

NACHSORGETAGEBUCH

FÜR LEBERTRANSPLANTIERTE



*TXperten an
Ihrer Seite*

Autoren

Jutta Riemer und Ulrich Kraus

Lebertransplantierte Deutschland e.V.



Aufkleber des Lebertransplantationszentrums

Persönliche Daten

Name:

Geburtsdatum:

Adresse:

Telefon:

Fax:

Mobiltelefon:

E-Mail-Adresse:

Lebertransplantation am:

Diagnosen:

Operationen / Krankenhausaufenthalte:

Allergien / Unverträglichkeiten:

Besonderheiten:

Mein Hausarzt / Name:

Adresse:

Telefon:

Telefax:

Mein Hausarzt / Name:

Adresse:

Telefon:

Telefax:

1. Weiterbehandelnder Arzt / Fachrichtung:

Adresse:

Telefon:

Telefax:

2. Weiterbehandelnder Arzt / Fachrichtung:

Adresse:

Telefon:

Telefax:

3. Weiterbehandelnder Arzt / Fachrichtung:

Adresse:

Telefon:

Telefax:

Liebe Patientin, lieber Patient,

Es ist geschafft!

Sie haben eine Spenderleber erhalten. Nach einer oft langen, schwierigen Wartezeit, der großen Operation und dem anschließenden Klinikaufenthalt, meist auch noch einer Anschlussheilbehandlung soll nun endlich wieder Normalität in den Alltag einziehen.

Nun ist aber eine Lebertransplantation eine Operation, die nur dann zum Langzeiterfolg führen kann, wenn der Patient auch lebenslang mitarbeitet und Eigenverantwortung für das Spenderorgan übernimmt. Mit den Eintragungen in dieses Tagebuch behalten Sie selbst den Überblick über die wichtigsten Laborwerte, Vorsorgeuntersuchungen, Facharztbesuche und haben immer die Kontaktdaten Ihres Zentrums und Ihres Hausarztes zur Hand. Das ist z.B. dann besonders wichtig, wenn Sie im Urlaub einen anderen Arzt aufsuchen müssen, zu einem Facharzt gehen, die hausärztliche Betreuung wechselt oder beim Termin im Zentrum auf einen Blick wichtige Informationen eingesehen werden müssen.

Dieses Tagebuch soll Ihnen und Ihren Ärzten dabei eine Hilfe sein.

Immunsuppressiva – lebenswichtige Medikamente

Damit der Körper die Leber nicht als fremdes Gewebe erkennt und durch eine Immunreaktion abstoßen versucht, ist es notwendig, lebenslang Arzneimittel (Immunsuppressiva) einzunehmen.

Welche Mittel das genau sind und in welcher Dosis sie einzunehmen sind, legen die Ärzte im Transplantationszentrum individuell für Sie fest. Die derzeit üblicherweise angewendeten Wirkstoffe sind Ciclosporin, Tacrolimus, Sirolimus, Everolimus, Mycophenolverbindungen und Azathioprin. Hinzu können, besonders zu Beginn, Antikörper gegen Abwehrzellen des Immunsystems kommen. Zusätzlich wird in der Zeit nach der Transplantation häufig Cortison gegeben. Man versucht aber wegen seiner Nebenwirkungen möglichst bald niedrige Dosierungen zu erreichen oder es ganz abzusetzen. Nehmen Sie Ihre immunsuppressiven Medikamente zuverlässig und pünktlich ein, um Abstoßungsreaktionen zu verhindern. Lesen Sie die Packungsbeilage sorgfältig.

Die Immunsuppressiva müssen regelmäßig, in einem vorgegebenen Rhythmus, je nach Präparat, z. B. exakt alle 12 Stunden eingenommen werden, damit der Blutspiegel nicht unter einen Wert absinkt, bei dem die Unterdrückung der Immunabwehr nicht mehr sicher gewährleistet ist, und eine Abstoßungsreaktion drohen kann.

Den Soll-Wert des anzustrebenden Spiegels und die Häufigkeiten der Spiegelbestimmungen legt das Transplantationszentrum individuell für Sie fest.

Wichtig: Eine Änderung der immunsuppressiven Therapie sollte ausschließlich das Transplantationszentrum vornehmen oder zumindest mit diesem abgesprochen sein.

Weitere Arzneimittel

Alle Arzneimittel – auch pflanzliche – sollten Sie nur nach Rücksprache mit Ihrem Arzt, evtl. in Abstimmung mit dem Transplantationszentrum, einnehmen. Sie könnten sich ungünstig auf die Immunsuppression auswirken oder zusammen mit den Immunsuppressiva z.B. verstärkt nierenschädigend wirken.

Manche Arzneistoffe belasten die neue Leber unnötig und können vermieden werden. Die Immunsuppression schützt die Leber vor Abstoßungsreaktionen, schwächt aber die Infektionsabwehr.

