

Das Leben nach der Lebertransplantation





Liebe Patientin, Lieber Patient

Liebe Angehörige

Sie haben vor kurzem eine Lebertransplantation erhalten. Dadurch wurde Ihnen ein neues Leben mit mehr Lebensqualität ermöglicht. Die Zeit nach der Transplantation ist eine Zeit der Umstellung und Erholung. Vor allem in den ersten Wochen nach der Transplantation benötigen Sie genügend Zeit sich zu erholen. Auch ist es wichtig, dass Sie sich auf die neue Situation einstellen können. Das Ziel ist, dass Sie sobald wie möglich wieder zurück in Ihr gewohntes Leben finden.

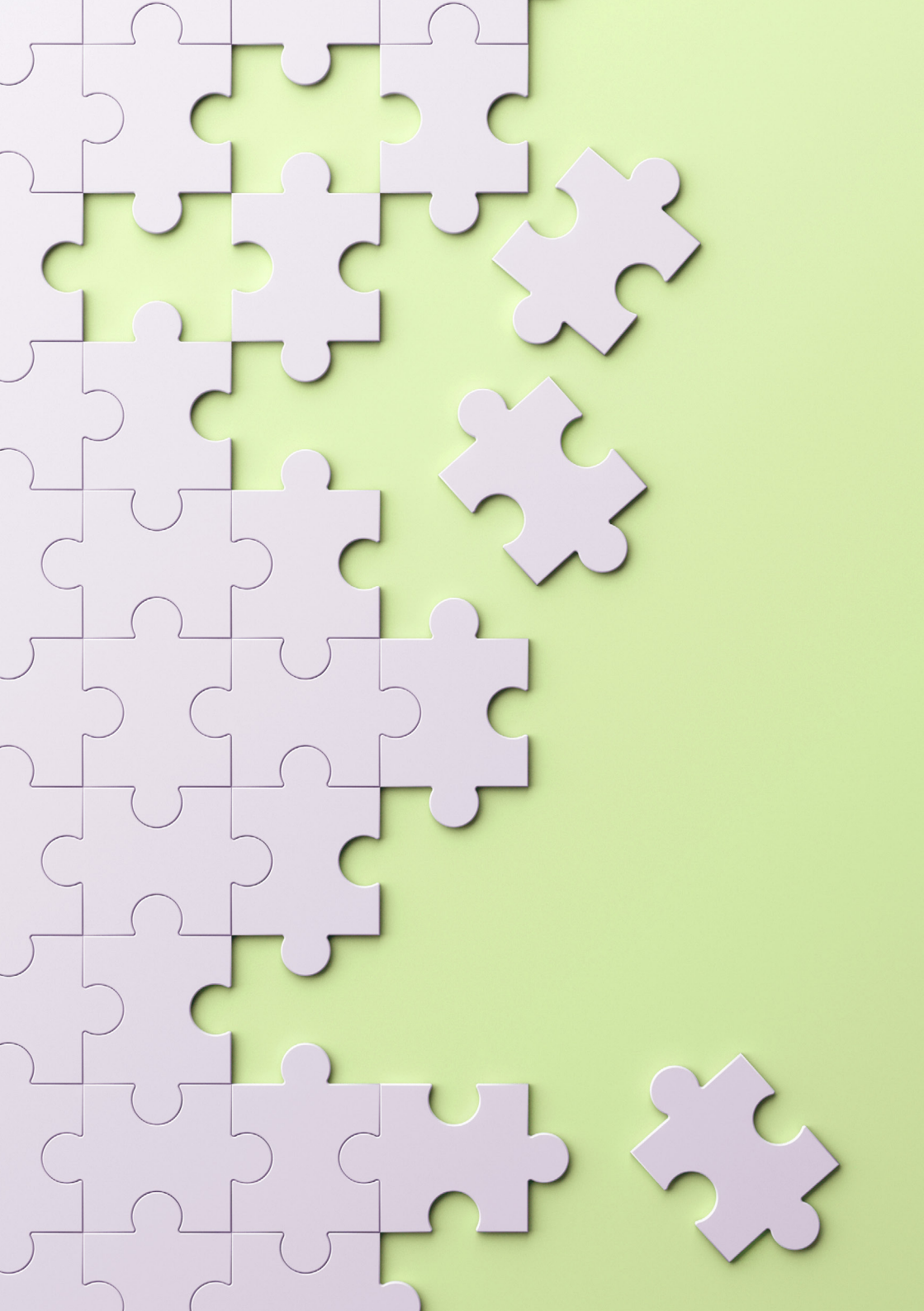
Damit Sie dieses Ziel baldmöglichst erfolgreich erreichen können, wird in der Broschüre auf die wichtigsten Themen und Themenbereiche zum Leben nach einer Lebertransplantation eingegangen. Die Broschüre soll

für Sie als Patientin, Patient oder Angehörige ein Hilfsmittel und ein Nachschlagewerk sein, welches verschiedenen Veränderungen im Leben einer lebertransplantierten Person thematisiert. Weiter geht die Broschüre darauf ein, wie Sie Ihren Körper und Ihr Befinden beobachten sollen und wie Sie Sorge tragen können. All die Veränderungen und Massnahmen sind für einen langfristigen Erfolg der Lebertransplantation sehr wichtig. Sie dienen zur Vermeidung von Komplikationen und Nebenwirkungen und helfen Ihnen zurück in Ihren gewohnten Alltag zu finden.

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 Pflegeexpertin für Lebertransplantation.

Wir wünschen Ihnen alles Gute –
bleiben Sie gesund.

Ihr Berner Transplantationsteam



Inhalt

1	Schulung.....	6
1.1	Schulungsplan.....	7
2	Medikation	8
3	Selbstbeobachtung	19
4	Infektionsprophylaxe	29
5	Sonnenschutz	32
6	Ernährung.....	33
7	Rauchen, Alkohol und Drogen.....	35
8	Bewegung und Sport	36
9	Psychische Gesundheit	37
10	Sexualität und Familienplanung	39
11	Beruf.....	40
12	Gartenarbeit und Haustiere.....	41
13	Reisen.....	42
14	Vorsorgeuntersuchungen	44
15	An wen wenden Sie sich bei Fragen?	46
16	Wichtige Adressen und Telefonnummern.....	47
17	Glossar.....	48
18	Dokumentation der Vitalparameter.....	51
19	Notizen.....	58

1 Schulung

Nach der Lebertransplantation müssen Sie neue Sachen erlernen, die im Alltag für Sie wichtig sind, um den langfristigen Erfolg der Lebertransplantation sicherzustellen und Komplikationen oder Nebenwirkungen zu verhindern. Die Broschüre fasst die wichtigsten Informationen zusammen. Während dem Spitalaufenthalt werden Sie durch erfahrene Pflegefachpersonen zu folgenden Themen geschult:

- Medikation
- Selbstbeobachtung und Abstoßungssymptome
- Infektionsprophylaxe und Hygienemaßnahmen
- Sonnenschutz
- Ernährung

Die Schulungen finden mehrmals täglich statt und dauern jeweils maximal 30 Minuten. Wenn Fragen auftauchen, macht es Sinn, dass Sie diese auf einem Notizpapier oder in Kapitel 19 unter Notizen festhalten, damit diese bei der nächsten Schulungssequenz geklärt werden können.

Vor dem Spitalaustritt findet zudem ein Austrittsgespräch mit der Pflegeexpertin oder dem Pflegeexperten für Lebertransplantation statt. In diesem Gespräch werden nochmals alle wichtigen Informationen wiederholt, Ihre Fragen und Unklarheiten geklärt und Informationen zum Ablauf für die Zeit nach dem Spitalaustritt abgegeben.

Nach dem Spitalaustritt werden Sie im Rahmen der Nachkontrolltermine in der Sprechstunde Transplantation bzw. in der Pflegesprechstunde weiterbetreut. Sie erlernen weitere, wichtige Verhaltensweisen und Massnahmen und wiederholen die erlernten Informationen zusammen mit Ihrem Behandlungsteam. Zudem sollen diese Termine Ihnen Gelegenheit bieten, individuell auf Ihre Wünsche, Fragen oder Unsicherheiten einzugehen.

1.1 Schulungsplan

Mit dem untenstehenden Schulungsplan wird jeweils am Morgen mit der zuständigen diplomierten Pflegefachperson festgelegt, welches Thema an diesem Tag besprochen wird. Zur Vorbereitung können Sie bereits die entsprechenden Kapitel in der Broschüre lesen. Wenn Sie das Thema im Verlauf des Tages mit der zuständigen diplomierten Pflegefachperson besprochen haben, wird anschliessend das Datum des aktuellen Tages rechts reingeschrieben.

