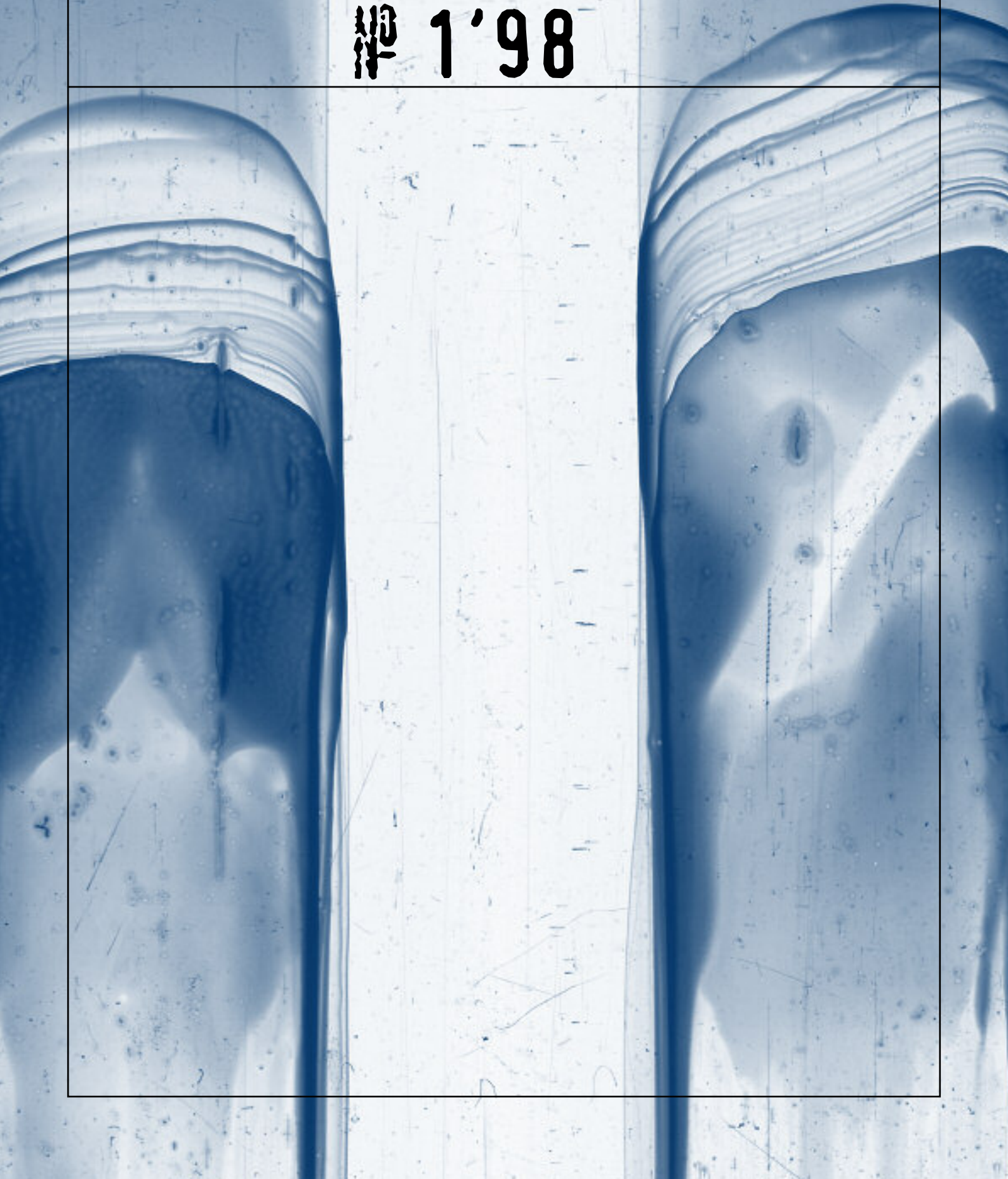


LEBENS LINIEN

Informationen der Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierter Deutschland e. V.

№ 1'98



EDITORIAL

LEBENS LINIEN

Liebe Mitglieder, Angehörige, Förderer und Interessierte, **LEBENS LINIEN** #1/98 bietet wieder eine Vielfalt an Berichten, die hoffentlich Ihr Interesse finden. Anregungen zu Themen, Leserbriefe und Fragen würden uns für die Gestaltung der weiteren Ausgaben eine große Hilfe sein.

Im Herbst '98 besteht die Selbsthilfegruppe Leber-transplantierte Deutschland e. V. fünf Jahre, ein Grund, dies zu feiern. Wachsende Mitgliederzahlen und die zunehmende bundesweite Ausdehnung bestätigen unsere Arbeit und machen die Notwendigkeit deutlich, unser Angebot zur Hilfe Betroffener fortzusetzen. Doch zunehmende Aktivitäten führen auch zu höheren Kosten, und dies fordert eine bessere finanzielle Ausstattung bzw. Unterstützung.

Die diesjährige Mitgliederversammlung verlief harmonisch und – bis auf den Wechsel der Beisitzerin (jetzt Jutta Alders, Wuppertal, bisher Hilde Killet) – arbeitet der bisherige Vorstand weiter. Mittlerweile fanden eine Planungstagung des Vorstandes in Bad Mergentheim und ein Fortbildungsseminar für Ansprechpartner in Schöntal mit positiver Resonanz statt.

Bundesweit haben wir uns in verschiedenen Städten wieder an Arzt/Patientenseminaren beteiligt, um leberkranken Patienten die notwendigen Informationen und damit eine neue Perspektive für die Zukunft zu geben. Um die gemeinsamen Interessen Betroffener noch besser vertreten zu können müssen die Kontakte zu anderen

Organisationen Organerkrankter und -transplantierte weiter verstärkt werden. Im Rahmen des „Runden Tisches“ haben auch wir beim Bundesgesundheitsministerium gegen den unübersichtlichen und umständlich auszufüllenden Entwurf eines neuen Organspenderausweises Einspruch erhoben. Unsere Vorschläge sind bei der endgültigen Gestaltung der Ausweise weitgehend berücksichtigt worden. Man hat uns jedoch leider nicht darüber informiert, daß die neuen Ausweise offiziell einen Tag vor dem „Tag der Organspende“ vorgestellt werden!

Im Rahmen der Umsetzung des Transplantationsgesetzes sind durch ein Gremium der Bundesärztekammer Kriterien zu einer gerechten Organverteilung zu erstellen. Wir haben uns zur Mitarbeit bereit erklärt und erhielten auch eine Zusage dafür. Warten wir's ab, wie sich das entwickelt. Wegen der dringend zu verbessernden Betreuung Betroffener und deren Angehöriger vor, während und nach Transplantation haben wir erste Kontakte zu Transplantationszentren aufgenommen. Unser Ziel ist es, dort Betreuungsgruppen ins Leben zu rufen, in denen alle betroffenen Personenkreise vertreten sind.

Im Verlauf des Jahres stehen noch viele interessante Veranstaltungen an, die besucht, unterstützt und mitgestaltet werden können. Näheres entnehmen Sie bitte dem Terminkalender.

Ihnen allen Gesundheit, schöne Sommermonate und vielleicht auch einen erholsamen Urlaub.

Ihre Jutta Vierneusel

INHALT

【 MEDIZIN 】

- [4] **Morbus Wilson** Diagnose und Therapie
- [5] **Ein neues Leben**
- [6] **Fortschritte bei der Lebertransplantation**
- [7] **Postoperative Probleme & Nachsorge nach Lebertransplantation**
- [10] **Transplantationsnachsorge** Wichtige Hinweise
- [12] **CELL CEPT** Ein neues immunsuppressives Medikament
- [14] **Impfungen** Prävention der Hepatitis A und B
- [16] **Künstliche Leber** Erster Preis für „Mars“

【 GEIST · KÖRPER · SEELE 】

- [17] **Psychosomatische Betreuung Transplantierter** Arbeitstagung in Essen
- [18] **Jeder ist Patient und Therapeut zugleich** Fernseharzt Dr. Gerhard
- [20] **Ein neues Organ?** Hoffnung eines Wartepatienten
- [21] **Die Zeit danach** Eine Angehörige berichtet

【 ORGANSPENDE 】

- [22] **Aufklärung – Aktionen, Berichte, Zahlen**
- [23] **Der neue Organspendeausweis**
- [24] **Lebertransplantation für Kinder** Bessere Chancen durch Lebendspende

【 GESUNDHEITSWESEN 】

- [26] **Patientenrechte** Die juristische Seite

【 VEREINSGESCHEHEN 】

- [28] **Mitgliederversammlung** Der neue Vorstand
- [29] **Berichte aus dem Vereinsleben**

【 VERMISCHTES 】

- [32] **Behinderte im Landtag** Bericht & Kommentar
- [33] **Unser Sozialbeirat** Uli Westerhäuser stellt sich vor
- Leserbriefe**
- [34] **Buchtips, Patienteninformationen**
- [35] **Termine; Mitgliedschaft**
- [36] **Vereinsporträt; Impressum**
- [38] **Adressen:** Vorstand, Ansprechpartner, Fachbeiräte

Diagnose und Therapie des Morbus Wilson

Der Morbus Wilson ist eine seltene Erkrankung des Kupferstoffwechsels, welche autosomal rezessiv vererbt wird. Der auf Chromosom 13 lokalisierte Gendefekt wird in einer Häufigkeit von 1:180 beobachtet. Nur Menschen mit der homozygoten Erbanlage erkranken. Hier liegt die Erkrankungsrate bei 1:30 000 Geburten. Unbehandelt führt die Erkrankung zum Tode.

Daher ist es sehr wichtig, die Erkrankung früh zu erkennen und rasch und ausreichend zu behandeln. Unklare Lebererkrankungen oder neurologische Erscheinungen bei jungen Menschen sollten immer an eine solche Erkrankung denken lassen.

»Ursache der Kupferanreicherung

Die Kupferablagerungen betreffen vorrangig das Gehirn und/oder die Leber aber auch andere Organe wie die Knochen, die Niere und sehr selten das Herz.

Der größte Teil des aus der Nahrung aufgenommen Kupfers wird über die Leber und den Darm, ein kleinerer Teil über die Niere ausgeschieden.

Die Störung der Kupferausscheidung besteht in einer mangelnden Ausscheidung über die Galle in den Darm mit folgender Anreicherung des Kupfers in der Leber und anderen Organen. Zusätzlich besteht eine Verminderung des Cöruoplasmins, dem Transporteiweiß für Kupfer im Serum, sowie eine Störung des Kupferinbaus in dieses Protein.

»Krankheitserscheinungen

In der Regel erkranken junge Patienten zwischen dem 6. und 25. Lebensjahr. Oft sind neurologische Symptome wie Bewegungsstörungen, Schreib- oder Sprechstörungen oder Verhaltensauffälligkeiten die ersten Erscheinungsbilder der Erkrankung. Die Leberschädigung setzt unmerkelt meist schon vorher ein. Diese ist vieltgestaltig und kann das Bild einer Lebervergrößerung oder Leberentzündung (Hepatitis) verursachen und bis zur Leberzirrhose fortschreiten. Selten kommt es zu

einer fulminanten Hepatitis mit Hämolyse (Auflösung der roten Blutkörperchen) und massiver Kupferausscheidung im Urin. Diese Patienten sterben unbehandelt innerhalb kurzer Zeit und können nur durch eine rasche Lebertransplantation gerettet werden.

Die Zeichen der Leberschädigung treten in der Regel früher auf als die neurologischen Störungen, welche meist, mit großer Spannweite, zwischen dem 15. und 30 Lebensjahr auffallen. Sowohl die Leberschädigung als auch die neurologischen Erscheinungsbilder können im Vordergrund stehen. Bei der Augenuntersuchung besteht oft ein sogenannter Kayser-Fleischer-Ring durch gelbliche ringförmige Kupfereinlagerungen in die Hornhaut.

»Diagnose

Die alleinige Messung des Kupfertransporters Cöruoplasmin im Blut genügt nicht für die Diagnosestellung, da ein Teil der Patienten normale Spiegel aufweist. Die Diagnose wird gestützt durch eine erhöhte Kupferausscheidung im 24-Stunden-Sammelurin, den Penicillamin-Test und durch die sicherste Methode, die Bestimmung des Kupfergehaltes im Lebergewebe durch eine Leberbiopsie. Der Kayser-Fleischer Ring des Auges ist für die Erkrankung sehr charakteristisch und Zeichen einer bereits bestehenden Hirnschädigung. Nach Entdeckung des für die Erkrankung verantwortlichen Gens wird die Entwicklung von genetischen Tests vorangetrieben.

Bei allen Geschwistern und Kindern von Wilson-Patienten muß diese Erkrankung ebenfalls ausgeschlossen werden.

»Therapie

Zwei Formen der medikamentösen Behandlung bieten sich an. Durch Kupferbindende Substanzen wie Penicillamin und Trientin wird die Kupferausscheidung über die Niere erhöht. Durch die Gabe von Zinkpräparaten kann die Kupferaufnahme aus dem Darm reduziert werden. Als Standardtherapie gilt weiterhin die Gabe von

»Hauptziel der Behandlung ist die rasche Verringerung des Kupfergehaltes im Körper. Bei Patienten ohne Krankheitszeichen kann eine früh einsetzende Therapie den Ausbruch der Erkrankung sogar verhindern.

Penicillamin, welches schon seit 1956 eingesetzt wird. Erst bei Auftreten von nicht tolerablen Nebenwirkungen können alternative Präparate erwogen werden. Das Medikament kann eine Vielzahl von Nebenwirkungen, wie z. B. Schädigung der Niere oder Beeinträchtigung der Blutbildung verursachen, wird in der Regel jedoch vertragen. Die Therapie bedarf einer entsprechend fundierten Betreuung. Sie muß lebenslang fortgeführt werden, da bei Aussetzen eine erneute Kupferansammlung im Körper resultiert. Unter der Therapie kommt es oft zu einer dramati-

schen Besserung der neurologischen Störungen. Die Leberschädigung wird ebenfalls aufgehalten.

Unterstützt wird die Therapie durch eine möglichst kupferarme Diät unter Meidung besonders kupferhaltiger Nahrungsmittel. Zusätzlich müssen Vitamin B6 und kupferfreie Spurenelemente gegeben werden.

Der Erfolg der Behandlung läßt sich an der erhöhten Kupferausscheidung im Urin messen. Diese Methode dient auch der Verlaufskontrolle bezüglich einer ausreichenden Medikamentendosierung und regelmäßigen Medikamenteneinnahme. Anfänglich müssen die Patienten in Abständen von 4-6 Wochen engmaschig hinsichtlich Nebenwirkungen, Therapieeffekt und Leber- sowie Nierenfunktion überwacht werden. Die Untersuchungsphasen können später auf 2-6 Monate reduziert werden.

Unbehandelte Patientinnen haben aufgrund der hohen Kupferkonzentration im Uterus ein erhöhtes Risiko für Fehlgeburten. Behandelte Frauen können eine Schwangerschaft oft problemlos austragen. Die Behandlung wird unter der Schwangerschaft mit leicht reduzierter Dosis fortgeführt. Die Mißbildungsrate ist dabei offensichtlich nicht erhöht. Wir selbst haben drei Frauen durch eine komplikationslose Schwangerschaft begleitet. In der Regel haben wir vorher die Ehemän-

ner bezüglich einer Anlage für die Erkrankung mittels eines Radiokupfertests untersuchen lassen, damit die Erkrankung nicht weitervererbt wird.

Durch eine Lebertransplantation wird der Gendefekt korrigiert, da die neue Leber ein funktionstüchtiges Gen besitzt. Diese Therapie kommt vor allem bei Patienten mit akutem Leberversagen oder mit fortgeschrittener Lebererkrankung ohne dominierende neurologische Ausfälle in Betracht. Vorwiegend neurologische Störungen sind kein Grund für eine Transplantation.

»Resümee

Der Morbus Wilson ist dank des zur Verfügung stehenden Penicillamins eine sehr gut behandelbare Erkrankung. Daher ist es sehr wichtig, die Diagnose möglichst früh zu stellen und rasch eine adäquate Behandlung einzuleiten. Auch die Familienuntersuchung ist zur Erkennung weiterer betroffener Familienmitglieder von großer Bedeutung. Wilson-Patienten müssen stets motiviert werden, ihre Medikamente auch bei Fehlen von Krankheitserscheinungen einzunehmen, da ein Therapieabbruch fatale Folgen hat. <<

Dr. med. A. Schüller

Arzt für Innere Medizin – Gastroenterologie

Lebersprechstunde

Wiss. Ass. bei Prof. Dr. Manns

Medizinische Hochschule Hannover

Neues Leben dank fremder Leber

Vor zehn Jahren erhielt stoffwechselkranker Torsten Klein eine Spenderleber!

