für möglich, wird eine große Zahl von Untersuchungen durchgeführt. Man misst z.B. die Funktion von Leber, Herz und Lunge, bestimmt die Knochendichte, viele Blutwerte und kontrolliert sogar die Zähne. Dies alles ist notwendig, damit ein genaues Bild Ihres Gesundheitszustandes entsteht. Nur dann sind alle Faktoren bekannt, die für den Erfolg der Transplantation wichtig sind.

Wenn eine Lebertransplantation möglich ist, meldet das Zentrum Sie nach einer Beratung in einer interdisziplinären Konferenz bei Eurotransplant an. Diese Einrichtung vermittelt Organspenden an die Patienten. Ihre Transplantationsklinik muss Sie informieren, ob, wann und mit welcher Dringlichkeit (MELD-Punkte) Sie zur Warteliste angemeldet wurden. Auch über Änderungen Ihrer Einstufung (z.B. bei Verschlechterung Ihres Zustandes oder wenn wegen einer akuten Erkrankung eine Transplantation vorübergehend unmöglich wird) muss das Zentrum Sie informieren. Lassen Sie sich von Ihrem Transplantationszentrum eine Telefonnummer geben, unter der Sie und Ihr Arzt bei Nachfragen oder Problemen Kontakt zur Klinik aufnehmen können.

Für unerwartete Notfälle während der Wartezeit (und auch danach) ist es sinnvoll, wenn Sie stets den Europäischen Notfallausweis oder Wartepatientenausweis bei sich tragen. Hier können alle Erkrankungen und alle nötigen Arzneimittel eingetragen werden. Für die Zeit nach der Transplantation erhalten Sie auf Anforderung einen speziellen Transplantationsausweis unseres Verbandes.

Wie lange muss ich warten?

Niemand kann genau vorhersagen, wie lange die Wartezeit dauert. Dies hängt von sehr vielen verschiedenen Faktoren ab, etwa von Ihrer Blutgruppe, von der Zahl der insgesamt Wartenden und von der Zahl der gespendeten Organe. Hinzu kommt Ihr jeweils aktueller Gesundheitszustand. Er beeinflusst den Rang auf der bundesweit einheitlichen Warteliste. Denn Patienten, denen es bereits besonders schlecht geht, können natürlich weniger lang warten. Als Maß der Dringlichkeit dient in der Regel der so genannte MELD-Score. Eine Übersicht hierzu finden Sie in der Tabelle rechts.

Welche Aufgaben hat mein Hausarzt?

Teilen Sie Ihrem Hausarzt immer mit, was Sie im Transplantationszentrum besprochen haben und bitten Sie ihn, einen engen Kontakt mit den Transplantationsärzten zu halten. Besuchen Sie während der Wartezeit Ihren Hausarzt regelmäßig zu Kontrollen. Wenn es zu

Verschlechterungen Ihres Gesundheitszustandes kommt, sollten Sie dies dem Hausarzt unverzüglich mitteilen. So kann er die Transplantationsklinik schnell informieren, vor allem, wenn eine Verschlechterung eintritt, die zu einer Höherstufung auf der Warteliste führen kann. Bitten Sie auch Ihren Hausarzt, in Absprache mit dem Zentrum Ihren Impfschutz aufzufrischen und zu vervollständigen. Denn nach der Transplantation dürfen manche Impfungen nicht mehr verabreicht werden oder wirken nicht mehr. Die Ständige Impfkommission beim Robert-Koch-Institut empfiehlt für Leberkranke besonders die Impfungen gegen Hepatitis A und B und jeden Herbst gegen Grippe.

Kriterien für die Organvermittlung

1. Blutgruppenverträglichkeit

von Spender und Empfänger

2. Dringlichkeit/MELD-Score

Die Zuteilung erfolgt nach Dringlichkeit: Wer das größte Risiko hat zu sterben, bekommt das nächste passende Organ. An oberster Stelle stehen „high-urgency“-Patienten mit akutem Leberversagen oder Transplantatversagen innerhalb von 14 Tagen nach der Transplantation. Danach erfolgt die Verteilung nach dem MELD-Score, einem Zahlenwert, der aus den Blutwerten Kreatinin, Bilirubin und INR (Gerinnung) berechnet wird. Je höher der MELD-Score, desto dringender ist die Transplantation. Bei manchen Erkrankungen, z.B. Leberkrebs, Zystenleber oder PSC, kann der MELD-Score nicht angewendet werden, hier gibt es Sonderregelungen.

3. Konservierungszeit/Wartezeit

Je kürzer die Konservierungszeit des Organs, desto besser. Bei gleicher Dringlichkeit wird nach Entfernung zum Empfänger und Wartezeit vermittelt. Die Wartezeit beginnt mit der Listung bei Eurotransplant. Zu der gesundheitlichen Belastung kommt dann noch die große Unsicherheit, wann endlich ein Spenderorgan zur Verfügung steht und wie man die Operation übersteht. Wie schnell man ein Organ erhält, hängt aber vor allem davon ab, wie viele geeignete Organe gespendet werden.

Stand: 28.02.2014