Medikation (Kapitel 2)

Erledigt am: _____

- Richten der Medikamente _____
- Wirkungen und mögliche Nebenwirkungen der Immunsuppressiva und der anderen Medikamente _____
- Regelmässigkeit der Einnahme _____
- Vorgehen bei Erbrechen / Durchfall _____
- Vorgehen vor Blutspiegelkontrollen bei Nachkontrollterminen _____

Selbstbeobachtung (Kapitel 3)

- Abstossungssymptome _____
- Selbstmessung der Vitalparameter _____

Infektionsprophylaxe (Kapitel 4)

- Generelles Infektionsrisiko _____
- Körper- und Händehygiene _____
- Verhalten in der Gesellschaft _____
- Mundhygiene _____

Sonnenschutz (Kapitel 5)

- Sonnenschutzmassnahmen _____
- Korrekte Anwendung von Sonnencreme _____

Ernährung (Kapitel 6)

- Verbotene Lebensmittel _____
- Lebensmittel auf die verzichtet werden sollte _____



2 Medikation

Die regelmässige Einnahme von Medikamenten ist nach der Lebertransplantation essentiell, da Sie lebenslang Immunsuppressiva brauchen, um eine Abstossung der neuen Leber zu verhindern. Immunsuppressiva sind Medikamente, die das Abwehrsystem des Körpers hemmen, damit das neue Organ nicht abgestossen wird.

Einnahme und Dosierung von Immunsuppressiva

Eine zuverlässige und regelmässige Einnahme der Immunsuppressiva ist von grösster Wichtigkeit. Nur so können eine gute Wirkung der Medikamente erreicht und Komplikationen verhindert werden. Wenn Sie Immunsuppressiva zweimal am Tag nehmen, nehmen Sie diese immer zur gleichen Zeit und mit einem zeitlichen Abstand

von jeweils 12 Stunden ein. **Wenn Sie Immunsuppressiva einmal täglich nehmen, nehmen Sie diese immer zur gleichen Zeit (alle 24 Stunden).** Auch nach mehreren Jahren kann eine unregelmässige Einnahme zu einer Abstossung führen. Die Einnahme der Immunsuppressiva darf auf keinen Fall selbstständig geändert oder gestoppt werden. Anpassungen geschehen immer nur in Absprache mit der behandelnden Transplantationsmedizinerin oder dem behandelnden Transplantationsmediziner.

Da die Gefahr einer Abstossung vor allem im ersten Jahr am grössten ist, müssen Sie zu Beginn nach der Lebertransplantation mehr Immunsuppressiva einnehmen. Die Menge der Medikamente reduziert sich zumeist im ersten Jahr.

Erinnerungshilfen

Damit die Medikamente zuverlässig eingenommen werden können, ist es wichtig, die Einnahme in den Alltag zu integrieren. Folgende Tipps können Ihnen helfen:

- Die Einnahme mit Routinetätigkeiten im Alltag verbinden (Einnahme vor oder mit dem Frühstück, vor dem Zähne putzen am Morgen, etc.).
- Medikamente für Sie gut sichtbar aufbewahren (zum Beispiel neben der Zahnbürste oder bei der Kaffeemaschine).
- In einem Medikamentendispenser können die Medikamente vorge richtet werden, somit haben Sie eine Kontrolle, ob die Einnahme stattgefunden hat oder nicht. Wichtig: Medikamente im Blister rausschneiden und vorrichten, Tabletten dürfen nicht beim Richten aus dem Blister gedrückt werden.
- Es gibt verschiedene Apps für Ihr Smartphone, welche Sie an die Einnahme erinnern. Das Benutzen eines Weckers oder Kalenders kann auch sinnvoll sein, bei Patienten, welche Mühe haben sich an Zeitpläne zu halten oder ihre Medikamente immer wieder vergessen einzunehmen.
- Es ist sinnvoll, ein Sortiment an Reservemedikamenten bei sich zu tragen, falls sich Ihre Tagespläne spontan ändern.

Vorgehen bei Erbrechen oder Durchfall

Bei Durchfall und/oder Erbrechen, insbesondere nach der Medikamenteneinnahme wenden Sie sich bitte an Ihre zuständige Ärztin oder Ihren zuständigen Arzt oder kontaktieren Sie direkt die Notfall-Hotline des Bauchzentrums (+41 31 632 59 00). Eine detailliertere Beschreibung finden sie im Selbstbeobachtungsplan im Kapitel 3.

Medikamenteneinnahme vergessen

Haben Sie die Einnahme der Immunsuppressiva vergessen, die Sie alle 12 Stunden einnehmen müssen (z.B. Prograf, Sandimmun, Certican, Cellcept), und bemerken dies mehr als 2 Stunden später, warten Sie den Zeitpunkt für die nächstfolgende Dosis ab und fahren Sie mit Ihrer üblichen Dosis fort; eine vergessene Dosis darf nie durch die Einnahme einer doppelten Dosis kompensiert werden.

Wenn Sie die Einnahme von Immunsuppressiva, die Sie alle 24 Stunden einnehmen müssen (z.B. Advagraf®, Envarsus®, Rapamune®), am Morgen vergessen haben und bemerken dies innerhalb von vier Stunden, holen Sie dies bitte nach. Nehmen Sie nicht am nächsten Morgen die doppelte Dosis ein.

Sollten Sie innerhalb von 30 Minuten nach Tabletteneinnahme erbrechen, nehmen sie Ihre gewohnte Dosis nochmals ein.

Zu grosse Mengen Medikamente eingenommen

Haben Sie zu grosse Mengen an Medikamenten eingenommen, wenden Sie sich an Ihre zuständige Ärztin oder Ihren zuständigen Arzt oder kontaktieren Sie direkt die Notfall-Hotline des Bauchzentrums (+41 31 632 59 00).

Festgestellte Nebenwirkungen

Falls Sie Nebenwirkungen durch die Medikamente vermuten oder welche feststellen, sollen Sie nicht eigenhändig Medikamente stoppen oder die Dosierungen verändern. Bitte wenden Sie sich dazu an Ihre zuständige Ärztin oder Ihren zuständigen Arzt.

Blutspiegelkontrollen

Die Dosierungen der verschiedenen Immunsuppressiva müssen der Konzentration im Blut angepasst werden, damit sie eine optimale Wirkung haben und gleichzeitig Nebenwirkungen vermieden werden können. Dazu werden sogenannte Spiegelkontrollen durchgeführt. Diese erfolgen jeweils bei den Nachkontrollterminen in der Sprechstunde Transplantation. Die Sprechstunden finden in folgenden Abständen statt: im ersten Monat 1–2x/Woche, ab dem 2./3. Monat

alle 2 Wochen, ab dem 4. Monat alle 2–3 Wochen, nach dem 6. Monat alle 2–6 Wochen, ab dem 1. Jahr alle 3 Monate.). Folgendes müssen Sie vor einer Spiegelkontrolle beachten:

- Nehmen Sie die Immunsuppressiva (Prograf[®], Advagraf[®], Envarsus[®], Certican[®], Rapamune[®], Sandimmun Neoral[®]) am Tag vor dem Termin zur gewohnten Zeit ein.
- Wichtig ist, dass Sie die Immunsuppressiva (Prograf[®], Advagraf[®], Envarsus[®], Certican[®], Rapamune[®], Sandimmun Neoral[®]) **am Morgen vor dem Kontrolltermin nicht einnehmen**. Bitte bringen Sie die Tabletten oder Kapseln zu ihrem Termin in der Sprechstunde mit, um sie direkt im Anschluss an die Blutentnahme bzw. zu Ihrer gewohnten Zeit einnehmen zu können
- Alle anderen Medikamente (inklusive Cellcept[®]) können Sie am Morgen, wie gewohnt, einnehmen.

Selbstmedikation

Nehmen Sie keine Medikamente von sich aus zusätzlich ein, kontaktieren Sie vorgängig Ihre zuständige Ärztin oder Ihren zuständigen Arzt. Dies gilt auch für pflanzliche Medikamente oder Nahrungsergänzungsmittel. Klassische Homöopathie stellt in der Regel kein Problem dar, bitte informieren Sie uns aber vorher darüber. Zusätzliche Medikamente können die Wirkung anderer Medikamente (v.a. die Immunsuppressiva) oder die transplantierte Leber negativ beeinflussen. Besprechen Sie alle Änderungen der Medikation mit Ihrer Transplantationsmedizinerin oder dem behandelnden Transplantationsmediziner.

Zusätzlich müssen Sie beachten, dass nicht ohne Rücksprache auf Generika gewechselt werden darf. Auch Impfungen sollen immer zuerst mit der Transplantationsmedizinerin oder dem Transplantationsmediziner besprochen werden.

Am Austrittstag wird der Blutspiegel der Immunsuppressiva gemessen. Die Resultate treffen jeweils nachmittags ein. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin wird Ihnen die Dosierungen im Verlauf des Nachmittags mitteilen. Achten Sie darauf, dass Sie erreichbar bleiben.

Sollte Ihr behandelnder Arzt Sie bis 18.00 Uhr nicht angerufen haben, wählen Sie die Nummer + 41 31 632 21 11 und verlangen nach dem Dienstarzt Viszeralchirurgie.

