INSELSPITAL
UNIVERSITÄTSSPITAL BERN
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE
Universitätsklinik für
Viszerale Chirurgie und Medizin

Vorbereitung auf eine Lebertransplantation

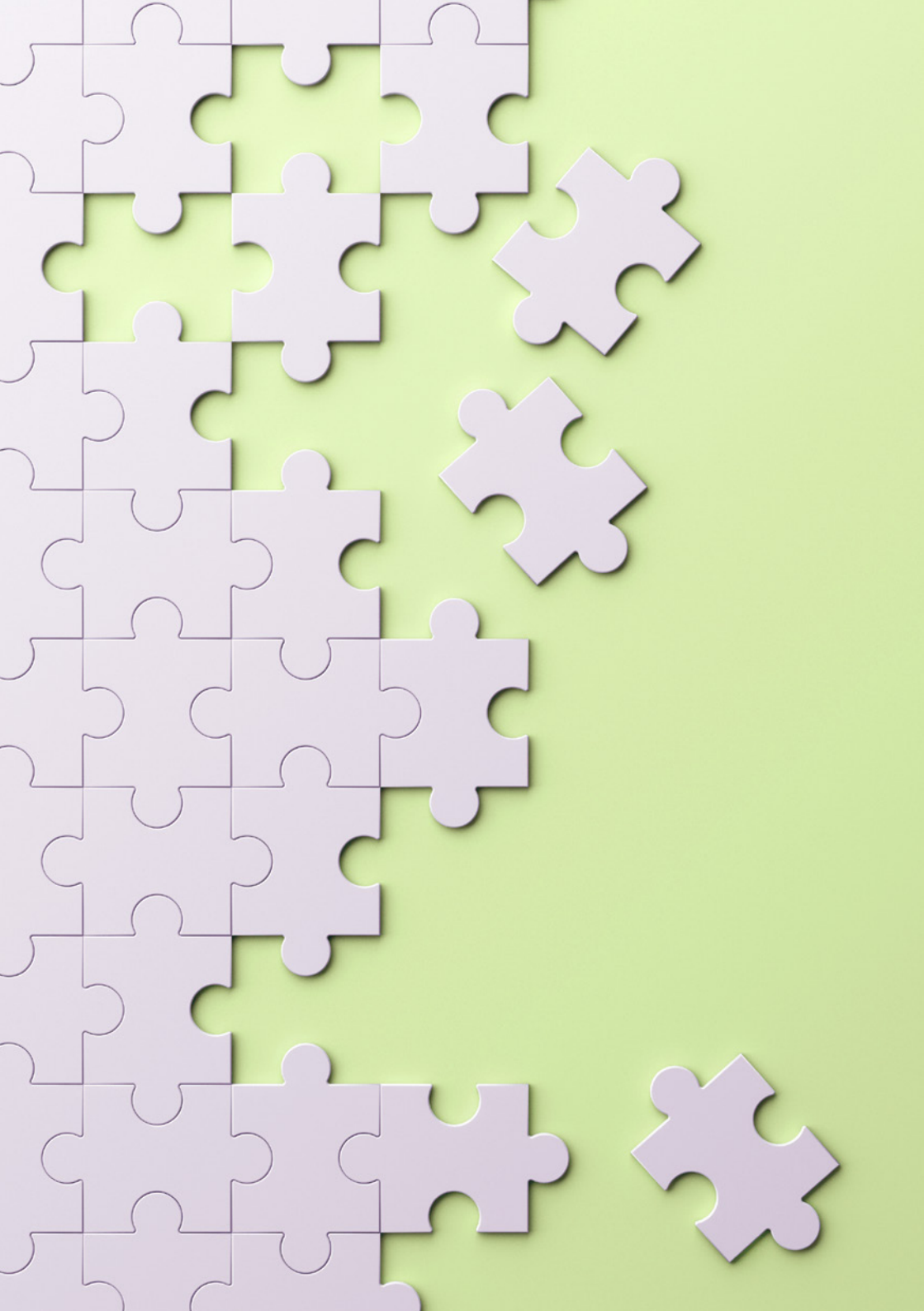
Liebe Patientin, Lieber Patient
Liebe Angehörige

Die Leber ist das wichtigste Stoffwechselorgan im menschlichen Körper. Ihre Aufgaben sind vielfältig und hochkomplex. Ist die Leber in einem fortgeschrittenen Stadium erkrankt, kann sie diese Aufgaben nicht mehr ausreichend erfüllen. Eine gut funktionierende Leber ist aber für den Menschen überlebenswichtig. Die Lebertransplantation ist bei einer absehbaren oder bereits eingetretenen schweren Leberfunktionseinschränkung, wenn keine anderen Therapien mehr möglich sind, die Therapie der Wahl. Auch Patientinnen und Patienten mit einer zwar noch funktionierenden, aber deutlich geschädigten Leber mit Vorhandensein von gewissen Tumorerkrankungen (z.B. Leberkrebs) profitieren von einer Lebertransplantation.

Während der Abklärung zur Lebertransplantation und der Zeit auf der Warteliste können diverse Fragen und Unsicherheiten auftreten. Zudem sind Sie als Patientin oder Patient und Ihre Angehörigen mit neuen Themen konfrontiert. Diese Broschüre richtet sich deshalb sowohl an Sie, als auch an Ihre Angehörigen. Die Broschüre soll auf die wichtigsten Themen eingehen, relevante Fragen klären und Unsicherheiten reduzieren.

Falls Sie Fragen haben, können Sie sich jederzeit an Ihr Behandlungsteam wenden. Sie finden am Schluss der Broschüre die Kontaktdaten des Berner Transplantationszentrums und der Fachexpertin Pflege für Leberempfängerinnen und Leberempfänger.

Ihr Berner Transplantationsteam



Inhalt

1 Kurzzusammenfassung:
Was bedeutet es, lebertransplantiert zu sein? 6
2 Gründe für eine Lebertransplantation 9
3 Beschwerden von Lebererkrankungen 12
4 Abklärung zur Lebertransplantation 14
5 Während der Wartezeit 18
6 Umgang mit Symptomen der Lebererkrankung 24
7 Der Abruf zur Lebertransplantation 33
8 Die Lebertransplantation:
Was geschieht im Operationssaal?..... 34
9 Ablauf nach der Operation 35
10 Nach dem Spitalaufenthalt 37
11 An wen wenden Sie sich bei Fragen?..... 40
12 Nützliche Adressen für Sie 42
13 Glossar 42
14 Notizen 44

1 Kurzzusammenfassung: Was bedeutet es, lebertransplantiert zu sein?

Nach einer Lebertransplantation gibt es diverse Veränderungen im alltäglichen Leben. Damit Sie sich ein Bild machen können, wie das Leben nach einer Lebertransplantation aussieht, wird in diesem Kapitel näher darauf eingegangen.

Grundsätzlich können Sie nach einer Lebertransplantation ein normales Leben mit normalen körperlichen, beruflichen und sozialen Aktivitäten führen. Trotzdem wird eine Transplantation Ihr Leben – vor allem am Anfang – stark verändern. Während dem Spitalaufenthalt im Rahmen der Transplantation, sowie an den Nachkontrollterminen werden Sie zu den wichtigen Themen des täglichen Lebens nach der Lebertransplantation geschult. Ziel ist es, dass Sie und Ihre neue Leber gesund bleiben und Sie ein möglichst normales Leben führen können.

Es ist absolut normal, wenn Sie am Anfang etwas Angst und viele offene Fragen haben – deswegen sind wir für Sie da. Gemeinsam, als Team, werden wir Sie und Ihre Angehörigen vor, während und nach der Transplantation eng begleiten und in allen Bereichen unterstützen.

In folgenden Bereichen werden Sie nach einer Lebertransplantation Unterschiede bemerken:

Medikamentenmanagement: Damit eine Abstossung der transplantierten Leber verhindert wird, müssen Sie ein Leben lang zuverlässig Medikamente einnehmen. Diese Medikamente werden Immunsuppressiva genannt. Damit sie wirken, ist eine zuverlässige Einnahme sehr wichtig. Meist sind am Anfang nach der Transplantation noch zusätzliche Medikamente notwendig.

Direkt nach der Transplantation werden es eine Vielzahl von Medikamenten sein. Die meisten Medikamente können im Verlauf ganz gestoppt oder deutlich reduziert werden. Durch die Medikamente können jedoch auch Nebenwirkungen auftreten. Meist können die Medikamente so angepasst werden, dass diese verschwinden oder stark reduziert werden.

