

# Patienteninformation für eine Lebertransplantation

Informationen für Patienten

WICHTIGE INFORMATIONEN FÜR DEN AUFRUF ZUR LEBERTRANSPLANTATION	3
WAS MÜSSEN SIE IM ZUSAMMENHANG MIT DIESEM EINWILLIGUNGSFORMULAR WISSEN?	4
WARUM WIRD MIR EINE LEBERTRANSPLANTATION EMPFOHLEN?	5
WIE LANGE MUSS ICH AUF MEINE TRANSPLANTATION WARTEN?	8
WAS PASSIERT, WENN ICH ZU EINER TRANSPLANTATION AUFGERUFEN WERDEN?	9
WER FÜHRT MEINE LEBERTRANSPLANTATION DURCH?	10
WIE WIRD DIE SPENDERLEBER AUFBEWAHRT?	11
WAS GESCHIEHT WÄHREND DER OPERATION?	11
WAS GESCHIEHT NACH DER OPERATION?	13
WELCHE WICHTIGEN, UNVERMEIDLICHEN ODER HÄUFIGEN RISIKEN TRETEN IM ZUSAMMENHANG MIT EINER TRANSPLANTATION AUF?	15
WELCHE RISIKEN BESTEHEN IM HINBLICK AUF DIE SPENDERLEBER?	19
PSYCHOLOGISCHE BETREUUNG VOR UND NACH EINER LEBERTRANSPLANTATION	22
WAS SOLLTEN SIE ÜBER ALKOHOLKONSUM WISSEN?	25
WAS SOLLTEN SIE ÜBER DAS RAUCHEN WISSEN?	26
WELCHE KOSTEN ENTSTEHEN DURCH DIE LEBERTRANSPLANTATION?	27

## WICHTIGE INFORMATIONEN FÜR DEN AUFRUF ZUR LEBERTRANSPLANTATION

- ✓ Wenn Sie den Aufruf zu einer Transplantation erhalten, müssen Sie sich genau an die Anweisungen halten, die Sie vom Arzt oder vom Transplantationskoordinator erhalten.
- ✓ Wenn ein für Sie geeignetes Organ gefunden wurde, werden Sie telefonisch benachrichtigt. Das kann jederzeit geschehen, sowohl tagsüber als auch nachts. Achten Sie also darauf, dass der Akku Ihres Mobiltelefons aufgeladen ist und das Mobiltelefon sich in Ihrer Nähe befindet, damit Sie immer erreichbar sind.
- ✓ Sie dürfen nichts mehr essen oder trinken, sobald Sie den Aufruf erhalten haben.
- ✓ Bringen Sie alle Medikamente, die Sie einnehmen, mit. Das gilt auch für Medikamentenpflaster, Cremes und homöopathische Mittel.
- ✓ Eine Transplantation ist immer mit Risiken verbunden. In diesem Dokument werden verschiedene Risiken beschrieben. Daher sollten Sie es aufmerksam lesen.
- ✓ Indem Ihre Ärzte Sie auf die Warteliste für eine Transplantation gesetzt haben, haben sie entschieden, dass das Risiko, infolge der Transplantation zu sterben, geringer ist als das Risiko zu sterben, wenn Sie keine Transplantation bekommen. Möglicherweise gibt es noch weitere Risiken, die mit der Transplantation einhergehen. Auf Wunsch erhalten Sie dazu vor der Unterzeichnung des Einwilligungssformulars ausführliche Informationen von Ihrem Arzt.
- ✓ Für eventuelle weitere Fragen können Sie sich an Ihren  
Leberspezialisten (Hepatologen) (Tel. +32 (0)16 34 42 99),  
Ihren Transplantationschirurgen (Tel. +32 (0)16 34 87 27)  
oder einen Transplantationskoordinator (Tel. +32 (0)16 34 29 01)  
wenden.

Bei nicht dringenden Fragen wenden Sie sich bitte an  
[transplantatiecoördinatie@uzleuven.be](mailto:transplantatiecoördinatie@uzleuven.be).

## WAS MÜSSEN SIE IM ZUSAMMENHANG MIT DIESEM EINWILLIGUNGSFORMULAR WISSEN?

Sie werden gebeten, Ihre Einwilligung zu einer Transplantation zur Behandlung Ihrer Lebererkrankung zu geben.

Eine Transplantation ist ein lebensrettender, aber schwerer und komplexer chirurgischer Eingriff. Bevor Sie Ihre Einwilligung zur Transplantation geben, möchten wir Sie umfassender über die Durchführung einer Transplantation sowie über die eventuellen Vorteile und Risiken informieren. So können Sie auf der Grundlage angemessener Informationen eine Entscheidung treffen. Das wird als "Einwilligung nach Aufklärung" bezeichnet.

Daher möchten wir Sie bitten, die folgenden Informationsseiten aufmerksam zu lesen. Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich an Ihren Leberspezialisten (Tel. +32 (0)16 34 42 99), Ihren Transplantationschirurgen (Tel. +32 (0)16 34 87 27) oder einen Transplantationskoordinator (Tel. +32 (0)16 34 29 01) wenden.

Ihre Einwilligung erfolgt freiwillig. Sie haben das Recht, Ihre Entscheidung im Zusammenhang mit der Transplantation jederzeit zu revidieren. Wenn Sie die Transplantation nicht länger wünschen, müssen Sie das mit Ihrem Leberspezialisten (Hepatologen) besprechen und den Transplantationskoordinator informieren, damit Sie aus der Warteliste für Transplantationen ausgetragen werden können.

Wenn Sie Fragen im Zusammenhang mit Ihren Patientenrechten haben, können Sie sich an die Mediationsstelle des Krankenhauses (Tel. +32 (0)16 34 48 18) wenden.

# WARUM WIRD MIR EINE LEBERTRANSPLANTATION EMPFOHLEN?

## SIE LEIDEN AN IRREVERSIBLEM LEBERVERSAGEN

Ihnen wurde eine Lebertransplantation empfohlen, weil Ihre eigene Leber versagt oder beschädigt ist. Eine Genesung Ihrer Leber ist also aller Wahrscheinlichkeit nach nicht mehr möglich. Das wird als "irreversibles Leberversagen" bezeichnet.

Bei einer Lebertransplantation besteht ein realistisches Risiko, dass schwere Komplikationen auftreten. Dennoch hat Ihr medizinisches Behandlungsteam entschieden, dass die Risiken einer Lebertransplantation geringer sind als die Risiken, die sich ergeben, wenn Sie keine Transplantation bekommen. Das wurde mit Ihnen besprochen.

Sie sollten wissen, dass Sie sich nicht gegen Ihren Willen einer Lebertransplantation unterziehen müssen. Eine Lebertransplantation stellt die einzige Möglichkeit dar, ein irreversibles Leberversagen zu behandeln, und kann Ihr Leben retten.

Wenn Sie keine Lebertransplantation wünschen, können wir nur die Nebeneffekte des Leberversagens behandeln, z.B. Gelbsucht, Juckreiz, Wasseransammlung, Bewusstseinsstörungen und Magen-Darm-Blutungen.

## **SIE HABEN LEBERKREBS, UND IHNEN WURDE EINE TRANSPLANTATION VORGESCHLAGEN**

Bei bestimmten Leberkrebserkrankungen (hepatozelluläres Karzinom) kann eine Lebertransplantation eine bessere Prognose bieten als andere – chirurgische, interventionelle oder medikamentöse – Therapien. Diese Leberkrebserkrankungen müssen strenge Anforderungen erfüllen, damit Sie für eine Transplantation in Betracht kommen.

Auch hier sollten Sie wissen, dass Sie sich nicht gegen Ihren Willen einer Lebertransplantation unterziehen müssen. Leberkrebs kann auch mit anderen Mitteln behandelt, aber möglicherweise nicht geheilt werden. Ihr Leberspezialist kann diese Mittel im Einzelnen mit Ihnen besprechen und Ihnen die Vor- und Nachteile sowie die zu erwartenden Ergebnisse erläutern.

Wenn Sie sich für eine Lebertransplantation entscheiden und auf einen geeigneten Spender warten, wird Ihr Leberspezialist die weitere Entwicklung Ihrer Leberkrebserkrankung eingehend überwachen. In manchen Fällen ergibt sich aus der Entwicklung der Krebserkrankung während der Wartezeit nämlich deutlich, dass eine andere Behandlung als eine Transplantation zu jenem Zeitpunkt sinnvoller ist.

## **SIE HABEN EINE LEBERERKRANKUNG, DIE IHRE LEBENSQUALITÄT ERHEBLICH EINSCHRÄNKT**

Ihnen wird eine Lebertransplantation empfohlen, weil Sie an einer Lebererkrankung wie Polyzystose, cholestatiche Erkrankungen usw. leiden. Diese Krankheit verursacht Symptome, die nur schwer zu behandeln sind. Ihr medizinisches Behandlungsteam hat festgestellt, dass Sie ernsthafte und objektivierbare Beschwerden haben, die Ihre Lebensqualität erheblich einschränken.

Trotz Ihrer Erkrankung funktioniert die Leber noch ordnungsgemäß, und es liegt kein irreversibles Leberversagen vor. Daher stellt eine Lebertransplantation keinen lebensrettenden Eingriff dar. Sie sollten also wissen, dass Sie sich nicht gegen Ihren Willen einer Lebertransplantation unterziehen müssen.

Bei einer Lebertransplantation handelt es sich um einen Eingriff, der Ihre Lebensqualität verbessern soll. Der Eingriff beinhaltet allerdings das realistische Risiko schwerer Komplikationen, z.B. den Tod des Patienten. Aus diesem Grund müssen die Risiken einer Lebertransplantation und die Ergebnisse einer weiteren medizinischen Behandlung gegeneinander abgewogen werden. Das wird mit Ihnen besprochen.

Wenn Sie keine Lebertransplantation wünschen, hängt die Alternative von Ihrer spezifischen Erkrankung ab. Das können Sie ausführlich mit Ihrem Leberspezialisten (Hepatologen) besprechen.

## WIE LANGE MUSS ICH AUF MEINE TRANSPLANTATION WARTEN?

Die Wartezeit für eine Lebertransplantation hängt stark von der Schwere Ihrer Lebererkrankung und der Eignung und Verfügbarkeit einer Spenderleber ab. Die durchschnittliche Wartezeit für eine Lebertransplantation bei Eurotransplant (der Organisation, die für die Zuteilung von Spenderorganen verantwortlich ist) variiert. Etwa 70 von 100 Patienten bekommen eine Transplantation innerhalb eines Jahres, nachdem sie auf die Warteliste gesetzt wurden. Die übrigen 30 von 100 Patienten müssen (wesentlich) länger auf ein geeignetes Angebot warten.

Manche Patienten sterben, bevor sie eine Transplantation bekommen. Die Wahrscheinlichkeit, vor der Lebertransplantation zu sterben, liegt bei rund 15 Prozent (15 %) und hängt unter anderem von der Ursache und der Schwere der Lebererkrankung ab.

In manchen Fällen verschlechtert sich der Zustand des Patienten so stark, dass eine Transplantation nicht mehr möglich ist. In diesem Fall werden Sie von der Warteliste gestrichen. Das wird natürlich immer mit Ihnen besprochen.