Immunsuppressiva

Bei der Einnahme der Medikamente ist zu beachten, dass die Tabletten immer erst unmittelbar vor der Einnahme aus dem Blister gedrückt werden. Nachfolgend werden Ihnen die verschiedenen Immunsuppressiva kurz vorgestellt:

Name des Medikaments	Wirkung
Prograf® (Tacrolimus)	Hemmt die Vermehrung von Immunzellen (T-Zellen) und somit die Abstossung des Organs
Advagraf® Envarsus® (Tacrolimus)	Hemmen die Vermehrung von Immunzellen (T-Zellen) und somit die Abstossung des Organs
Sandimmun Neoral® (Cyclosporin A)	Verändert die Aktivität verschiedener Immunzellen (T-Zellen) und somit die Abstossung des Organs.

Nebenwirkung	zu beachten
<ul style="list-style-type: none"> • Dosisabhängige Nierenfunktionseinschränkung • Kopfschmerzen • Zittern der Hände • Bluthochdruck • erhöhter Blutzucker/Diabetes • Gelegentlich Haarausfall 	<p>2x täglich, stets zur gleichen Zeit morgens und abends einnehmen (12 Stunden Abstand).</p> <p>Prograf® sollte 1 Stunde vor oder 2–3 Stunden nach der Mahlzeit unzerkaut mit einem Glas Wasser eingenommen werden.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Dosisabhängige Nierenfunktionseinschränkung • Kopfschmerzen • Zittern der Hände • Bluthochdruck • erhöhter Blutzucker/Diabetes • Gelegentlich Haarausfall 	<p>1x täglich, stets zur gleichen Zeit am Morgen einnehmen.</p> <p>Advagraf® und Envarsus® sollten 1 Stunde vor oder 2–3 Stunden nach der Mahlzeit unzerkaut mit einem Glas Wasser eingenommen werden.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Dosisabhängige Nierenfunktionseinschränkung • Kopfschmerzen • Zittern der Hände • Bluthochdruck • Verstärkte Behaarung • Zahnfleischwucherung 	<p>2x täglich, stets zur gleichen Zeit morgens und abends einnehmen (12 Stunden Abstand).</p> <p>Tabletten sollten unzerkaut mit Wasser eingenommen werden.</p> <p>Trinklösung: Kann mit immer der gleichen Flüssigkeit verdünnt werden (Säfte oder Sirup, keine Milchgetränke) Gut rühren und sofort trinken.</p> <p>Achtung: die Pipette darf nicht in Kontakt mit dem im Glas befindlichen Getränk kommen!</p>

Name des Medikaments	Wirkung
CellCept® Myfenax® Myfortic® (Mycophenolsäure – Mycophenolat mofetil, MMF)	Hemmt die Vermehrung von Immunzellen (T-Zellen) und somit die Abstossung des Organs Werden in Kombination mit anderen Immunsuppressiva eingenommen.
Certican® (Everolimus)	Hemmt die Vermehrung von Immunzellen (T-Zellen) und somit die Abstossung des Organs
Rapamune® (Sirolimus)	Hemmt die Vermehrung von Immunzellen (T-Zellen) und somit die Abstossung des Organs.
Imurek® (Azathioprin)	Hemmt die Vermehrung von Immunzellen (T-Zellen) und somit die Abstossung des Organs. Wird in Kombination mit anderen Immunsuppressiva eingenommen.
Spiricort® (Prednisolon)	Verändert die Aktivität verschiedener Immunzellen, welche der Körperabwehr dienen. Wird in Kombination mit anderen Immunsuppressiva eingenommen.

Nebenwirkung	zu beachten
<ul style="list-style-type: none"> • Verminderte Anzahl weisser Blutkörperchen • Übelkeit • Durchfall • Selten Haarausfall 	<p>2x täglich, stets zur gleichen Zeit morgens und abends einnehmen (12 Stunden Abstand).</p> <p>Tabletten sollten jeweils auf leeren Magen (nüchtern) unzerkaut mit etwas Wasser einnehmen.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Wundheilungsstörungen • Verminderte Anzahl weisser Blutkörperchen und Blutplättchen • Hautausschläge • Mundschleimhautaphthen 	<p>2x täglich, stets zur gleichen Zeit morgens und abends einnehmen.</p> <p>Tabletten sollten unzerkaut mit einem Glas Wasser eingenommen werden.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Wundheilungsstörungen • Verminderte Anzahl weisser Blutkörperchen und Blutplättchen • Hautausschläge • Mundschleimhautaphthen 	<p>2x täglich, stets zur gleichen Zeit morgens und abends einnehmen.</p> <p>Tabletten sollten unzerkaut mit einem Glas Wasser eingenommen werden.</p> <p>Wenn Sie gleichzeitig Ciclosporin einnehmen, müssen Sie Rapamune® 4 Stunden nach Ciclosporin einnehmen.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Verminderte Anzahl weisser Blutkörperchen und Blutplättchen • Entzündungen der Bauchspeicheldrüse • Haarausfall 	<p>1x täglich oder 2x täglich je nach ärztlicher Verordnung.</p> <p>Um Übelkeit zu vermeiden, nehmen Sie die Filmtabletten am besten nach der Mahlzeit unzerkaut ein.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Appetitsteigerung • Erhöhter Blutzucker 	<p>1x täglich morgens zusammen mit dem Frühstück einnehmen.</p> <p>Die Dosis wird kontinuierlich reduziert.</p> <p>Darf nicht abrupt abgesetzt werden.</p>
<p>Bei Einnahme hoher Dosen über lange Zeit:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wassereinlagerungen • Umverteilung des Körperfetts auf Gesicht, Nacken und Rumpf • Akne • Abnahme der Muskelmasse • Bluthochdruck • Osteoporose (Knochenschwund) 	

Weitere Medikamente

Neben den Immunsuppressiva kann eine Einnahme von zusätzlichen Medikamenten notwendig sein. Dies gilt vor allem für die erste Zeit nach der Transplantation. Wenn Sie ansonsten keine Begleiterkrankungen haben, können oftmals die zusätzlichen Medikamente mit der Zeit gestoppt werden. Dies geschieht immer in Rücksprache mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt.

Name des Medikaments	Wirkung
Bactrim® forte Tabletten 800/160mg (Sulfamethoxazol und Trimethoprim)	Antibiotikum zur Vorbeugung einer Infektion mit <i>Pneumocystis jirovecii</i> , welche schweren Lungenentzündungen verursachen kann.
Ampho-Moronal® Suspension (Amphotericin B)	Wirkt gegen Pilze, die Infektionen im Rachenraum und im Magen-Darm-Trakt auslösen können.
Aspirin® Cardio Filmtabletten 100mg (Acetylsalicylsäure)	Prophylaxe von Blutgerinnselbildung in den Arterien (z.B. Leberarterie).
Pantozol® Filmtabletten 40mg (Pantoprazol	Säurehemmung im Magen, Prophylaxe von Magen- und Dünndarmgeschwüren, sowie Entzündungen der Speiseröhre durch Reflux.

Nebenwirkung	Besonderes
<ul style="list-style-type: none"> • Hautausschläge • Übelkeit • Durchfall 	<p>Soll nach dem Essen mit reichlich Flüssigkeit eingenommen werden. Wird in der Regel nach 6 Monaten abgesetzt.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Orangefarbener Zahnbelag (wegputzbar) 	<p>Einnahme nach jeder Mahlzeit und vor dem Schlafen gehen. Flasche vor Gebrauch kräftig schütteln. Suspension im gesamten Mund verteilen und anschliessend schlucken. Nach Einnahme 30 Minuten lang Mund nicht spülen, nichts essen oder trinken.</p> <p>Wird in der Regel nach Reduktion bzw. Beendigung der Behandlung mit Spiricort® abgesetzt.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Magenbeschwerden • Verdauungsstörungen • Übelkeit und Erbrechen • Durchfall 	<p>Tablette circa 30 Minuten vor der Mahlzeit, unzerkaut mit Wasser einnehmen.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Kopfschmerzen • Blähungen • Durchfall • Verminderung der weissen Blutkörperchen • Allergien/Osteoporose 	<p>Tablette circa 30 Minuten vor dem Frühstück unzerkaut mit Wasser einnehmen.</p>



3 Selbstbeobachtung

Nach der Lebertransplantation ist eine gute Selbstbeobachtung sehr wichtig. Sowohl Abstossungssymptome, wie auch Krankheitszeichen (Symptome) oder allfällige Nebenwirkungen von Medikamenten können so frühzeitig erkannt werden.

Abstossungssymptome

Abstossungssymptome sollen bei Auftreten so früh wie möglich erkannt werden. Denn in den meisten Fällen sind früherkannte Abstossungen gut zu behandeln, ohne dass die Leber irreparablen Schaden nimmt. Diese Symptome können auftreten, wenn eine Abstossung vorliegt:

- Gelbfärbung der Augen und der Haut
- Dunkler Urin
- Grau gefärbter bzw. heller Stuhlgang
- Fieber (über 37.8°C unter der Achsel gemessen) oder Schüttelfrost
- Wasseransammlung im Bauch
- Ungeklärte Gewichtszunahme
- Schmerzen im Transplantationsbereich

Andere Erkrankungen können zu ähnlichen Beschwerden führen, so dass die oben genannten Symptome nicht spezifisch sind für eine Abstossung und auch nicht darauf hindeuten, dass eine Abstossung auch wirklich vorhanden ist.