Selbstbeobachtung: Nach der Lebertransplantation ist eine gute Selbstbeobachtung des Körpers und des Befindens sehr wichtig. Zeichen einer Abstossung oder Symptome einer Infektion sollen frühzeitig erkannt werden, damit sie möglichst schnell behandelt werden können. Während des Spitalaufenthaltes nach der Lebertransplantation lernen Sie und allenfalls Ihre Angehörigen, worauf Sie achten müssen und wie Sie zu sich Sorge tragen sollen. Nach der Transplantation ist am Anfang eine tägliche Kontrolle von Gewicht, Blutdruck, Puls und Temperatur notwendig. Dadurch helfen Sie uns, mögliche Abweichungen vom normalen Heilungsprozess früh zu erkennen.

Sonnen- und UV-Schutz: Die Immunsuppressiva erhöhen die Gefahr, vor allem an weissem Hautkrebs zu erkranken. Deshalb ist ein guter Sonnenschutz sehr wichtig. Nach der Transplantation sollten Sie sich bei schönem Wetter mit Sonnencreme eincremen. Direkte Sonneneinstrahlung und Solarien sollten gemieden werden. Damit allfällige Hautveränderungen frühzeitig erkannt werden können, wird zu einer jährlichen Kontrolle beim Hautspezialisten (Dermatologen/Dematologin) geraten.

Vorbeugen von Infektionen: Durch die Einnahme von Immunsuppressiva wird die körpereigene Abwehrkraft gesenkt. Deshalb ist eine gute Körperhygiene sehr wichtig. Besonders die Mundhygiene benötigt in der Anfangszeit spezielle Aufmerksamkeit. Weiter ist es wichtig, dass Verletzungen und Fieber ernster genommen werden, als Sie es vielleicht von früher gewohnt sind. Zur Verhinderung der saisonalen Grippe und zum Schutz vor COVID-19-Infektionen wird allen transplantierten Menschen die Durchführung der jährlichen Grippeschutzimpfung und jeweils in den empfohlenen Zeitabständen eine Covid-19-Auffrischungsimpfung empfohlen.

Ernährung: Die Ernährung unterscheidet sich nicht gross, von den allgemeinen Empfehlungen, unabhängig davon, ob sie transplantiert sind. Es soll auf eine ausgewogene, gesunde und abwechslungsreiche Ernährung und auf das Körpergewicht geachtet werden. Grapefruit und Johanniskraut sind allerdings verboten, da sie die Wirkung der Immunsuppressiva stark beeinflussen.

Nachkontrolltermine: Direkt nach dem Spitalaustritt nach der Lebertransplantation werden Sie ein- bis zweimal wöchentlich zur Nachkontrolle ins Berner Bauchzentrum aufgeboten. Je stabiler der Verlauf und je länger die Transplantation zurückliegt, desto grösser werden die Abstände zwischen den Nachkontrollen. Zudem können auch gewisse Kontrollen heimatnahe, zum Beispiel bei Ihrer Hausärztin oder bei Ihrem Hausarzt in Absprache mit Ihrer Transplantationsmedizinerin oder Ihrem Transplantationsmediziner durchgeführt werden. Bei den Kontrollen wird in der Regel eine Blutentnahme durchgeführt, damit alle Blutwerte überprüft und die Medikamente entsprechend angepasst werden können. Zudem gibt es am Anfang auch häufige Anpassungen der Medikamente und die Wundheilung wird beobachtet.

Ein weiterer, wichtiger Bestandteil der Nachkontrollen sind die Gespräche mit dem Ärzteteam und der Fachexpertin Pflege für Leberempfängerinnen und Leberempfänger. In diesen Sprechstunden werden allfällige Fragen (zum Beispiel Medikamenteneinnahme, Sonnenschutz, Mundhygiene etc.), sowie die Auswirkungen der Transplantation auf das Leben im Alltag mit Ihnen besprochen.

2 Gründe für eine Lebertransplantation

Die Notwendigkeit für eine Lebertransplantation kann verschiedene Gründe haben. Nachfolgend werden die häufigsten erklärt.

1. Chronische Lebererkrankungen im Endstadium

Einige Erkrankungen der Leber können nicht geheilt werden und nehmen einen fortschreitenden, chronischen Verlauf. Die Entwicklung bis zum Leberversagen kann Jahre bis Jahrzehnte dauern. Chronische Lebererkrankungen, welche mit einer Transplantation behandelt werden, sind z.B.:

- Chronische Virusinfektionen (z.B. Hepatitis B, Hepatitis C)
- Nicht-alkoholische Fettlebererkrankung, NAFL (nicht-alkoholische Steatohepatitis, NASH), z.B. bei schwerem Übergewicht, kann aber auch bei schlanken Patientinnen und Patienten, insbesondere bei langjährigem Diabetes (Zuckerkrankheit) auftreten
- Stoffwechselerkrankungen der Leber (z.B. Morbus Wilson, Hämochromatose etc.)
- Genetische Erkrankungen, die zur Zystenbildung auf der Leber resp. auf der Niere führen (z.B. autosomal-dominante, polyzystische Leber- und Nierenerkrankung) oder autoimmune Erkrankungen, die die Gallengänge betreffen (z.B. primäre biliäre Zirrhose, primär sklerosierende Cholangitis)
- Chronische alkoholbedingte Leberentzündung durch den langjährigen Überkonsum von Alkohol

Aus diesen verschiedenen Diagnosen entsteht häufig eine Leberzirrhose. Die Leberzirrhose ist eine Vernarbung und Schrumpfung der Leber. Das normale Lebergewebe wird zerstört und durch Bindegewebe ersetzt. Das Bindegewebe kann die Funktionen der normalen Leber nicht übernehmen. Wenn viel Lebergewebe in Bindegewebe umgebaut wurde, verliert die Leber zunehmend ihre Funktionen.

Vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an wird regelmässig die verbleibende Leberfunktion kontrolliert. Kommt es zu Komplikationen wie unbeherrschbarem Bauchwasser (Aszites), Blutungen in der Speiseröhre (Ösophagusvarizenblutung) oder Verwirrtheitszuständen (hepatische Enzephalopathie), kann eine Lebertransplantation angezeigt sein, obwohl noch eine Restleberfunktion vorhanden ist. Dies wird individuell durch das behandelnde Ärzteteam überprüft.

2. Krebserkrankungen in der und um die Leber

In bestimmten Fällen, wenn ein Krebsleiden durch einen chirurgischen Eingriff allein nicht heilbar ist, kann eine Lebertransplantation in Betracht gezogen werden. Es handelt sich dabei insbesondere um Leberzellkrebs (Hepatozelluläres Karzinom, HCC), sowie in sehr seltenen Fällen um Gallengangkrebs (Cholangiozelluläres Karzinom, CCC) oder andere seltene hormonproduzierende Tumore mit Beteiligung der Leber (gastropankreatische, neuroendrokrine Tumore). Andere Tumorerkrankungen mit Leberbefall, die zu einer Transplantation führen können, sind sehr selten und werden individuell besprochen. Bei Leberzellkrebs entscheiden Grösse, Lage und Anzahl der Tumore, ob eine Transplantation in Frage kommt. Wenn bereits Ableger (Metastasen) in anderen Organen vorliegen, ist eine Lebertransplantation nicht mehr möglich. Bei den übrigen Krebserkrankungen wird die Entscheidung, ob eine Transplantation möglich und sinnvoll ist, von diversen Aspekten beeinflusst. Alle Patientinnen und Patienten werden bei uns am interdisziplinären Tumorboard, sowie am interdisziplinären Transplantationsboard besprochen, um die besten Therapieoptionen gemäss internationalen Empfehlungen sicherzustellen.

3. Akutes Leberversagen

Das akute oder fulminante Leberversagen tritt sehr selten auf und ist der plötzliche Ausfall aller Leberfunktionen, ohne dass Hinweise auf eine vorbestehende Lebererkrankung vorliegen. Dies tritt sehr selten auf, ist aber ein lebensbedrohlicher Zustand. Meist wird das akute Leberversagen durch Vergiftungen (z.B. durch Medikamente oder giftige Pilze) oder durch eine schwere Virusinfektion verursacht. Bei einigen Patientinnen und Patienten bleibt die Ursache unklar. Die notfallmässige Lebertransplantation ist in der Regel die einzige Therapiemöglichkeit.

3 Beschwerden von Lebererkrankungen

Oft verursacht eine chronische Lebererkrankung sehr lange keine oder nur sehr leichte Beschwerden, auch Symptome genannt. So sind die ersten Krankheitszeichen vielfach unspezifisch und treten auch bei anderen Erkrankungen auf. Erste Symptome können Appetitverlust, Gewichtsverlust ohne erkennbare Ursache, Muskelverlust, Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Konzentrationsstörungen, Blähungen, ein Druckgefühl im Oberbauch oder eine verstärkte Blutungsneigung (z.B. vermehrtes Nasen- und Zahnfleischbluten, Blutergüsse ohne erkennbare Ursache) sein. Bei der fortgeschrittenen Lebererkrankung treten Symptome auf, die klar auf eine Erkrankung der Leber hinweisen:

Tabelle 1 Symptome bei Lebererkrankungen

Hautveränderungen	• kleine spinnenartige Flecken an Gesicht, Hals und Oberkörper («Gefässspinnen» Spider naevi) • Gerötete Handflächen (Palmarerythem) • Lacklippen und -zunge • Haarverlust auf der Bauchdecke, v.a. beim Mann (Bauchglatze) • Gelbsucht (Ikterus)
Verminderter Abbau von Giftstoffen im Körper oder Gallenstau	• Juckreiz am ganzen Körper • gräulicher bis weisser Stuhlgang (acholischer Stuhlgang) • Gelbfärbung der Haut und der Augenbindehaut (Ikterus) bei vermindertem Abbau von Bilirubin • dunkelbrauner Urin durch den verminderten Abbau von Bilirubin • Konzentrationsstörungen, Vergesslichkeit, Reizbarkeit (hepatische Enzephalopathie) verursacht durch die Ansammlung von Giftstoffen (wie z.B. Ammoniak) im Gehirn
Pfortaderhochdruck	• Bauchwasser (Aszites) • Schwellung durch Wassereinlagerungen in den Beinen (Ödeme) • Erweiterte Venen oder venöse Umgehungskreisläufe, mit dem Risiko eines Blutgerinnsels in der Pfortader/Pfortaderverschluss (Pfortaderthrombose) • Krampfadern in der Speiseröhre oder im Magen (Ösophagusvarizen/Fundusvarizen) • deutlich sichtbare, angeschwollene Venen auf der Bauchdecke (Caput medusae)

4 Abklärung zur Lebertransplantation

In der Regel werden Sie von Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt, Ihrer Hepatologin oder Ihrem Hepatologen an das Berner Transplantationszentrum zugewiesen. Dort wird in einem ersten Schritt abgeklärt, ob Ihre Krankheit mit anderen spezialisierten Therapien behandelt werden kann. Sind keine dieser Therapien einsetzbar oder Ihre Leberfunktion verschlechtert sich trotzdem, wird die Möglichkeit einer Lebertransplantation besprochen.

Das interdisziplinäre Transplantationsteam, bestehend aus Ärztinnen und Ärzten der Hepatologie und der Lebertransplantationschirurgie (siehe weiter unten), benötigt für diese Einschätzung vorgängig diverse Abklärungen. Diese werden in der Regel ambulant oder in einzelnen Fällen während eines kurzen stationären Aufenthalts in der Klinik für Viszerale Chirurgie und Medizin durchgeführt. Sie werden dafür zur sogenannten Lebertransplantations-Abklärung aufgeboten. Falls ein Spitalaufenthalt notwendig ist, dauert er in der Regel zwei bis drei Tage. Welche Abklärungen durchgeführt werden, hängt von Ihrem individuellen Gesundheitszustand und allfälligen Begleiterkrankungen ab. Die Transplantationskoor-

dination des Inselspitals plant Ihren Spitalaufenthalt und koordiniert die verschiedenen Abklärungen. Pro Tag werden mehrere Abklärungen durchgeführt, sodass das Programm relativ dicht und eventuell auch etwas anstrengend sein kann. An den Gesprächen ist auch ihre engste Bezugsperson willkommen, insbesondere, wenn diese Sie in Ihrem Alltag unterstützt.

In der untenstehenden Tabelle sind die Untersuchungen und Gespräche aufgelistet, welche Sie während der Abklärungen erwarten. Je nach Indikation und Situation können sämtliche oder zusätzliche Untersuchungen ambulant durchgeführt werden. Für diese erhalten Sie separat ein Aufgebot.

Tabelle 2 Untersuchungen während der OLT-Abklärung

Allgemein	Ihre Vitalparameter (Blutdruck, Puls, Temperatur, Sauerstoffsättigung), Grösse und Gewicht werden gemessen. Zudem werden umfassende Laboruntersuchungen von Blut, Urin und teilweise vom Stuhl durchgeführt.
Herz- und Lungenfunktion	Die Herzstromkurve (EKG), der Herzultraschall (Echokardiografie), sowie die Lungenfunktionsprüfung werden zeigen, ob Iihr Körper fit genug ist für die bevorstehende Transplantation. Selten braucht es hier weiterführende Abklärungen wie Herzkatheteruntersuchungen.
Leberzustand, Ausschluss von Tumoren ausserhalb der Leber	Bildgebende Verfahren wie Ultraschall (Sonografie), Magnetresonanztomografie (MRT) oder Computertomografie (CT) geben Aufschluss über den Zustand Ihrer inneren Organe.
Magendarmtrakt	Bei Patientinnen und Patienten über 50 Jahre oder bei bekannten chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen findet zum Ausschluss relevanter Nebenerkrankungen eine Darmspiegelung (Koloskopie) statt. Zumeist ist zusätzlich eine Magenspiegelung (Gastroskopie) erforderlich.

Zustand der Lunge	Diese wird durch die Lungenfunktionsprüfung ermittelt. Zudem wird entweder ein Lungenröntgen oder eine Computertomografie der Lunge (auch Thorax-CT genannt), durchgeführt.
Ärztliche Konsilien	Mit Spezialistinnen und Spezialisten folgender Fachbereiche finden Gespräche zur detaillierten Abklärung statt: • **Transplantationschirurgie:** Besprechung des Operationsablaufes, Risiken des Eingriffs und die Zeit nach der Operation • **Transplantations-Hepatologie:** Besprechung der Leberfunktion, Optimierung der Medikation, allgemeine medizinische Informationen zu vor und nach der Lebertransplantation • **Narkoseärztin / Narkosearzt (Anästhesie):** Klärt Sie umgehend über die Art der Narkose auf und macht sich ein Gesamtbild von Ihrem Allgemeinzustand • **Infektiologie:** Überprüfung des Impfzustandes, sowie Abklärung wichtiger Infektionskrankheiten und dementsprechende Empfehlungen • **Psychiatrie (sofern erforderlich):** In bestimmten Situationen kann eine psychiatrische Beurteilung zur Unterstützung sinnvoll sein und ein Gespräch mit einem Psychiater oder einer Psychiaterin vereinbart werden
Transplantations-koordination	Die Fachpersonen der Transplantationskoordination informieren Sie über den Ablauf der Listung, die Zeit auf der Warteliste, die Wichtigkeit, dass Sie jederzeit erreichbar sind, und das Vorgehen, wenn eine Spenderleber verfügbar wird.
Sozialberatung	Die Sozialberatung berät Sie zu Fragen über Aufenthalt / Nachsorge, Sozialversicherungen / Rechte, Finanzen / und Bildung / Arbeit, damit Sie sich Ihrer Behandlung und Genesung widmen, den Alltag meistern und wichtige Entscheidungen treffen können.

Wenn alle Untersuchungsresultate der verschiedenen Abklärungen vorliegen, aus medizinischer Sicht nichts dagegenspricht und Sie Ihr schriftliches Einverständnis für eine Lebertransplantation gegeben haben, werden Sie auf die nationale Warteliste von Swisstransplant aufgenommen. Sobald die Aufnahme stattfindet, werden Sie von der Transplantationskoordination darüber informiert.

5 Während der Wartezeit

Das Warten auf die Lebertransplantation kann als sehr belastend empfunden werden. Um körperlich und psychisch möglichst gesund zu bleiben und die anspruchsvolle Wartezeit zu meistern, können Sie verschiedene Dinge beachten.

Nachfolgend erhalten Sie Tipps dazu, sowie Informationen zu wichtigen Fragen. Bitte vergessen Sie auch nicht: Wir sind immer für Sie da! Melden Sie sich, wenn es für Sie oder Ihre Angehörigen schwierig ist. Wir helfen Ihnen und unterstützen Sie auf dem Weg.