Sie und Ihre Ärzte sollten immer genau wissen, welche Medikamente Sie aktuell einnehmen bzw. welche Sie in letzter Zeit eingenommen haben und wann sich die Medikation geändert hat.

Kontrolle der Laborwerte

Zusätzlich zu den Blutspiegeln der Immunsuppressiva werden weitere Parameter regelmäßig kontrolliert. Über Umfang und Häufigkeit der Messungen entscheidet das jeweilige Transplantationszentrum. Patienten sollten darauf achten, dass die Blutabnahme in der Regel 12 Stunden nach der letzten Einnahme von immunsuppressiven Medikamenten erfolgt, damit der Talspiegel - der niedrigste Spiegel vor der nächsten Einnahme - gemessen werden kann. Bei bestimmten Medikamenten kann der Abstand auch 24 Stunden betragen. Fragen Sie hierzu bitte Ihren Arzt.

Die regelmäßigen Kontrollen verhindern, dass Abstoßungsreaktionen oder Infektionen, die die Leber schädigen könnten, unbemerkt bleiben. Auch

Erkrankungen, die als Nebenwirkung von Medikamenten manchmal entstehen können (z. B. Diabetes mellitus, Bluthochdruck, eingeschränkte Nierenfunktion), werden so rechtzeitig erkannt. Bei Einnahme von Ciclosporin, Tacrolimus, Sirolimus oder Everolimus wird darüber hinaus kontrolliert, ob die eingenommene Menge ausreicht, die Immunsuppression sicher zu stellen. Denn Aufnahme und Abbau der Medikamente durch den Körper können sich verändern.

Mögliche Nebenwirkungen der Immunsuppression und Vorsorgemaßnahmen

Immunsuppressiva können neben der gewünschten Wirkung auch Nebenwirkungen haben. Das Transplantationszentrum sollte über möglicherweise auftretende Beschwerden und die Wahrnehmung und Ergebnisse wichtiger Vorsorgemaßnahmen informiert :

- ▶ Folgende Vorsorgeuntersuchungen sollten Sie regelmäßig wahrnehmen und ihr Transplantationszentrum über die Ergebnisse informieren, um mögliche Folgeerkrankungen (Beispiele genannt in Klammern) nach einer Transplantation rechtzeitig zu erkennen:
 - Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen bei Hautarzt, Urologe, Frauenarzt, Dickdarmkrebsvorsorge (Tumore, insbesondere Hauttumore)
 - Regelmäßige Blutdruck- und Gewichtskontrolle (Bluthochdruck)
 - Überprüfung der Blutzuckerwerte (Diabetes mellitus)
 - Regelmäßige augenärztliche Untersuchung (Grauer Star, Grüner Star)
 - Regelmäßige zahnärztliche Kontrolle (Zahnfleischwucherung). Beachten Sie bitte: Vor größeren Eingriffen ist antibiotische Absicherung nötig.
- ▶ Folgendes können Sie selbst tun, um Folgeerkrankungen nach einer Transplantation vorzubeugen
 - Sport und calciumreiche Ernährung (Osteoporose)
 - Vermeiden von Übergewicht (Diabetes, Bluthochdruck)
 - Sonnenschutz, keine Sonnenbäder, nicht Rauchen (Tumore, insbesondere Hauttumore)
 - Gesunde, fettarme Ernährung (Cholesterinerhöhung, Störungen des Fettstoffwechsels)
 - Ausreichende Flüssigkeitszufuhr (Störung der Nierenfunktion). Wenn bereits eine eingeschränkte Nierenfunktion vorliegt, folgen Sie bitte den Anweisungen Ihres Arztes.

Besprechen Sie mit Ihrem Arzt im Transplantationszentrum, welche Untersuchungen und wie häufig diese durchgeführt werden sollen.

Achten Sie darauf die geplanten ärztlichen Kontrolltermine einzuhalten. In den ersten Wochen nach der Entlassung aus der Klinik wird zu einer täglichen Blutdruck-, Gewichts- und Temperaturkontrolle geraten und in der Regel zweimal wöchentlich eine Blutuntersuchung durchgeführt. Später verlängern sich die Abstände allmählich. Mit der Zeit wird immer häufiger der Hausarzt oder der niedergelassene Internist/Hepatologe die Laborwertbestimmung und manche Untersuchungen durchführen.

Die oben geschilderten Folgeerkrankungen und Nebenwirkungen kommen mit unterschiedlicher Häufigkeit und z. T. nur bei bestimmten Arzneimitteln vor, keinesfalls ist ein Eintreten sicher. Es können auch andere, hier nicht erwähnte Nebenwirkungen eintreten. Informieren Sie dann Ihren Arzt.