Notzinger – für Torsten Klein ist der 18. Februar so etwas wie sein zweiter Geburtstag. An diesem Tag vor fast zehn Jahren erhielt der heute 27jährige Notzinger eine Spenderleber, die ihm das Weiterleben ermöglichte. Er war der siebte Patient der Uniklinik Tübingen, bei dem die komplizierte Operation vorgenommen wurde. „Damals eine Sensation, heute Routine“, sagt Dr. Carl Ludwig Fischer-Fröhlich, Koordinator am Transplantationszentrum in Tübingen.

Ursache der irreparablen Leberschädigung bei Klein war die seltene Stoffwechselkrankheit Morbus Wilson. Bei dieser Kupferspeicherkrankheit fehlt ein wichtiges Leberenzym, so daß das Element Kupfer, das durch die Nahrung aufgenommen wird, nicht mehr abgebaut wird. Es reicherte sich in der Leber Kleins an und zerstörte das Organ. Bis heute kann der 27jährige nicht begreifen, wie schlecht es damals um ihn stand. Es fing ja alles harmlos an. Nachdem der sportliche junge Mann im Sommer 1986 eine Fahrradtour mit Vater Rudi zum Bodensee unternom-

men hatte, klagte er über geschwollene Beine. Der Hausarzt wies den jungen Mann, der gerade den ersten Tag seiner Ausbildung zum Modellbauer hinter sich hatte, mit Verdacht auf Hepatitis ins Nürtinger Krankenhaus ein. Dort wurde eine seltene Leberkrankheit vermutet, sogar von Transplantation war bereits die Rede, erinnert sich Mutter Irmgard. „Das war ein Schock“.

Klein wurde in die Uni-Klinik Tübingen verlegt, wo schnell die Diagnose feststand. In den folgenden Monaten verschlechterte sich der Gesundheitszustand trotz kupferausscheidender Medikamente. >

Am Tag vor der Transplantation wollte der 17jährige noch nach Hannover fahren, um sich dort von einem weiteren Spezialisten beraten zu lassen. Dann stand plötzlich ein „optimal passendes“ Spendorgan zur Verfügung. Wie ernst es um den Gesundheitszustand des Jugendlichen stand, wurde den Ärzten bei der zwölfstündigen Operation klar. Symptomatisch bei Lebererkrankungen sei eine relativ lange Phase scheinbaren Wohlbefindens, so Fischer-Fröhlich. „Der Körper hat eine unheimliche Kompensationskraft“, begründet der Arzt das Phänomen. Für Torsten

Klein war es noch nicht zu spät. Aber die Wochen nach dem Eingriff waren so hart, daß er sich fragte, „hat sich das gelohnt?“ Wegen des mehrtägigen Narkoseschlafs kann er sich nicht an die Einzelheiten erinnern, aber schlimme Schmerzen, Angstzustände und eine große Schwäche sind noch im Gedächtnis. „Der macht die Augen nie mehr auf“, beschrieb die Mutter die Gefühle, als sie ihren Sohn auf der Intensivstation liegen sah. Sie wich tagelang nicht von der Seite ihres Kindes. Bis auf eine heftige Krise kurz nach der Operation, als das neue Organ abgestoßen zu

werden drohte, verlief die Heilung problemlos.

Heute lebt der Notzinger ganz normal. Gerade ist das ausgebaute Eigenheim fertig geworden, bei dem er selbst sehr viel Hand angelegt hat. Tägliche Erinnerung sind die nötigen, abstoßungshemmenden Medikamente. Der gelernte Maschinenbaumechaniker weiß, daß er einem toten Menschen sein Leben verdankt. Deshalb will er sachlich informieren und aufrütteln.

Regina Erhardt-Dziambor, mit freundlicher Genehmigung der Esslinger Zeitung

Fortschritte bei der Lebertransplantation

Wer in den letzten Jahren die Entwicklung bei den Krankenhausaufenthaltszeiten nach einer LTx verfolgt hat, kommt aus dem Staunen nicht heraus: Während noch vor einigen Jahren nach erfolgreicher OP ca. sechs Wochen Aufenthalt das Muß waren, hat sich dieser Zeitraum inzwischen halbiert: drei Wochen sind bei komplikationslosem Verlauf an einigen Tx-Zentren schon fast die Regel und 14 Tage längst keine Seltenheit mehr.

In Hannover konnte im letzten Jahr zehn Tage nach Operation ein Patient völlig bedenkenlos entlassen werden, eine Patientin – unter gewissen Auflagen – sogar bereits nach 7 Tagen! Die Intensivstation kann meist nach ein bis drei Tagen verlassen werden; erste Spaziergänge (ohne Begleitung) können innerhalb des Hauses etwa am vierten Tag, an der „frischen Luft“ bisweilen schon nach fünf Tagen begonnen werden, denn der Patient wird nach Möglichkeit schon am ersten oder zweiten Tag nach der OP auf die Füße gestellt.

Ebenso hat sich die Operationsdauer verkürzt: wenn noch vor wenigen Jahren mit sechs bis zwölf Stunden gerechnet werden mußte, ist die OP heute in der Regel nach drei bis sechs Stunden beendet. An den Tx-Zentren in Essen und Hannover z. B. gelingt es immer häufiger, sogar knapp vor Ablauf von drei Stunden die LTx abzuschließen. So kurze OP-Zeiten sind für den Patienten von großem Vorteil, denn die durch Narkose entstehende Belastung des Organismus ist ungleich geringer. Ein ganz erheblicher Vorteil dieser Zeitverkürzung liegt darin, daß sich die Erstellung eines bei längeren OP-Zeiten notwendigen künstlichen Umgehungskreislaufes erübrigt: Der Blutstrom aus der

unteren Körperhälfte braucht nicht mehr aufwendig über ein mechanisches Pumpsystem von der Leisten- in die Achselvene geführt zu werden – „abklemmen“ reicht aus! Auch das spart viel Zeit; die sonst notwendigen Schnitte in der Leiste und Achsel und ebenso die unangenehmen Folgebeschwerden für den Patienten (Juckreiz) durch Narben in diesem sensiblen Bereichen entfallen. Wegen dieser Schnitte war das Tx-Zentrum Essen schon vor einiger Zeit dazu übergegangen, Leisten- und Axilarvene lediglich anzupunktieren, was allerdings mit größerem Risiko verbunden ist.

Ein weiter leicht nachvollziehbarer, ganz erheblicher Vorteil für den Patienten ergibt sich, wenn, wie z. B. aus Hannover bekannt, bei guten Blutgerinnungswerten, sauberster Operationstechnik und komplikationslosem OP-Verlauf auf Bluttransfusionen verzichtet werden kann: dadurch ist jedes Restrisiko einer Ansteckung durch Hepatitis- oder HIV-infizierte Blutkonserven ausgeschlossen. Ebenso in Hannover kann man gelegentlich dadurch ins Staunen versetzt werden, daß nach OP nicht ein einziger Drainageschlauch gelegt ist. OA Dr. Nashan (MHH) begründet dieses Vorgehen u. a. damit, >

daß nach gelegentlich notwendiger Entfernung zahlreicher Lymphknoten im Zuge der LTx die für den Organismus wertvolle Lymphflüssigkeit nicht verlorengelassen (abfließt), sondern rückresorbiert werden kann; außerdem ist jeder „Schlauch“, der ja die Integrität des Organismus verletzt, eine Infektionsgefahr.

Wie an einigen anderen europäischen LTx-Zentren hat man in Essen die LTx-Schnittführung verändert: Statt des altbekannten „Mercedes-Sterns“ führt man den Schnitt am Rande des unteren Rippenbogens entlang – in Form eines umgekehrten, abgerundeten V (∧). Das Ziel ist, die häufiger aufgetretenen Probleme bei der Narbenbildung (Narbenbrüche) besonders im Zentrum der „Mercedes-Stern“-Narbe zu vermeiden. Die ersten Erfahrungen scheinen diesen Vorteil zu bestätigen.

So erfreulich und ermutigend diese Entwicklung ganz besonders für diejenigen ist, denen eine LTx bevorsteht, sollte man jedoch immer daran erinnern, daß auch viele Menschen durch Komplikationen ungünstigere LTx-Verläufe haben und teilweise sehr leidvolle Erfahrungen machen müssen. Sie brauchen umso mehr die seelische und geistige Unterstützung derjenigen Mitpatienten, die „Glück gehabt“ haben. Für einen günstigen Verlauf kann es von großer Bedeutung sein, wenn ein künftiger LTx-Patient in der Vorbereitung sich auch mit den „Schattenseiten“ auseinandersetzt. Denn dadurch kann er die psychisch-geistige Willenskraft trainieren, die er braucht, um mögliche Krisen zu durchstehen.

Es wird immer diese zwei extremen Patientengruppen geben: die strahlenden Vorzeige- und Rekordpatienten und jene, von denen man geneigt ist, zu schweigen, die man aber nicht vergessen kann, wenn man ihr Leiden miterlebt hat. Gerade, wenn wir zu den ersteren gehören, sollten wir uns eins mit den letzteren fühlen, und in der Weise an sie denken, daß uns bewußt ist: aus ihren Opfern und Leiden hat die Medizin das Meiste gelernt – nämlich soviel, wie wir selbst durch diese Medizin unserer Gesundheit erhalten konnten oder wiedergewonnen haben!

Martin Burckhardt, Witten

Postoperative Probleme und Nachsorge nach Lebertransplantation

Die Lebertransplantation ist ein anerkanntes Therapieverfahren für viele Lebererkrankungen im Endstadium. Seit der ersten klinischen Lebertransplantation 1963 durch Starzl sind weltweit über 50.000 Lebertransplantationen durchgeführt worden. Die Zahl der Lebertransplantationen betrug 1997 in Deutschland etwa 750 und in Europa ca. 2.500.

Indikationen sind einerseits chronische oder akute Lebererkrankungen im Terminalstadium, die *konservativ therapierefresk* sind, zum anderen maligne Tumoren der Leber oder Gallenwege, die nicht chirurgisch resezierbar sind. Den Hauptteil der Indikationen stellen Leberzirrhosen nach Virushepatitis B oder C, postalkoholische oder sog. *kryptogene* Cirrhosen und cholestatische Lebererkrankungen wie biliäre Cirrhose oder Gallengangsatresie. Seltener sind hepatisch bedingte Stoffwechselerkrankungen, Budd-Chiari-Syndrom oder auch schwere Leberverletzungen.

Die Wahl des optimalen Indifikationszeitpunkts und Vorbereitung der Patienten sowie auch die Operation einschließlich der frühpostoperativen Nachbehandlung stellen hohe Ansprüche an die betreuenden Ärzte und das Pflegepersonal, und sind in aller Regel erfahrenen und darauf spezialisierten Einrichtungen vorbehalten. Auch nach Entlassung aus stationärer Behandlung ist eine enge Kooperation zwischen Transplantationszentren und nachsorgenden Institutionen oder Hausärzten notwendig, um frühzeitig bedrohliche Komplikationen oder Probleme zu

erkennen und die entsprechenden notwendigen Maßnahmen gemeinsam zu veranlassen.

Um hier grobe Leitlinien aufzuzeigen, wollen wir nachfolgend die häufigsten Probleme in der frühen und späten Phase sowie die Nachsorge nach Lebertransplantation darstellen.

Die postoperative Phase nach Lebertransplantation kann man einteilen in eine Frühphase, die den Zeitraum von vier Wochen nach Operation einschließt und eine Spätphase, die den weiteren Verlauf nach einem Monat betrifft. Probleme können hepatische Komplikationen und extrahepatische Störungen sein (**Tab. 1**).

An hepatischen Komplikationen in der Frühphase sind die primäre Nichtfunktion, der akute Gefäßverschluß, biliäre Komplikationen und die hyper- bzw. akute Abstoßung zu nennen.

Extrahepatisch können in der Frühphase cardiopulmonale Störungen (Hepato-pulmonales Syndrom), akutes Nierenversagen (hepato-renales Syndrom), neuropsychiatrische Probleme, gastrointestinale Komplikationen (Blutung, Perforation) und lokale und systemische Infektionen auftreten. ➤

Die primäre Nichtfunktion (PNF) zeigt sich an einem Anstieg der GOT >2000 UA, einem Quick-Wert < 25% und einem Gallefluß < 50 ml/die, der entfärbt ist. Die Prognose ist bei voller Ausprägung der Symptomatik schlecht, da keine spontane Erholung der Leberfunktion eintritt, so daß *supportive* Maßnahmen zur Überbrückung der Zeit bis zur Retransplantation ergriffen werden müssen. Der akute Gefäßverschluß (A. hepatica/V. portae) zeigt sich an einem GOT-Anstieg, am Auftreten bilärer Komplikationen und einer Leberfunktionsverschlechterung. Bei früh-

Auftreten von chirurgischen Komplikationen und einer „Über“-Immunsuppression.

Die Prognose ist abhängig von frühzeitiger Erkennung und Behandlung der Ursachen und einer Vermeidung von unnötiger Abstoßungstherapie.

In der Spätphase (Tab. 2) sind an hepatischen Komplikationen ein Rezidiv der Grundkrankheit (Virus, Tumor), eine Leberdysfunktion (Cholestase) und eine chronische Abstoßung (vasculär, biliär) zu

Rehabilitation ist für den weiteren Verlauf mitbestimmend.

Ein Rezidiv der Grundkrankheit betrifft die Virushepatitiden (HBV, HCV), aber auch Epstein-Barr-Virusinfektionen und Cytomegalievirusinfektionen (CMV). Im Bereich der malignen Tumoren kann das hepatozelluläre Karzinom (HCC) mit/ohne Zirrhose rezidivieren. Auch endokrine Lebertumore können im Transplantat erneut auftreten. Ebenso wird ein Wiederauftreten der Autoimmunerkrankungen Primär biliäre Zirrhose (PBC) und Primär sklerosierende Cholangitis (PSC) beobachtet. Andere Erkrankungen, die rezidivieren können, sind das Budd-Chiari-Syndrom und natürlich die postalkoholische Zirrhose.

Eine chronische Abstoßung kann man unterteilen in eine vaskuläre und eine biliäre Form, das sogenannte „Vanishing-bile-duct-Syndrome“ (VBDS). Diese Form der Abstoßung ist im Gegensatz zur akuten Abstoßung kein rein immunologisches Geschehen, sondern es spielen viele ätiologische Faktoren eine Rolle, unter anderem eine ischämie-bedingte Schädigung, eine CMV-Infektion, aber auch die HLA/ABO-Kompatibilität und der *Mikrochimerismus* in Ausprägung einer GvHD.

Probleme nach Lebertransplantation		FRÜHPHASE
hepatisch	primäre Nichtfunktion	
	akuter Gefäßverschluß (A. hepatica, V. portae)	
	Biliäre Komplikationen (Leck, Obstruktion)	
	hyper-/akute Abstoßung	
extrahepatisch	cardiopulmonale Störungen (HPS)	
	akutes Nierenversagen (HRS)	
	neuropsychiatrische Probleme	
	gastrointestinale Komplikationen (Blutungen, Perforation)	
	Infektionen (lokal, systematisch)	
- Tab. 1 -		

zeitiger Erkennung dieser Komplikationen durch die Farbdopplersonographie ist eine operative *Revaskularisation* erfolgversprechend. Falls dieser Eingriff nicht mehr möglich ist, muß eine Retransplantation durchgeführt werden.

Eine akute Abstoßung zeigt sich durch einen Transaminasenanstieg, einen Ikterus sowie ein ausgeprägtes Krankheitsgefühl des Patienten. Die Leberbiopsie, die bei dringendem Verdacht auf eine Abstoßung durchgeführt werden sollte, zeigt eine *leukozytäre Infiltration*. Akute Abstoßungen sind meist reversibel bei rechtzeitiger Behandlung mittels Methylprednisolon, OKT 3 oder Wechsel der Basisimmunsuppression auf FK 500. Nur eine nicht kontrollierbare Abstoßung führt zur Retransplantation.