Organisation Organspende Schweiz
In der Schweiz ist die Stiftung Swisstransplant, welche im Auftrag des Bundes arbeitet, für das Führen der nationalen Warteliste und die entsprechende Zuteilung von Organen an die Empfänger zuständig. Pro Organ gibt es in der Schweiz eine gemeinsame Warteliste. Auf die Warteliste können alle Personen kommen, die einen Wohnsitz in der Schweiz haben oder aus Mitgliedsstaaten der EU kommen und eine obligatorische Krankenversicherung in der Schweiz haben. Bei Touristen gibt es spezielle Regelungen. Die Vergabe der Organe ist gesetzlich geregelt. Gemäss Gesetz werden für die Organzuteilung die medizinische Dringlichkeit, der medizinische Nutzen und die Wartezeit berücksichtigt. Die medizinische Dringlichkeit wird bei der Lebertransplantation mittels MELD-Score eingestuft. Dieser setzt sich aus den drei Laborwerten Bilirubin (gelber Gallenfarbstoff), Kreatinin (Nierenfunktion) und INR (Blutgerinnung) zusammen. Je höher der MELD-Score ist, desto fortgeschrittener ist die Lebererkrankung (maximal 40 Punkte). Bei gewissen Lebererkrankungen (zum Beispiel bei Leberkrebs), widerspiegeln diese drei Blutwerte nicht das Ausmass der Erkrankung der Patientin oder des Patienten. Hier besteht die Möglichkeit, einen sogenannten SE-MELD Antrag zu stellen, wobei dann die Wartezeit die wichtigste Rolle spielt. Wer einen SE-MELD bekommt, ist ebenfalls gesetzlich geregelt.

Dauer der Wartezeit

Die Wartezeit für eine Leber kann nicht genau benannt werden, da sie abhängig ist von der Anzahl der Spender und der Anzahl der Patientinnen und Patienten auf der Warteliste. Zudem spielt auch die Blutgruppe, die Dringlichkeit und der Schweregrad Ihrer Lebererkrankung eine Rolle. Die durchschnittliche Wartezeit in den letzten Jahren betrug circa ein Jahr, wobei dies sehr stark schwanken kann, je nach individueller Situation und medizinischer Dringlichkeit.

Erreichbarkeit

Sobald Sie aktiv auf der Warteliste aufgenommen sind, müssen Sie rund um die Uhr erreichbar sein. Dazu geben Sie sowohl Ihre Handynummer, als auch Ihre Festnetznummer (falls vorhanden) an. Zudem werden Kontaktdaten von nahen Angehörigen erfasst. Stellen Sie bitte sicher, dass Ihr Mobiltelefon immer eingeschaltet und geladen ist. So kann sichergestellt werden, dass Sie in Ihren täglichen Aktivitäten nicht zu stark eingeschränkt werden, aber dennoch jederzeit von uns kontaktiert werden können. Weiter ist es wichtig, dass Sie die Schweiz nicht ohne Information an die Transplantationskoordination verlassen.

Auslandaufenthalt während der Zeit auf der Warteliste

Falls es Ihr gesundheitlicher Zustand zulässt, sind Ferien nach Absprache mit Ihrem Behandlungsteam während der Wartezeit grundsätzlich möglich. Alle Auslandaufenthalte sollen im Voraus mit dem betreuenden Ärzteteam besprochen werden. **Es ist zudem sehr wichtig, dass Sie die Transplantationskoordination frühzeitig über eine Ausreise aus der Schweiz informieren.** Während dieser Zeit werden Sie auf der nationalen Warteliste inaktiviert. Sobald Sie wieder in der Schweiz sind, informieren Sie bitte die Transplantationskoordination, dann werden Sie auf der Liste wieder aktiviert.

Austausch mit einer transplantierten Person

Falls Ihrerseits Interesse besteht, kann die Transplantationskoordination einen Kontakt zu einer lebertransplantierten Person herstellen. Diese wird im Vorfeld angefragt, ob sie bereit wäre, über ihr Erlebtes zu sprechen und Ihre Fragen zu beantworten. Anschliessend erhalten Sie die Telefonnummer der entsprechenden Person und dürfen sie anrufen.

Ärztliche Betreuung und Kontrolltermine

Während der Zeit auf der Warteliste werden Sie regelmässige Kontrolltermine im Bauchzentrum haben. In der Sprechstunde werden aktuelle medizinische Probleme besprochen und Ihre Blutwerte überprüft. Falls Sie während der Wartezeit in einem anderen Spital hospitalisiert werden müssen, bitten wir Sie, uns umgehend zu informieren. Dadurch können wichtige Informationen zwischen den Spitälern ausgetauscht werden, damit Sie optimal behandelt werden können.

Pflegesprechstunden

Nach der Abklärung für eine Lebertransplantation und der Aufnahme auf die nationale Warteliste, findet zusätzlich mit der Fachexpertin Pflege für Leberempfängerinnen und Leberempfänger und einer Ärztin resp. einem Arzt ein Beratungsgespräch statt. An den Termin dürfen Sie bei Bedarf gerne auch jemanden von Ihren Angehörigen oder eine Begleitperson Ihrer Wahl mitnehmen. Diese Sprechstunde findet einmalig nach der Abklärung statt. Weitere Termine können nach individuellem Bedarf vereinbart werden. In dieser Sprechstunde können aktuelle Fragen zur Transplantation besprochen und geklärt werden. Weiter wird der Umgang mit der Lebererkrankung thematisiert und wenn notwendig, ein individueller Plan zum Umgang mit Krankheitssymptomen erstellt. Das Ziel ist, Sie im Selbstmanagement zu unterstützen, das heisst, dass Sie sich sicher im Umgang mit Ihrer Krankheit fühlen und wissen, wann Sie wie handeln sollen.

Arbeiten

Soweit es Ihr gesundheitlicher Zustand zulässt, ist es von grosser Wichtigkeit, im beruflichen Alltag integriert zu bleiben. Während der Wartezeit kann Arbeit Ihnen eine Tagesstruktur, Sinn und ein Gefühl von Normalität geben. Wir empfehlen Ihnen, den Arbeitgeber über die bevorstehende Lebertransplantation zu informieren. Falls sich Ihre körperliche oder geistige Verfassung verschlechtern sollte und Sie den Anforderungen des Berufs nicht mehr gewachsen sind, dürfen Sie dies gerne mit uns besprechen, damit eine individuelle Lösung gesucht werden kann.

Ernährung

Grundsätzlich gelten auch während der Wartezeit auf die Organtransplantation die bekannten Ernährungsregeln. Die Ernährung soll ausgeglichen und abwechslungsreich sein. Patientinnen und Patienten mit Lebererkrankungen vertragen oftmals schwere und blähende Lebensmittel nicht sonderlich gut. Deshalb ist es

sinnvoll, auf Ihre eigenen Beobachtungen zu achten und Lebensmittel, die Sie nicht gut vertragen, wegzulassen. Eine leichte Vollkost wird von den allermeisten Betroffenen gut vertragen. Spezielle Diäten bezüglich Fetten oder Eiweissen haben in wissenschaftlichen Studien keine Vorteile ergeben. In besonderen Krankheitssituationen kann eine Ernährungsanpassung Sinn machen. Die Thematik der Ernährung bei Lebererkrankungen wird gemeinsam mit Ihnen in der Pflegesprechstunde besprochen.

Folgendes können Sie bezüglich Ernährung beachten:

- Achten Sie auf eine **vollwertige und abwechslungsreiche Ernährung.**
- Essen Sie eher **häufiger kleine Mahlzeiten**: Da im Rahmen der Lebererkrankung der Appetit reduziert sein kann oder Übelkeit auftreten kann, werden grosse Portionen häufig nicht gut vertragen.
- Bauen Sie kohlenhydrat- und eiweissreiche **Spätmahlzeiten** ein, damit die Nüchternphase über die Nacht nicht zu lange wird. Konkret: Essen Sie noch ein Joghurt, ein Quark oder ein kleines Käsebrot vor dem zu Bett gehen.
- Falls Sie ausgeprägte **Krampfadern in der Speiseröhre** (Ösophagusvarizen) haben, ist es wichtig, dass Sie auf kleine, spitze Lebensmittel (Kernen, Brotkrusten, Auflaufkrusten), die schlecht zu kauen sind, verzichten. Ausserdem ist generell gutes Kauen wichtig, um eine Verletzung der Ösophagusvarizen zu verhindern.
- In gewissen Situationen ist eine Anpassung der täglichen **Trinkmenge** erforderlich. Halten Sie sich an die besprochene Trinkmenge, um Komplikationen zu vermeiden.

Wenn die Ernährungssituation bei Ihnen schwierig ist oder eine Mangelernährung besteht, werden Sie zur Ernährungsberatung zur optimalen Beratung und Therapie überwiesen.