Dennoch sollten Sie sich unverzüglich über die Notfall-Hotline des Transplantationszentrums (+41 31 632 59 00) melden, wenn eines oder mehrere der oben genannten Symptome auftreten.

Selbstmessung der Vitalparameter

Durch die Einnahme der verschiedenen Medikamente, können sich die Vitalparameter verändern (Blutdruck, Puls und Gewicht). Damit diese Nebenwirkungen frühzeitig erkannt und behandelt werden können, ist es wichtig, dass Sie in regelmässigen Abständen Ihren Blutdruck, Puls und Ihr Gewicht messen. Während der Hospitalisation lernen Sie diese Messungen durchzuführen. Falls Sie noch keinen Blutdruck-Messapparat zuhause haben, wird Ihnen bei Austritt einer verschrieben. Wie oft Sie den Blutdruck, Puls und das Gewicht messen müssen, wird Ihnen bei Spitalaustritt mitgeteilt. Es

wird Ihnen auch erklärt, welche Werte in Ordnung sind und bei welchen erhöhten oder zu tiefen Werten Sie handeln müssen.

Bitte notieren Sie die gemessenen Werte auf der Tabelle in Kapitel 18 dieser Broschüre. **Es ist wichtig, dass Sie die Broschüre immer zu den Nachkontrollterminen mitnehmen, damit die Werte mit Ihnen besprochen werden können.**

Körpergewicht

- Wiegen Sie sich an den vorgesehenen Tagen immer morgens zur gleichen Zeit vor dem Frühstück.
- Wiegen Sie sich immer ohne Kleidung.
- Tragen Sie das Gewicht in der Tabelle auf eine Kommastelle genau ein → z.B. 65,5 kg.



Blutdruck:

- Setzen Sie sich vor dem Messen 5 bis 10 Minuten hin. Atmen Sie dabei ruhig und gleichmässig. Die Entspannung verhindert falsch hohe Messwerte.
- Die Messung soll im Sitzen erfolgen. Achten Sie darauf, dass die Manschette eng am Arm anliegt und messen Sie nicht über Kleidungsstücke.
- Der Druckluftschlauch vom Gerät zur Manschette darf nicht abgelenkt oder verdreht sein.
- Nach Beendigung der Messung tragen Sie die Werte in der Tabelle ein → z.B. 136/89.

Körpertemperatur (unter dem Arm):

- Die Körpertemperatur müssen Sie nicht täglich messen. Messen Sie diese, wenn Sie sich unwohl fühlen.
- Legen Sie das Thermometer in die Achselhöhle. Solange das Thermometer misst, den Arm am Brustkorb angelehnt lassen.
- Tragen Sie die Werte in der Tabelle ein → z.B. 37,4°C.

Stuhlgang:

- Beobachten Sie die Stuhlkonsistenz: fest, breiig, flüssig, kein Stuhlgang aber Windabgang.
- Beobachten Sie die Stuhlhäufigkeit: einmal pro Tag, seltener oder häufiger
- Beobachten Sie die Stuhlfarbe: schwarz, braun, grau, rot.

Nehmen Sie den Selbstbeobachtungsplan nach Lebertransplantation zu Hilfe, um Krankheitszeichen frühzeitig zu erkennen und richtig zu reagieren.

Krankheitszeichen und Symptome

Auch andere Krankheitszeichen oder Symptome sollen erkannt werden, damit entsprechend gehandelt werden kann. Da durch die Immunsuppression das Immunsystem geschwächt ist, können sich bekannte Krankheiten anders zeigen, als Sie dies bis anhin gewohnt waren. Zur Hilfestellung für die Einschätzung von möglichen Krankheitszeichen dient Ihnen der Selbstbeobachtungsplan. Der Selbstbeobachtungsplan wird mit Ihnen in der Pflegesprechstunde mit der

Pflegeexpertin oder dem Pflegeexperten für Lebertransplantation besprochen, damit Sie diesen korrekt anwenden können. Die Massnahmen zu den jeweiligen Symptomen sind anhand des Ampel-Prinzips aufgebaut. Mit einem Tag sind 24 Stunden gemeint.

Wichtig ist, dass Sie sich bei Symptomen im roten Bereich SOFORT (auch nachts oder am Wochenende) telefonisch unter der angegebenen Telefonnummer melden.

Themen	GRÜN = Alles OK		GELB = Seien Sie achtsam		ROT = Handeln Sie	
	Alles gut, nichts notwendig.		Symptome	Massnahmen	Symptome	Massnahmen
Allgemeinbefinden	Sie fühlen sich gesund und wohl.		Krankheitszeichen ernst nehmen.	Symptome beobachten, bei Unsicherheiten im Bauchzentrum melden, Symptome beim nächsten Termin mitteilen.	Schwere Symptome, diese ernst nehmen!	Zwingend ärztlichen Kontakt aufnehmen.
	Sie fühlen sich nicht wohl oder spüren eine aussergewöhnliche Müdigkeit.		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. +41 31 632 59 00 , 24h erreichbar, jeden Tag	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00 , 24h erreichbar, jeden Tag
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 weder Schwindel noch 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 dieser nicht erreichbar ist, melden Sie sich 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, messen Sie die Körpertemperatur nochmals.	Die Körpertemperatur bleibt länger als einen Tag erhöht. ODER Sie haben eine Körpertemperatur von über 37,8°C unter der Achsel gemessen. ODER Sie haben Schüttelfrost.	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00 , 24h erreichbar, jeden Tag

Themen	GELB = Seien Sie achtsam		ROT= Handeln Sie	
	Symptome	Massnahmen	Symptome	Massnahmen
GRÜN = Alles OK Alles gut, nichts notwendig.	Krankheitszeichen ernst nehmen.	Symptome beobachten bei Unsicherheiten im Bauchzentrum melden, Symptome beim nächsten Termin mitteilen.	Schwere Symptome, diese ernst nehmen!	Zwingend ärztlichen Kontakt aufnehmen.
Gewichts- abnahme	Ihr Körpergewicht ist stabil.	Sie haben seit dem letzten Wiegen mehr als 3 Kilogramm abgenommen.	Sie haben innerhalb weniger Tage mehr als 3 Kilogramm abgenommen.	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00 , 24h erreichbar, jeden Tag
Gewichts- zunahme	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.	Sie haben innerhalb weniger Tage mehr als 3 Kilogramm zugenommen UND eines oder mehrere der folgenden Symptome: <ul style="list-style-type: none"> • Abnahme der Urinmenge • Zunahme des Bauchumfangs • Wassereinlagerungen in den Beinen 	Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00 , 24h erreichbar, jeden Tag

				<ul style="list-style-type: none"> • Geschwollene Augenlider • Schwerfällige Atmung
Stuhlgang	<p>Sie haben regelmässig Stuhlgang. Der Stuhlgang hat eine braune Farbe und eine breiige bis feste Konsistenz.</p>	<p>Sie haben bis zu dreimal täglich Stuhlgang.</p>	<p>Trinken Sie genügend Flüssigkeit.</p>	<p>Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag</p> <p>ODER Sie haben grauen / schwarzen Stuhlgang oder mit Blutbeimengungen.</p>
Übelkeit / Erbrechen	<p>Sie haben keine Übelkeit und müssen nicht erbrechen.</p>	<p>Sie haben Übelkeit. ODER Sie haben einmalig erbrochen</p>	<p>Haben Sie innerhalb von 30 Minuten nach der Medikamenteneinnahme erbrochen, bitte nehmen Sie die Immunsuppressiva nochmals ein. Haben Sie über 30 Minuten nach der Medikamenteneinnahme erbrochen, rufen Sie bitte im Bauchzentrum an.</p>	<p>Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag</p> <p>insbesondere nach der Medikamenteneinnahme.</p>

Themen	GELB = Seien Sie achtsam		ROT= Handeln Sie	
	Symptome	Massnahmen	Symptome	Massnahmen
GRÜN = Alles OK Alles gut, nichts notwendig.	Krankheitszeichen ernst nehmen.	Symptome beobachten bei Unsicherheiten im Bauchzentrum melden, Symptome beim nächsten Termin mitteilen.	Schwere Symptome, diese ernst nehmen!	Zwingend ärztlichen Kontakt aufnehmen.
Urin-ausscheidung	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
Gelbfärbung	Ihre Haut hat eine gewöhnliche Hautfarbe ohne Gelbzeichen.		Sie oder Ihre Angehörigen bemerken eine Gelbfärbung der Haut. 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

<p>Haut</p>	<p>Ihre Haut ist intakt, das heisst Sie haben keine Wunden oder Hautausschläge.</p>	<p>Sie stellen eine zunehmende Trockenheit der Haut fest. ODER Sie haben kleine Wunden. ODER Sie stellen sonstige Hautveränderungen fest (Muttermale).</p>	<p>Beobachten Sie Ihre Haut. Pflegen Sie diese mit Lotionen. Bei Wunden: Desinfizieren Sie kleine Wunden und decken Sie diese mit einem Pflaster oder Verband ab. Zeigen Sie Hautveränderungen innerhalb des nächsten Monats einem Arzt.</p>	<p>Sie haben Hautausschläge oder neu auftretende Bläschen. ODER Sie haben offene Hautstellen im Mund-, Lippen- oder Genitalbereich. ODER Sie haben Wunden, welche gerötet und überwärmt sind.</p>	<p>Melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Ärztin / Ihrem zuständigen Arzt im Bauchzentrum, +41 31 632 59 00, 24h erreichbar, jeden Tag</p>
--------------------	---	---	--	---	--



4 Infektionsprophylaxe

Durch die Einnahme von Immunsuppressiva ist Ihr Abwehrsystem verändert. Dies ist sinnvoll, damit die neue Leber nicht abgestossen wird, jedoch erhöht sich das Risiko für Infektionen.