Alltag nach Lebertransplantation

Mit der Zeit kehren Sie in Ihren Lebensalltag zurück. Beim täglichen Leben muss jedoch das geschwächte Immunsystem bedacht werden. Als Grundregel zur Vermeidung von Infektionen kann gelten: Seien Sie umsichtig und sorgfältig, aber lassen Sie sich nicht verängstigen. Achten Sie bei Arbeit und Ernährung auf Hygiene und vermeiden Sie direkten Kontakt mit infizierten Kranken. Es sollten vor allen Dingen in der ersten Zeit große Menschenansammlungen gemieden werden, was aber nicht dazu führen soll, dass Sie sich auf Dauer zurückziehen und auf ein normales Leben verzichten. Fragen Sie bei Unsicherheit im Transplantationszentrum nach und lassen Sie sich beraten, etwa zur Ernährung, zum Halten von Haustieren, zu Zimmerpflanzen oder Gartenarbeit. Durch die erhöhte Infektionsanfälligkeit ist es besonders wichtig, Ihren Impfschutz zu aktualisieren (z. B. Tetanus, Influenza u. a.). Lassen Sie Impfungen in Ihren Impfpass eintragen. Wenn Sie im Urlaub verreisen wollen, dann bedenken Sie vorher den hygienischen Standard des Landes, das Sie bereisen wollen. Bei Ländern mit stark erhöhtem Infektionsrisiko ist besondere Vorsicht geboten. Von Reisen in Länder, die zuvor eine Impfung mit Lebendimpfstoffen erfordern, ist abzuraten. (Keine Impfungen mit Lebendimpfstoff!)

Übersicht

Medikamente Änderung der Medikation

Neues Tagebuch?

Denken Sie daran rechtzeitig ein **neues Patiententagebuch** anzufordern, damit Sie nahtlos weiter dokumentieren können. Wenn eine der Rubriken komplett ausgefüllt ist, beginnen Sie ein neues Tagebuch für alle Rubriken. Fragen Sie in Ihrem Transplantationszentrum danach. Sie können das Patiententagebuch auch bei der Firma Novartis bestellen (über das Internet: www.transplantation-verstehen.de oder über Fax: 0911 273 12 653) oder bei Lebertransplantierte Deutschland e. V. (siehe Seite 59/Kontakt) erhalten. **Nummerieren und verwahren Sie Ihre Tagebücher zum Zweck der lückenlosen Dokumentation.**

Medikation seit (Datum): _____

Präparat	Morgens	Mittags	Abends	Zur Nacht	Besonderheiten

Änderung Medikation seit (Datum): _____

Präparat	Morgens	Mittags	Abends	Zur Nacht	Besonderheiten

Änderung Medikation seit (Datum): _____

Präparat	Morgens	Mittags	Abends	Zur Nacht	Besonderheiten

Änderung Medikation seit (Datum): _____

Präparat	Morgens	Mittags	Abends	Zur Nacht	Besonderheiten

Datum		
	Einheit	Normbereich
Bilirubin	mg/dl	< 1,0
AST	U/l	< 31
ALT	U/l	< 34
ALP	U/l	38 – 126
GGT	U/l	< 38
Quick	%	> 70
Kreatinin	mg/dl	0,4 – 1,4
Blutzucker (Glucose)	mg/dl	70 – 110
HbA1c	%	4 – 6
Hb	g/dl	11,5 – 15,0
Thrombozyten		150 – 350 x 10 ³
Leukozyten		4,0 – 11,0 x 10 ³
CRP	mg/dl	< 8
Medikamentenspiegel Immunsuppression Präparat		Zielspiegel laut LTX-Zentrum zwischen ... und ...
	ng/ml	
	ng/ml	
	ng/ml	
Weitere Laborwerte		

Datum				
				Einheit
				mg/dl
				U/l
				%
				mg/dl
				mg/dl
				%
				g/dl
				mg/dl
				ng/ml
				ng/ml
				ng/ml

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Termine im Transplantations-Zentrum			
Termin (Datum)			
Blutdruck			
Gewicht			
Befinden			
Notizen / Fragen / aktuelle Probleme			

Facharztbesuche	Termin						
Hautarzt							
Augenarzt							
Gynäkologe / Urologe							
Zahnarzt							
HNO							
Ultraschalluntersuchung (Sonografie)							
CT / MRT							
EKG / Ultraschall Herz							
Knochendichtemessung							
Darmspiegelung							
Facharztbesuche	Termin						
Hautarzt							
Augenarzt							
Gynäkologe / Urologe							
Zahnarzt							
HNO							
Ultraschalluntersuchung (Sonografie)							
CT / MRT							
EKG / Ultraschall Herz							
Knochendichtemessung							
Darmspiegelung							

Facharztbesuche	Termin						
Hautarzt							
Augenarzt							
Gynäkologe / Urologe							
Zahnarzt							
HNO							
Ultraschalluntersuchung (Sonografie)							
CT / MRT							
EKG / Ultraschall Herz							
Knochendichtemessung							
Darmspiegelung							
Facharztbesuche	Termin						
Hautarzt							
Augenarzt							
Gynäkologe / Urologe							
Zahnarzt							
HNO							
Ultraschalluntersuchung (Sonografie)							
CT / MRT							
EKG / Ultraschall Herz							
Knochendichtemessung							
Darmspiegelung							



Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg