

Die Zeit, in der Sie auf Ihre neue Leber warten

Die Zeit, in der Sie auf eine neue Leber warten, ist abhängig von der Verfügbarkeit einer für Sie passenden Spenderleber. Das kann von wenigen Tagen oder Monaten bis hin zu mehreren Jahren dauern. Der genaue Zeitraum kann nicht vorhergesagt werden und die Wartezeit kann einem manchmal lang vorkommen. Wichtig ist, nicht die Geduld zu verlieren und die Zeit bis zur Transplantation eher als Chance zu nutzen, sich optimal auf die Transplantation vorzubereiten. Was Sie in der Zeit auf der sogenannten Warteliste machen können und welche Dinge zu beachten sind, möchten wir Ihnen im Folgenden erläutern.

Nach Aufnahme auf die Warteliste bei Eurotransplant, der Organisation, die für die Zuteilung der Spenderorgane in acht europäischen Ländern verantwortlich ist, bekommen Sie eine Nachricht vom Transplantationszentrum. Ab diesem Zeitpunkt sollten Sie jederzeit, also 24 Stunden täglich an sieben Tagen die Woche, telefonisch erreichbar sein. Hierfür sollten Sie Ihr Telefon nicht ausschalten und – sofern möglich – immer bei sich tragen. Wenn Sie zum Beispiel beim Schwimmen sind oder Ihr Telefon aus sonstigen Gründen nicht bei sich haben können, bitten Sie Angehörige, Freunde oder Bekannte, die Erreichbarkeit für Sie zu übernehmen. Wichtig ist auch, dass Sie das Transplantationszentrum unverzüglich informieren, wenn sich Ihre Telefonnummer, Ihr Name oder Ihre Adresse ändert.

Wenn Sie in den Urlaub fahren oder einfach nur einen kurzen Ausflug machen, bei dem Sie weiter als 4 Stunden vom Transplantationszentrum entfernt sind, ist es wichtig, dass Sie sich beim Transplantationszentrum abmelden. In dieser Zeit können Sie zwar kein Organ bekommen, was aber keinen Nachteil für Ihren sogenannten Listungsstatus hat. Sobald Sie wieder zurück sind, informieren Sie das Transplantationszentrum hierüber, um Sie wieder für eine Transplantation berücksichtigen zu können. Auch wenn Sie vielleicht die Chance auf eine Leber nicht gefährden möchten, ist es doch wichtig, ab und zu den Alltag zu verlassen und einen Urlaub wahrzunehmen. Es ist nicht ratsam, auf die Leber zu warten; führen Sie stattdessen, so gut es geht, ein normales Leben.

Wenn Sie einen schweren Infekt haben oder stationär in einem Krankenhaus behandelt werden, ist es ebenfalls wichtig, dass Sie oder Ihre Angehörigen das Transplantationszentrum darüber informieren. Dort wird dann entschieden, ob Sie auch während Ihres Krankenhausaufenthalts eine neue Leber bekommen können oder ob Sie sich dadurch einer Gefahr aussetzen. In diesem Fall müssen Sie warten bis Sie sich wieder von Ihrer Erkrankung erholt haben. Das Transplantationszentrum wird Sie in diesem Fall über alle Änderungen Ihres Listungsstatus informieren.

Um mögliche Änderungen Ihres Gesundheitszustandes früh erkennen zu können, sind regelmäßige Untersuchungen erforderlich. Seitens des Transplantationszentrums ist eine halbjährliche bis jährliche Vorstellung am Transplantationszentrum erforderlich. Gehen Sie zudem regelmäßig zu Ihren zahnärztlichen und den regulären Vorsorgeuntersuchungen.

Zudem werden Sie über das Transplantationszentrum in bestimmten Abständen aufgefordert, Blut bei Ihrer hausärztlichen oder gastroenterologischen Praxis abnehmen und die Laborwerte dem Transplantationszentrum zukommen zu lassen. Es muss der Bilirubin-, Kreatinin- und INR-Wert abgenommen werden. Mit diesen Blutwerten wird der sogenannte MELD-Score berechnet. Dieser gibt den Schweregrad einer Lebererkrankung an. Die Höhe des MELD-Score sagt aus, wie dringlich eine Lebertransplantation ist.

Bei bestimmten Lebererkrankungen (wie z.B. Leberkrebs) kann das Transplantationszentrum einen Zusatz-MELD, einen sogenannten Exceptional-MELD, in Form von einem Standard-Exceptional-MELD (SE-MELD) oder Non-Standard-Exceptional-MELD (NSE-MELD) beantragen. Das sind dann Extra-Punkte, die bei den speziellen Erkrankungen helfen, den tatsächlichen Bedarf eines Spenderorgans aufzuzeigen.

Bei einer alkoholischen Leberzirrhose muss nachgewiesen werden, dass Sie vor der Listung zur Lebertransplantation mindestens 6 Monate abstinent sind und dies auch nach Listung dauerhaft bleiben. Der Nachweis erfolgt, indem Sie in der Suchtambulanz vor Ort in bestimmten Abständen Urin abgeben.

Bei Fragen wenden Sie sich an Ihren behandelnden Hepatologen/Ihre behandelnde Hepatologin, an Ihre Hausarztpraxis und an das Transplantationszentrum (07071-29 86600, transplantation@med.uni-tuebingen.de).