Infektiöse Komplikationen, lokal oder systemisch, sind häufig und können bakteriell, viral oder mykotisch sein. Häufig ist die Infektion eine Folge des reduzierten klinischen Zustandes des Patienten, einem

Probleme nach Lebertransplantation		SPÄTPHASE
hepatisch	Rezidiv der Grundkrankheit (Virus, Tumor)	
	Leberdysfunktion (Cholestase, ITBL)	
	chronische Abstoßung (vasculär, biliär)	
	Chimärismus, GVHD	
extrahepatisch	Nebenwirkungen der Immunsuppression	
	› Nephrotoxizität, Hypertonie	
	› de novo Malignome	
	› hämatologische Störungen, Osteoporose	
	Nebenwirkungen/Interaktionen anderer Medikamente	
	Patientencompliance	
Rehabilitation		
- Tab. 2 -		

nennen. Extrahepatisch stehen Nebenwirkungen der Immunsuppression, wie *Nephrotoxizität*, *Hypertonie*, *de novo Malignome* und hämatologische Störungen im Vordergrund. Auch Interaktionen der Immunsuppressiva mit anderen Medikamenten müssen berücksichtigt werden.

Die *Patienten-Compliance* ist ein sehr wichtiger Faktor und die Qualität der

Die notwendige Immunsuppression kann mit erheblichen Nebenwirkungen belastet sein wie einer chronischen *Nephrotoxizität*, der Ausbildung einer arteriellen *Hypertonie* und Arteriosklerose, dem Auftreten von *de novo Malignomen*, hämatologischen Veränderungen und Knochenstoffwechselstörungen.

Nicht zuletzt müssen die psychosozio-

schen Probleme nach einer Transplantation berücksichtigt werden. Die Patienten-Compliance ist überaus wichtig und auch abhängig von Familie und Umfeld. Die physische Rehabilitation spielt eine große Rolle für das Selbstbewußtsein der Patienten und erleichtert eine berufliche Wiedereingliederung. Generell von allen Kostenträgern als Therapieverfahren akzeptiert, gibt es doch hin und wieder Probleme mit der Finanzierung der Lebertransplantation, die im Sinne des Patienten im Vorfeld geklärt werden sollten.

Die Darstellung dieser vielfältigen Probleme nach Lebertransplantation, auch in der ambulanten Phase der Patienten, macht deutlich, daß eine enge Zusammenarbeit zwischen Transplantationszentrum und weiterbehandelndem Arzt erfolgen muß.

Ziel dieser Kooperation soll das frühzeitige Erkennen für den Patienten bedrohlicher Komplikationen sein, die sofort zu einer Kontaktaufnahme oder Vorstellung des Patienten im Transplantationszentrum führen sollten.

Diese Übersicht kann aber immer nur ein Leitfaden sein und der weiterbehandelnde Arzt sollte bei aufkommenden Fragen und vielleicht bestehender Unsicherheit möglichst schnell Kontakt mit dem Zentrum aufnehmen. Das von uns vorgeschlagene Nachsorgeschema ist so konzipiert, daß keine großen Überwachungslücken entstehen, kann aber nur funktionieren, wenn der weiterbehandelnde Arzt über die möglichen Probleme informiert ist, sie erkennen kann und entsprechende Schritte veranlaßt.

(Tab. 3) zeigt die zeitliche Gliederung der Nachsorge und die Verteilung auf den Hausarzt und das Transplantationszentrum.

Der Umfang der Untersuchungen sollte als Basisprogramm beinhalten: klinischer Status, Labor (Blutbild, Gerinnung, Leberfunktion), die Bestimmung

der Immunsuppressiva-Blutspiegel, eine komplette Virusserologie und eine Farbdopplersonographie.

An Zusatzuntersuchungen sollten die Tumormarker bestimmt werden. Eine HBSS, eine Computertomographie und eine Transplantatbiopsie sind natürlich nicht bei jeder Vorstellung notwendig, sondern können in größeren Abständen erfolgen. Die Langzeitüberlebensrate liegt bei 80-90% nach einem Jahr und bei 70% nach

Nachsorge nach Lebertransplantation		
Zeit nach LTx	Hausarzt	Tx-Zentrum
bis 6. Monat	1 bis 2 x / Woche	1 x / Monat
ab 6. Monat	1 x / 1 bis 2 Wochen	1 x / 2 bis 3 Monate
ab 12. Monat	1 x / 2 bis 4 Wochen	1 x / 3 bis 6 Monate

- Tab. 3 -

drei Jahren. Hauptsächlich Probleme entstehen durch ein Rezidiv der Grunderkrankung, Nebenwirkungen der Immunsuppression und chronische Abstoßungen. Die klinische und psychosoziale Rehabilitation der meisten Patienten ist sehr gut und die Lebertransplantation ist auch eine Heilungschance für Stoffwechselerkrankungen, deren Defekte in der Leber lokalisiert sind. Durch bessere chirurgische Technik und Beherrschung der infektiösen Komplikationen ist die Mortalität und die Morbidität im ersten Jahr postoperativ drastisch gesenkt worden.

Diese eindrucksvollen Daten und Zahlen können nur aufrechterhalten und verbessert werden, wenn eine enge Kooperation zwischen weiterbehandelndem Arzt und Transplantationszentrum aufgebaut wird. Nur durch frühzeitige Erkennung und Behandlung von Komplikationen kann die Schädigung oder gar der Verlust von Organen und Patienten verhindert werden.

B. Klinge und B. Ringe
 Klinik für Transplantationschirurgie
 Georg-August-Universität Göttingen
 (Leiter Prof. Dr. B. Ringe)
 Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen

Glossar

- konservativ therapierefraktär:** durch Medikamente oder andere nicht-operative Maßnahmen nicht zu behandeln
- kryptogen:** Ursache unbekannt
- supportiv:** zusätzliche allgemeine unterstützende Maßnahme
- Revaskularisation:** Wiederherstellung der Durchblutung
- leukozytäre Infiltration:** Einwanderung von weißen Blutkörperchen
- Nephrotoxität:** schädlich für die Niere
- Hypertonie:** Bluthochdruck
- de novo Malignome:** neu entstandene bösartige Tumoren
- Compliance:** Bereitschaft des Patienten zur Mitarbeit
- VBDS:** Form der chronischen Abstoßung
- Mikrochierismus:** Nachweis von Spenderstammzellen im Empfängerorganismus
- GvHD:** Abwehrreaktion des Transplantates gegen den Empfänger
- HBSS:** nuklearmedizinische Untersuchung zur Leberfunktion

Literatur

- Hepatologie**
 Gerok W., Hartmann F., Schuster H.P. Urban und Schwarzenberg 1995
- Transplantationschirurgie**
 Breitner Chirurgische Operationslehre Band XII
 Land W., Abendroth D., Haverich A., Illner W.D., Margreiter R. Urban und Schwarzenberg 1995
- Guide to liver transplantation**
 Fabry T.L., Klion F.M. Igaku-Shoin Medical Publishers, Inc., 1992
- Atlas of Liver, Pancreas and Kidney Transplantation**
 Kremer B., Broelsch C.E., Henne-Bruns D. eta ai. Thieme Medical Publishers, Inc., 1994
- Lebenschance Organtransplantation**
 Pichlmayr I., Pichlmayr R. TRIAS (Thieme, Hippokrates, Enke) 1991
- Checkliste Organtransplantation**
 Largiadèr et al Thieme 1996

Medikamente

Im Mittelpunkt der von dem Patienten eigenverantwortlich durchzuführenden Transplantationsnach-sorge steht zunächst die lebenslange regelmäßige und zuverlässige Einnahme der immunsuppressiven Medikamente. Die in den einzelnen Transplantationszentren verabreichten Kombinationen von **Immunsuppressiva** sind unterschiedlich und ändern sich zudem noch durch die Verfügbarkeit neuer Medikamente.

So werden Patienten, deren Transplantation bereits eine längere Zeit zurückliegt, feststellen, daß ihre Medikation sich wahrscheinlich von der erst vor kurzem Transplantiert-er unterscheidet. Deshalb sind in dem Schaubild zur Vermeidung von Abstoßungsreaktionen eingesetzte Wirkstoffe und nicht einzelne diese enthaltende Medikamente genannt. Die die Abstoßungsreaktionen des Körpers gegenüber dem transplantierten Organ unterdrückenden Wirkstoffe bewirken einen schwächenden Eingriff in das Immunsystem des Patienten. Bei intaktem Immunsystem

antwortet der Körper eines Menschen sofort auf alle fremden Substanzen und Zellen mit Abwehrmaßnahmen, die in einer Art Kettenreaktion nacheinander ablaufen.

Diese natürliche Reaktion geschieht über die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) und ihre zahlreichen Untergruppen (Lymphozyten, Interleukine, Makrophagen). Durch ein kompliziertes Steuerungssystem werden beim Erkennen von Fremdkörpern sofort eigene Körperzellen aktiviert, die diese umgehend zerstören. Dies würde unweigerlich auch sofort mit der transplantierten Leber geschehen.

Die Gabe der Immunsuppressiva unterdrückt nun zum Schutz des Transplantates die Aktivierung der zerstörerischen eigenen Zellen. Damit stehen sie aber auch nicht zur gewohnten Bekämpfung anderer Substanzen (bei Infektionen) zur Verfügung, was ansonsten ein ständiger, von dem Menschen meist überhaupt nicht bemerkter Vorgang ist. Deshalb ist gerade in der ersten Zeit nach der Transplantation die Infektionsgefahr besonders ausgeprägt, denn die Dosierung der Immunsuppressiva ist sehr hoch und der Patient nach der schweren Operation insgesamt auch noch geschwächer und damit anfälliger.

Vorsicht

Jeder Patient muß deshalb die zur Vermeidung von Infektionen notwendigen Vorsichtsmaßnahmen sehr ernst nehmen. Dazu gehört, daß er bewußt mögliche Ansteckungsquellen meidet.

Diese liegen immer dort, wo viele Menschen sich in geschlossenen Räumen versammeln. Deshalb sollte man in den ersten Monaten nach der Transplantation auf den Besuch von Veranstaltungen und längere Aufenthalte z.B. in Einkaufszentren verzichten. Später sind Kino-, Theater- und Restaurationsbesuche wieder bedenkenlos möglich. Auch sollte man seinen Bekanntenkreis über diese notwendigen Vorsichtsmaßnahmen informieren, damit auch von dieser Seite bei eigenen Infektionen auf die besondere Anfälligkeit des Patienten Rücksicht genommen wird. Insbesondere die Ansteckung mit **Kinderkrankheiten** (z. B. Mumps, Windpocken) kann eine erhebliche Gefahr beinhalten. Ebenfalls muß sich

jeder Transplantationspatient an die ihm von seinem Transplantationszentrum gemachten Vorgaben und Regeln zur **Ernährung** halten. Hier ist darauf zu achten, daß dem Körper nicht über Lebensmittel Pilzkulturen zugeführt werden. Dies betrifft insbesondere einige Käsesorten, frische Nüsse und alle Pflanzen (Obst, Salat, Gemüse), die mit dem Erdboden in Berührung kommen. Durch intensives Waschen, Abkochen oder Schälen kann hier Abhilfe geschaffen werden.

Großen Wert muß jeder Patient auch auf die **Hygiene** legen. Dies betrifft neben der Körperreinigung auch den Umgang mit einem im Haushalt vorhandenen **Haustier**. Einige Transplantationszentren befürworten die grundsätzliche Abschaffung dieses Tieres nach der Transplantation. Dies sollte man im Einzelgespräch klären, denn in vielen Fällen steht bei Beachtung der notwendigen Vorsichtsmaßnahmen die therapeutische Bedeutung eines vorhandenen Tieres in keinem Verhältnis zu der mit

einer Abschaffung verbundenen Belastung. Auf die Neuanschaffung eines Tieres sollte man hingegen während des ersten Jahres schon verzichten.

Unter ähnlichen Gesichtspunkten sollte man den Umgang mit im Haus vorhandenen **Pflanzen** und die Durchführung von **Gartenarbeit** betrachten. Allerdings empfiehlt es sich hier, auf jeden Fall in der ersten Zeit zum Schutz Handschuhe zu tragen.

Bei der nach einiger Zeit wieder möglichen Planung von **Reisen ins Ausland** sind auf jeden Fall Ziele auszuschließen, bei denen eine ohnehin erhöhte Ansteckungsgefahr möglich ist (Gebiete in Südamerika, Asien, Afrika). Vor der Durchführung solcher Reisen ist immer eine Rücksprache und Beratung mit dem Transplantationszentrum angeraten. Bei notwendigen **Impfungen** ist darauf zu achten, daß wegen der Immunsuppression keine mit Lebendimpfstoffen (z.B. gegen Polio) vorgenommen werden.

Transplantationsnachsorge

Blutkontrollen

Die regelmäßige Durchführung der Blutwertkontrollen gehört ebenfalls zu den Aufgaben, die der Patient zuverlässig und eigenverantwortlich zu übernehmen hat.

Wie dies dann im Einzelfall geregelt wird (Transplantationszentrum oder Hausarzt), hängt von den jeweiligen Bedingungen eines Patienten ab und bedarf der Absprache mit dem Transplantationszentrum. Auf jeden Fall ist es aber ausschließlich Sache des Patienten, sich um die Durchführung und Einhaltung seiner **Blutabnahmetermine** selbst zu kümmern. Sie finden in den ersten Monaten nach der Transplantation in der Regel zweimal wöchentlich statt. Später können sich die Abstände zwischen den Terminen bei stabilem Zustand des Patienten langsam vergrößern.

Werden die Blutabnahmen vom Hausarzt vorgenommen, ist jeweils eine Blutprobe an das Transplantationszentrum zu schicken, damit dort der Blutspiegel zur Festlegung der aktuellen immunsuppressiven Medikationsdosis bestimmt werden kann.

Daneben haben die Blutkontrollen aber noch andere Aufgaben. Zunächst können über die sogenannten **Leberwerte** mögliche Beeinträchtigungen oder Funktionseinschränkungen der transplantierten Leber festgestellt werden, wodurch auch frühzeitige Hinweise auf die Gefahr einer möglichen Abstoßung zu erhalten sind.

Die zur Immunsuppression regelmäßig zu nehmenden Medikamente haben zudem eine Reihe von **Nebenwirkungen**, die zum Teil über die Blutkontrollen beobachtet werden können. Dies gilt vor allem bezüglich der häufigen Gefahr einer **eingeschränkten Nierenfunktion** und des Auftretens von **Diabetes mellitus**. Zusätzlich können bei den Abnahmetermeninen auch regelmäßig Blutdruck und Gewicht kontrolliert werden, da auch hier ein Anstieg bzw. eine Zunahme als Nebenwirkungen nicht selten sind. ➤ Fortsetzung auf der nächsten Seite

Medikation

Immunsuppressiva gegen Abstoßungsreaktion

Wirkstoffe:

- Ciclosporin
- Prednisolon
- Mycophenolatmofetil
- FK 506
- Azathioprin

Vorsicht

Vermeidung von Infektionen
Meidung von Krankheitsquellen

- Beachtung von Ernährungsvorschriften
- Haustiere/Pflanzen
- Kinderrkrankheiten
- Menschenansammlungen
- Reisen in Gebiete mit erhöhtem Infektionsrisiko

Nebenwirkungen

- Hypertonie
- Diabetes melitus
- Einschränkung der Nierenfunktion
- Gewichtszunahme

- Osteoporose
- Glaukom (Grüner Star)
- Katarakt (Grauer Star)
- Zahnfleischwucherung
- Pilzbefall

Blutwertkontrollen

- einschließlich Gewichts- und Blutdruckkontrolle
- anfangs 2 mal wöchentlich, dann 14-tägig, monatlich
- immer mit Kontrolle des Blutspiegels (Ciclosporin, FK 506)

Vorsorge

- Sport gegen Osteoporose
- regelmäßige Untersuchungen:
augenärztlich
zahnärztlich
gynäkologisch

Vorsorge

Andere mögliche Nebenwirkungen der Immunsuppressiva sollte jeder Patient im Rahmen einer regelmäßigen Vorsorge von seinen Ärzten kontrollieren lassen.

So tritt in vielen Fällen im Laufe der Zeit eine **Osteoporose** auf. Hier können der frühzeitige Beginn mit speziellen gymnastischen Übungen und eine die Knochen stärkende calciumreiche Ernährung (Käseprodukte) vorbeugend wirken.

Wegen der möglichen **Beeinträchtigung der Sehkraft** durch Grauen Star (Katarakt) und Grünen Star (Glaukom) sollte man eine jährliche Kontrolluntersuchung beim Augenarzt durchführen lassen.