## WAS PASSIERT, WENN ICH ZU EINER TRANSPLANTATION AUFGERUFEN-WERDEN?

Sie werden vom diensthabenden Leberspezialisten (Hepatologen) aufgerufen. Der Aufruf kann zu jeder Tages- oder Nachtzeit erfolgen. Sie werden von der Rezeption am Haupteingang des Krankenhauses zur Pflegestation E 446 begleitet (grüner Pfeil, 4. Stock). Das ist die Station, auf der Sie zur Beurteilung vor der Transplantation beobachtet wurden.

Wenn Sie auf E 446 ankommen, werden Sie vom Pfllegeteam in Empfang genommen. Ein Arzt wird Ihre Krankenakte begutachten und Ihre medizinische Vorgeschichte mit Ihnen durchgehen. Der Arzt wird Sie außerdem untersuchen und Ihnen einige Fragen im Zusammenhang mit Ihrem derzeitigen Gesundheitszustand stellen. Für zusätzliche Standarduntersuchungen wird Ihnen Blut abgenommen. Es werden eine Aufnahme Ihrer Lungen und ein EKG (Elektrokardiogramm) erstellt. Eventuell schließen sich daran weitere Tests an.

Sie werden für die Transplantation vorbereitet. Die Spenderleber wird einer Person, die vor kurzem verstorben ist, entnommen. In manchen Fällen handelt es sich beim Spenderorgan auch um einen Teil einer Leber einer gesunden Person. Wenn der Spenderchirurg die Spenderleber freigibt und der OP-Saal sowie das chirurgische Team bereit sind, um die Transplantation auszuführen, werden Sie in den OP-Saal gebracht. Manchmal ist die Zeit zwischen Ihrer Ankunft im Krankenhaus und der Transplantation kurz. In anderen Fällen kann es mehrere Stunden dauern, bis Sie operiert werden.

Die Untersuchungen und Tests und/oder die Untersuchung der Spenderleber können in manchen Fällen ergeben, dass die Lebertransplantation nicht vorgenommen werden kann. Das kann zum Beispiel der Fall sein, wenn die Qualität der Leber zu schlecht ist oder bei Ihnen ein unerwartetes Problem festgestellt wird (z.B. eine Infektion). Eine Transplantation wird nur abgesagt, wenn die Ärzte der Auffassung sind, dass die Transplantation der jeweiligen Leber für Sie keine Vorteile bietet. Zögern Sie nicht, das Transplantationsteam in einer solchen Situation um weitere Erklärungen zu bitten, damit Sie verstehen, warum diese Entscheidung getroffen wurde. Sie bleiben weiterhin auf der Warteliste.

In Ausnahmefällen können während der Transplantation unerwartete Probleme auftreten. Diese Probleme führen dazu, dass die Fortsetzung der Transplantation unsicher ist. Bei diesen Problemen kann es sich zum Beispiel um technische Schwierigkeiten bei der Operation oder einen unerwarteten Befund bei Ihnen oder der Spenderleber handeln. In diesen Fällen wird die Operation beendet. Sobald Sie aus der Narkose erwacht sind, erhalten Sie weitere Informationen von Ihrem medizinischen Behandlungsteam.

## WER FÜHRT MEINE LEBERTRANSPLANTATION DURCH?

Ihre Lebertransplantation wird einem erfahrenen und ausgebildeten chirurgischen Team unter Leitung eines Mitglieds des Ärzteteams der abdominalen Transplantationschirurgie durchgeführt, das zu diesem Zeitpunkt Dienst hat.

## WIE WIRD DIE SPENDERLEBER AUFBEWAHRT?

Die Spenderleber kann mittels Kühlverfahren aufbewahrt werden. Dazu wird die Spenderleber mit einer speziellen Aufbewahrungslösung gespült und anschließend auf Eis gelagert.

Eine weitere Möglichkeit zur Aufbewahrung der Spenderleber ist die Organperfusion. Dazu wird eine spezielle Aufbewahrungslösung durch die Spenderleber gepumpt. Dieses Verfahren ist mit einer Miniaturversion einer Herz-Lungen-Maschine für die Spenderleber vergleichbar. Die Aufbewahrungslösung kann rote Blutzellen enthalten. Die Organperfusion kann noch im Körper des Spenders, im Spendezentrum oder bei der Ankunft der Spenderleber im UZ Leuven eingeleitet werden.

## WAS GESCHIEHT WÄHREND DER OPERATION?

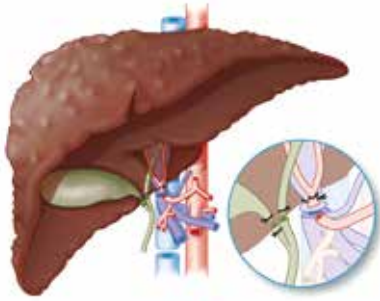
Eine Lebertransplantation wird unter Vollnarkose vorgenommen. Sie erhalten die Gelegenheit, die eventuellen Nebenwirkungen und Risiken der Vollnarkose vorab während der Beurteilung vor der Transplantation ausführlich mit einem Anästhesisten zu besprechen. Während der Vollnarkose führen wir mehrere kleine Röhren (Infusionsleitungen) in die Blutgefäße an Arm und Hals ein, um Feuchtigkeit und Medikamente zuzuführen, Blut abzuführen und Sie während und nach der Transplantation zu überwachen. Wir führen während

der Operation außerdem eine Magensonde über die Nase und einen Blasenkatheter ein, um Harn abzuführen und die Harnproduktion zu überwachen. Während der Operation werden Sie über einen Schlauch beatmet, der in die Luftröhre eingesetzt wird.

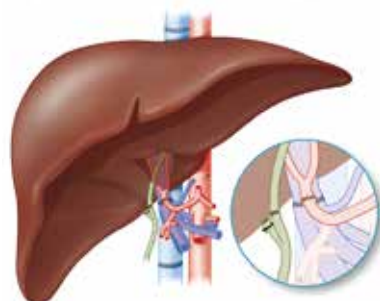
Das chirurgische Team bereitet die Spenderleber auf die Transplantation vor und transplantiert das Organ anschließend. Der Chirurg macht im oberen Bauchbereich genau unter dem Rippenbogen einen langen, horizontalen Einschnitt. Ihre kranke Leber wird entfernt und durch die Spenderleber ersetzt; dabei werden die Blutgefäße und der Gallenweg miteinander verbunden. Das Blut aus den Beinen und aus dem Darm wird durch die Leber geleitet und muss während der Transplantation meistens vorübergehend umgeleitet werden. Dazu werden diverse Schläuche in die Blutgefäße in Beinen und Armen eingeführt. Daher werden weitere Einschnitte in Leiste und Achsel vorgenommen. Mehrere Schläuche (Dräns) verbleiben in der Wunde, sodass Blut und Feuchtigkeit in der Umgebung der Leber abfließen können. Diese Schläuche werden meistens nach mehreren Tagen entfernt.

Eine Lebertransplantation dauert ungefähr fünf bis acht Stunden, kann aber auch länger dauern.

Oft sind während oder nach der Operation Bluttransfusionen oder Transfusionen von Blutprodukten notwendig.



Entfernen der kranken Leber



Ersetzung durch die Spenderleber

## WAS GESCHIEHT NACH DER OPERATION?

Nach der Operation schlafen Sie und bleiben ans Beatmungsgerät angeschlossen. Sie werden auf die Intensivstation verlegt. Dort werden Sie von Intensivpflegekräften unter fachärztlicher Leitung versorgt. Wenn Ihr Zustand dies zulässt, werden Sie geweckt, und der Atemschlauch wird aus Ihrer Luftröhre entfernt. Die meisten Patienten werden am Tag nach der Transplantation geweckt, aber das kann auch etwas länger dauern. Meistens dürfen Sie die Intensivstation nach einigen Tagen wieder verlassen. Anschließend werden Sie auf E 662, die Station für Bauchorgantransplantationen, verlegt. Manchmal kann es allerdings notwendig sein, dass Sie länger auf der Intensivstation bleiben. Weitere Informationen zu Ihrem Aufenthalt auf der Intensivstation finden Sie in der Aufklärungsbroschüre „Intensivmedizin“.

**Essen und trinken:** In der Regel dürfen Sie wenige Tage nach dem Erwachen wieder trinken und essen, sobald der Darm seine Tätigkeit wieder aufgenommen hat. Manchmal kann es auch länger dauern. In dieser Zeit erhalten Sie alle notwendigen Nährstoffe per Infusion.

**Bewegen:** Wir ermutigen Sie, sich so schnell wie möglich wieder zu bewegen und das Bett zu verlassen, um eine mögliche Thrombose zu verhindern.

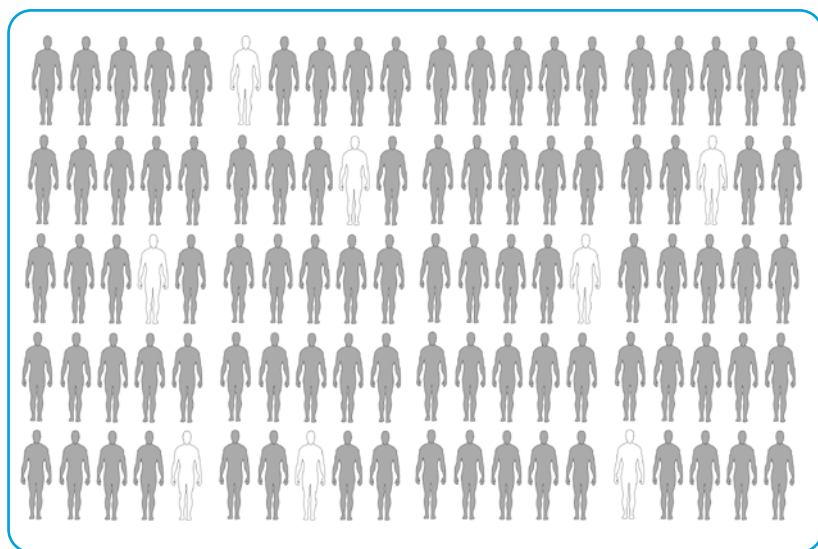
**Entlassung:** Nach einer Lebertransplantation bleiben Sie etwa zehn bis zwanzig Tage im Krankenhaus. Die Dauer Ihres Krankenhausaufenthalts hängt von der Entwicklung Ihres allgemeinen Zustands und der Funktion Ihrer Spenderleber ab. Manchmal müssen Sie länger im Krankenhaus bleiben. Wenn Sie entlassen werden, können Sie leichte Alltagstätigkeiten wieder aufnehmen, aber es kann mehrere Monate dauern, bis Sie Ihr Leben ganz normal weiterführen können.

**Kontrolle, Konsultationen und Medikamente:** Sie müssen Ihre Medikamente vorschriftsgemäß einnehmen und regelmäßig zur Kontrolle kommen. Weitere Informationen finden Sie in der Broschüre "Leben mit einer neuen Leber".

# WELCHE WICHTIGEN, UNVERMEIDLICHEN ODER HÄUFIGEN RISIKEN TRETEN IM ZUSAMMENHANG MIT EINER TRANSPLANTATION AUF?

## TOD

Eine Lebertransplantation ist ein schwerer und komplexer Eingriff mit einer Erfolgschance von etwa 92 Prozent (92 %). Das bedeutet, dass acht von einhundert Lebertransplantatempfängern im ersten Jahr nach der Transplantation versterben. Ein kleiner Teil davon (1 Prozent) verstirbt während der Transplantation. Die folgende Darstellung dient zur Veranschaulichung dieser Zahlen. Die Wahrscheinlichkeit, dass Sie im ersten Jahr nach der Lebertransplantation versterben, ist ungefähr genauso groß wie die Wahrscheinlichkeit, dass Sie aus einem Kartenspiel ein Ass ziehen.



In dieser Abbildung stellen die grauen Figuren die Patienten dar, die ein Jahr nach der Lebertransplantation am Leben sind. Die weißen Figuren stehen für die Patienten, die im ersten Jahr nach der Lebertransplantation versterben.

## LEBERTRANSPLANTAT FUNKTIONIERT NICHT

Nach der Operation besteht eine geringe Chance, dass das Lebertransplantat nicht funktioniert (zwei Prozent). Wenn Sie davon betroffen sind, muss Ihr Lebertransplantat dringend (innerhalb weniger Tage) ausgetauscht werden (Retransplantation oder Wiederholungs-transplantation), da Sie ansonsten nicht überleben werden. In einem solchen Fall haben Sie absoluten Vorrang auf der Warteliste für Lebertransplantationen, d.h. dass Ihnen die nächste verfügbare Leber bei Eurotransplant angeboten wird. In zwei von drei Fällen wird rechtzeitig eine neue Spenderleber gefunden.

## THROMBOSE

Es besteht ein geringes Risiko (4 Prozent), dass in einem Blutgefäß des Lebertransplantats eine Thrombose entsteht. Wenn das innerhalb der ersten beiden Wochen nach einer Transplantation geschieht, benötigen Sie dringend eine Retransplantation. Genauso wie bei einem nicht funktionierenden Lebertransplantat stehen Sie dann ganz oben auf der Warteliste für Lebertransplantationen.

## WEITERE OPERATIONEN

Es besteht eine Chance (von 10 Prozent), dass kurz nach der Transplantation eine oder mehrere weitere Operationen notwendig sind, um eine Blutung zu stoppen oder um Blutgerinnsel zu entfernen. Im Allgemeinen besteht eine Chance von 15 Prozent, dass im ersten Monat nach der Transplantation ein zusätzlicher Eingriff notwendig ist, um Komplikationen zu beseitigen.



## GALLENWEGPROBLEME

Während der Transplantation wird der Gallenweg der Spenderleber mit Ihrem Gallenweg (oder in manchen Fällen einem Stück vom Darm) verbunden, damit die Galle in den Darm ablaufen kann. Diese Verbindung kann undicht sein, wodurch Gallenflüssigkeit in die Bauchhöhle gelangt. Diese Gallenflüssigkeit muss entfernt werden, weshalb eine zweite Operation notwendig werden kann.

Es kann auch sein, dass sich auf Höhe der Verbindung eine Narbe bildet, die den Abfluss der Gallenflüssigkeit behindert. In diesem Fall muss die Verengung erweitert werden. Dazu führt der Leberspezialist (Hepatologe) einen Ballon ein, der durch die Verengung geführt und dann mit Luft gefüllt wird. Oft wird auch dauerhaft ein Röhrchen (Stent) in den Gallenweg eingesetzt, um eine erneute Verengung während der Genesung zu verhindern. Dieser Eingriff (ERCP) erfolgt unter leichter Narkose mit einer Kamera und kleinen Instrumenten, die durch den Magen zum Gallenweg geschoben werden können. Eventuell muss dieser Eingriff mehrfach wiederholt werden.

Ein weiteres Problem im Zusammenhang mit den Gallenwegen ist, dass sich die Gallenwege, die sich in der Leber befinden, verengen können. Hier können Ballons und Stents nur in Ausnahmefällen eine endgültige Lösung bieten. Wenn die Funktionsfähigkeit der Leber durch mehrfache Verengung und Beschädigung dieser kleinen Gallenwege in der Leber gefährdet ist, wird Ihnen eine neue Transplantation vorgeschlagen.

## WEITERE KOMPLIKATIONEN

Wie bei jeder anderen Operation besteht die Möglichkeit, dass Komplikationen wie Wundinfektionen, Thrombosen in den Beinen oder

Lungen, austretende Flüssigkeit aus den Dräns oder der Wunde auftreten. Solche Komplikationen können oft mit Medikamenten oder zusätzlicher Wundversorgung behandelt werden. Ferner besteht auch das Risiko, dass Sie infolge der Operation einen Herzanfall erleiden. Um dieses Risiko zu reduzieren, wurde Ihr Herz mehrfach getestet, um zu überprüfen, ob es stark genug ist, die Operation zu durchstehen.

**Abstoßung (Rejektion)** Das Risiko einer akuten Abstoßung der Leber liegt bei etwa 25 Prozent (25 %). Wenn eine erhebliche Abstoßung vorliegt, erhalten Sie stärkere Medikamente gegen Abstoßung. Mit diesen Medikamenten lassen sich die meisten Fälle, in denen eine Abstoßungsreaktion auftritt, kontrollieren. Dazu müssen Sie umgehend ins Krankenhaus eingewiesen werden.

## WIEDERKEHRENDE LEBERERKRANKUNG

Manche Lebererkrankungen treten auch beim Lebertransplantat auf und können zu einem Versagen des Lebertransplantats führen. Dabei handelt es sich in erster Linie um Erkrankungen im Zusammenhang mit dem Immunsystem (z.B. primär biliäre Zirrhose, primär sklerosierende Cholangitis und Autoimmunhepatitis) sowie Erkrankungen infolge von Virusinfektionen wie Hepatitis C und Hepatitis B.

Leberverfettung kann ebenfalls im Lebertransplantat auftreten. Leberkrebserkrankungen (z.B. Hepatome, hepatozelluläre Karzinome oder Cholangiokarzinome), die in einer zirrhotischen Leber zum Zeitpunkt der Transplantation auftreten, können bei manchen Patienten ebenfalls wieder auftreten.

Es können auch Komplikationen auftreten, die hier nicht aufgeführt sind.

## WELCHE RISIKEN BESTEHEN IM HINBLICK AUF DIE SPENDERLEBER?

In diesem Abschnitt geht es um die Spenderleber sowie um diverse Risiken, die mit der Transplantation einer Spenderleber einhergehen. Im Zusammenhang mit der Spenderleber können Risiken auftreten, die hier nicht beschrieben sind.

Obwohl die Leber, die Sie erhalten, neu für Sie ist, ist es keine neue Leber. Ein solches Organ wird von einer Person gespendet, die vor kurzem gestorben ist und die verfügt hat, dass ihre Organe nach ihrem Tod Personen wie Ihnen gespendet werden. Die meisten Organspender sterben aufgrund von medizinischen Problemen wie Schlaganfall oder Herzanfall. Das durchschnittliche Alter der Organspender bei Eurotransplant – sowie in Belgien – steigt. 2015 lag das Durchschnittsalter der Spender über 54 Jahren, in manchen Fällen sogar über 80 Jahren. 2014 waren 25 % (ein Viertel) der Leberspender älter als 65 Jahre.

### ERKRANKUNGEN, DIE VOM SPENDER ÜBERTRAGEN WERDEN KÖNNEN

Manche Spender haben medizinische Probleme, die auf Sie übertragen werden können und die uns zum Zeitpunkt, zu dem der Spender verstirbt, nicht bekannt sind. Wir tun alles, was in unserer Macht steht, um Organspender auf lebensbedrohliche Infektionen zu überprüfen, aber manche Spender können eine Virusinfektion haben, die uns nicht bekannt ist, von der wir glauben, dass sie für Sie nur ein geringes Risiko darstellt, oder für die eine Behandlung verfügbar ist. Unter anderem gibt es hinreichend antivirale Medikamente gegen eine Cytomegalovirus-Infektion;

und auch Hepatitis B kann präventiv antiviral behandelt werden. Seit kurzem besteht auch die Möglichkeit, Hepatitis C in nahezu allen Fällen zu heilen. Daher werden Lebern von Hepatitis-C-positiven Spendern in verschiedenen Zentren transplantiert. Wenn Sie eine Leber von einem Hepatitis-C-positiven Spender erhalten, werden wir Sie ab der ersten Woche nach der Lebertransplantation auf Hepatitis C testen und bei Bedarf eine antivirale Behandlung bei Ihnen einleiten. Diese Behandlung ist äußerst sicher. Die Kosten für antivirale Medikamente, die bei dieser Indikation verabreicht werden, werden erstattet. Das Risiko, dass vom Spender eine lebensbedrohliche Infektion übertragen wird, ist sehr gering (weniger als 1 Prozent).

Bei manchen Spendern ist das Risiko, dass sie das Hepatitis-B-Virus in sich tragen, aufgrund ihres Lebensstils oder der Einnahme intravenöser Drogen höher. Alle Organspender werden umfassend auf diese Viren getestet. Es besteht jedoch eine sehr geringe Chance (etwas 1 bis 2 Prozent), dass eine Infektion bei einem Hochrisikospender übersehen wird und somit auf den Empfänger übertragen werden kann. Wenn eine solche Infektion auf Sie übertragen wird, müssen Sie Ihr Leben lang Antivirusmedikamente einnehmen.

Ungefähr 1 von 2000 Organspendern leidet an einer Krebserkrankung, die uns unbekannt ist und die zusammen mit dem Organ übertragen werden kann. Diese Komplikation ist oft tödlich. Leider gibt es keine Möglichkeit vorherzusehen, welcher Spender eine verborgene Krebserkrankung hat oder wann dies auftreten kann.

Ungefähr 2 von 100 Spendern sind an einem Hirntumor verstorben. Diese Krebserkrankung bildet nur selten außerhalb des Gehirns Metastasen. Daher transplantieren Ärzteteams üblicherweise Organe von solchen Spendern. Wenn Ihr Organspender eine solche Krebserkrankung hatte, besteht eine geringe Chance (2 Prozent), dass

der Krebs auf Sie übertragen wird. Die Wahrscheinlichkeit, dass der Krebs nicht auf Sie übertragen wird, beträgt 98 Prozent.

Manche Spender wurden in der Vergangenheit wegen ihrer Krebserkrankung behandelt und als geheilt eingestuft. Wir tun alles, was in unserer Macht steht, um sämtliche Details über die Krebserkrankung und die Therapie zu erfahren, bevor wir entscheiden, ob die Organe sicher transplantiert werden können.

## SPENDE NACH HIRNTOD ODER KREISLAUFSTILLSTAND

Der Tod eines Organspenders lässt sich auf zwei Arten feststellen:

- X Hirntod:** Bei einem Hirntod sind die Hirnfunktionen – einschließlich derer des Hirnstamms – irreversibel ausgefallen. Anhand bestimmter Untersuchungen lässt sich der Hirntod eindeutig feststellen. Der hirntote Spender kann nicht mehr selbständig atmen und ist an ein Beatmungsgerät angeschlossen, aber das Herz schlägt noch und versorgt die Organe mit Blut und Sauerstoff.
- X Kreislaufstillstand:** Manche Spender haben eine irreversible Hirnschädigung erlitten, aber sind nicht hirntot. Jedoch ist das Gehirn so schwer geschädigt, dass keine Genesung mehr möglich ist. Daher hat das medizinische Behandlungsteam nach Rücksprache mit den Angehörigen des Spenders entschieden, die lebenserhaltenden Maßnahmen zu beenden. Das führt dazu, dass das Herz kein Blut mehr pumpt (irreversibler Kreislaufstillstand), nachdem die Herzfunktion ausgefallen ist.

Von den Lebertransplantationen, die in Belgien vorgenommen werden, stammt etwa ein Drittel (2015 30 %) von einem Spender, der aufgrund eines Kreislaufstillstands verstorben ist. Dieser Anteil steigt langsam. Bei Lebern aus einer Spende nach einem Kreislaufstillstand besteht ein etwas höheres Risiko, dass sie nach einer Transplantation nicht funktionieren (3 Prozent gegenüber 1 Prozent), und eine höhere Wahrscheinlichkeit, dass eine Beschädigung der Gallenwege in der Leber entsteht (15 Prozent gegenüber 7 Prozent), was eine zusätzliche Behandlung erforderlich macht. In manchen Fällen ist eine Retransplantation notwendig. Wir transplantieren nur Spenderlebern, von denen wir denken, dass sie langfristig funktionieren und ein akzeptables Risiko bieten, wobei wir Ihr Krankheitsbild sowie die Chance, dass Sie versterben, während Sie auf der Warteliste stehen, berücksichtigen.

## PSYCHOLOGISCHE BETREUUNG VOR UND NACH EINER LEBERTRANSPLANTATION

### KENNELERNGESPRÄCH

Zu Beginn des Screening-Verfahrens für eine Lebertransplantation haben Sie zunächst einen Termin bei einem Transplantationspsychologen. Im Verlauf eines ca. 45-minütigen Gesprächs verschaffen wir uns einen Überblick über Ihre Lebens- und Krankengeschichte:

- Wie hat Ihr Leben sich bis zu diesem Zeitpunkt entwickelt?
- Wie sieht Ihre sozial-ökonomische, berufliche, rechtliche, familiäre, gesellschaftliche und weltanschauliche Situation aus?
- Wie beeinflussen diese Faktoren Ihre Lebensweise?

Aus Erfahrung wissen wir, welche Bedeutung ausreichend emotionale Unterstützung und Belastbarkeit haben, um eine Transplantation überstehen und positiv erleben zu können. Aus diesem Grund ist es entscheidend, zugrunde liegende Probleme wie Depressionen oder Angst rechtzeitig festzustellen, damit die physische und psychische Genesung nach der Transplantation optimal verlaufen kann. Außerdem muss der Psychologe sich davon überzeugen, dass Sie die Risiken einer Lebertransplantation hinreichend verstanden und begriffen haben.

Nach dem ersten Gespräch wird ein Folgegespräch geplant. Nach Möglichkeit sollte das Folgegespräch im Anschluss an einen anderen Termin stattfinden, sodass Sie an einem Tag verschiedene Sprechstunden besuchen können.

## **BETREUUNG IN DER TRANSPLANTATIONSPHASE**

Der Transplantationspsychologe wird Sie während der gesamten Transplantationsphase betreuen – sowohl während Sie auf Ihre Transplantation warten als auch nach dem Eingriff. Eine Lebertransplantation ist ein emotional einschneidendes Ereignis, das große Auswirkungen auf Sie hat: Die Transplantation kann Ihre Gefühle und Gedanken, die Wahrnehmung Ihrer Verletzlichkeit und Stärke, was Sie für wichtig halten, Ihre Perspektive aufs Leben und vieles mehr beeinflussen.

Manchmal beginnt nach einer Lebertransplantation ein neuer Kampf, um bestimmten Erfahrungen einen Platz zu geben. Eventuell nimmt Ihre physische oder psychische Genesung mehr Zeit oder Anstrengung in Anspruch als erwartet. Dafür brauchen Sie sich nicht zu schämen. Die Transplantationsphase war für Sie eine emotionale Zeit und eventuell mit Rückschlägen verbunden. In der Regel reichen mehrere Gespräche mit dem Psychologen aus, um bestimmte Dinge wieder aus der richtigen Perspektive zu betrachten. Der Psychologe kann Sie außerdem an einen anderen, geeigneten Pflegedienstleister überweisen.

## WAS IST, WENN DAS WARTEN SIE BELASTET?

Während Sie auf die Transplantation warten, ist es normal, dass Sie Angst haben oder sich überwältigt fühlen. Eventuell befürchten Sie, dass der Körper das Organ abstößt, oder machen sich Sorgen über die Rückkehr ins Arbeitsleben oder einen anderen Aspekt Ihrer Lebertransplantation. Unterstützung durch Freunde und Angehörige kann Ihnen helfen, Ihre Schwungkraft in dieser stressreichen Zeit zu steigern.

Das Transplantationsteam empfiehlt Ihnen in der Transplantationsphase Strategien für den Umgang mit der Situation und Ihren Gefühlen (Coping-Strategien) sowie diverse Tipps:

- X Schließen Sie sich einer Betroffenenengruppe an, z.B. LLT (Lebertransplantationspatienten in Leuven). Sprechen Sie mit Menschen, die dasselbe mitmachen, denn das kann dabei helfen, Ihre Ängste zu reduzieren.
- X Suchen Sie Kontakt zu anderen Menschen, die dieselben Erfahrungen machen. So können Sie sich einfacher an Ihre veränderte Situation anpassen.
- X Nehmen Sie an einem Rehabilitationsprogramm teil. So bauen Sie Ihre Kondition auf und sorgen dafür, dass die physische Genesung nach der Lebertransplantation beschleunigt wird.
- X Formulieren Sie realistische Ziele und Erwartungen. Wenn Sie sich klar machen, dass Ihr Leben nach einer Lebertransplantation nicht genau so sein wird wie vorher, kann das dazu beitragen, Stress abzubauen.
- X Wissen ist Macht. Informieren Sie sich so umfassend wie möglich über Ihren Eingriff und stellen Sie Fragen zu allen Dingen, die Sie nicht verstehen.



## WARNSIGNALE

Wenden Sie sich in den folgenden Fällen an den Psychologen:

- Ihre Emotionen **eskalieren** und überstrahlen alles.
- Ihre emotionale Verfassung **übermannt und lähmt** Sie.
- **Angstgefühle oder Depressionssymptome** wirken sich stark auf Ihren Alltag aus.
- Sie leiden an **Angstattacken** oder Hyperventilation.
- Sie haben anhaltende **Schlafprobleme**.
- Sie fühlen sich **niedergeschlagen**, haben düstere Gedanken, und Ihre **Lebenslust nimmt ab**. Sie haben keine Lust auf irgendetwas und können nichts genießen.
- Sie **sondern sich von anderen Menschen ab** oder ziehen sich zurück.

## WAS SOLLTEN SIE ÜBER ALKOHOLKONSUM WISSEN?

Wenn die Notwendigkeit einer Lebertransplantation auf zu hohen Alkoholkonsum in der Vergangenheit zurückzuführen ist, dürfen Sie seit mindestens sechs Monaten keinen Alkohol mehr zu sich genommen haben, um für eine Lebertransplantation in Betracht zu kommen. Wenn Sie sich mit einer Lebertransplantation einverstanden erklären, erklären Sie damit außerdem, dass Sie sowohl vor als auch nach der Lebertransplantation konsequent und dauerhaft auf Alkohol verzichten. Das bestätigen Sie, indem Sie die Einwilligung unterzeichnen. Sie erklären sich ferner damit einverstanden, dass regelmäßige

(unangekündigte) Alkoholkontrollen durchgeführt werden. Wenn eine Kontrolle Hinweise darauf liefert, dass Sie immer noch Alkohol zu sich nehmen, hat das Folgen für Sie, z.B. zusätzliche Behandlungen oder die Streichung von der Warteliste.

Ein Transplantationspsychologe, ein Transplantationspsychiater und ein Sozialarbeiter führen Gespräche mit Ihnen, um mehr über Ihre Motivation für die Transplantation zu erfahren. In diesen Gesprächen geht es unter anderem um Ihre Lebensweise vor und nach der Operation und die Einschätzung, ob Sie sich an die Vorgaben halten können. Es kann sein, dass das multidisziplinäre Team psychologische Betreuung während der Wartezeit und/oder nach der Transplantation empfiehlt. Sie oder Ihre Angehörigen können auch jederzeit selbst einen Termin mit dem Psychologen vereinbaren (während der Aufnahme im Krankenhaus oder ambulant).

## WAS SOLLTEN SIE ÜBER DAS RAUCHEN WISSEN?

Wenn Sie sich mit der Lebertransplantation einverstanden erklären, erklären Sie damit, dass Sie sowohl vor als auch nach der Lebertransplantation konsequent und dauerhaft aufs Rauchen verzichten. Das bestätigen Sie ebenfalls mit Ihrer Unterschrift. Rauchen erhöht das Risiko einer Infektion, in erster Linie der Lunge nach der Operation, aber auch anderer Infektionen. Die Medikamente, die Sie nach der Transplantation einnehmen, um zu verhindern, dass die Leber abgestoßen wird, erhöhen das Risiko für manche Krebserkrankungen. Bei Transplantationspatienten, die noch rauchen oder mit dem Rauchen

wieder anfangen, ist dieses Risiko wesentlich größer. Bei Transplantationspatienten, die rauchen, ist ein wesentlich höheres Risiko für Kehlkopf- und Lungenkrebs sowie andere Krebserkrankungen festzustellen.

Zögern Sie nicht und bitten Sie um Hilfe, wenn Sie mit dem Rauchen aufhören wollen. Sowohl auf dem Campus Gasthuisberg als auch in Ihrer Umgebung (Krankenhäuser und Krankenkassen in der Region) werden Rauchentwöhnungskurse angeboten. Weitere Informationen erhalten Sie von dem Sozialarbeiter und dem Psychologen.

## WELCHE KOSTEN ENTSTEHEN DURCH DIE LEBERTRANSPLANTATION?

Wenn Sie in Belgien krankenversichert sind, wird Ihnen der Großteil der Kosten der Lebertransplantation gemäß den LIKIV-Vorschriften erstattet. Unser Sozialarbeiter wird das mit Ihnen besprechen und gemeinsam mit Ihnen nach Lösungen suchen, wenn Ihre finanzielle Leistungsfähigkeit begrenzt ist.

© Juli 2020 UZ Leuven

Übernahme dieses Textes ist nur nach Genehmigung des Kommunikationsdienstes UZ Leuven.

#### Entwurf und Ausführung

Dieser Text wurde von der Abteilung Bauchorgantransplantationen und Transplantationskoordination in Zusammenarbeit mit der Abteilung Hepatologie und der Abteilung Kommunikation erstellt.

Sie finden dieser Broschüre auch auf [www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be).

Kommentare und Suggestionen zu dieses Veröffentlichung senden sie bitte an [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Verantwortlicher Herausgeber  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tel. 016 33 22 11  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

 mynexuzhealth



Sie können Ihre Krankenakte  
einsehen unter  
[www.mynexuzhealth.be](http://www.mynexuzhealth.be) oder