Das Infektionsrisiko und das Risiko für eine Abstossung sind in den ersten sechs bis zwölf Monaten nach der Lebertransplantation besonders erhöht. Das heisst, dass Sie besonders in dieser Zeit anfälliger für Infektionen mit Bakterien, Viren und Pilze sind. Das Infektionsrisiko ist zu Beginn höher, da die Dosierung der Immunsuppressiva am Anfang höher ist. Mit der Zeit wird die Dosierung reduziert, so dass das Risiko für schwere Infektionen mit der Zeit auch abnimmt. Sie können trotz Einnahme von Immunsuppressiva ein aktives Leben führen. Mit der Einhaltung von Hygienemassnahmen und einer guten Körperhygiene können Sie viel dazu beitragen, Infektionen zu vermeiden.

Körper- und Händehygiene

Achten Sie auf eine sorgfältige Körperhygiene. Auch die Händehygiene ist sehr wichtig. Waschen Sie sich die Hände regelmässig mit Seife

unter fliessendem Wasser. Hände waschen ist besonders wichtig vor dem Essen, beim Nachhause kommen, nach dem Umgang mit Tieren, bei Kontakt mit Abfall und nach dem Gang zur Toilette. Baden ist nach abgeschlossener Wundheilung erlaubt, das heisst, bei komplikationsloser Wundheilung circa nach einem Monat.

Verhalten in der Gesellschaft

Weiter sollten Sie Personen mit Infektionen meiden. Besondere Vorsicht ist bei Kinderkrankheiten geboten, diese können für immunsupprimierte Menschen gefährlich sein. Ansonsten sind Kontakte mit anderen Personen, Besuche von Kinos oder Restaurants, sowie das Benutzen des öffentlichen Verkehrs ohne Einschränkungen möglich.

Mundhygiene

Das Risiko für bakterielle Infektionen im Mund ist durch die Einnahme der Immunsuppressiva erhöht. Das gleiche gilt für einen Pilzbefall des Mundes. Dies ist aber vor allem durch das Medikament Spiricort® bedingt. Sobald dieses durch die Ärztin oder den Arzt signifikant reduziert oder

abgesetzt wird, ist das Risiko für einen Pilzbefall tief.

Folgende Massnahmen sind zur Vorbeugung und frühzeitigen Erkennung von Mundinfektionen wichtig:

- **Zähne putzen:** Die Zähne sollen nach jeder Mahlzeit und vor dem Schlafen gehen geputzt werden. Benutzen Sie bitte eine weiche Zahnbürste. Dadurch werden Verletzungen im Mund vermieden. Reinigen Sie die Zahnzwischenräume regelmässig mit Zahnseide.
- **Mundinspektion:** Einmal täglich, nach dem Zähne putzen, sollen Sie Ihren Mund kontrollieren. Schauen Sie sich dazu die Zunge, die Mundschleimhäute, das Zahnfleisch und die Zähne an. Falls Sie Veränderungen feststellen, ist es wichtig, diese regelmässig weiter zu beobachten. Sind Rötungen, Entzündungen oder weisse Flecken an den Schleimhäuten erkennbar, wenden Sie sich bitte an die zuständige Ärztin oder den zuständigen Arzt im Bauchzentrum.
- **Spülung mit Ampho-Moronal®:** Solange Sie Spiricort® in höheren Dosierungen einnehmen müssen, ist die Mundspülung mit Ampho-Moronal empfohlen. Die Spülung wird nach jeder Mahlzeit und vor

dem Schlafen nach dem Zähneputzen durchgeführt. Nehmen Sie dazu jeweils eine Pipette der Lösung in den Mund, verteilen Sie diese sorgfältig mit Mundbewegungen umher und schlucken Sie die Spülung anschliessend runter. Nach der Spülung darf 30 Minuten lang nicht getrunken, gegessen oder inhaliert werden. Dies ist notwendig, damit die Lösung im Mund und der Speiseröhre wirken kann.

- **Zahnarztkontrolle:** Einmal jährlich sollten Sie eine zahnärztliche Kontrolle mit Dentalhygiene machen lassen. Es ist wichtig, dass Sie beim Vereinbaren des Termins den Zahnarzt informieren, dass Sie lebertransplantiert sind. Je nach Behandlung sind vor dem Termin spezielle Massnahmen, zum Beispiel Infektionsprophylaxe, notwendig.

Mundschutz oder Handschuhe

Direkt nach der Lebertransplantation müssen Sie im Spital, beim Verlassen des Zimmers, zu Ihrem Eigenschutz einen Mundschutz tragen. Im Krankenhaus hat es Keime, die Sie krank machen können! Sobald Sie das Spital verlassen, ist das Tragen einer Maske nicht mehr notwendig. Das Tragen von Handschuhen zur Infektionsprophylaxe wird nicht empfohlen. Es gibt keine



Studien, die einen positiven Effekt belegen.

Verhalten bei Verletzungen

Durch die Einnahme von Immunsuppressiva ist die Wundheilung etwas verzögert und das Risiko für Wundinfektionen erhöht. Deshalb ist es wichtig, dass Sie auch kleine Wunden ernst nehmen. Offene Hautstellen, Schürfungen oder Schnittwunden sollen desinfiziert und mit einem Pflaster oder Verband abgedeckt werden. Bitte beobachten Sie diese Wunden gut. Wenn Sie eine Entzündung (Rötung, Schwellung, Überwärmung oder Schmerzen) erkennen, wenden Sie sich an Ihre Hausärztin oder Ihren Hausarzt.

Verhalten bei Erkrankung

Gewöhnliche Krankheiten wie eine Erkältung oder Magen-Darm-Grippe können sich bei Patientinnen und Patienten, die Immunsuppressiva ein-

nehmen, anders zeigen, als Sie dies von vorher gewohnt sind. Durch das Herabsetzen des Immunsystems steigt das Fieber meist nur wenig an. Sehr hohe Temperaturen werden selten beobachtet. Das heisst, dass Sie bereits kleinere Temperaturerhöhungen ernst nehmen sollen. Weiteres sehen Sie im Kapitel 3 im Selbstbeobachtungsplan.

Impfungen

Zum Schutz vor der saisonalen Grippe und vor COVID-19-Infektionen wird allen transplantierten Patientinnen und Patienten dringend empfohlen, jeweils im Herbst die Grippeimpfung durchzuführen und jeweils in den empfohlenen Zeitabständen eine Covid-19-Auffrischungsimpfung vorzusehen. Weitere Impfungen sollten Sie nur in Rücksprache mit dem Berner Transplantationszentrum machen.

5 Sonnenschutz

Ein wirksamer Sonnenschutz ist für transplantierte Patientinnen und Patienten sehr wichtig. Die Immunsuppressiva erhöhen das Risiko für Hautkrebs, besonders an Stellen, die vor der Sonne nicht geschützt sind. Deshalb sollte dem Sonnenschutz besondere Beachtung geschenkt werden. Folgende Massnahmen sollten unbedingt eingehalten werden:

- **Sonnencreme:** Cremen Sie sich an sonnigen Tagen, insbesondere im Sommer, an den exponierten Stellen (Gesicht, Ohren, Unterarme und Hände) mit einer Sonnencreme mit einem Lichtschutzfaktor von vorzugsweise 50 LSF ein. Am besten bauen Sie das Eincremen in die tägliche Routine mit ein.
- **Sonnenexposition:** Vermeiden Sie direkten und langanhaltenden Sonnenkontakt. Dies gilt besonders für die Mittagszeit zwischen 11.00–15.00 Uhr.
- **Solarien:** Auf Solarien soll gänzlich verzichtet werden.
- **Kleidung:** Die Haut kann mittels Kleidung, zusätzlich zur Sonnencreme, geschützt werden. Besonders empfohlen sind bei direkter Sonneneinstrahlung das Tragen einer Kopfbedeckung und einer Sonnenbrille.
- **Hautkontrolle:** Beobachten und untersuchen Sie Ihre Haut in regelmässigen Abständen. Achten Sie dabei auf Hautveränderungen und auf bereits bestehende Muttermale. Bestehen neue Hautveränderungen länger als vier Wochen oder haben sich Muttermale verändert, sollen Sie baldmöglichst eine Hautärztin oder Hautarzt (Dermatologin / Dermatologen) aufsuchen.
- **Dermatologische Kontrolle:** Bitte lassen Sie jährlich Ihre Haut von einer Dermatologin oder einem Dermatologen überprüfen. Dies stellt sicher, dass Hautveränderungen frühzeitig entdeckt und behandelt werden können. Die Kontrolle wird auch während den Nachkontrollterminen im Bauchzentrum thematisiert.



6 Ernährung

Die Ernährung nach einer Lebertransplantation unterscheidet sich nicht wesentlich von einer normalen Ernährung. Grundsätzlich soll diese ausgewogen und abwechslungsreich sein. Vor allem direkt nach der Transplantation ist der Appetit oftmals etwas reduziert. Doch genau in dieser Phase benötigt Ihr Körper besonders viel Energie für die Wundheilung und die allgemeine körperliche Erholung. Insbesondere Eiweiße (Proteine) sind wichtig für eine gute Wundheilung. Wenn Sie an Appetitlosigkeit leiden, achten Sie darauf, dass Sie eher kleinere, mehrere (fünf bis sechs) Portionen über den Tag hinweg verteilen. Oftmals werden kleinere Mengen besser vertragen.

Verbotene Lebensmittel

Auf folgende Lebensmittel / Genussmittel müssen Sie komplett verzichten:

- Grapefruit: Beeinflusst die Wirkung der Immunsuppressiva. Achtung: Grapefruit ist auch in vielen Multivitamin-Säften enthalten. Kontrollieren Sie deshalb die Zusammensetzung.
- Johanniskraut: Beeinflusst die Wirkung der Immunsuppressiva. Ist in gewissen Tees oder als pflanzliches Medikament zur Stimmungsaufhellung erhältlich.

Zudem gilt grosse Vorsicht bei den untenstehenden Lebensmitteln, welche auch vermieden werden sollen:

- roher Fisch (Sushi, Tatar, etc.)
- rohes Fleisch (Tatar, Carpaccio, etc.)
- rohe Eier (Tiramisu, selbstgemachte Mayonnaise, etc.).

Diese Lebensmittel bergen die Gefahr einer Infektion mit bestimmten Krankheitserregern wie Salmonellen,>Listerien oder Toxoplasmen. Bei verändertem Immunsystem durch die Einnahme der Immunsuppressiva können diese Infektionen schwerwiegender verlaufen.

Allgemeine Tipps

Folgende Tipps in der Küche sind allgemeingültig, aber besonders wichtig für Personen mit einem veränderten Abwehrsystem:

- **Aufbewahrung der Lebensmittel:**
Lagern Sie Ihre Lebensmittel gemäss den Verpackungshinweisen und achten Sie auf die Verfalldaten.
- **Sauberkeit in der Küche:**
Die Küche soll sauber sein.
- **Zubereitung:** Achten Sie auf die Trennung von Rohkost und zu kochender Kost. Vor allem wichtig ist eine strikte Trennung, wenn Sie Geflügel zubereiten. Zudem sollen Früchte und Gemüse gründlich gewaschen werden.
- **Kochen:** Kochen Sie vor allem Fleisch oder Fisch immer gut durch.

Achten Sie auf eine ausreichende

Zufuhr von proteinreichen Lebensmitteln. Diese Nahrungsmittel sind wichtig für den Muskel- und Knochenaufbau. Proteinquellen sind in allen Milchprodukten (z.B. Joghurt, Quark, Käse, Milchgetränke), Eiern, Fleisch, Fisch, Hülsenfrüchten, Sojaprodukten und Nüssen. Versuchen Sie täglich mindestens eine Portion davon zu essen.

Ernährungsberatung

Falls Sie sich unsicher fühlen bezüglich Ihrer Ernährung, besprechen Sie dies mit der Pflegeexpertin oder dem Pflegeexperten für Lebertransplantation. Wenn es weiterführende Fragen oder Probleme gibt, kann die Ernährungsberatung einbezogen werden.

Trinken

Achten Sie darauf, dass Sie genügend trinken. Wenn nichts anderes verordnet ist, sollten Sie circa 2 Liter Flüssigkeit pro Tag trinken. Am besten eignen sich dazu Wasser oder ungesüsste Tees. Besondere Vorsicht gilt bei Fruchtsäften. Dort sollten Sie beachten, dass keine Grapefruit enthalten ist.

7 Rauchen, Alkohol und Drogen

Rauchen

Falls Sie nicht bereits vor der Lebertransplantation aufgehört haben zu rauchen, ist dies jetzt sehr wichtig. Direkt nach der Transplantation kann ein Rauchstopp besonders herausfordernd sein, da diese Zeit teilweise als psychisch herausfordernd empfunden wird und der Rauchstopp ein zusätzlicher Stressfaktor ist. Nach circa drei Monaten, wenn Sie sich erholt haben, sollten Sie sich jedoch jedenfalls damit befassen. Rauchen schädigt Ihre Organe, verschlechtert die Wundheilung und erhöht insgesamt das Risiko von Krebsentstehung aller Art.

Das Thema Rauchstopp wird in den Pflegesprechstunden thematisiert. Sie erhalten bei Interesse auch Adressen für eine Rauchstoppberatung.

Alkohol

Nach einer Lebertransplantation aufgrund einer alkoholbedingten Schädigung der Leber muss komplett auf Alkohol verzichtet werden, denn er schädigt die neue Leber und Ihre anderen Organe. Es muss versucht werden, auf alle Faktoren, die das transplantierte Organ schädigen, zu verzichten, damit eine lange Lebensdauer der Leber erreicht werden kann.

Drogen

Bei Drogen gilt eine absolute Nulltoleranz. Auf jegliche Art von Drogen muss verzichtet werden. Ein Drogenkonsum hat viele negative Folgen für den Körper (zum Beispiel Leber-, Nieren- oder Herzschäden) und die Psyche (zum Beispiel Panikattacken, Depression).

8 Bewegung und Sport

Regelmässige körperliche Aktivitäten sind gut für Ihren Körper und für das Wohlbefinden. Sie können mittel- bis langfristige Risiken und Nebenwirkungen der Immunsuppression in Form von hohem Blutdruck, Diabetes, Verminderung der Knochendichte, Nierenschädigung, erhöhte Blutfettwerte oder Tumoren reduzieren. Deshalb ist es wichtig, dass Sie Bewegung und sportliche Aktivitäten in Ihren Alltag integrieren.

In den ersten sechs bis acht Wochen nach der Lebertransplantation sollen Sie sich schonen. Leichte Spaziergänge sind erlaubt und werden auch empfohlen. Nach sechs bis acht Wochen ist die Wunde in der Regel soweit verheilt, dass die Naht für leichten Sport oder Fitnessübungen stabil genug ist. In den ersten drei bis sechs Monaten nach der Lebertransplantation wird ein moderates Training empfohlen. Das bedeutet, dass man etwas ausser Atem kommt, aber nicht unbedingt schwitzen muss. Durch Bewegung bauen Sie verlorene Muskelkraft wieder auf, fördern Ihre Koordination und Flexibilität und beeinflussen Ihr Körpergewicht positiv.

Folgende Sportarten sind nach einer Lebertransplantation empfehlenswert:

- Walking
- Joggen
- Velo fahren
- Schwimmen (möglich nach abgeschlossener Wundheilung)
- Wandern
- Golfen
- Gymnastik

Bezüglich Heben von Gewichten soll in den ersten sechs bis acht Wochen nicht mehr als 5–10 Kilogramm gehoben werden. Wenn Sie vor der Lebertransplantation Hochleistungssport betrieben haben, ist der Wiederbeginn mit der zuständigen Ärztin oder dem zuständigen Arzt im Bauchzentrum zu besprechen.





9 Psychische Gesundheit

Das Erleben und psychische Wohlergehen nach einer Organtransplantation ist sehr individuell. Meist werden verschiedene Phasen durchlaufen und der Zustand umfasst ein breites Spektrum an Emotionen und Gefühlen, welche von Ängsten und Depressionen bis zu Hoffnung und Euphorie reichen können.

Gewisse Patientinnen und Patienten müssen sich zuerst von der Anspannung und den Ängsten vor der Transplantation erholen. Diese Phase kann geprägt gewesen sein von schwerer Erkrankung, Unsicherheiten und Ängsten. Auch leiden gewisse Patientinnen und Patienten unter Schuldgefühlen, da das eigene Wei-

terleben als vom Tod eines anderen Menschen abhängig erlebt werden kann. Weiter kann es zu Stresssituationen in Bezug auf die Veränderungen im Alltag und zu Schlafstörungen kommen.

Die Zeit nach der Transplantation ist aber meist auch mit positiven Gefühlen verbunden. Patientinnen und Patienten sind stolz auf alles, was sie erfolgreich gemeistert haben. Zudem kehrt allmählich die alte Leistungsfähigkeit zurück und das gewohnte Leben wird wieder möglich.