Zahnfleischwucherungen müssen gegebenenfalls vom Zahnarzt behandelt werden. Auch diesen muß man von der Transplantation unterrichten, denn Eingriffe wie Zahnextraktionen bedürfen wegen der Infektionsgefahr immer auch einer Behandlung mit Antibiotika, die

bereits am Vortag der Maßnahme beginnen sollte. Die Immunsuppressiva bewirken außerdem eine Veränderung des bakteriellen Bestandes an den Schleimhäuten. Dies kann außer an den Mundschleimhäuten auch zu einem **Pilzbefall** im Genitalbereich führen.

Deshalb ist Frauen ein regelmäßiger Besuch des Gynäkologen anzuraten. Hinzu kommt hier, daß meist mit der Lebererkrankung aufgetretene **hormonelle Störungen** auch den Östrogenhaushalt beeinflussen können (Osteoporose). Die im Verlauf der Lebererkrankung eventuell aufgetretenen sexuellen Beeinträchtigungen wie Menstruationsstörungen, Impotenz oder Libidoverluste verlieren sich in den meisten Fällen bei störungsfreier Leberfunktion nach der Transplantation wieder sehr schnell. Auch ist eine **Schwangerschaft** nach erfolgter Lebertransplantation möglich. Hier ist aber eine Rücksprache und Beratung mit Transplantationszentrum und Gynäkologen auf jeden Fall erforderlich. Gleiches gilt für die Benutzung von

Verhütungsmitteln.

Unter immunsuppressiver Behandlung besteht bei den Patienten eine erhöhte Gefahr der Tumorbildung. Auch hier sollten regelmäßig Kontrollen vorbeugend durchgeführt werden. Wichtig ist ebenfalls die Beobachtung sich eventuell einstellender **Hautveränderungen**.

Als Lebertransplantierte sollte man vor der Einnahme der von den verschiedenen Fachärzten verordneten Medikamenten grundsätzlich auch Kontakt mit dem Transplantationszentrum aufnehmen.

Um die neue Leber nicht zu sehr zu belasten, sind zum einen nur ganz bestimmte Wirkstoffe zulässig. Zum anderen kann sich aber auch die Verträglichkeit von unabhängig voneinander durch verschiedene Ärzte verordnete Wirkstoffe ausschließen. Letztlich ist es auch im Interesse einer funktionierenden Nachsorge zweckmäßig, daß das Transplantationszentrum über alle medizinischen Maßnahmen informiert ist.

Jutta Alders

CELL-CEPT Ein neues immunsuppressives Medikament

Cell-Cept (Mycophenolat Mofetil) ist ein neues Medikament zur Unterdrückung von körpereigenen Abwehrreaktionen. In Kombination mit anderen immunsuppressiven Medikamenten verringert Cell-Cept die Häufigkeit von akuten Abstoßungsreaktionen nach Nierentransplantation. Die Verträglichkeit von Cell-Cept ist insgesamt gut, so daß Interesse besteht, die Substanz auch bei Lebertransplantationspatienten einzusetzen. In dieser Übersicht werden die Eigenschaften von Cell-Cept kurz vorgestellt und es wird über Erfahrungen bei der Anwendung von Cell-Cept nach Lebertransplantation berichtet.

Die Anzahl der durchgeführten Lebertransplantationen ist in den letzten Jahren weltweit stark angestiegen und an spezialisierten Zentren stellen Lebertransplantationen inzwischen Routineeingriffe dar. Trotzdem handelt es sich um einen großen und für die Patienten mit Belastungen verbundenen Eingriff.

Um so wichtiger ist eine wirksame Kontrolle von Abstoßungsreaktionen, damit nach einer erfolgreichen Transplantation das neue Organ langfristig eine gute Funktion behält. Die Einführung des Sandim-

mun (Cyclosporin) vor 20 Jahren bedeutete einen Durchbruch für die medikamentöse Verhinderung von Abstoßungsreaktionen und hat wesentlich zu dem klinischen Erfolg von Lebertransplantationen beigetragen.

Inzwischen ist die medikamentöse Therapie zur Kontrolle von Abstoßungsreaktionen, die sogenannte Immunsuppression, sehr verfeinert worden. Extrem starke, akute Abstoßungsreaktionen, die zum Verlust einer transplantierten Leber führen, werden so gut wie gar nicht mehr beobachtet.

Auch die Häufigkeit von leichteren Abstoßungsreaktionen, die durch eine Kortison-Stoßtherapie kontrollierbar sind, ist in den letzten Jahre mit zunehmender Erfahrung beim Einsatz von immunsuppressiven Medikamenten rückläufig.

Probleme der immunsuppressiven Therapie

Trotz aller Fortschritte sind bei der Vorbeugung und Behandlung von Abstoßungsreaktionen nicht alle Probleme gelöst. Immer noch kommt es bei ungefähr der Hälfte

aller Patienten nach Lebertransplantation zu einer Abstoßungsreaktion. Spät nach der Transplantation auftretende, schleichend verlaufende chronische Abstoßungsreaktionen sind nach wie vor sehr schwierig zu behandeln und können im ungünstigsten Fall eine erneute Transplantation notwendig machen.

Sämtliche immunsuppressiven Medikamente weisen Nebenwirkungen auf, die sich vor allem dann bemerkbar machen, wenn sie langfristig in hoher Dosierung eingenommen werden. Diese Nebenwirkungen können einmal mit der beabsichtigten Wirkung der immunsuppressiven Substanz im Zusammenhang stehen: Eine sehr starke Unterdrückung der Immunabwehr führt wahrscheinlich zu einer geringen Häufigkeit von Organabstoßungen, bedeutet aber auch, daß der Körper weniger Möglichkeiten hat, die Entstehung bösartiger Zellen zu kontrollieren oder sich gegen Infektionen zu wehren. Die andere Gruppe von Nebenwirkungen ist unabhängig von der immunsuppressiven Wirkung und stellt eine spezielle Eigenschaft des jeweiligen Medikaments dar.

Die wesentlichen Nebenwirkungen der aktuell eingesetzten immunsuppressiven Medikamente sind als Übersicht in der Tabelle zusammengefaßt

nen, verstärkt wird. Aufgrund der verbesserten Wirksamkeit solcher Kombinationsbehandlungen ist es andererseits möglich, jede einzelne Substanz in einer niedrigen Menge einzusetzen, so daß sich eine geringere Häufigkeit und Schwere von Nebenwirkungen ergibt.

Die meisten Medikamentenschemata, die zur langfristigen Verhinderung von Abstoßungsreaktionen eingesetzt werden, basieren heutzutage auf Sandimmun (Cyclosporin) oder Prograf (Tacrolimus). Sandimmun wird gewöhnlich in Kombination mit Kortison (Decortin, Urbason) und Imurek (Azathioprin) eingesetzt, während Prograf meist nur mit Kortison kombiniert wird. Sandimmun und Prograf selber können nicht kombiniert werden, da sie den gleichen Angriffsort aufweisen und sich so gegenseitig hemmen anstatt unterstützen würden.

Cell-Cept (Mycophenolat Mofetil)

Cell-Cept ist eine neu entwickelte Substanz, die bestimmte Stoffwechselwege hemmt, welche für die Erzeugung von Nukleinsäuren wichtig sind. Alle sich teilenden Zellen müssen Nukleinsäuren aufbauen, damit die Informationen aus dem Zellkern an die Tochterzellen weitergege-

Gewebe hingegen, die nicht an Abstoßungsreaktionen beteiligt sind, werden durch Cell-Cept weniger als durch Imurek beeinträchtigt.

Wirksamkeit von Cell-Cept bei Patienten nach Nierentransplantation

Die meisten Erfahrungen mit Cell-Cept liegen derzeit bei Patienten nach Nierentransplantation vor. In drei großen wissenschaftlichen Untersuchungen wurde die Wirksamkeit von Cell-Cept bei der Vorbeugung von Abstoßungsreaktionen untersucht.

Bei allen Patienten wurde Sandimmun und Kortison als Immunsuppression verabreicht. Ein Teil dieser Patienten erhielt zusätzlich Cell-Cept, ein weiterer Teil Imurek und die übrigen Patienten erhielten kein weiteres Medikament. So läßt sich anhand dieser Studien die Wirksamkeit und Verträglichkeit von Cell-Cept im Vergleich zu Imurek oder keiner weiteren Substanz vergleichen.

Hierbei hatten Patienten, die mit Cell-Cept behandelt wurden, deutlich weniger Abstoßungsreaktionen als die übrigen Patienten (Cell-Cept: 19% Abstoßungen; Imurek oder keine weitere Substanz: 40% Abstoßungen).

Wirkstoff (Medikament)	Cyclosporin (Sandimmun)	Tacrolimus (Prograf)	Kortison (Decortin/Urbason)	Azathioprin (Imurek)	Mycophenolat Mofetil (Cell Cept)
Nebenwirkung					
Verschlechterung der Nierenfunktion	+	+			
Bluthochdruck	+	+	+		
Neurologische Störungen (Kopfschmerzen, Zittern d. Hände)	+	+	+		
Magenbeschwerden	+	+	+		+
Blutzuckererhöhung	+	+	+		
Cholesterinerhöhung	+	[?]	+		
Leberschäden	[?]			+	
Osteoporose	[?]		+		
Haut/Haarveränderungen	+		+	+	
Verminderung der weißen Blutkörperchen/-plättchen				+	+

Kombination von immunsuppressiven Medikamenten

Ziel einer verbesserten immunsuppressiven Behandlung ist eine verringerte Häufigkeit von Abstoßungsreaktionen mit gleichzeitig guter Verträglichkeit der Medikamente. Allerdings ist derzeit keine Einzelsubstanz vorhanden, die allen Ansprüchen an eine wirksame und sichere immunsuppressive Therapie gerecht wird. Es scheint aber, daß bei der Kombination mehrerer Medikamente mit unterschiedlichen Angriffspunkten die gewünschte Wirkung, die Unterdrückung von Abstoßungsreaktio-

nen werden können. Vom Wirkungsmechanismus her ist Cell-Cept dem Imurek ähnlich. Allerdings beeinflusst Imurek sämtliche sich teilenden Gewebe in gleicher Weise, während Cell-Cept speziell einen Stoffwechselweg hemmt, der für die Aktivität und das Wachstum von weißen Blutkörperchen (Lymphozyten) von besonderer Wichtigkeit ist. Diese weißen Blutkörperchen sind die entscheidenden Vermittler von Abstoßungsreaktionen. Somit kann man sagen, daß Cell-Cept sehr viel zielgerichteter als Imurek eine immunsuppressive Wirkung entwickelt. Andere

Nebenwirkungen von Cell-Cept

Anhand der vorliegenden Daten weist Cell-Cept eine insgesamt gute Verträglichkeit auf. Diese Angaben beruhen auf Beobachtungen, die bei Patienten nach Nierentransplantation gemacht wurden und weiterhin auf Berichten über Patienten, die wegen einer Rheumaerkrankung über mehrere Jahre Cell-Cept erhielten. Dabei zeigte sich eine etwas bessere Verträglichkeit, wenn Cell-Cept in einer geringeren Menge gegeben wurde (2g Cell-Cept anstelle von 3g Cell-Cept pro Tag). Die meisten Nebenwirkung von ➤

Cell-Cept betreffen den Magendarm-Trakt. Vergleichsweise häufig sind Magenschmerzen, Übelkeit und Durchfall. Sehr selten kann es auch zu Ausbildung einer Magenschleimhautentzündung oder im Extremfall zu einem Magengeschwür kommen. Andere Nebenwirkungen betreffen das Blutbild und spiegeln sich in einer Verminderung der weißen Blutzellen wider. Außerdem sind Cytomegalievirus-Erkrankungen und Harnwegsinfektionen berichtet worden.

Erfahrungen mit Cell-Cept bei Patienten nach Lebertransplantation

Bei Lebertransplantationspatienten liegen bisher nur vorläufige Ergebnisse über den Einsatz von Cell-Cept vor, wobei zur Zeit mehrere klinische Studien durchgeführt werden.

Erste Erfahrungen mit Cell-Cept bei einer kleinen Anzahl von Lebertransplantationspatienten zeigten eine gute Erfolgsrate bei therapieresistenten akuten Abstoßungsreaktionen. Bei 29 von insgesamt 31 Patienten, die auf eine übliche Abstoßungsbehandlung mit einer Kortison-Stoßtherapie nicht reagiert hatten, kam es unter Cell-Cept zu einer Rückbildung der Abstoßungsreaktion. Weiter fortgeschrittene Abstoßungsreaktionen (chronische Abstoßung) zeigten jedoch keinen eindeutig positiven Effekt unter zusätzlicher Gabe von Cell-Cept. Hierbei wurden allerdings nur 8 Patienten untersucht. Weitere Einzelberichte liegen über Patienten vor, bei denen wegen starker Nebenwirkungen weder Sandimmun noch Prograf gegeben werden konnte. Bei diesen Patienten kam es zunächst nach Absetzen von Sandimmun oder Prograf unter der alleinigen Gabe von Kortison und Imurek zu einer Abstoßungsreaktion. Es wurde daraufhin Cell-Cept anstelle von Imurek gegeben, wodurch die Abstoßungsreaktion zur Rückbildung gebracht werden konnte.

Aus einem amerikanischen Zentrum liegt ein Bericht über den Einsatz von Cell-Cept zur Vorbeugung von Abstoßungsreaktionen nach Lebertransplantation vor. Diese Patienten erhielten eine Kombination aus niedrig dosiertem Prograf, Kortison sowie zusätzlich Cell-Cept. Im Vergleich zu Patienten, die früher am selben Zentrum transplantiert worden waren und nur Prograf in üblicher Dosierung und Kortison erhielten, waren deutlich weniger Abstoßungsreaktionen zu verzeichnen. Außerdem zeigte sich bei den Patienten,

welche die Kombination aus niedrig dosiertem Prograf, Kortison und Cell-Cept erhielten, weniger Nebenwirkungen an der Niere.

Bei welchen Patienten nach Lebertransplantation sollte Cell-Cept derzeit eingesetzt werden?

Momentan sieht es so aus, daß die Gabe von Cell-Cept es ermöglicht, die Menge der üblicherweise eingesetzten Substanzen (Cyclosporin, Prograf, Kortison) bei Nebenwirkungen deutlich zu verringern. Von Vorteil ist hierbei, daß Cell-Cept keine der sonst bei den anderen Medikamenten relativ häufig vorkommenden Nebenwirkungen an Niere, Nervensystem, Knochen, Haut, Zucker- und Fettstoffwechsel aufweist. Die Frage, ob Cell-Cept die immunsuppressive Wirkung von Sandimmun oder Prograf ganz ersetzen kann, ist nicht sicher zu beantworten. Von daher sollten Sandimmun oder Prograf bei Nebenwirkungen zunächst reduziert und nicht ganz abgesetzt werden. Weniger problematisch dürfte ein völliges Ausschleichen des Kortisons unter zusätzlicher Gabe von Cell-Cept sein.

Zukünftiger Einsatz von Cell-Cept bei Lebertransplantationspatienten

Insgesamt stellt Cell-Cept ein wirksames und gut verträgliches neues Medikament für die immunsuppressive Behandlung dar. Allerdings wird eine zuverlässige Einschätzung von Cell-Cept hinsichtlich Wirksamkeit und Sicherheit bei der Anwendung nach Lebertransplantation erst nach Vorliegen weiterer Studien möglich sein. Weiterhin ist zu beachten, daß zum Einsatz von Cell-Cept bei Transplantationspatienten noch keine Langzeiterfahrungen vorliegen. Deshalb sollte zur Zeit ein routinemäßiger Einsatz von Cell-Cept bei Lebertransplantationspatienten nur im Rahmen von Studien unter regelmäßiger Überwachung erfolgen.

Literatur und weiterführende Informationen können über den Verfasser bezogen werden.

Dr. med. Lutz Fischer

Universitätskrankenhaus Eppendorf

Chirurgische Klinik

Martinistr. 52, 20246 Hamburg (Germany)

Tel / FAX: (040) 4717 3431

E-Mail: lfischer@uke.uni-hamburg.de

Zur Vermeidung der Hepatitis A und B stehen effektive passive und aktive Impfstoffe zur Verfügung. Eine entsprechende Vakzine für HCV ist gegenwärtig nicht in Sicht.

Hepatitis A-Impfstoffe

Passive Immunisierung

Ein passiver Schutz gegen eine Hepatitis A-Infektion kann durch Standardimmunglobulin (SIG) erreicht werden, welches anti-HAV Antikörper enthält. durch eine Verabreichung von 0,02-0,06 mg/kg Körpergewicht kann ein etwa drei Monate anhaltender Schutz bewirkt werden. Neben einer präexpositionellen Prophylaxe, bsp. vor der Reise in eine Hochrisikogebiet, kann SIG auch postexpositionell eingesetzt werden, wie es nach engem Kontakt mit einem Erkrankten erforderlich sein kann. Die Applikation von SIG kann zu Temperaturerhöhungen oder Überempfindlichkeitsreaktionen führen.

Der wesentliche Nachteil in der passiven Immunisierung ist darin zu sehen, daß entsprechend der Halbwertszeit der verabreichten Antikörper nur ein vorübergehender Schutz erreicht wird. Daher sollte, wenn möglich, einer aktiven Schutzimpfung der Vorzug gegeben werden.

Aktive Immunisierung

In Deutschland stehen zur Zeit die Impfstoffe Havrix®1440 der Firma Schmith-Kline Beecham Pharma und VAQTA® 50 E der Firma Behring für Erwachsene zur Verfügung. Für Kinder sind HAVRIX®Kinder 360 und VAQTA®K 25 E erhältlich. In beiden Fällen handelt es sich um formalin-inaktivierte Viruspartikel, die an Aluminiumhydroxyd absorbiert sind.

Impfungen zur Prävention der Hepatitis A und B

Unter den bislang bekannten Hepatitis-Viren spielen in Deutschland vor allem das Hepatitis A-Virus (HAV), das Hepatitis B-Virus (HBV) und das Hepatitis C-Virus (HCV) eine bedeutende klinische Rolle.

Während das enteral übertragene HAV nur akute Hepatiden verursacht, zeichnen die parenteral übertragenen Viren HBV und HCV auch für chronische Infektionen verantwortlich. Vor allem die Folgen der chronischen Hepatitis B und C wie Leberzirrhose und hepatozelluläres Karzinom sind von großer persönlicher Bedeutung für die betroffenen Patienten und darüber hinaus von erheblicher sozialpolitischer Tragweite.

Erwachsene erhalten eine Grundimmunisierung mittels einmaliger intramuskulärer (M. deltoideus) Injektion und eine Auffrischungsimpfung zum Erzielen eines Langzeitschutzes nach 6 bis 12 Monaten. Für Kinder zwischen 1 und 12 Jahren wird eine Grundimmunisierung durch zwei Impfungen im Abstand von 4 Wochen und eine Auffrischungsimpfung nach 6 bis 12 Monaten empfohlen. Da schon 2 Wochen nach Grundimmunisierung rund 80 % der Impflinge einen ausreichenden Antikörperschutz entwickeln, ist die aktive Immunisierung auch kurzfristig, z. B. vor Auslandsaufenthalten einsetzbar. Die Nebenwirkungen der Impfung sind in aller Regel mild und treten vor allem als lokale Reaktionen wie Rötung und Schwellung auf. Selten kommt es zu Fieber und Kopfschmerzen.

»Eine Impfung wird für folgende Personengruppen empfohlen:

»Reisende in Endemiegebieten, insbesondere wenn die Reiseumstände Infektionen wahrscheinlich machen »medizinisches Personal auf Intensivstationen »Personal von Kindertagesstätten »Drogenabhängige »Homosexuelle »Angestellte von Klärwerken.

Bei der Einschätzung des Infektinsrisikos ist dem fäkal-oralen Infektionsweg Rechnung zu tragen. Da die komplette (zweimalige) Impfung des Erwachsenen Kosten von rund 200 DM für den Impfstoff verursacht, erscheint es sinnvoll, den Personenkreis der über 40jährigen, bei denen eine HAV-Durchseuchung von 50 bis 80 % zu erwarten ist, hinsichtlich anti-HAV vorzuuntersuchen. Der anti-HAV-Status verursacht nur geringe Kosten. Die Kosten der Impfung müssen Reisende selbst tragen.

Hepatitis B Impfstoffe

Passive Immunisierung

Ein passiver Schutz gegen eine Hepatitis-B-Infektion kann durch Hyperimmunglobulin in einer Dosis von 0,06 ml/kg Körpergewicht intramuskulär erreicht werden. Dies ist jedoch nur bei nicht immunen Personen nach Kontakt mit HBV-haltigem Material im Sinne einer Postexpositionsprophylaxe indiziert. Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) sehen eine solche passive Immunisierung für Neugeborene HBsAg-positiver Mütter vor sowie für Personen, die sich mit möglicherweise kontaminierten Gegenständen verletzt haben, beispielsweise im Sinne einer Nadelstichverletzung bei medizinischem Personal.

Die passive Immunisierung sollte dann mit einer aktiven Immunisierung verknüpft werden. Die Passivimpfung ist sehr teuer und bietet nur einen etwa 70-90% Schutz vor einer HBV-Infektion. Sie muß innerhalb von 48 h nach Exposition erfolgen.

Aktive Immunisierung

Nachdem in der Frühphase der Hepatitis B-Vakzinierung inaktivierte HBsAg-Partikel aus Patientenserum verwendet wurden, stehen heute gentechnologisch in Hefezellen hergestellte Impfstoffe zur Verfügung. In Deutschland kommen Enerix®B der Firma SchmithKline Beecahn Pharma und Gen H-B-Vax® D für Dialysepatienten zum Einsatz. Diese Impfstoffe enthalten an Aluminiumhydroxid adsorbiertes HbsAg in unterschiedlicher Dosierung.

Das übliche Impfprotokoll sieht eine Dreifachimpfung zum Zeitpunkt 0, 1 und 6 Monaten vor. Die Applikation erfolgt in den M. deltoideus. Dies führt zur Bildung

protektiver Antikörper bei über 95% der Personen. Bestimmte Personengruppen wie Dialysepatienten zeigen eine niedrigere Ansprechrate, so daß hier eine Erhöhung der Einzeldosis an HBsAg auf 40µg (z. B. Gen H-B-Vax® D) empfohlen wird. Bei Nichtansprechen können wiederholte Impfversuche unternommen werden. Bei einem Teil der Patienten kann die Impfung zu lokalen Nebenwirkungen wie Schwellung und Rötung führen; darüber hinaus gehende systemische Nebenwirkung sind sehr selten.

Vor der Impfung sollte eine Kontrolle des anti-HBs-Titers erfolgen, da in der Bevölkerung mit nur niedrigen Durchseuchungsraten zu rechnen ist und die Gesamtimmunisierung mit 300 bis 400 DM hohe Kosten verursacht.

»Die STIKO empfiehlt die aktive Hepatitis B-Impfung für:

»medizinisches Personal »Dialysepatienten »Patienten mit häufiger Behandlung mit Blutprodukten »Patienten in psychiatrischen Anstalten »Homosexuelle »Drogenabhängige »Langzeitreisende in Endemiegebieten.

Falls die Notwendigkeit zur passiven Hepatitis-B-Immunprophylaxe gegeben ist, sollte parallel aktiv immunisiert werden. Auch Säuglinge bzw. 12jährige Kinder sollten heute geimpft werden. In Deutschland wird eine Auffrischungsimpfung bei einem Anti-HBs-Titer von weniger als 10 mU/ml empfohlen.

Kombinierter Hepatitis A und B-Impfstoff

Als Alternative zur aktiven Immunisierung gegen die einzelnen Viren besteht die Möglichkeit zur kombinierten



Immunisierung gegen Hepatitis A und B mittels Twinrix® der Firma SmithKline Beecham Pharma. Das Impfschema entspricht dem bei Hepatitis B (0, 1 und 6 Monate), die Komplettimpfung mit der Kombinationsvakzine ist mit 128 DM pro Einzeldosis billiger als bei Verabreichung der Einzelimpfstoffe. Die Ergebnisse sind mit den durch die Einzelvakzinen erreichten vergleichbar.

Impfung des lebertransplantierten Patienten

Aufgrund der notwendigen Immunsuppression nach Transplantation sind die Ansprechraten auf Impfungen in dieser Patientengruppe generell schlechter als bei immunkompetenten Patienten. Falls die Lebertransplantation vorbereitet werden kann ist es daher sinnvoll, vor Transplantation eine Impfung gegen Hepatitis B durchzuführen. Nach einer Transplantation kann eine Verbesserung der niedrigen Ansprechraten durch Dosiserhöhung wie bei Dialysepatienten erfolgen. Allerdings ist ein dauerhafter Schutz nur für einen kleinen Teil der Impflinge erreichbar. Für die Hepatitis A Impfung beim Transplantierten liegen keine größeren Daten vor, jedoch ist auch hier für die aktive Immunisierung von einer schlechteren Ansprechrate auszugehen. Generell sollten Transplantationspatienten Reisen in Hochrisikogebiete unter schlechten hygienischen Bedingungen vermeiden.



Prof. Dr. Peter R. Galle
Direktor der I. Med. Klinik u. Poliklinik
Joh. Gutenberg-Universität, Mainz

HEPATITIS C-REZIDIVE NACH LEBERTRANSPLANTATION: WIRKSAMKEIT VON AMANTADIN UNTERSUCHT

Eine Untersuchung am Dumont-UCLA Transplant Center der UCLA School of Medicine, Los Angeles, bestätigte die Wirksamkeit von Amantadin bei Lebertransplantationspatienten mit schweren Funktionsstörungen des Transplantates aufgrund rezidivierender Hepatitis C.

Chronische Hepatitis C ist die häufigste Indikation für eine Lebertransplantation. Die Rezidivraten liegen bei fast 100 Prozent. Sie führen in den meisten Fällen zu schweren Leberfunktionsstörungen. Bisher gab es keine effektive Möglichkeit, diese Transplantationsfolge zu behandeln. An der in Kalifornien durchgeführten Untersuchung nahmen 31 erwachsene Patienten teil. Bei allen lag die Indikation zur Lebertransplantation aufgrund einer chronischen Hepatitis C vor. Die Rezidive wurden durch Bestimmung der Aminotransferasen, HCV, RNA-Titer sowie Leber-

biopsie diagnostiziert. Die Patienten erhielten neben der Grund-Immunsuppression je 200 mg Amantadin pro Tag. Erste Behandlungserfolge zeigten sich nach drei Monaten Therapie.

Zu dem Zeitpunkt waren sowohl die HCV RNA Serumwerte als auch die Transaminasen, Bilirubin und alkalische Phosphatase signifikant gefallen. Biopsien bestätigten die Ergebnisse.

Die Überlebensrate der Patienten lag bei 100 Prozent, die der Transplantate bei 92 Prozent. Dabei bestand kein Zusammenhang zwischen dem Verlust der Transplantate und der HCV-Infektion.

Amantadin wurde von den Patienten gut vertragen. Diese ersten Untersuchungsergebnisse bestätigen, daß Amantadin ein wirksames, gut verträgliches Therapeutikum bei Hepatitis C-Rezidiven nach einer Lebertransplantation ist. Weitere randomisierte, kontrollierte Studien mit längeren Follow-up-Phasen und möglicherweise in Kombinationen mit anderen Virustatika sollen die Ergebnisse bestätigen

Aus „Hepa-News“, mit freundlicher
Genehmigung der Fa. Merz + Co GmbH & Co.,
Frankfurt a. Main

ERSTER PREIS FÜR KÜNSTLICHE LEBER „MARS“ AUS ROSTOCK

**Biopure GmbH gewinnt
Existenzgründerwettbewerb**

Rostock (di). Ihre künstliche Leber „Mars“ hat der Biopure Medizinprodukte GmbH aus Rostock den ersten Platz beim Existenzgründerwettbewerb „StartUp 1997“ eingebracht. Bundespräsident Roman Herzog überreichte den Biopure-Geschäftsführern den mit 100.000 DM dotierten Siegerscheck während des Deutschen Sparkassentages in Leipzig.

„Mars“ (Molecular Adsorbans Recirculating System) ist ein neu entwickeltes Behandlungssystem bei akutem Lebervers-

sagen. Mit seiner Hilfe verlängert sich der Überbrückungszeitraum von Leberversagen bis zur Lebertransplantation von bislang drei bis fünf Tagen auf mindestens 60 Tage. Bei chronisch Kranken kann eine Stabilisierung oder Verbesserung des Gesundheitszustandes erreicht werden. In Einzelfällen konnten sogar Transplantationen vermieden werden. Die Biopure Medizinprodukte Gesellschaft wurde 1997 von einem Chemiker und den beiden Medizinern Dr. Steffen Mitzner und Dr. Jan Stange gegründet.

Die beiden Ärzte arbeiten an der Klinik für Innere Medizin an der Rostocker Universität. Biopure beschäftigt heute vier Mitarbeiter und vertreibt seine Produkte bislang in Deutschland, Hongkong und Korea. ...

aus „Ärzte-Zeitung“ vom 6. Mai 1998

ARBEITSTAGUNG PSYCHOSOMATISCHE BETREUUNG VON TRANSPLANTATIONSPATIENTEN

Vom 12. bis 13. Dezember 1997 fand im Universitätsklinikum Essen eine Arbeitstagung Transplantationsmedizin mit dem Leitthema „Psychosomatische Betreuung von Transplantationspatienten“ statt.

An dieser Veranstaltung beteiligten sich die Transplantationszentren Berlin, Essen, Göttingen, Hamburg, Heidelberg, Homburg/Saar, Köln, Leipzig, Tübingen und Ulm mit der Vorstellung von durchgeführten Projekten und den Ergebnissen von Studien. Die Untersuchungen wurden je nach Schwerpunkt des jeweiligen Transplantationszentrums mit und bei Herz-, Knochenmark-, Leber-, Lungen- oder Nierentransplantierten durchgeführt. Dargestellt werden hier drei Projekte bzw. Studienergebnisse, die über den jeweiligen Transplantationsbereich hinaus von besonderem Interesse sein dürften.

Das Transplantationszentrum Homburg/Saar stellte ein Projekt zur Betreuung von Herz- oder Lungentransplantierten und deren Angehöriger vor. Die Feststellung, daß Transplantationspatienten sowohl bereits vor der Transplantation als auch posttransplantativ vielfach Coping-Strategien ganz oder teilweise fehlen, hat zu der Entscheidung geführt, durch eine möglichst frühe Betreuung Hilfen und Unterstützung anzubieten. Diese beziehen sich sowohl auf die Bewältigung persönlicher Probleme (z.B. Hilflosigkeit, Depression usw.) als auch auf die existenzieller wirtschaftlicher Bedrohung z. B. durch eine frühe Berentung. An den auf freiwilliger Basis gebildeten Patientengruppen können ebenfalls die Angehörigen der Patienten teilnehmen.

Dieses Projekt fand bei den Betroffenen eine sehr hohe Akzeptanz, die sich auch in der regelmäßigen Anreise zur Teilnahme an diesen Gruppengesprächen

äußerte. Als besondere Vorteile der Gruppe wurden ein niederschwelliges psychologisches Angebot, die Freisetzung von Selbsthilferessourcen und ein ausgeprägtes Modellernen festgestellt. Neben diesen generellen Erscheinungen wurden aber auch gruppenspezifische Unterschiede festgestellt.

So ging die Lungengruppe beispielsweise beim Versterben eines Gruppenmitgliedes den Tod wesentlich offensiver an, während die Herzgruppe hier Diskussionen und Auseinandersetzungen abblockte oder gar vermied. Bei ihr hingegen war eine wesentlich ausgeprägtere optimistische Grundeinstellung gegenüber der Transplantationssituation vorhanden. Ein erheblicher Vorteil für die Durchführung eines solchen Projektes dürfte darin liegen, daß das Transplantationszentrum Homburg/Saar im Vergleich zu anderen Zentren nicht so groß, also sehr überschaubar ist, und die Klientel fast ausschließlich aus einem unter 100 km Umkreis liegenden Einzugsbereich stammt.

Das Transplantationszentrum Berlin führt eine Studie über die Lebensqualität nach Lebertransplantationen durch. Hier wurde an die im Vorjahr bereits vorgestellten Ergebnisse über den Einjahresverlauf angeknüpft und nun die Entwicklung zwischen dem ersten und dritten Jahr vorgestellt. Nachdem zwischen dem sechsten und zwölften Monat von den befragten Patienten (124; 62 w./62 m.; Durchschnittsalter 45 Jahre) ein großer Beschwerdeanstieg vor allem bei Gliederbeschwerden angegeben wurde, blieben die Daten zwischen dem ersten und dritten Jahr stabil. Eine Korrelation zwischen der Knochendichte und den Gliederschmerzen konnte jedoch nicht festgestellt werden.

Auch die am Ende des ersten Jahres gemachten Angaben über Alltagskompetenzen blieben bei den Befragten im weiteren Verlauf stabil hoch. Auffallend ist, daß die

Schwankungen in den Lebensqualitätsangaben bei Männern zwischen beiden Extremen größer sind als bei Frauen. Männer geben zunächst einen sehr hohen Lebensqualitätszuwachs an, der dann aber wieder stärker abfallend ist. Bei Frauen sind die Angaben in die eine oder andere Richtung weniger ausgeprägt.

Nach den vorliegenden Untersuchungen steht die subjektiv empfundene Lebensqualität in einer engen Beziehung zu dem Berufsabschluß. Patienten mit einem hohen Berufsabschluß geben eine ansteigend hohe Lebensqualität an. Ursachen und Gründe hierfür sind bisher nicht oder nicht ausreichend geprüft, um hierüber belegbare Aussagen machen zu können.

Eine Studie des Transplantationszentrums Ulm befaßte sich mit der Beziehung zwischen Coping-Strategien und Langzeitüberleben bei Patienten mit allogener Knochenmarkstransplantation. Hier wurde festgestellt, daß die Überlebenschancen von Patienten bei zwei Gruppen besonders hoch waren. Die eine entwickelte vor der Transplantation einen besonders hohen eigenen Fighting-Spirit und ging sie sehr offensiv und optimistisch an. Kennzeichnend für die andere Gruppe war, daß eine nicht nur niedrige Ablenkung von der eigenen Erkrankung feststellbar war, die Patienten sich also bewußt mit ihrer Situation auseinandersetzten.

Bei der ersten Gruppe war nach dem Überleben im Verlauf der Transplantationssituation vielfach ein Rückgang von Compliance und Fighting – Spirit zu verzeichnen. Dies wurde darauf zurückgeführt, daß der Erfolg der Transplantation bei den Patienten offensichtlich eine Zufriedenheit ausgelöst hatte, die sie auf die weitere besondere Aktivierung eigener Ressourcen verzichten ließ.

Letztlich war dadurch im späteren Regenerationsverlauf kein signifikanter Unterschied mehr zwischen diesen und anderen Patienten feststellbar.

Jutta Alders

JEDER IST „PATIENT UND THERAPEUT“ ZUGLEICH

Im Laufe der Geschichte haben sich Selbsthilfegruppen stets dort gebildet, wo eine Gruppe von Menschen in gemeinsamer Not war und ihre Situation erkannte. Die gemeinsame Basis aller Selbsthilfegruppen lautet: Sie handeln in eigener Sache

In der klassischen Selbsthilfegruppe befinden sich also nur Betroffene. Damit unterscheiden sie sich von Initiativgruppen, in denen auch Hilfsbedürftige sind, allerdings mit einem Gruppenleiter, der oft als Therapeut fungiert.

DAS THERAPEUTISCHE VERHALTEN IST IN SELBSTHILFEGRUPPEN IDENTISCH MIT DER BEHANDLUNGSTECHNIK: JEDER IST „PATIENT UND THERAPEUT“ ZUGLEICH

Die Väter der klassischen Selbsthilfegruppen wollten damit verhindern, daß ein sozialer Helfer nur seine eigenen Bedürfnisse befriedigt.

Meiner Meinung und Erfahrung nach gibt es allerdings Selbsthilfegruppen, die nicht ohne einen „Leiter“ auskommen. So zum Beispiel Selbsthilfegruppen, bestehend aus Angstpatienten oder depressiven Patienten. Allerdings ist die Kunst dieses Leiters sprich Therapeuten, die Gruppen so zu führen, daß sich die

einzelnen Gruppenmitglieder dieser Leitung möglichst wenig bewußt werden. Bereits Paracelsus hat im 15. Jahrhundert von dem „Inwendig-Arzt“ gesprochen, also letztlich von der Selbsthilfefähigkeit, die in jedem Menschen steckt. „Der Patient ist der Arzt und der Arzt sein Gehilfe“, so nannte es Paracelsus.

Die eigentliche Entstehung von Selbsthilfegruppen geht mit der Gründung der anonymen Alkoholiker (AA) in den USA auf das Jahr 1935 zurück, 1953 erfolgte dann die erste AA-Gruppe in der BRD.

In den 60er Jahren wurde die Idee der Selbsthilfegruppen zurückgedrängt von den großen Protestbewegungen: die Bürgerrechtsbewegung, die Wohlfahrtsbewegung, die Antikriegskampagne, die Frauenbewegung, die Verbraucher- und die Umweltschutzbewegung. All diese Protestbewegungen endeten mit einer Enttäuschung bzw. einer Ernüchterung, so daß das Engagement mal mehr und mal weniger nachließ, weil diese großen weltbewegenden Probleme zu wenig mit den konkreten Alltagsorgen verbunden waren: Den Menschen liegt weniger daran Geschichte zu machen, als ihr Leben zu leben.

Trotz und gerade wegen Fortschritten im Bereich der Psychologie und Medizin geht es immer mehr darum, die Lebensnöte des persönlich betroffenen Menschen außerhalb jedweder Institute und Kliniken aufzufangen.

DIE WICHTIGSTEN MERKMALE EINER SELBSTHILFEGRUPPE

■ Alle Gruppenmitglieder sind gleichgestellt
■ Jeder bestimmt über sich selbst
■ Die Gruppe entscheidet selbstverantwortlich
■ Jeder geht in die Gruppe wegen eigener Schwierigkeiten
■ Was in der Gruppe besprochen wird soll in der Gruppe bleiben und nicht nach außen dringen

Das Ziel der Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe ist es, durch intensive Aussprache über persönliche Probleme, gleich welcher Art, und durch Auseinandersetzungen mit den aufkommenden Gefühlen sich selbst und anderen zu helfen. Die Erfahrungen in Gruppen- und wissenschaftlichen Untersuchungen haben gezeigt, daß dieses Ziel zu erreichen ist. Jeder verfügt über therapeutische Fähigkeiten, die er im Alltag ohnehin verwendet und je nach Situation mehr oder weniger gut einsetzen kann. Die

Selbsthilfegruppe bietet eine besonders gute Möglichkeit, diese Fähigkeiten zu entfalten und zur Wirkung kommen zu lassen.

Teilnehmer an Selbsthilfegruppen haben mir immer wieder berichtet, daß verschiedene, zum Teil nicht immer einfache Phasen innerhalb einer Selbsthilfegruppe durchlaufen werden. So werden anfängliche Ängste und Mißtrauen dadurch überwunden, daß sich jeder mit seinen Bedenken, Gefühlen und Konflikten in die Gruppe einbringt. Bei regelmäßigen Sitzungen entsteht mit der Zeit ein starkes Gruppengefühl, auch wenn einige Mitglieder wieder ausscheiden und neue Personen hinzukommen.

Jede Gruppe findet erfahrungsgemäß ihre eigene Form miteinander umzugehen. Besondere Regeln sind nicht nötig. Die Gruppenselbstbehandlung ist ein Prozeß zunehmender persönlicher Selbstentdeckung. Man gewinnt Einsichten in bisher nicht bewußte Zusammenhänge seines Lebens und seiner Probleme.

Idealerweise sollten sich Mitglieder verschiedener Selbsthilfegruppen gelegentlich auch zu einem gemeinsamen Erfahrungsaustausch treffen. An diesem Gesamttreffen nehmen auch psychotherapeutisch geschulte Fachleute als Gruppenselbsthilfberater teil.

Auch eine Selbsthilfegruppe kann auf einige Grundwerte nicht verzichten. Sie gehören zwar zu den allgemeinen Werten in unserer Gesellschaft, doch haben sie im Rahmen der Gruppenselbstbehandlung besondere therapeutische Konsequenzen.

DIE VIER WERTVORSTELLUNGEN DER SELBSTHILFEGRUPPEN

■ Selbstbestimmung gegen Fremdbestimmung
■ Echtheit gegen unangemessene Abwehr
■ Hoffnung gegen Angst
■ Solidarisierung gegen defekte Beziehungen

SELBSTBESTIMMUNG

GEGEN FREMDBESTIMMUNG

Die Selbstbestimmung zeigt sich in zwei Regeln: Jede Selbsthilfegruppe ist für sich autonom. Jeder Teilnehmer ist selbst verantwortlich für seine eigenen psychischen Konflikte und für die Anstrengungen, sie zu beheben. Das Gegenteil der Selbstbestimmung ist die Fremdbestimmung, das Dominiertwerden. Diese Fremdbestimmung ist maßgeblich am Entstehen psychischer Störungen beteiligt: Ein klassisches Beispiel für die Fremdbestimmung sind die Rollenvorschriften, die Eltern ihren Kindern machen. Sich nach eigenen Bedürfnissen und Fähigkeiten entwickeln zu

können, setzt Selbstbestimmung und nicht Fremdbestimmung voraus.

ECHTHEIT GEGEN

UNANGEMESSENE ABWEHR

Für die Selbsthilfegruppe bedeutet Echtheit, daß die Teilnehmer sich in der Gruppe so offen wie möglich äußern. Erst dann werden die Konflikte sichtbar. Dazu gehört vor allem, Dinge über sich selbst zu offenbaren, die anderen gegenüber bisher geheim gehalten wurden. Unangemessene Abwehr ist maßgeblich beteiligt an der Entstehung des Gegenteils von Echtheit, nämlich Nichtechtheit bzw. verleugnende Haltung.

Gemeint sind damit (unangemessene) Abwehrmaßnahmen oder Strategien, die wir im Laufe unseres Lebens entwickeln und mit denen wir versuchen, Beziehungen zu retten. In der Kindheit ist das meistens die Beziehung zu den Eltern. Wir sind auf diese Beziehung angewiesen, müssen sie retten um jeden Preis.

Dies geschieht durch Abwehren von ehrlichen, echten Impulsen, die wir lieber unterdrücken bzw. von uns abspalten. Diese Impulse bringen wir in der Kommunikation auch nicht zum Ausdruck und damit sind wir nicht mehr echt. Es resultiert eine Verleugnungshaltung. ➤

GESUNDHEIT – IN ZDF UND 3SAT

H. Dr. med. Günter Gerhardt ist vielen bekannt durch seine Sendungen „Teletips vom Hausarzt – DocLine 9811“ mit mehr als 50 Sendungen, und mehr als 200 Beiträgen zur „Gesundheit“ im ZDF.

Letztere werden jeweils Montag bis Donnerstag 14.00 Uhr und die „Teletips“ in 3sat alle 14 Tage Sonntag 17.30 Uhr gesendet. Wie jede Fernsehsendung lebt auch diese von den Einschaltquoten. Aufklärung über die verschiedensten Krankheiten ist mehr als notwendig, gerade und besonders auch bei Lebererkrankungen – wer wüßte dies besser als wir? Wir haben Herrn Dr. Gerhardt in einem Brief gebeten, diesem in den Medien stiefmütterlich behandeltem Thema künftig mehr Raum zu geben.



Schalten Sie sich doch einfach einmal zu den genannten Zeiten ein. Wenn Sie ein Thema besonders interessiert – ganz einfach während der Sendung anrufen oder einen Brief schreiben.

HOFFNUNG

GEGEN ANGST

Hoffnung ist die emotionale Grundtendenz der Selbstheilungskräfte, oder einfacher ausgedrückt: Nur wer hofft, kann auch gesund werden. Auf die Selbsthilfegruppen bezogen bedeutet dies: Die Gruppenteilnehmer hoffen, angstfrei zu werden. Die hoffnungsvolle Beziehung stellt das positive Gegenstück zur Angst dar. Das Gefühl Hoffnung entstammt der frühen Kind/Mutterbeziehung: Die Sicherheit und Hoffnung wird jedem hilflosen Kind dadurch gegeben, daß die Mutter – wie auch immer – zu guter letzt tatsächlich hilft.

SOLIDARISIERUNG

GEGEN DEFEKTE BEZIEHUNGEN

Diese Wertvorstellung ist auf Anhieb sicherlich nicht zu verstehen. Sie will ausdrücken, daß auf der einen Seite das solidarisierende Verhalten steht und auf der anderen das isolierende. Ein Mensch flücht

et in die Isolation nachdem Beziehungen zu Mitmenschen zerstört wurden, defekt geworden sind. Für die Selbsthilfegruppen bedeutet dies, die Betroffenen vereinigen sich, weil das gemeinsame Leid und das Schicksal sie verbinden. Solidarität bedeutet dabei

Übereinstimmung trotz eventueller Andersartigkeit. Einem Gruppenmitglied, welches aufgrund welcher Ereignisse und Umstände auch immer in die Isolation geraten ist, geht es plötzlich körperlich und seelisch besser durch gelebte Solidarisierung.: Die erste Erfahrung für jeden in der Gruppe ist die, nicht allein zu sein, plötzlich einer von vielen zu sein, die gleiches erleben, erleiden und fühlen.

Die helfende, heilende, im weitesten Sinne gesundheitsfördernde Eigenschaft von Selbsthilfegruppen ist heute im Gesamtbehandlungsplan vieler Krankheiten nicht mehr wegzudenken. Nach anfänglichen „Geburtswehen“ haben das auch große Teile der Ärzteschaft begriffen und sind dankbar für diese preiswerte,

nicht budgetierte Therapie.

Fast alle Selbsthilfegruppen und Ärzte haben über die Jahre Erfahrungen im Umgang miteinander gemacht. Deshalb abschließend eine Abmachung, die nur mit dazu beitragen kann, das partnerschaftliche Verhältnis Selbsthilfegruppen – Ärzte weiterhin zu verbessern:

**KEIN PARTNER SOLLTE OHNE
GEFRAGT ZU WERDEN JEWELNS
DEM ANDEREN PARTNER IN
SEINE ARBEIT DIRIGISTISCH
EINGREIFEN.**

Dr. med. Günter Gerhardt

*Facharzt für Allgemeinmedizin/Psychotherapie
Wendelsheim*

EIN NEUES ORGAN?

Es ist Sonntagnachmittag und ich sitze auf dem Sofa, höre Musik, lese ein Buch. Es ist ein Buch über Transplantation. Meine Gedanken schweifen ab. Ich denke an meine Situation. Denke an das Warten, viele Fragen tauchen auf:

Wann ist es soweit? Wann piepst es, oder wann schellt das Telefon, daß ich ins Krankenhaus muß? Wie wird es mir gehen, wenn ich auf den Weg zur Transplantation bin? Was kann ich davor noch erledigen? Und die Operation selbst – werde ich sie überleben?

Angst kommt hoch, vor dem „unmittelbar Danach“. Nach dem Aufwachen. Angst vor Schmerzen, Angst vor Beatmung und Schläuchen. Nimmt mein Körper die Leber an?

Dann das Wissen und Vertrauen: einer weiß Bescheid, einer, der schon alle Fragen weiß und beantwortete hat, einer der vorausgeht, der mich durch die Operation hindurchträgt. Einer, der mir auf dem schweren Weg zur Genesung hilft und Kraft gibt

durchzuhalten, nicht aufzugeben. Einer der treu ist und mir schon oft geholfen hat. Und dieser eine heißt: Jesus!

Ich denke an meine Eltern, meine Schwester, meine Freunde, an meine Verwandten. Wie gehen sie mit meiner Situation um und wie werden sie damit fertig?

Wie wird das Leben mit einer neuen Leber aussehen? Denke an die bereits Transplantierten, denen es wieder sehr gut geht, dankbar an die Organspender.

Wie schnell werde ich mich erholen? Ich bin trotz allen Zweifeln gespannt, wie es sein wird!

Fragen, Zweifel, Angst, Unsicherheit, aber doch auch Hoffnung, Vertrauen und Zuversicht!

EINE NEUE LEBER!

Jürgen Glaser im November 1996

Vorgestern waren es 6 Monate daß „wir“ eine Leber bekommen haben, dem Tod entronnen sind.

Acht Wochen Uni-Klinik Tübingen, ich hautnah dabei, 12-14 Stunden täglich an seinem Bett,

24. 8. Transplantation, 25.8. Operation, 26.8. Retransplantation. Kein Zeichen der Schwäche meinerseits.

Fünf Wochen Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart. Jetzt „nur noch“ fünf bis sechs Stunden täglich an seinem Bett. Das Leben geht normal weiter; das Leben draußen hat seinen Anspruch,

Schonung gibt es nicht. Nicht für den Angehörigen.

EINE ANGEHÖRIGE BERICHTET ÜBER „DIE ZEIT DANACH“

Wie so oft seitdem, liege ich auch jetzt, drei Uhr morgens, wach in meinem Bett und wünsche mir den dringend benötigten Schlaf. Aber meine Gedanken rattern und erlauben meinem Körper nicht, sich nach der Strapaze der letzten Monate und Jahre zu erholen.

Aber heute nacht ist etwas anderes, das spüre ich. Ich habe durch die Gespräche in der Gruppe gestern (Mitgliederversammlung 28. Feb. in Bietigheim) meinen Kampfgeist aktiviert. Ich bin „aufgewacht“, kann meine Gefühle wieder niederschreiben, und das betrachte ich als Neuanfang für ein gesundes Leben.

Packe ich es also an! Jetzt komm' ich dran! Her mit den Streicheleinheiten, der Unterstützung im Haushalt, der Anerkennung. Ja, es gibt auch mich!

SCHLUß MIT DER FRAGEREI „WIE GEHT ES OTTO?“,

ODER WENN ICH GLÜCK HABE „WIE GEHT ES EUCH?“.

JETZT HAT DIE WELT ZU FRAGEN „WIE GEHT ES DIR, GISELA?“

Ich will raus aus dieser Erschöpfung, dem Zustand der Starre und Gefühllosigkeit, Depression.

Schon einmal habe ich den Versuch gewagt, etwas für mich zu tun, plante alles haargenau, sorgte sogar dafür, daß ein Psychologe für mich bereitstand.

Wie hatte ich mich auf die Reha gefreut – endlich in Ruhe, sorglos zusammen sein, kein Haushalt, kein Job, nur wir beide, die Verantwortung anderen übertragen. Aber ich war zu schwach, mir das sorglose Leben in der Kur zu nehmen.

Ich spielte die Rolle der Pflegerin auch dort weiter. Niemand hinderte mich daran. Ich fühlte mich wie übersehen, war ja nur Begleitperson, die „Bekannte“ Ottos, die dem Chefarzt bei seiner Visite höchstens noch im Weg war mit ihren lästigen Fragen. die Angestellten, ja die hatten

das Gespür auch für mich, die sahen mich, seine Lebens- und Leidensgefährtin, aber sie erreichten mich nur schwach. Das Gefühl, vom Chefarzt abgelehnt zu werden, überwog und deckte jede Art von Fürsorge des Personals zu. Nach der Kur, der Enttäuschung, kommt erst recht die Depression. Das Gefühl der Leere in mir, des Überflüssigseins. Ich bin verletztlich, lege alle Worte auf die Goldwaage, höre Ottos lieb gemeinte Ratschläge, die Muttergefühle ihm gegenüber zu beseitigen, als Undankbarkeit, als Vorwurf. Ich schreie leise, ohne daß jemand mich hört.

Die Ängste lassen mich auch jetzt nicht los. Untermauert von der erneuten Einweisung wegen seiner infizierten Pleura sehe ich nur noch schwarz, gebe den Kampf auf, richte in Gedanken sein Grab, denke mir Texte für seine Traueranzeige aus. Ich habe die Hoffnung aufgegeben, daß das geschenkte Leben weitergeht. Vergessen die tiefe Dankbarkeit dem Spender, Gott, den Ärzten und „Geburtshelfern“ gegenüber, das Weihnachtsfest, gefeiert in Dankbarkeit und Glück, das er hätte nicht überlebt.

DAS IST GESTERN!

Heute ist der erste Tag meines neuen Lebens, meiner Wiedergeburt. Ich melde meine Bedürfnisse an, nehme meinen treuen Begleiter Murphy zur Hand und studiere wieder das Leben in positiven Gedanken. Ich will aufhören, nur Begleitperson zu sein! Ich bin jemand, der Beachtung verdient! Ich will aufhören, nachts stündlich zu überprüfen, ob er noch atmet. Ich will wieder Vertrauen in diese Höhere Macht haben, die uns bisher geholfen hat.

ALLE SOLLEN ES WISSEN:

WIR – HABEN EIN NEUES LEBEN GESCHENKT BEKOMMEN!

Verfasserin der Redaktion bekannt

Was tut sich bei der Aufklärung zum Thema Organspende

Nach dem Transplantationsgesetz von 1997, § 2, sind u. a. die Krankenkassen beauftragt, ihre Mitglieder über Organspende aufzuklären.

Einige der Kassen sind bereits sehr aktiv und haben ein Konzept mit einer Reihe von Maßnahmen erarbeitet, wie z. B. der BKK-Verband Baden-Württemberg. In Nordrhein-Westfalen ist ein Vortrags-Programm der Volkshochschule zum Thema TPG/Organspende im Rahmen einer Auftaktveranstaltung am 3. März unter der Schirmherrschaft von Bundestagspräsidentin Rita Süßmuth gestartet worden.

In Baden-Württemberg sind die Gesundheitsämter beauftragt, der Aufklärungspflicht nachzukommen. In einer Informati-

onsveranstaltung am 23. März sind die Vertreter der Gesundheitsämter geschult und ausführlich über das Material des Arbeitskreises Organspende und des BZgA informiert und worden.

Wir konnten dabei jeweils unsere Erfahrungen einbringen und unsere Arbeit sowie die von uns geplanten Maßnahmen vorstellen.

Am 6. Juni '98, dem Tag vor dem „Tag der Organspende“, fand eine Pressekonferenz der DSO und der BZgA unter Mitwirkung des Bundesgesundheitsministeriums in Bonn statt, bei der der neue, offizielle Organspendeausweis sowie ein Kinospot vorgestellt worden sind.



AKTION „5 VOR 12“

Grüne Ballons als Zeichen der Hoffnung

Am Tag der Organspende sind unter dem Motto „5 vor 12“ ehrenamtliche „Streetworker“ mit Infoständen in Heidelberg, Mannheim, Heilbronn, Öhringen, Ludwigsburg, Stuttgart und Balingen in die Fußgängerzonen gegangen. Eine Verpflichtung zur Aufklärung über Organspende hat der Gesetzgeber für sie nicht vorgesehen – sie tun es freiwillig, aus Dankbarkeit ihren Spendern gegenüber und aus der sich selbst gestellten Verpflichtung für die Menschen auf der Warteliste. Auch in anderen Städten wie bsp. Limburg, Koblenz, Leer sind unsere Ansprechpartner vor Ort aktiv gewesen.

Punkt 5 Minuten vor 12 Uhr sind jeweils einige Hundert grüne Luftballons als Zeichen der Hoffnung und als Symbol für die kritische Situation vieler Wartepatienten gestartet worden, für die es wirklich „5 vor 12“ ist. Denn die Zahl der Wartepatienten ist viermal größer als die Zahl der tatsächlichen Transplantationen.

Durch diese auffallende Aktion sollte die Öffentlichkeit mit Hilfe der Presse auf diese prekäre Situation aufmerksam gemacht werden. Dies ist auch gelungen, wie zahlreiche Veröffentlichungen in der Tagespresse beweisen.

NEUER ORGANSPENDEAUSWEIS

Das Bundesministerium für Gesundheit hat gemeinsam mit den Ländern einen Muster-Organspendeausweis festgelegt, der am Tag der Organspende im Bundesanzeiger bekanntgemacht worden ist.

Der neue Organspendeausweis soll das Zusammenwirken der Beteiligten bei der Organspende fördern und erleichtern. Bundesgesundheitsminister Seehofer: „Ich hoffe, daß der Musterausweis nicht nur von den gesetzlich zur Aufklärung verpflichteten Landes- und Bundesbehörden, den Krankenkassen und den privaten Krankenversicherungen, sondern auch von

den zahlreichen privaten Initiativen, insbesondere vom Arbeitskreis Organspende, den Selbsthilfegruppen, den Betroffenenverbänden und den Transplantationszentren, verwendet wird.“

Der neue Muster-Organspendeausweis erleichtert es, den persönlichen Willen unmißverständlich zu dokumentieren und so für Angehörige wie Ärzte Klarheit zu schaffen. Entsprechend den gesetzlichen Bestimmungen kann man der Spende von Organen und Geweben uneingeschränkt zustimmen, die Spende beschränken, d. h. bestimmte Organe und Gewebe von der Spende ausschließen oder nur bestimmte Organe und Gewebe spenden, oder einer

Spende widersprechen. Wer die Entscheidung nicht selbst oder nicht sofort treffen will, kann sie auf eine andere Person übertragen, z. B. auf den Ehepartner, einen guten Freund oder eine sonstige Vertrauensperson. Schließlich kann man in der Zeile „Anmerkungen/ Besondere Hinweise“ z. B. eine Person benennen, die im Todesfall benachrichtigt werden soll, oder auf eine Erkrankung hinweisen, die für die Spende von Bedeutung sein könnte.

Jeder kann den Organspendeausweis in der vorgegebenen Form nachdrucken und darauf als Herausgeber seinen Namen, Anschrift und ggf. Logo aufdrucken.

**Der neue
Organspendeausweis**

**Wichtig zu wissen:
Die bisherigen
Organspendeausweise
verlieren jedoch nicht
ihre Gültigkeit.**

»1997: MEHR ORGANSPENDEN ABER IMMER NOCH VIEL ZU WENIGE!

Die Zahl der Transplantierten im Jahr 1997 ist gegenüber 1996 gestiegen. Insgesamt konnten 3.839 Menschen ein Organ übertragen werden, 404 mehr als im Vorjahr (12 %).

Die Zahl der in Deutschland gespendeten Organe nahm 1997 um neun Prozent auf

3526 zu. Die zusätzlichen 313 Transplantationen wurden mit Unterstützung der Eurotransplant-Partnerländer Österreich und den Benelux-Staaten vorgenommen. Die Zahl der Lebertransplantationen stieg von 699 auf 762, also ein Plus von 63. Dieser Anstieg ist jedoch z. T. der jetzt durch das Transplantationsgesetz möglichen Lebendspende z. B. unter Verwandten zu verdanken. Immer noch bleibt viel zu tun, um noch mehr Menschen durch eine Transplanta-

tion das Leben zu retten. Die Bereitschaft zur Organspende Einzelner reicht noch lange nicht aus. Es ist eine große Aufgabe für die Krankenhäuser und Kliniken, die durch das TPG gem. § 11 zur Meldung von Organspendern verpflichtet sind, aber es noch längst nicht im möglichen Maße tun. Die Aufklärung und Motivation muß hier mindestens ebenso intensiv erfolgen wie beim Bürger. Die Krankenhäuser sind zwar gesetzlich verpflichtet, werden jedoch nicht zur Rechenschaft gezogen!

»1998: ORGANSPENDEN KONSTANT

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) berichtet am 5. Juni 1998: Die Zahl der Transplantationen in Deutschland liegt in den ersten vier Monaten 1998 etwa ebenso hoch wie im Vergleichszeitraum des Vorjahres.

In diesem Jahr wurden bis April 1350 Organe verpflanzt, 1997 waren es 1335. Die Zahl der Organspenden hat sich mit 369 ebenfalls auf Vorjahresniveau gehalten. Zugenommen hat – wie im vergangenen Jahr – die Zahl der Lebendspenden. 138 Patienten erhielten die Niere von einem Angehörigen oder einer ihnen nahestehenden Person. Seit dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes im Dezember 1997 bemüht

sich die Deutsche Stiftung Organtransplantation verstärkt darum, die Zahl der Spendermeldungen aus den Krankenhäusern zu erhöhen. „Wir haben verschiedene Maßnahmen eingeleitet, um die Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern zu verbessern. Allerdings wird es noch einige Zeit dauern, bis Ergebnisse greifbar sein werden“, erläutert Professor Dr. Bertram Schulin, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Stiftung Organtransplantation.

LEBERTRANSPLANTATION FÜR KINDER

20 Kinder werden jedes Jahr mit einer Lebend-Leberspende gerettet

In Deutschland warten jährlich 100 Kinder auf eine neue Leber, weil sie wegen angeborener Stoffwechselstörungen und Fehlbildungen der Gallengänge an chronischem Leberversagen leiden. 80 dieser Kinder wird mit Leberteilchen verstorbener erwachsener Spender geholfen, 20 Kinder pro Jahr werden mit einer Leber-Lebendspende gerettet.

Ihre einzigartige Anatomie und Funktionsweise machen die Leber für die sogenannte Lebersegment-Lebendspende besonders geeignet. Sie besteht aus zwei Teilen, von denen der kleinere, der linke Leberlappen, weniger als ein Drittel des gesamten Organs ausmacht. Bei einer Lebendspende wird dieser linke Leberlappen von der Leber eines Spenders abgetrennt und einem Kind eingepflanzt. Empfänger sind meist Kinder im Alter von fünf Monaten bis drei Jahren.

Die Restleber des Spenders kann diesen „Verlust“ gut kompensieren. Nach kurzer Erholungszeit funktioniert sie wie das gesamte Organ zuvor. Auch das verpflanzte Lebersegment vermag seinen Empfänger mit allen lebensnotwendigen Leberfunktionen zu versorgen – sofern die Körpergröße die Leistungsfähigkeit der „neuen kleinen Leber“ nicht übersteigt.

Als Spender kommen vor allem Eltern in Frage. Die Auswahlkriterien sind jedoch so streng, daß durchschnittlich vier von zehn möglichen Spendern ausgeschlossen

werden. So dürfen die Spender nicht älter als 50 Jahre sein und keine schwerwiegenden Erkrankungen haben. Auch Rauchen oder Alkoholabhängigkeit sind Ausschlusskriterien.

Die weltweit erste Operation dieser Art praktizierten Prof. Christoph Broelsch, Direktor der Allgemeinen Chirurgischen Klinik am Universitätskrankenhaus Eppendorf in Hamburg und sein Team 1989 in Chicago. Broelsch führte die Lebersegment-Lebendspende 1991 auch in Europa ein. In Hamburg wird seitdem jährlich etwa 20 Kindern mit einem mütterlichen oder väterlichen Leberlappen ein Stück neues Leben eingepflanzt. Mit herausragendem Erfolg.

Für die Leber-Lebendspende, so Broelsch, spricht nicht nur die Gewebeübereinstimmung zwischen Eltern und Kindern, sondern auch ein psychologischer Grund: „Für alle Eltern, mit denen wir bislang zu tun hatten, war es unabhängig vom Ausgang der Transplantation eine große Genugtuung, selbst aktiv etwas für ihr Kind tun zu können.“

Technische Voraussetzung für die Teilleber-Lebendspende war das sogenannte Splitting-Verfahren, das Prof. Rudolf Pichlmayr erstmals 1988 in Hannover anwendete. Dabei wird die Leber eines verstorbenen Erwachsenen geteilt. Mit einer gespendeten Leber können nun zwei todkranke Patienten ein neues Organ empfangen. Den rechten großen Teil der gespendeten Leber erhält ein Erwachsener, den linken Teil ein Kind. Angesichts

der großen Knappheit an Spenderorganen wird dieses Verfahren heute oft bei der Leichen-Organ-Verpflanzung angewendet. Die Lebend-Leberspende kann nach Ansicht von Prof. Broelsch in einigen Jahren auch für Erwachsene eine Alternative werden. „Zunächst muß aber erforscht werden, wieviel Lebermasse ein Erwachsener mindestens braucht, damit er mit allen Leberfunktionen ausreichend versorgt ist.“

Deutsche Stiftung Organtransplantation

Neu-Isenburg, 1997



WISSEN HILFT ENTSCHEIDEN

**Rita Süßmuth eröffnete in Köln
landesweite Informationskampagne
über Transplantationsmedizin**



Staatssekretärin Dr. Sabine Bermann-Pohl sprach zum Thema Transplantationsgesetz / Organspende am 22. Januar 1998 in Bietigheim-Bissingen.

Eingeladen hatte die Bundestagsabgeordnete Dr. Renate Hellwig (CDU). Außerdem am Podium: PD. Dr. S. Walker, Klinik Bietigheim-Bissingen, Pfarrer Häußler, Seelsorger an der Uniklinik Tübingen und Josef Theiss, Stv. Vorsitzender der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e. V.

„Treffen Sie eine Entscheidung für sich und bewegen Sie andere Menschen, über Organspenden zu sprechen.“

Diesen eindringlichen Appell richtete Bundestagspräsidentin Rita Süßmuth an die zahlreichen Bürger, die zum Auftakt der landesweiten Informationskampagne „Organspende? Wissen hilft entscheiden!“ in die Kölner Volkshochschule gekommen waren. Süßmuth, zugleich Präsidentin des Deutschen Volkshochschulverbandes, erinnerte noch einmal an den „langen Diskussionsprozess“ vor Verabschiedung des Transplantationsgesetzes aufgrund der vielen schwierigen Fragen, etwa zur Bestimmung der Todeszeit, zur Unterbindung von Organhandel und zur gerechten Organverteilung. Diese Fragen würden gewiß auch die Gespräche im Rahmen der 115 geplanten Veranstaltungen an 87 Volkshochschulen bestimmen.