Bewegung und Sport

Bei einer chronischen Lebererkrankung verliert der Körper schnell an Muskulatur und die Knochen werden poröser. Durch regelmässige Bewegung und leichtes Krafttraining kann dem entgegengewirkt werden. Grundsätzlich haben regelmässige Bewegung und moderater Sport einen positiven Effekt auf Ihren Gesundheitszustand. Folgende Vorteile gibt es, wenn Sie sich regelmässig bewegen und Sport betreiben:

- Erschöpfung und Müdigkeit (Fatigue) nehmen ab.
- Sie bauen Muskeln auf bzw. verhindern, dass diese zu rasch weiter abgebaut werden.
- Die Prognose nach der Lebertransplantation wird verbessert.
- Sie werden belastbarer und können Ihre Leistungsfähigkeit verbessern oder wiedererlangen.
- Das Gleichgewicht wird gestärkt, dadurch können Stürze verhindert werden.
- Das Risiko für die Entwicklung einer hepatischen Enzephalopathie nimmt ab.

Selbst leichte bis moderate Aktivitäten wie

- tägliche Spaziergänge an der frischen Luft
- Yoga, Pilates
- Schwimmen, Radfahren, Nordic Walking, Joggen

können sich spürbar positiv auswirken.

Beginnen Sie immer erst nach Rücksprache mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt mit einem neuen Trainingsprogramm.

Rauchen, Alkohol und Drogen

Rauchen sollte bereits vor der Transplantation gestoppt werden. Das Rauchen verschlechtert die Wundheilung nach der Transplantation, die Komplikationsrate und das Krebsrisiko steigen, und die Organfunktionen verschlechtern sich. Die Fachexpertin Pflege für Leberempfängerinnen und Leberempfänger berät Sie gerne bezüglich eines Rauchstopps und vermittelt Ihnen entsprechende Unterstützungsmöglichkeiten.

Alkohol hat grundsätzlich eine schädliche Wirkung auf die Leber. Besonders eine kranke Leber verträgt keinen Alkohol. **Deshalb ist es unbedingt notwendig, dass Sie Ihren Alkoholkonsum vor der Transplantation komplett einstellen.** Speziell, wenn die Lebererkrankung auf früheren Alkoholkonsum zurückzuführen ist, wird keinerlei Alkoholkonsum geduldet.

Der Konsum von Drogen während der Wartezeit auf die Lebertransplantation und nach der Transplantation wird vom Behandlungsteam nicht toleriert. Ein Drogenkonsum hat viele negative Folgen für den Körper (zum Beispiel Leber-, Nieren- oder Herzschäden) und die Psyche (zum Beispiel Panikattacken, Depression). Der Konsum von Drogen kann auch zum Ausschluss aus dem Transplantationsprogramm führen. Wenn Sie mit Drogenkonsum zu kämpfen haben, sprechen Sie bitte mit Ihrem Behandlungsteam. Wir helfen Ihnen gerne vertraulich weiter und werden Sie unterstützen.

Unterstützungsmöglichkeiten

Sind Sie im Alltag stark eingeschränkt und haben Schwierigkeiten in der täglichen Selbstversorgung, ist es wichtig, dies mit der Fachexpertin Pflege für Leberempfängerinnen und Leberempfänger zu besprechen. Als Unterstützungsmassnahmen können beispielsweise die Spitex oder der Mahlzeitendienst organisiert werden. Auch können mit diesen Angeboten pflegende Angehörige entlastet werden.

6 Umgang mit Symptomen der Lebererkrankung

Wie schon in Kapitel 3 beschrieben, können bei einer Lebererkrankung verschiedene Beschwerden auftreten, die eine ärztliche Versorgung erforderlich machen. Werden die Symptome oder Krankheitszeichen frühzeitig erkannt, sind sie meist gut zu behandeln. Es ist deshalb wichtig, dass Sie und Ihre Angehörigen Krankheitszeichen frühzeitig erkennen und reagieren. Der folgende Selbstbeobachtungsplan hilft Ihnen dabei.

Der Selbstbeobachtungsplan wird mit Ihnen in der Pflegesprechstunde mit der Fachexpertin Pflege für Leberempfängerinnen und Leberempfänger besprochen, damit Sie diesen korrekt anwenden können. Die Massnahmen zu den jeweiligen Symptomen sind anhand des Ampel-Prinzips aufgebaut, das Ihnen hilft zu erkennen, welche Symptome sofortiges Handeln erfordern:

Grüner Bereich: Alles in Ordnung – Sie können mit Ihrer täglichen Routine weiterfahren

Gelber Bereich: Warnzeichen – beobachten Sie die Situation genau und wenden Sie sich an das Transplantationsteam, wenn die Symptome anhalten

Roter Bereich: Notfallsymptome – wenden Sie sich sofort an das Transplantationsteam, auch nachts oder am Wochenende, unter der angegebenen Notfallnummer.

Anmerkung zum Selbstbeobachtungsplan: Mit einem Tag sind 24 Stunden gemeint.

Themen	GRÜN = Alles OK	GELB = Seien Sie achtsam		ROT= Handeln Sie	
	Alles gut, nichts notwendig.	**Symptome**	**Massnahmen**	**Symptome**	**Massnahmen**
		Krankheitszeichen ernst nehmen.	**Symptome beobachten, bei Unsicherheiten im Bauchzentrum melden, Symptome beim nächsten Termin mitteilen.**	**Schwere Symptome, diese sehr ernst nehmen!**	**Zwingend ärztlichen Kontakt aufnehmen.**
Allgemeinbefinden	Sie fühlen sich gesund und wohl.	Sie fühlen sich nicht wohl oder spüren eine aussergewöhnliche Müdigkeit.	Messen Sie Ihr Körpergewicht und Ihre Körpertemperatur.	Sie fühlen sich krank und können nicht den gewohnten Aktivitäten nachgehen.	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.
Schmerzen	Sie haben keine Schmerzen.	Sie haben Schmerzen, die Ihnen bekannt sind.	Nehmen Sie die verordneten Reserve-Schmerzmedikamente ein.	Sie haben neu auftretende Schmerzen. ODER Bekannte Schmerzen nehmen an Intensität zu.	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.

Themen	GRÜN = Alles OK	GELB = Seien Sie achtsam		ROT= Handeln Sie	
	Alles gut, nichts notwendig.	**Symptome**	**Massnahmen**	**Symptome**	**Massnahmen**
		Krankheitszeichen ernst nehmen.	**Symptome beobachten, bei Unsicherheiten im Bauchzentrum melden, Symptome beim nächsten Termin mitteilen.**	**Schwere Symptome, diese sehr ernst nehmen!**	**Zwingend ärztlichen Kontakt aufnehmen.**
Blutdruck	Ihr Blutdruck ist zwischen den festgelegten Limiten. BD-Limite systolisch: BD-Limite diastolisch:	Der Blutdruck ist 10 mmHg über oder unter der festgelegten Limite. ABER Sie haben kein Schwindel, Kopfschmerzen oder Ohrensausen.	Achten Sie darauf, ob weitere Symptome, wie Schwindel, Kopfschmerzen oder Ohrensausen auftreten. Ist dies der Fall, messen Sie den Blutdruck nochmals.	Der Blutdruck ist mehr als 10 mmHg über oder unter der festgelegten Limite. UND Diese Blutdruckveränderung bleibt länger als eine Stunde bestehen. UND Sie haben Kopfschmerzen, Schwindel oder Ohrensausen.	Melden Sie sich bei Ihrer Hausärztin / Ihrem Hausarzt. Falls diese / dieser nicht erreichbar ist, melden Sie ich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.
Körpertemperatur	Sie haben eine Körpertemperatur zwischen 35,8°C–36,9°C.	Sie haben eine erhöhte Körpertemperatur, welche zwischen 37,0°C–37,7°C beträgt, unter der Achsel gemessen.	Trinken Sie genügend Flüssigkeit. Achten Sie darauf, ob weitere Symptome wie Schüttelfrost oder allgemeines Krankheitsgefühl auftreten. Ist dies der Fall,	Die Körpertemperatur bleibt länger als einen Tag erhöht. ODER Sie haben eine Körpertemperatur von über 37,8°C (unter Achsel gemessen)	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.

			messen Sie die Körpertemperatur nochmals.	ODER Sie haben Schüttelfrost.	
Gewichtsabnahme	Ihr Körpergewicht ist stabil.	Sie haben seit dem letzten Wiegen mehr als 3 Kilogramm abgenommen.	Messen Sie Ihr Körpergewicht täglich.	Sie haben innerhalb weniger Tage mehr als 3 Kilo abgenommen.	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.
Gewichtszunahme	Ihr Gewicht ist stabil. Sie haben keine neuen Wassereinlagerungen.	Sie haben seit dem letzten Wiegen mehr als 3 Kilogramm zugenommen. ABER Stabile Urinmenge, Bauchumfang gleichbleibend, keine Schwellungen der Beine, Atmen fällt leicht.	Messen Sie Ihr Körpergewicht täglich.	Sie haben innerhalb weniger Tage mehr als 3 Kilogramm zugenommen UND eines / mehrere der folgenden Symptome: • Abnahme der Urinmenge • Zunahme Bauchumfang • Wassereinlagerungen in den Beinen • Geschwollene Augenlider • Schwerfällige Atmung	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.