Sie werden bei den Nachkontrollterminen regelmässig auf Ihr psychisches Wohlergehen angesprochen.

Gefühle von Euphorie und Freude, gefolgt von Traurigkeit oder Stress sind nach einer Lebertransplantation nicht aussergewöhnlich und legen sich in der Regel nach einiger Zeit. Wichtig ist, dass Sie uns mitteilen, wie Sie sich fühlen und was Sie gegebenenfalls belastet. So wird ermöglicht, dass Sorgen und Ängste schnellstmöglich angegangen und allfällige psychische Folgen frühzeitig behandelt werden können. Gerne geben wir Ihnen Adressen von Selbsthilfegruppen an oder überweisen Sie bei Bedarf an eine Psychologin oder einen Psychologen.

Es gibt einfache Tipps, die Ihnen bei leichten Symptomen helfen können:

- Bei Stresssituationen: Hilfe und Unterstützung einfordern und annehmen, eines nach dem anderen angehen, Entspannungstechniken anwenden (Yoga, autogenes Training, Meditation)
- Bei Schlafstörungen: eine regelmässige Tagesstruktur einhalten, leichte körperliche Aktivitäten durch den Tag verteilen, anregende Getränke (Kaffee, Schwarztee) am Abend vermeiden, Ritualen vor dem Schlafen nachgehen (Lesen, Musik hören, etc.), längeres Schlafen tagsüber vermeiden

10 Sexualität und Familienplanung

Sexualität

Auch die Sexualität gehört zum gewohnten Leben und ist nach der Lebertransplantation oftmals ein Thema. Einige Betroffene verspüren nach der Transplantation weniger Lust und das Thema Sexualität rückt in den Hintergrund. Dies ist normal, da sich Ihr Körper von vielen Strapazen erholen muss. Ausserdem braucht man Zeit, sich in der neuen Situation wieder zurechtzufinden. Auch Erektionsprobleme bei Männern sind nicht selten. Diese bestehen in den allermeisten Fällen nur zu Beginn nach der Transplantation und verschwinden nach einigen Monaten wieder. Gerne dürfen Sie fehlende Libido oder Erektionsprobleme in der Sprechstunde ansprechen. Wichtig ist es auch, dass Sexualität ein Thema in der Partnerschaft ist.

Nehmen Sie bitte keine Medikamente zur Verbesserung der Erektion selbstständig ein. Dies kann in Kombination mit anderen Medikamenten, die Sie bereits einnehmen, gefährlich sein.

Bei wechselnden Partnerinnen oder Partnern ist ein Schutz vor sexuell übertragbaren Erkrankungen, aufgrund des veränderten Abwehrsystems, besonders wichtig. Deshalb

wird dringend dazu geraten, Kondome zu verwenden, um sich vor diesen Erkrankungen zu schützen.

Empfängnisverhütung

Es ist wichtig, dass transplantierte Frauen, wie auch Männer, im gebärbzw. zeugungsfähigen Alter eine wirksame und sichere Empfängnisverhütung verwenden. Am besten besprechen Sie dies in den Sprechstunden oder mit Ihrer Gynäkologin oder Ihrem Gynäkologen.

Kinderwunsch / Schwangerschaft

Nach einer Lebertransplantation kann der Kinderwunsch immer noch in Erfüllung gehen. Es wird aber empfohlen, im ersten Jahr nach der Transplantation mit der Familienplanung zu warten. Anschliessend ist es wichtig, dass Sie das Thema Kinderwunsch frühzeitig mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt besprechen. Eine gute Planung ist wichtig, um Sie und das ungeborene Kind zu schützen. Gewisse Medikamente können das ungeborene Kind schädigen oder zu Fehlgeburten führen. Deshalb sind teilweise vor einer geplanten Schwangerschaft Medikationsanpassungen zu machen.



11 Beruf

Es ist ein wichtiges Ziel nach der Lebertransplantation, dass Sie wieder zurück in Ihr gewohntes Leben finden. Dazu gehört eine 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 möglich. Der sinnvolle Zeitpunkt dafür und das Arbeitspensum wird in den Nachkontrollen mit der Ärztin oder dem Arzt gemeinsam mit Ihnen bestimmt. Eine frühzeitige Planung des Wiedereinstiegs mit dem Arbeitgeber ist ratsam.

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

12 Gartenarbeit und Haustiere

Gartenarbeit

Gartenarbeit kann in vielerlei Hinsicht Freude machen und die frische Luft und Abwechslung kann sich positiv auf Ihr Empfinden auswirken. In den ersten Monaten nach der Lebertransplantation wird generell von Gartenarbeit abgeraten, weil die Gefahr von Infektionen mit zum Beispiel Schimmelpilzen besteht. Lässt sich dies nicht vermeiden, soll die Arbeit mit Mundschutz und Handschuhen erfolgen. Wichtig ist es, dass Sie nach der Gartenarbeit Ihre Hände gut waschen und sich vor Verletzungen zum Beispiel durch Dornen schützen. Tragen Sie deshalb bei Gartenarbeiten mit erhöhter Verletzungsgefahr zum Schutz generell Gartenhandschuhe.

Haustiere

Auch bei den Haustieren gibt es nach einer Lebertransplantation nur wenige Einschränkungen. Auf gewisse Arten von Vögeln sollte verzichtet werden, weil sie Infektionen übertragen können. Bei allen Haustieren ist es wichtig, dass Sie sich die Hände nach Kontakt oder Berührungen gut waschen, insbesondere vor dem Essen, da Tiere Krankheitskeime übertragen können.

Wenn Sie zuhause Vögel halten, sollten Sie dies mit der zuständigen Ärztin oder dem Arzt im Bauchzentrum besprechen. Ausserdem ist es wichtig, dass Ihre Tiere nach Vorgaben geimpft werden. Zudem müssen Verletzungen durch Tiere besonders ernst genommen werden. Suchen Sie nach Bisswunden unbedingt eine Ärztin oder einen Arzt auf.



13 Reisen

Allgemeines

Wenn Sie einen längeren Urlaub im Ausland planen empfehlen wir Ihnen, dies mit Ihrem behandelnden Arzt oder Ihrer behandelnden Ärztin zu besprechen. Ihr Gesundheitszustand kann sich relativ schnell verändern und deshalb ist es wichtig, dass die medizinische Versorgung gewährleistet ist. Zudem sind im ersten Jahr regelmässige Nachkontrollen notwendig, welche längeres Wegbleiben erschweren. Weitere Gründe im ersten Jahr nach der Transplantation auf das Reisen zu verzichten, sind das veränderte Abwehrsystem und die erhöhte Infektanfälligkeit.

Wahl des Reiseziels

Grundsätzlich empfehlenswert als Reiseziele sind Gebiete, in denen auch Organtransplantationen durchgeführt werden. Falls Komplikationen auftreten, wären Spezialisten für die notwendigen Massnahmen vorhanden. Weiter soll das Reiseland Basishygienestandards aufweisen. Auch die Art der geplanten Reise (Städtetrip, Rundreise, Backpacking, etc.) beeinflusst das Risiko.

Empfehlenswert:

Europa, Nordamerika, Kanada, Australien, Neuseeland, Japan, Singapur, Hongkong

Empfehlenswert mit Abklärung:

Karibik, Russland, Südafrika, Mittlerer Osten, Nordafrika, Südostasien, Südamerika (nicht-tropische Gebiete wie Argentinien, Chile, Uruguay)

Nicht empfehlenswert:

China, Afrika (Subsahara), indischer Subkontinent, Mittel- und Südamerika (tropische Gebiete)

Für alle Länder gilt: Bitte beachten Sie immer auch die Reisehinweise des EDA:

<https://www.eda.admin.ch/eda/de/meta/icon-overlays/reise-ausland.html>



Planung von Reisen

Grössere Reisen benötigen nach einer Lebertransplantation eine umfassende Planung. Besprechen Sie Ihre Reisepläne unbedingt mit der Pflegeexpertin oder dem Pflegeexperten für Lebertransplantation oder Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt. Folgende Aspekte müssen geplant werden:

- Durchführung aller relevanten Impfungen
- Gewährleistung einer medizinischen Rückführung
- Sicherstellung der Medikamentenversorgung (genügend Medikamente, Lagerungsvorschriften, Verhalten bei Zeitverschiebung)
- Erstellung einer generellen Reiseapotheke (mit Notfall- und Reservemedikamenten)
- Besprechung eines wirksamen Sonnen- und Insektenschutzes
- Erstellung von relevanten Dokumenten, welche sie mitführen müssen (Bestätigung Transplantation, Medikamentenliste)
- Vorbesprechung von Themen wie: Ernährung und Trinkwasser, Hygiene, Verhalten bei gesundheitlichen Problemen oder Risikosituationen

14 Vorsorgeuntersuchungen

Viele schwere Erkrankungen oder Verschlechterungen einer Krankheit lassen sich durch Früherkennung vermeiden. Durch die Lebertransplantation kommen noch zusätzliche Vorsorgeuntersuchungen dazu. In den einzelnen Kapiteln dieser Broschüre wird zu unterschiedlichen Vorsorgeuntersuchungen geraten:

Dermatologische Kontrolle:	Jährliche Kontrolle bei der Dermatologin oder dem Dermatologen zur Früherkennung von bösartigen Hautveränderungen.
Dentalhygiene / Zahnarzt	Jährliche zahnärztliche Kontrolle und Behandlung bei der Dentalhygiene.
Kardiovaskuläres Risiko	Den Blutdruck messen Sie zuhause selber. Blutzucker und Cholesterinwerte werden in regelmässigen Abständen im Rahmen der Kontrolltermine bestimmt.
Knochendichtemessung	Nach der Lebertransplantation wird eine regelmässige Knochendichtemessung empfohlen. Die Häufigkeit ist abhängig von verschiedenen Faktoren und wird individuell besprochen.
Gynäkologische Kontrolle	Es wird eine regelmässige gynäkologische Kontrolle inklusive PAP-Abstrich empfohlen.

Brustkrebsvorsorge	Zur Früherkennung von Brustkrebs sollen Frauen regelmässig eine Selbstuntersuchung Ihrer Brüste durchführen. Zudem wird eine ärztliche Untersuchung bei der gynäkologischen Kontrolle durchgeführt und Ihnen gegebenenfalls eine Mammographie / ein Ultraschall empfohlen.
Darmkrebsvorsorge	Für Männer und Frauen ab 50 Jahren wird eine Darmspiegelung empfohlen. Falls der Befund unauffällig ist, wird eine erneute Spiegelung erst nach fünf Jahren wieder notwendig (bis 69 Jahre).
Urologische Kontrolle	Alle Männer ab 50 Jahre sollten eine regelmässige Kontrolle zur Krebsvorsorge erhalten.

Falls in Ihrer Familie erbliche Erkrankungen aufgetreten sind, sind teilweise zusätzliche Vorsorgeuntersuchungen notwendig. Darüber werden Sie von Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt oder vom Transplantations-Team informiert.

15 An wen wenden Sie sich bei Fragen?

Auch nach der Lebertransplantation werden Sie von verschiedenen Fachpersonen betreut, die das Ziel verfolgen, Sie bestmöglich zu unterstützen. Weil diverse Fachpersonen involviert sind, kann es manchmal schwierig sein zu wissen, an wen Sie sich bei Fragen wenden sollen. Die untenstehende Auflistung soll Klarheit bringen. Falls Ihre Frage oder Ihr Problem nicht klar eingeordnet werden kann, melden Sie sich jederzeit bei der Pflegeexpertin oder dem Pflegeexperten für Lebertransplantation. Sie wird Ihnen helfen, sich mit der zuständigen Person in Kontakt zu setzen.

Problem / Frage / Unterstützungsbedarf	zuständige Person / Personen	Telefonnummer
dringendes, medizinisches Problem	zuständige Ärztin oder zuständiger Arzt vom Bauchzentrum	+41 31 632 59 00 (24h erreichbar)
<ul style="list-style-type: none"> • Symptome der Lebererkrankung • Unterstützungsangebote für zuhause • Fragen zum Leben nach der Transplantation • Arbeitszeugnis / Medikamentenrezept 	Pflegeexpertinnen für Lebertransplantation lebertransplantation@insel.ch	+41 31 664 22 71 (Mo–Fr, 8.00–16.00 Uhr)
<ul style="list-style-type: none"> • Sozialversicherungen (z.B. IV) • Rechte • Bildung / Arbeit 	Sozialberatung	+41 31 632 28 31 (Mo–Fr, 8.00–16.00 Uhr)

Um die Dringlichkeit eines Problems abzuschätzen, kann der Selbstbeobachtungsplan von Kapitel 3 weiterhelfen.

16 Wichtige Adressen und Telefonnummern

Telefonnummer bei Fragen oder Notfallsituationen

24h-Hotline Bauchzentrum: Tel: +41 632 59 00

Fax: +41 31 632 59 99

E-Mail: bauchzentrum@insel.ch

Weitere Adressen

www.transplantationszentrum-bern.ch

Transplantationszentrum des Inselspitals

Informationen zu Krankheitsbilder und über die Lebertransplantation,

Vorstellung Transplantationsteam, nützliche Links zum Thema Transplantation

www.transplant.ch/de/aktuell

Schweizerischer Transplantierten Verein

Selbsthilfeorganisation für Organempfängerinnen und Organempfänger
und deren Angehörigen, sowie für Menschen, die auf ein Organ warten.

Nützliche Informationen zur Lebertransplantation und dem Leben danach,

Sportverein der Transplantierten

www.swisstransplant.org

Umfassende Informationen zu Organspende und Organtransplantation in
der Schweiz.

www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/de.html

Vereinigung Selbsthilfegruppen

Verzeichnis aller Selbsthilfegruppen der Schweiz, sortiert nach Kantonen

17 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 Konzentrations-schwierigkeiten und Verwirrheitszuständen führen kann.
Aszites	Bauchwasser
Bilirubin	Gallefarbstoff
Cholangiozelluläres Karzinom (CCC)	Bösartige Tumorerkrankung der Gallengänge, auch Gallengangskrebs genannt
Hepatozelluläres Karzinom (HCC)	Bösartige Tumorerkrankung der Leberzellen, auch Leberzellkrebs genannt
Hepatische Enzephalopathie	Verwirrheitszustand bei fortgeschrittener Lebererkrankung aufgrund einer Abbaustörung bzw. eines Überschusses von Ammoniak im Blut
Immunsuppressiva	Medikamente zur Hemmung des körpereigenen Abwehrsystems
Ikterus	«Gelbsucht», Gelbfärbung der Haut und Augen, Dunkelfärbung des Urins, kann mit entfärbtem Stuhlgang einhergehen
kardiovaskulär	das Herz und die Blutgefässe betreffend
Leberzirrhose	«Leberverschmierung»; aufgrund von verschiedenen Ursachen kommt es zur narbigbindegewebigen Umwandlung des Lebergewebes, wodurch die Leber an Funktionalität und Elastizität verliert
Nichtalkoholische Steatohepatitis (NASH)	«Fettleberentzündung»; Entzündung der Leber aufgrund von Fettablagerungen in der Leber, unabhängig von Alkoholkonsum

Orthothope Lebertransplantation	Lebertransplantation an die Stelle, wo die erkrankte Leber zuvor lag
Ödem	Wassereinlagerung; meist in den Beinen oder an den Hüften
Ösophagusvarizen	Krampfadern in der Speiseröhre
Pruritus	Juckreiz; tritt im Zusammenhang mit der Lebererkrankung auf, z.B. wenn die Gallengänge verstopfen und die Galle gestaut wird
Reflux	Rückfluss einer Flüssigkeit entgegen der normalen Fließrichtung (zum Beispiel Rückfluss von Magensaft in die Speiseröhre)



18 Dokumentation der Vitalparameter

Limiten

Körpergewicht: 1x täglich

Blutdruck: 2x täglich

Körpertemperatur: 1x täglich

Stuhlgang: beobachten

Ziel-Blutdruck: systolisch (1. Wert) max. 160 mmHg

diastolisch (2. Wert) max. 90 mmHg

Monat:

Körpergewicht	Blutdruck (morgens)	Blutdruck (abends)	Körper- temperatur
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			
11.			
12.			
13.			
14.			
15.			

Körpergewicht	Blutdruck (morgens)	Blutdruck (abends)	Körper- temperatur
16.			
17.			
18.			
19.			
20.			
21.			
22.			
23.			
24.			
25.			
26.			
27.			
28.			
29.			
30.			
31.			

Monat:

Körpergewicht	Blutdruck (morgens)	Blutdruck (abends)	Körper- temperatur
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			
11.			
12.			
13.			
14.			
15.			

Körpergewicht	Blutdruck (morgens)	Blutdruck (abends)	Körper- temperatur
16.			
17.			
18.			
19.			
20.			
21.			
22.			
23.			
24.			
25.			
26.			
27.			
28.			
29.			
30.			
31.			

Monat:

Körpergewicht	Blutdruck (morgens)	Blutdruck (abends)	Körper- temperatur
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			
11.			
12.			
13.			
14.			
15.			

Körpergewicht	Blutdruck (morgens)	Blutdruck (abends)	Körper- temperatur
16.			
17.			
18.			
19.			
20.			
21.			
22.			
23.			
24.			
25.			
26.			
27.			
28.			
29.			
30.			
31.			

Autorinnen

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

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

Lucie Margueron
Pflegeexpertin CNS

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

Kontaktdaten Pflegeexpertinnen Lebertransplantation
+41 31 664 22 71
lebertransplantation@insel.ch

Inselspital

Universitätsklinik für Viszerale Chirurgie und Medizin

Bauchzentrum Bern

CH-3010 Bern

Tel.: +41 31 632 59 00

Fax: +41 31 632 59 99

Email: bauchzentrum@insel.ch

www.bauchzentrum-bern.ch

Erstellungsdatum: November 2023

Aktuelle Version: 6. Version