

Angehörige nach der Lebertransplantation

Für beide Partner kann das Leben nach der Transplantation einen neuen Anfang darstellen. Meist bedeutet die Lebertransplantation eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität.

Teilnahme an der Reha nach der Ltx

Besteht die Möglichkeit und der gemeinsame Wunsch an der Reha mit teilzunehmen, können Sie Ihrem Partner in der Reha unterstützen und gemeinsam mit der neuen Leber Ihres Partners leben lernen..

Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme

Ist Ihr Partner nach erfolgreicher Lebertransplantation wieder zu Hause, sind Sie als die Angehörige gefragt. Die Bereitstellung und Einnahme der Medikamente sollte – jedenfalls in der ersten Zeit – unterstützt werden, ohne sich jedoch aufzudrängen. Eine zeitlich genaue Einnahme ist besonders bei den Immunsuppressiva (z.B. Sandimmun, CellCept, Prograf, Everolimus) wichtig. Diese Medikamente müssen ein Leben lang genommen werden.

Zunächst Orte mit erhöhter Ansteckungsgefahr meiden

Da gerade in den ersten Monaten nach Transplantation eine deutlich höhere Ansteckungsgefahr besteht, sollten Sie und Ihr Partner zunächst Orte mit erhöhter Ansteckungsgefahr (z.B. volle Wartezimmer und größere Menschenansammlungen) meiden.

Reisen

Bei größeren Reisen raten wir Ihnen, vorher mit dem behandelnden Arzt im Zentrum zu sprechen. Gerade bei Reisen muss darauf geachtet werden, dass genügend Medikamente mitgenommen werden. Vor allem sollte von den Immunsuppressiva mehrere zusätzliche Tagesdosen mitgenommen werden, damit im Ernstfall die lebenserhaltenden Medikamente vorhanden sind. Bei Flugreisen empfehlen wir die nötigen Medikamente im Handgepäck als auch im Koffer mitnehmen.

Sport

Nach der Transplantation kann auch an sportliche Betätigung gedacht werden, allerdings sollte Überforderung vermieden werden. Ausdauersportarten (Radfahren, Schwimmen u.Ä.) machen gemeinschaftlich mehr Spaß.

Normalität des neuen Lebens finden.

Versuchen Sie, zu einem möglichst normalen Leben unter möglichst großer Einbeziehung Ihres Partners zu finden und geben Sie vor allem Ihrem Partner die Möglichkeit, sein neues Leben selbst zu gestalten. Versuchen Sie, Ihren Partner nicht einzuengen, sondern ihn bei seinen Aktivitäten, wenn es der Partner wünscht, zu unterstützen, aber überfordern Sie Ihren Partner nicht, denn auch Ihr Partner braucht Zeit, mit der neuen Situation fertig zu werden.

Als weiterführende Literatur ist neben den Faltblättern der Lebertransplantierten Deutschland e.V. auch die Broschüre „Der Weg in ein neues Leben – Die Lebertransplantation“ von Angelika Markus, Bernd Markus Pabst-Verlag, Auflage 2011, ISBN 978-389967-403-3 zu empfehlen.

Ansprechpartner unseres Verbandes für Angehörige:

Bei Fragen und Problemen setzen Sie sich bitte mit einem von uns in Verbindung:

Renate Pauli: Tel. 0 87 61/6 01 19

renate.pauli@lebertransplantation.de

Jörg Hülsmann: Tel. 0 52 23/4 89 71

joerg.huelsmann@lebertransplantation.de

**Weitere Faltblätter gibt es z.B. über:
Transplantationsnachsorge, TIPS, Wartezeit, MELD,
alkoholtoxische Leberzirrhose, Reisen und Ltx, 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

Hinweise für Angehörige

Informationen für Patienten

Hinweise für Angehörige von Wartepatienten und Leber- transplantierten



 **Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Lebertransplantation als Therapie – auch für Angehörige zunächst ein Schock

Nicht nur für den Patienten selbst, sondern auch für Sie als Partner, für Kinder und Eltern sowie andere Angehörige ist die Therapieoption „Lebertransplantation“ zunächst ein Schock.

Dieser Schock lässt sich aber in aller Regel rasch durch die Aussicht auf mehr Lebensqualität nach der Transplantation überwinden. Meist hat schon zuvor eine chronisch verlaufende Lebererkrankung des zukünftigen Wartepatienten massiven Einfluss auf das Familienleben genommen und das Leben der gesamten Familie verändert. Diese Aussicht auf mehr Lebensqualität ist für die gesamte Familie nach der Lebertransplantation ein starkes Band, das während des Wartens, während der Transplantation selbst und während der Zeit nach der Lebertransplantation verbindet und stärkt.

Wie gehen Sie als Angehörige am besten mit der Therapie Ltx um?

Dafür gibt es kein Patentrezept, aber doch ein paar Tipps, die es Ihnen, Ihrem Partner als Patienten und den anderen Familienmitgliedern leichter machen, die mit der Wartezeit und der Zeit nach der Transplantation verbundenen Probleme zu meistern.

1. Machen Sie sich und Ihrem Partner Mut.

Die Zeit des Wartens auf eine neue Leber und auch die Zeit danach sind häufig bestimmt durch Unsicherheit und Zweifel, wie es weitergehen wird. In dieser Zeit ist es besonders wichtig, als Angehöriger auf die natürlich vorhandenen Ängste und Zweifel einzugehen und die bessere Lebensqualität nach der Ltx aufzuzeigen.