Themen	GRÜN = Alles OK	GELB = Seien Sie achtsam		ROT= Handeln Sie	
	Alles gut, nichts notwendig.	**Symptome**	**Massnahmen**	**Symptome**	**Massnahmen**
		Krankheitszeichen ernst nehmen.	**Symptome beobachten, bei Unsicherheiten im Bauchzentrum melden, Symptome beim nächsten Termin mitteilen.**	**Schwere Symptome, diese sehr ernst nehmen!**	**Zwingend ärztlichen Kontakt aufnehmen.**
Gelbfärbung	Ihre Haut hat eine gewöhnliche Hautfärbung ohne Gelbzeichen. ODER Die Haut weist eine gewohnte Gelbfärbung auf.			Sie oder Ihre Angehörigen bemerken eine Gelbfärbung der Haut, die neu auftritt oder zunimmt. ODER Sie haben einen neu aufgetretenen Juckreiz, ohne erkennbare Ursache.	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.
Juckreiz	Sie verspüren keinen Juckreiz.	Sie nehmen eine Verstärkung von bekanntem Juckreiz wahr.	Cremen Sie Ihre Haut zusätzlich ein, verwenden Sie verordnete Reservemedikamente.	Sie verspüren neu auftretenden Juckreiz. ODER Die Verschlimmerung des bekannten Juckreizes hält an.	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.

Stuhlgang ohne Duphalac	Sie haben regelmässig Stuhlgang (circa täglich), braune Farbe mit breiiger bis fester Konsistenz	Sie haben bis zu dreimal täglich Stuhlgang.	Trinken Sie genügend Flüssigkeit.	Sie haben weiterhin bis dreimal täglich Stuhlgang. ODER Sie haben mehr als dreimal pro Tag Durchfall. ODER Sie haben grauen / schwarzen Stuhlgang oder mit Blutbeimengungen.	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.
Stuhlgang mit Duphalac	Sie haben drei- bis viermal täglich Stuhlgang. Braune Farbe mit breiiger Konsistenz.	Sie haben mehr als viermal täglich Stuhlgang. ODER Sie haben weniger als dreimal täglich Stuhlgang.	Sie haben mehr als viermal täglich Stuhlgang: Reduzieren Sie Ihre Duphalac-Menge, wie vom Arzt verordnet. ODER Sie haben weniger als dreimal täglich Stuhlgang: Erhöhen Sie Ihre Duphalac-Menge, wie vom Arzt verordnet.	Sie haben weiterhin mehr als viermal täglich oder weniger als dreimal täglich Stuhlgang. ODER Sie haben grauen / schwarzen Stuhlgang oder mit Blutbeimengungen.	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.

Themen	GRÜN = Alles OK	GELB = Seien Sie achtsam		ROT= Handeln Sie	
	Alles gut, nichts notwendig.	**Symptome**	**Massnahmen**	**Symptome**	**Massnahmen**
		Krankheitszeichen ernst nehmen.	**Symptome beobachten, bei Unsicherheiten im Bauchzentrum melden, Symptome beim nächsten Termin mitteilen.**	**Schwere Symptome, diese sehr ernst nehmen!**	**Zwingend ärztlichen Kontakt aufnehmen.**
Übelkeit / Erbrechen	Sie haben keine Übelkeit und müssen nicht erbrechen.	Sie haben Übelkeit. ODER Sie haben einmalig erbrochen.	Haben Sie Medikamente im Erbrochenen gesehen, nehmen Sie genau diese nochmals ein.	Sie haben mehr als einmal erbrochen, insbesondere nach der Medikamenteneinnahme.	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.
Urinausscheidung	Ihre Urinmenge ist unverändert und die Ausscheidung problemlos.	Sie haben das Gefühl, dass Ihre Urinmenge abnimmt.	Messen Sie Ihre Urinmenge.	Sie haben eine deutlich geringere Urinmenge, obwohl Sie genügend getrunken haben. ODER Sie können keinen Urin mehr lösen. ODER Sie haben Schmerzen oder ein Brennen beim Urinlösen.	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.

Hepatische Enzephalopathie	Sie selbst oder Ihre Angehörigen bemerken keine Veränderung der Bewusstseinslage, der Orientierung oder im Verhalten.	Sie oder Ihre Angehörigen bemerken eines / mehrere der folgenden Symptome: • Leichte Desorientierung zu Zeit und Ort • Leichte Verlangsamung • Verminderte Rechenleistung • Reduzierte Aufmerksamkeit • Teilnahmslosigkeit • Unangemessenes Verhalten • Euphorie / Angstzustände • Stimmungsschwankungen • Verwaschene Sprache • Händezittern • Verstärkte Müdigkeit / Trägheit	Beobachten Sie die Symptome für einen Tag. Sie sollten darauf achten, dass Sie zwei- bis dreimal täglich Stuhlgang haben. Nehmen Sie die entsprechenden Medikamente (z.B. Duphalac, Xifaxan) konsequent ein. Autofahren oder das Lenken von anderen Fahrzeugen ist verboten.	Als Angehörigen bemerken Sie eine deutliche Verwirrtheit, starke Desorientierung, unzusammenhängende Sprache, Gang- und Standunsicherheit, Aggressivität. Die betroffene Person schläft viel, reagiert aber auf Ansprechen. ODER Die erkrankte Person ist bewusstlos und gibt keine Antwort auf Ansprache oder Schmerzreize. ODER Symptome aus dem gelben Bereich haben länger als einen Tag angehalten.	Kontaktieren Sie den Rettungsdienst Tel. 144 oder melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag.

HUMAN GRAFT
swiss
trans
plant
www.swisstransplant.org

7 Der Abruf zur Lebertransplantation

Ist für Sie ein geeignetes Spenderorgan gefunden, werden Sie telefonisch von der Transplantationskoordination benachrichtigt. Wichtig: Ab dem Zeitpunkt des Anrufs dürfen Sie nichts mehr essen oder trinken. Der Eintritt ins Spital erfolgt innerhalb der nächsten Stunden. Es bleibt genügend Zeit, in Ruhe für den Spitalaufenthalt zu packen. Folgende Utensilien sollten Sie mitbringen:

- Pyjama, bequeme Kleidung, Unterwäsche
- Toilettenartikel
- Hausschuhe und ein Paar bequeme Schuhe (z.B. Turnschuhe)
- Medikamentenliste und eigene Medikamente
- Gehhilfen oder andere Hilfsmittel (Schlafapnoe-Gerät, Hörgerät, Zahnprothese)
- Patientenverfügung (falls vorhanden)

Der Transport ins Spital erfolgt nach Absprache mit der Transplantationskoordination. Falls gewünscht, wird er für Sie organisiert. Nach Ihrer Ankunft im Notfallzentrum werden Sie von der Transplantationskoordination auf die Abteilung begleitet. Dort hat die zuständige diplomierte Pflegefachperson alles für die vor der Operation notwendigen Untersuchungen (Blutentnahme, evtl. Lungenröntgen, EKG und Ultraschall der Leber) und Vorbereitungen (Stützstrümpfe, Spitalnachthemd etc.) organisiert. Ihre Angehörigen dürfen bei diesen Vorbereitungen dabei sein, wenn Sie dies wünschen.

Gewissheit, ob die Transplantation durchgeführt wird, gibt es erst, wenn das Ärzteteam die Leber des Organspenders beurteilt hat. Es kann vorkommen, dass die Spenderleber nicht den strengen, medizinischen Kriterien entspricht oder nicht spezifisch für Sie passt. In diesem Fall muss die geplante Lebertransplantation zu Ihrer eigenen Sicherheit abgesagt werden. Erfahrungsgemäss vergehen mehrere Stunden bis der definitive Entscheid vorliegt. Die anwesende Transplantationskoordinatorin oder der Transplantationskoordinator wird Sie während dieser Wartezeit und über den definitiven Entscheid zeitnah informieren.

8 Die Lebertransplantation: Was geschieht im Operationssaal?

Ist der definitive Entscheid zur Lebertransplantation gefallen, werden Sie für die Operation abgerufen. Die Transplantation wird in Vollnarkose durchgeführt. Dazu werden Sie während der ganzen Operation von einem Team von Anästhesistinnen und oder Anästhesisten betreut und überwacht. In einem ersten Schritt wird die erkrankte Leber durch das Chirurgenteam entfernt. Anschliessend wird das Spenderorgan an der gleichen Stelle im Oberbauch eingesetzt und die verschiedenen Gefässe sowie der Gallengang der neuen Leber mit den Ihren mittels Naht verbunden. Meistens wird eine Drainage in die Bauchhöhle eingelegt, um allfällige Wundflüssigkeit nach aussen abzuleiten. Diese bleibt in der Regel nur wenige Tage im Bauch. Anschliessend wird das Operationsgebiet mit Nähten und Hautklammern verschlossen. Eine Lebertransplantation dauert in der Regel vier bis sechs Stunden. Ihre Angehörigen können in dieser Zeit im Aufenthaltsraum auf der Abteilung, in der Cafeteria, vor dem Operationstrakt oder auch zu Hause warten. Auf Wunsch wird eine von Ihnen bestimmte Bezugsperson nach der Transplantation von der Operateurin oder dem Operateur telefonisch über den Verlauf der Operation informiert.

9 Ablauf nach der Operation

Nach der Operation erwachen Sie auf der Intensivstation. Dort werden alle Körperfunktionen überwacht und die Funktion der transplantierten Leber kontrolliert. Wenn alle Parameter stabil sind, werden Sie auf eine spezialisierte Bettenstation verlegt. Das Team der Bettenstation P West ist spezialisiert in der Betreuung von leber- und nierentransplantierten Patientinnen und Patienten. Die Verlegung findet meist nach wenigen Tagen statt. Der Aufenthalt auf der Intensivstation kann, je nach gesundheitlichem Zustand, auch länger dauern.

Auf der Abteilung P West werden sowohl die Vitalzeichen, als auch die Organfunktion weiter überwacht. Auf den täglichen morgendlichen Visiten durch das Transplantationsteam wird mit Ihnen zusammen das weitere Vorgehen besprochen. Wichtige Schwerpunkte während des Spitalaufenthaltes stellen die Schulung zu den verschiedenen Bereichen der Transplantation (siehe Liste unten), die Mobilisation und Atemgymnastik mit der Physiotherapie dar. Sie selbst können viel zu Ihrer Erholung beitragen, wenn Sie regelmässig aufstehen und auf der Abteilung umhergehen, sofern dies Ihr körperlicher Zustand zulässt. Auch die Übungen der Physiotherapie sollen selbstständig weitergeführt werden, um eine rasche Erholung zu erreichen und Komplikationen zu verhindern. Weiter ist auch die Ernährung für die körperliche Erholung wichtig. Essen Sie regelmässig und ausgewogen, um Ihrem Körper zu helfen, wieder zu gesunden. Je aktiver Sie sich an Ihrer Genesung beteiligen, desto schneller kommen Sie wieder zu Kräften und reduzieren das Risiko von Komplikationen.

Während dem Spitalaufenthalt werden Sie zu verschiedenen, wichtigen Themen in Bezug auf das Leben nach der Transplantation durch die Pflegefachpersonen und die Fachexpertin Pflege für Leberempfängerinnen und Leberempfänger geschult. Diese Informationen werden Ihnen helfen, auf sich selbst zu achten, Warnzeichen zu erkennen und Ihre langfristige Gesundheit zu erhalten.

- **Medikation:**
  Wirkung von Immunsuppressiva, mögliche Nebenwirkungen und korrekte Einnahme
- **Abstossungssymptome:**
  Erkennen und korrektes Verhalten bei Anzeichen
- **Mundhygiene:**
  Tägliche Mundhygiene, Anleitung zur selbstständigen Mundinspektion und Mundspülung, Verhalten bei Verletzungen im Mund
- **Infektionsprävention und Hygiene:**
  Hygienemassnahmen zur Verminderung des Infektionsrisikos
- **Sonnen- und UV-Schutz:**
  Allgemeine Massnahmen, Verhalten bei Hautveränderungen

Gegen Ende des Spitalaufenthalts findet ein Austrittsgespräch mit der Fachexpertin Pflege für Leberempfängerinnen und Leberempfänger statt. In diesem Gespräch werden nochmals alle wichtigen Informationen besprochen, Ihre Fragen geklärt und das weitere Vorgehen erläutert.

Die Aufenthaltsdauer auf der Bettenstation ist abhängig von Ihrem Zustand. Es ist im Durchschnitt mit einem Spitalaufenthalt von 7 Tagen zu rechnen. Normalerweise werden Sie direkt nach Hause entlassen. Ein Rehabilitationsaufenthalt wird nur in besonderen Fällen veranlasst und muss durch Ihre Krankenkasse bewilligt werden.

10 Nach dem Spitalaufenthalt

Nachkontrolltermine
Direkt nach dem Spitalaustritt sind regelmässige Nachkontrollen im Bauchzentrum erforderlich. Zu Beginn finden die Termine ein- bis zweimal wöchentlich statt. Mit der Zeit kann die Frequenz der Kontrolltermine im Bauchzentrum reduziert und an Ihren Gesundheitszustand angepasst werden (Kontrollen etwa alle 2 bis 6 Wochen). Ab dem ersten Jahr nach der Transplantation finden die Kontrollen üblicherweise alle 3 Monate statt. Nach Möglichkeit können, in Absprache mit der behandelnden Transplantationsmedizinerin oder dem behandelnden Transplantationsmediziner, manche Kontrollen durch die Hausärztin oder den Hausarzt erfolgen. In den Sprechstunden werden Ihr aktuelles körperliches und psychisches Befinden besprochen und mittels Laboranalyse die Blutwerte, insbesondere die Leberfunktion und der Medikamentenspiegel der Immunsuppressiva, kontrolliert. Notwendige Medikamentenanpassungen oder bildgebende Kontrollen werden vorgenommen, sowie Vorsorgeuntersuchungen festgelegt. Die regelmässigen Kontrollen sind erforderlich, um mögliche Komplikationen beziehungsweise Erkrankungen frühzeitig zu erkennen und gegenzusteuern. Die Kontrollen sind lebenslang erforderlich und müssen durch eine Ärztin oder einen Arzt mit Erfahrung in Transplantationsmedizin erfolgen.

Neben dem Arztgespräch finden in regelmässigen Abständen Pflegesprechstunden bei der Pflegeexpertin für Lebertransplantation statt. Diese werden mit den Arztterminen koordiniert. In diesen Sprechstunden werden Ihre Fragen, Auswirkungen der Transplantation auf Ihr Leben im Alltag, sowie der mögliche Umgang damit, besprochen.

Erholungszeit
Die Lebertransplantation ist ein grosser chirurgischer Eingriff, wovon Ihr Körper sich erholen muss. Zudem werden Sie sich in der Anfangsphase an die Umstellungen mit dem neuen Organ und den entsprechenden Massnahmen gewöhnen müssen. Es ist wichtig, dass Sie Ihrem Körper die geforderte Ruhe gönnen und auf sich hören. Genauso wichtig ist es aber auch, dass Sie langsam wieder zurück

in den gewohnten Alltag finden. Regelmässige Bewegung, eine klare Tagesstruktur und das Pflegen sozialer Kontakte verbessern und beschleunigen die Erholung. Die Erholungsphase dauert meist circa drei Monate. Nach etwa sechs Monaten äussern viele Patientinnen und Patienten, wieder ihr gewünschtes Aktivitätslevel erreicht zu haben.

Wiedereingliederung in den Arbeitsalltag

Zu einer erfolgreichen Lebertransplantation gehört der Wiedereinstieg ins gewohnte Leben. Dazu gehört auch die Wiedereingliederung in den Arbeitsalltag. Wann Sie wieder ins Arbeitsleben einsteigen können, ist abhängig davon, ob Sie eine sitzende Tätigkeit ausführen oder ob Ihre Arbeit mit grossen körperlichen Belastungen verbunden ist. Spätestens nach sechs Monaten ist ein Wiedereinstieg in den Berufsalltag üblicherweise möglich. Der sinnvolle Zeitpunkt dafür wird in den Nachkontrollen mit den Transplantationsmedizinerinnen und Transplantationsmedizinern gemeinsam mit Ihnen bestimmt.

Einige Betroffene haben vor der Transplantation aufgrund Ihrer Erkrankung nicht mehr arbeiten können. Auch in diesem Fall wird ein Berufswiedereinstieg angestrebt. Die Sozialberatung bietet entsprechende Unterstützung an.

Reisen

In den ersten sechs Monaten nach der Transplantation wird von weiter entfernten Auslandsaufenthalten abgeraten. Danach sind Reisen und Ferien im Ausland üblicherweise möglich. Wichtig ist, dass Sie Ihre Reisepläne frühzeitig mit dem betreuenden Transplantationsteam absprechen, um einzuschätzen, ob Ihr Gesundheitszustand eine Reise zulässt, damit die Hygienebedingungen im Reiseland geklärt und Organisatorisches frühzeitig erledigt werden kann.

Sexualität und Familienplanung

Nach einer Lebertransplantation kann der Kinderwunsch immer noch in Erfüllung gehen. Es wird aber empfohlen, im ersten Jahr nach der Transplantation eine Schwangerschaft zu vermeiden. Gewisse Medikamente (in erster Linie Immunsuppressiva, aber auch andere Medikamente) können das ungeborene Kind schädigen oder zu Fehlgeburten führen bzw. die Spermienqualität verändern. Deshalb werden entsprechende Verhütungsmethoden empfohlen. Anschliessend ist es wichtig, dass Sie das Thema Kinderwunsch frühzeitig mit Ihrer Transplantationsmedizinerin oder Ihrem Transplantationsmediziner besprechen, um Sie in Bezug auf Ihren Gesundheitszustand zu beraten. Zusätzlich ist es in manchen Fällen erforderlich, vor einer geplanten Schwangerschaft Anpassungen der Medikation zu machen, um Fruchtschäden zu vermeiden. Dies darf nur in Absprache mit Ihrer behandelnden Transplantationsmedizinerin oder Ihrem Transplantationsmediziner erfolgen.

Es ist generell ratsam, vor allem bei nicht festen Partnern oder Partnerinnen, zum Schutz vor übertragbaren Krankheiten, Kondome zu benutzen.

11 An wen wenden Sie sich bei Fragen?

Der Weg von der Aufnahme auf die Lebertransplantationswarteliste bis zur Lebertransplantation und auch die Phase danach kann manchmal sehr lange sein. In dieser Zeit werden Sie von einem interdisziplinären Behandlungsteam betreut, welches das Ziel verfolgt, Sie bestmöglich zu unterstützen. Weil verschiedenste Fachpersonen involviert sind, kann es manchmal etwas schwierig sein, zu wissen, an wen Sie sich bei Fragen wenden dürfen und sollen. Die untenstehende Auflistung soll etwas Klarheit bringen.

Falls Ihre Frage oder Ihr Problem nicht klar eingeordnet werden kann, dürfen Sie sich immer bei der Fachexpertin Pflege für Leberempfängerinnen und Leberempfänger melden. Sie oder er wird Ihnen helfen, sich mit der zuständigen Person in Kontakt zu setzen.

Um die Dringlichkeit eines Problems abzuschätzen, kann der Selbstbeobachtungsplan von Kapitel 6 weiterhelfen.

Problem / Frage / Unterstützungsbedarf zu:	zuständige Person / Personen	Telefonnummer
dringendes, medizinisches Problem	zuständige Transplantationsmedizinerin oder zuständiger Transplantationsmediziner bzw. Dienstärztin/Dienstarzt	+41 31 632 59 00 (24h erreichbar)
• Erreichbarkeit während Zeit auf der Warteliste • Natelnummerwechsel • Melden bei Aufenthalt in einem anderen Spital	Transplantationskoordination	+41 31 632 83 95 (24h erreichbar)
• Symptome der Lebererkrankung • Unterstützungsangebote für zuhause • Fragen zum Leben nach der Transplantation • Arbeitszeugnis / Medikamentenrezept	Fachexpertin Pflege für Leberempfängerinnen und Leberempfänger	+41 31 632 03 06 (Mo–Fr, 8.00–16.00 Uhr) Lucienne Christen lucienne.christen@insel.ch
• Sozialversicherungen (z.B. IV) • Rechte • Bildung / Arbeit	Sozialberatung	+41 31 632 91 71 (Mo–Fr, 8.00–16.00 Uhr)

12 Nützliche Adressen für Sie

Die Homepage des Berner Transplantationszentrums enthält weiterführende Informationen und wichtige Adressen:
www.transplantationszentrum-bern.ch/de

Für Informationen bezüglich den verschiedenen Lebererkrankungen und Adressen für Unterstützungsangebote oder Selbsthilfegruppen:
www.swisshepa.org

Nützliche Tipps für vor und nach der Transplantation von Personen, die selbst lebertransplantiert sind und ihre Erfahrungen weitergeben:
www.swisstransplant.org

13 Glossar

Fachbegriff	Bedeutung
Acholischer Stuhlgang	Weisser, grauer Stuhlgang; tritt auf, wenn die Galle nicht in den Darm abfliessen kann
Ammoniak	Stoffwechselabbauprodukt, welches vermehrt bei Leberschädigung anfällt und zu Konzentrationsschwierigkeiten und Verwirrtheitszuständen führen kann
Aszites	Bauchwasser, Ansammlung von Flüssigkeit in der Bauchhöhle

Bilirubin	Ein gelber Farbstoff, der normalerweise von der Leber verarbeitet und über die Galle ausgeschieden wird
Cholangiozelluläres Karzinom (CCC)	Bösartige Tumorerkrankung der Gallengänge, auch Gallengangkrebs genannt
Hepatozelluläres Karzinom (HCC)	Bösartige Tumorerkrankung der Leberzellen, auch Leberzellkrebs genannt
Hepatische Enzephalopathie	Verwirrtheitszustand oder veränderte Wahrnehmung bei fortgeschrittener Lebererkrankung aufgrund von Giftstoffen (vor allem Ammoniak) im Blut
Immunsuppressiva	Medikamente, die das körpereigene Immunsystem unterdrücken, um die Abstossung eines transplantierten Organs zu verhindern
Ikterus	«Gelbsucht», Gelbfärbung der Haut und Augen, Dunkelfärbung des Urins, kann mit entfärbtem Stuhlgang einhergehen
Leberzirrhose	«Lebervernarbung»; aufgrund von verschiedenen Ursachen kommt es zur narbigbindegewebigen Umwandlung des Lebergewebes, wodurch die Leber an Funktionalität und Elastizität verliert
Metabolische Dysfunktion-assoziierte steatotische Lebererkrankung (MASLD)	Die Erkrankung entsteht, wenn sich vermehrt Fett in der Leber einlagert
Orthothope Lebertransplantation	Lebertransplantation an der Stelle, wo die erkrankte Leber zuvor lag
Pruritus	Juckreiz; tritt im Zusammenhang mit der Lebererkrankung auf, z.B., wenn die Gallengänge verstopfen und die Galle gestaut wird
Ödem	Wassereinlagerung; meist in den Beinen oder an den Hüften
Ösophagusvarizen	Vergrösserte (variköse) Venen in der Speiseröhre, die aufgrund eines erhöhten Drucks in der Pfortader (portale Hypertonie) auftreten können und zu lebensbedrohlichen Blutungen führen können

14 Notizen

Autorinnen

Céline Vanessa Unternährer
Pflegeexpertin CNS
celine.unternaehrer@insel.ch

Prof. Dr. med. Dr. phil. Vanessa Banz
Leitende Ärztin Viszerale und Transplantationschirurgie
vanessa.banz@insel.ch
+41 31 632 59 48

Lucienne Christen
Fachexpertin Pflege für Leberempfängerinnen und Leberempfänger
lucienne.christen@insel.ch

Ines Billau
Fachexpertin Pflege
ines.billau@insel.ch

Sonja Rappo-Gross
Valentine Blaser
Pflegeexpertinnen für Lebertransplantation
lebertransplantation@insel.ch

Telefonnummer bei Fragen oder Notfallsituationen
24h Hotline Bauchzentrum: +41 31 632 59 00

Kontaktdaten Pflegeexpertinnen Lebertransplantation
+41 664 22 71
lebertransplantation@insel.ch

Inselspital
Universitätsklinik für Viszerale Chirurgie und Medizin
Tel. +41 31 632 59 00 (24-Hotline)
E-Mail: bauchzentrum@insel.ch
www.bauchzentrum-bern.ch

0177626_12/25_d_kfg/sf

Operationsaufklärung Lebertransplantation per Video
Scannen Sie mit dem Smartphone den QR-Code oder geben Sie folgenden Link direkt im Internet ein:
https://www.leberzentrum-bern.ch/de/patienten/video-operations-aufklaerungen.html

Erstellungsdatum: September 2025
Aktuelle Version: 3.0