2. Informieren Sie sich rechtzeitig.

Informieren Sie sich rechtzeitig selbst über die Lebertransplantation und die Zeit davor und danach. So werden Sie für Ihren Partner eine wichtige Unterstützung. Dazu bieten z.B. der Verein Lebertransplantierte Deutschland e.V. eine ganze Reihe von Faltblättern zum Einstieg aber auch für konkrete Fragen an. Die Liste der Faltblätter erhalten Sie von unseren Ansprechpartner/-innen oder im Internet unter www.lebertransplantation.eu

3. Sprechen Sie mit Ihren Kindern über die Krankheit Ihres Partners

Auch Ihre Kinder merken die Veränderung in der Familie. Sprechen Sie gemeinsam mit Ihren Kindern über die Erkrankung Ihres Partners und vermitteln Sie ihnen Vertrauen in die Zukunft. Halten Sie Ihre Kinder auf dem Laufenden.

4. Seien Sie ein guter Gesprächspartner über die Erkrankung und die Ltx.

Ein guter Gesprächspartner zeichnet sich in erster Linie durch das Zuhören aus. Hören Sie Ihrem Partner zu und gehen Sie auf die Fragen, Wünsche und Erwartungen ein. Drängen Sie sich nicht auf und lassen Sie Ihren Partner wissen, dass er weiterhin voll und ganz Teil Ihres Lebens ist.

5. Nutzen Sie das Gespräch mit anderen Betroffenen.

Es ist ganz natürlich, dass Sie als Angehörige auch selbst eigene Fragen und Ängste haben. Nutzen Sie daher die Möglichkeit des Gesprächs mit anderen Betroffenen, z.B. in einer Selbsthilfegruppe oder mit einem Ansprechpartner/einer Ansprechpartnerin unseres Vereins. Vieles, was Sie erleben, haben auch schon andere erlebt und erfolgreich durchgestanden. Sie sind als Angehörige nicht allein.

6. Binden Sie den Partner weiter aktiv in Ihr Leben ein.

Versuchen Sie nicht, Ihr Leben von Grund auf zu ändern, meist haben Sie Ihr Leben ohnehin schon der Krankheit Ihres Partners angepasst. Versuchen Sie Kompromisse zu schließen, ohne sich selbst aufzugeben.

7. Sorgen Sie für eine möglichst nikotin- und alkoholfreie Umgebung

Alkohol und Nikotin sind für leberkranke Patienten besonders belastend. Dies gilt auch für die Umgebung des Patienten, insbesondere wenn Ihr Partner früher selbst geraucht und/oder Alkohol getrunken hat.

8. Halten Sie sich an die Ratschläge Ihres Transplantationszentrums

Durch die schwere Lebererkrankung verändert sich der gesundheitliche und psychische Zustand des

Betroffenen meist erheblich. Seine Leistungsfähigkeit nimmt ab. Der gewohnte Tagesablauf wird verändert werden müssen. Dies sollten Sie als Angehörige und Ihr Partner gemeinsam besprechen und planen.

Ihr Partner sollte trotz seiner Erkrankung das Gefühl bekommen, weiter gebraucht zu werden und nicht eine Last zu sein oder abseits zu stehen. Hierzu ist es ratsam, auch Forderungen an den Partner zu stellen, ohne ihn jedoch zu überfordern.

Abhängig von der Beeinträchtigung durch die Grunderkrankung gibt es folgende Empfehlungen, die Sie mit Ihrem Partner individuell gemeinsam gestalten sollten:

Freizeitaktivitäten beibehalten:

Um eine möglichst stabile Situation Ihres Partners zu erhalten, ist Bewegung sinnvoll; Über die Intensität einer empfehlenswerten leichten sportliche Betätigung sollte mit dem Transplantationszentrum gesprochen werden. Animieren Sie den Patienten zur Ausübung eines Hobbys.

Pkw-Nutzung:

Denken Sie an die Zeit, in der Ihr Partner vielleicht nicht selbst Autofahren kann. Hier ist es wichtig, dass Sie, sofern Sie selbst einen Führerschein haben, das Autofahren übernehmen bzw. dann übernehmen können und darauf vorbereitet sind (ggf. rechtzeitiges Auffrischen der Fahrkenntnisse).

Freundeskreis erhalten:

Da sich im Laufe der Erkrankung die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben häufig reduziert, sollten Sie Ihren Freundes- und Bekanntenkreis und den Ihres Partners erhalten und pflegen. Besonders wichtig ist es in dieser Zeit, auch die Leistungsfähigkeit Ihres Partners zu erhalten und zu fördern. Hier kann auch die Beschäftigung mit dem PC sinnvoll sein.

Medizinische Betreuung:

Es ist oft sinnvoll, Ihren Partner auf dessen Wunsch hin bei wichtigen Arztbesuchen zu begleiten. So erfahren Sie als Angehörige Wissenswertes über die Krankheit, den Verlauf und die Therapie. Sie können dann Fragen auch selbst zu medizinischen Problemen stellen und vor allem auch Ihrem Partner zu Hause manche Frage beantworten oder gemeinsam überlegen.