Bereits zuvor hatte Bürgermeisterin Renate Canisius auf die Bedeutung des modellhaften Bildungsprojektes hingewiesen, das NRW-Volkshochschulen und Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) gemeinsam starten. Denn: Unwissenheit trage dazu bei, einer Entscheidung aus dem Wege zu gehen.

Die Bürgermeisterin teilte mit, daß sich Oberbürgermeister und Oberstadtdirektor zu einem gemeinsamen Aufruf zur Organspende entschlossen hätten und daß sie selber einen Spenderausweis bei sich trage.

Daß der Organbedarf nicht gedeckt werden könne, hänge damit zusammen, daß sich bislang zu wenige Menschen mit dem Thema auseinandergesetzt hätten, bedauerte die Direktorin der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Dr. Elisabeth Pott. Über 10.000 Menschen warteten allein auf eine neue Niere; doch nur 2000 Organe könnten jährlich verpflanzt werden.

Umrahmt wurde die Auftaktveranstaltung von einer kabarettistischen Einlage, von der Podiumsdiskussion „Wer bekommt mein Herz geschenkt?“ sowie einer Wanderausstellung mit Bildern von Patienten einer Transplantationsstation. Darunter befindet sich auch das Gemälde einer erfolgreich transplantierten Frau, die über die Organspende und ihre neue Niere sagt: „Ein größeres Geschenk kann der Mensch einem anderen Menschen nicht machen; meine Dankbarkeit wird nie enden.“

Aus „Kölnische Rundschau“, 4. März 1998

Organspende

*Welch ein Wunder! Das Organ verbindet
sich mit mir,
wächst zusammen mit meinem Leib,
ganz!
Zelle an Zelle,
sich berührend, sich ertastend, vereinigend –
sie durchdringen einander. Die Ströme
gehen hin und her, Stoff-wechselnd.*

Austausch

*Es wird Eins.
Nicht mehr fühlbar! Das Organ,
es dient – dient
dem Ganzen.
Göttliche Natur! Welch ein Opfer!
Welch ein Geschenk, diese Spende!
Von einem Menschen,
der gestorben
ist,
nicht mehr lebt. Ein Teil von ihm
in mir!
Lebend durch mich!
Ich lebend durch ihn!*

*Er brauchte seinen Leib nicht mehr,
hat ihn hingeschenkt.
Wir haben ihn empfangen, wir sind
die Empfangenden – .
Er ist
gestorben.
Mit seinem Wesen ist er weg - gegangen.
Seinen Leib hat er uns angeboten,
dagelassen – ein Angebot der Liebe
für uns zum Leben:
Chance zum Lernen, Erkenntnisse gewinnen,
Taten üben, neue Taten! Möglich,
weil wir leben – durch Liebe,
aus Liebe, in Liebe: Taten der Dankbarkeit
Das ganze Leben üben.
Gerne!*

Ein geschenktes Leben.

Martin Burckhardt

Patientenrechte

In der vorliegenden Ausgabe der Lebenslinien wollen wir das Verhältnis Patient/Arzt einmal von einer anderen, den meisten von uns unbekannten Seite betrachten – der juristischen.

Die meisten von uns kennen die behandelnden Ärzte als Helfer in der Not, als Menschen, die den hippokratischen Eid geleistet haben und denen wir letztlich unser Leben zu verdanken haben. Aber was ist, wenn mal was schief läuft, wenn der Arzt oder das medizinische Personal fahrlässig handelt, falsch oder gar nicht aufklärt. Selten sind solche Fälle nicht – „Arzt-Urteile“ sind Legion. Was treibt einen Patienten dazu, ganz profan gegen seinen behandelnden Arzt oder gegen das Krankenhaus einen Zivilstreit oder gar ein Strafverfahren einzuleiten.



Wir leben mit unseren Ärzten nicht im rechtsfreien Raum. Eigentlich gibt es fast überhaupt keine Beziehungen zwischen Menschen, ohne daß Verhaltensnormen festgelegt worden wären. Ebenso verhält es sich auch bei dem Arzt-Patienten-Verhältnis.

Juristisch gesehen stehen sich zwei Vertragsparteien gegenüber. Auf der einen Seite der gut ausgebildete, durch jahrelange Praxis geübte Arzt als Dienstleister, auf der anderen Seite der hilfeschuchende und mit der Materie nicht vertraute Patient. Angst um die Zukunft quälen letzteren; alle Anordnungen der behandelnden Ärzte weiß er nicht richtig einzuordnen. Beides heißt aber noch lange nicht, daß ein Halbgott in weiß und hier ein unmündiges Individuum einen dubiosen Behandlungsvertrag abschließen. Die heutige Zeit erfordert einen Arzt als Vertrauensperson. Der Patient hat die Fesseln der Unmündigkeit abgelegt und ist gegenüber seinem Vertragspartner souverän.

Die Zeiten, in denen ein Arzt dem Patienten sogenannte Arztpost für den weiter behandelnden Mediziner mitgegeben hat, ohne sie vorher nicht sorgfältig zu verschließen und zuzukleben, sollten vorbei sein. Jeder Betroffene hat das Recht derartige Post zu öffnen und zu erfahren, was drin steht. Eine Aktion „Wasserdampf“ ist überflüssig. Eine strafbare Handlung liegt nicht vor, wenn ein Kuvert geöffnet wird, in dem die eigenen Krankendaten enthalten sind.

Schauen wir uns nun das Arzt-Patienten-Vertragsverhältnis näher an. Der Patient geht zum Arzt mit dem Auftrag: „Behandeln Sie mich!“ Der Arzt sagt zu. Damit ist der Behandlungsvertrag zustande gekommen. Besonderheiten in diesem Vertragsverhältnis gibt es nicht; eine Schriftform ist nicht nötig. Grundlage des Vertrages ist § 611 BGB. Durch den Dienstvertrag wird derjenige, welcher Dienste zusagt (Arzt) zur Leistung der vereinbarten Vergütung verpflichtet.



Es ist unstreitig, daß der Patient mit dem Arzt einen Dienstvertrag abschließt. Damit ist klar gestellt, daß der Arzt dem Patienten keinen Erfolg schuldet. Der Dienstvertrag unterscheidet sich wesentlich von einem Werkvertrag (§ 631 BGB), in dem der Vertragspartner sozusagen zum Erfolg verurteilt ist. Allein die Tatsache, daß es beim Arztvertrag um einen Dienstvertrag handelt, hat wesentliche Auswirkungen auf die vertraglichen Rechte und Pflichten beider Vertragsparteien. Aus der nüchternen juristischen Sicht gesehen, ist es für den Arzt eben keine vertragliche Hauptpflicht, z. B. ein Organ mit einer gewissen Haltbarkeitsga-

rantie zu transplantieren.

Ist der Behandlungsvertrag erst einmal abgeschlossen, ist es die Pflicht des Arztes, die Behandlung auch durchzuführen. Dabei darf er nicht etwa oberflächlich vorgehen, sondern hat sich zu messen am jeweils neuesten Stand der Medizin. Insofern hat er eine Weiterbildungspflicht. Sorgfältige Untersuchungen und genaueste Diagnosen setzen wir voraus.

Das derzeitige Honorarsystem ist bekanntermaßen schief, was z. B. die Zeit angeht, die der Arzt zum persönlichen Gespräch mit dem Patienten sich nehmen sollte. Es hapert da hin und wieder an einer sorgfältigen Behandlungspflicht. Solange aber gravierende Grenzen nicht überschritten werden, ist ein juristischer Anspruch nur schwer geltend zu machen.



Neben der Behandlungspflicht trifft den Arzt eine weitere, die nicht unterschätzt werden sollte: die Aufklärungspflicht. Ungeheuer viele Prozesse durch alle Instanzen beschäftigen sich immer wieder mit diesem Thema. Das Deliktsrecht ist ungeheuer stark verzahnt mit dem Vertragsrecht, was man im allgemeinen dem Begriff „Arzthaftungsrecht“ zuordnet.

Unterscheiden wir mögliches Fehlverhalten von Ärzten ganz grob in ein Verhalten, das man Puscherei nennen könnte und in eine fehlerhafte Aufklärungsarbeit. Wie wir gesehen haben ist die Aufklärungspflicht eine Hauptpflicht. Dies resultiert im wesentlichen daraus, daß der Arzt als Dienstleister den Weisungen des Patienten unterliegt, zumindest was dessen Selbstbestimmungsrecht angeht. Der Patient alleine hat das Recht zu entscheiden, ob



Wir leben mit unseren Ärzten nicht im rechtsfreien Raum.

eine Biopsie, eine ERCP, eine Angiographie und andere schmerzliche Dinge durchgeführt werden oder nicht. Doch solche Sachen können im Extremfall schwere Folgen haben. Daher obliegt dem Arzt eine äußerst sorgsame Aufklärungspflicht über alle möglichen Folgen und gegebenenfalls Alternativen. Insbesondere Alternativ-Operationsmöglichkeiten sind immer wieder Gegenstand von langwierigen Prozessen. Das Ausfüllen eines entsprechenden Vordruckes, in dem auf alle Eventualitäten hingewiesen wird, genügt der Aufklärungspflicht des Arztes nicht. Hier ist schon mancher Rechtsstreit vom Zaun gebrochen worden.



Die Aufklärung über die Behandlungsmodalitäten und eventuellen Folgen hat natürlich nicht nur den Sinn, daß der Patient in seiner Entscheidungsfreiheit nicht beeinträchtigt wird. Eine ordentliche Aufklärung entlastet den Arzt, wenn wirklich einmal etwas schief läuft. Nach Abwägung aller ihm zur Verfügung stehenden Gesichtspunkten hat sich der Patient sodann für eine bestimmte Maßnahme entschieden. Der Arzt beginnt mit der Behandlung. Aber bereits mit der ersten Spritze hat er den Tatbestand der Körperverletzung (§ 223 StGB) erfüllt. Im Grunde genommen ist der Eingriff in die körperliche Unversehrtheit strafbar. Der Patient hat jedoch eingewilligt, was die Rechtswidrigkeit beseitigt. Von einer Einwilligung zu reden, hat jedoch nur dann Sinn, wenn der Patient jedoch vorher ausreichend und ordentlich informiert war. Von Arztseite wird oft moniert, daß die Anforderungen an die Aufklärungspflicht zu hoch gesteckt seien. Versteckt wird

Klage darüber geführt, daß Ärzte all zu leichtfertig und zu schnell verklagt werden. Man sollte hier auch einmal eine Lanze für die Patienten brechen. Kein Mensch unterstellt einem Arzt böse Absichten bei einem Aufklärungs- oder Behandlungsfehler. Die Arbeitszeiten der Ärzte in den Krankenhäusern sind bekannt. Wer sind also die Kläger? Abgesehen von einer Handvoll „Prozeßhanseln“, die es immer wieder gibt, ziehen Patienten vor Gericht, um einen gerechten Ausgleich für erlittene Nachteile zu erreichen. Mit einer Anklage gegen Ärzte und medizinisches Personal, die eher dem Strafrecht zuzuordnen ist, hat dies nichts zu tun. Die Parteien sehen sich oft gar nicht mehr; die Verhandlungen führen Anwälte, Versicherungen und Gutachter.



Einen erlittenen körperlichen Schaden kann man ohnehin nicht wieder gutmachen. Ein finanzieller Ausgleich ist für den Patienten nicht etwa ein Zubrot sondern Lebensversicherung, gerade in Zeiten, in denen immer mehr auf sich allein gestellt ist und Hilfe von der Allgemeinheit nicht erwartet werden kann. Neben den angesprochenen Aufklärungsfehlern kommt es oft zu Schadensersatzanspruchverfahren wegen sogenannter Behandlungsfehler. Wie eingangs bereits gesagt wurde, schuldet der Arzt keinen Behandlungserfolg. Darüber hinaus kann z. B. bei einem Krankenhausaufenthalt ein Gesundheitsschaden auftreten, „für den niemand was kann“. Es kann auch ein Behandlungsfehler unterlaufen und ein Gesundheitsschaden eintreten, der jedoch nicht gerade auf diesen Fehler zurückzuführen ist. Der Patient hat in einem sol-

chen Fall keine rechtlichen Ansprüche, weder aus Vertrag noch aus der Deliktshaftung. Kausalzusammenhänge werden oft nicht gesehen oder verkannt. Hin und wieder werden von Seiten der Patienten auch nicht beweisbare Kausalketten aufgebaut, denen letzten Endes der prozesuale Erfolg versagt bleibt.



Fälle ärztlichen Fehlverhaltens, die sich in der Regel immer im Fahrlässigkeitsbereich bewegen, sind in allen Stufen ärztlicher Behandlung denkbar. Das geht bei falscher Diagnose los und endet bei dem vergessenen Operationsbesteck im Bauchraum. Wir sollten aber nicht vergessen, daß im Hinblick auf ungeheuer viele durchgeführte Behandlungen solche Dinge einen verschwindend geringen Prozentsatz ausmachen. Wenn sie noch spektakulär sind, werden sie wieder und wieder in den Medien ausgebreitet und haften somit auf immer im Gedächtnis.



Die großen Erfolge der Medizin hingegen erfahren diese Medienanteilmahme nicht. Wer rühmt erfolgreiche Transplanteure oder erfolgreichen Internisten oder wer berichtet über den Hausarzt, der in dunklen Tagen uns auch einmal zugehört hat?

Peter Niedner, Ass.jur.

In der nächsten Ausgabe wollen wir uns mit den vertraglichen Pflichten der Patienten befassen und was es heißt, Recht zu haben, Recht zu bekommen und es letztlich auch zu behalten.

Mitgliederversammlung

am 28. Februar 1998

Der Einladung zu dieser Mitgliederversammlung waren 31 stimmberechtigte Mitglieder in den Gemeindesaal der Katholischen Kirchengemeinde in Bietigheim-Bissingen gefolgt, zum Teil mit Ehepartnern oder Freunden.

Nach einer Begrüßung berichtete die Vorsitzende Jutta Vierneusel über Aktivitäten im Jahr 1997: Arzt-Patientenseminare, Betreuung von Wartepatienten, Transplantierten und Hinterbliebenen, Zusammenarbeit mit Sponsoren, Erfolge von Mitgliedern bei sportlichen Wettkämpfen (Deutsche Meisterschaft der DSVO, WM in Australien), Veranstaltung "10 Jahre Lebertransplantation Heidelberg", Gespräch mit dem Bundesgesundheitsministerium, Aufklärungsaktionen zum Thema Organspende, u. a. m.

Der Vorstand hofft auf noch mehr engagierte Mitglieder, die ihre Ideen einbringen und vielleicht auch in Aktionen umsetzen.

Da es immer schwieriger wird den Haushalt durch Förderbeiträge, Spenden und Sponsorbeiträge zu decken, wurde der Antrag gestellt, die Mitgliederbeiträge um 25% zu erhöhen, um die Arbeit sinnvoll weiterführen zu können. Einstimmig wurde beschlossen, daß ab 1999 der Einzeljahresbeitrag von bisher DM 60,- auf nunmehr DM 75,- und der Familienbeitrag von bisher DM 80,- auf nunmehr DM 100,- angehoben wird.

Mit Elan hat die 98er Arbeit angefangen und soll auch so weitergehen. Die Vorsitzende stellte die geplanten Aktivitäten vor:

- » Treffen für Ansprechpartner in Schöntal
- » Aktionen am Tag der Organspende
- » Planungstagung in Bad Mergentheim
- » Jahresausflug der RG Heidelberg
- » und anderes mehr



v.l.n.r.: Gerda Schieferdecker, Josef Theiss, Jutta Alders, Jutta Vierneusel, Jürgen Scheurer

Ohne Gegenstimmen wurden in den Vorstand gewählt:

- » Vorsitzende
Jutta Vierneusel, Brühl
- » Stellv. Vorsitzender
Josef Theiss, Bietigheim-Bissingen
- » Kassierer
Jürgen Scheuer, Hockenheim
- » Schriftführerin
Gerda Schieferdecker, HN-Talheim
- » Beisitzerin
Jutta Alders, Wuppertal

Der Vorstand soll im nächsten Jahr erweitert werden; es sind weitere Beisitzer vorgesehen.

Beratende Mitglieder des Vorstandes sind

- » Heidi Herzog, Bretten » Christel Weiß, Kornwestheim
- » Jutta Riemer, Bretzfeld
- » Bernd Müller, Forchtenberg und
- » Wolfgang Schmid, Oberrot

Als Revisoren werden wieder tätig sein

- » Ingobert Demel und » Claus Jähnig

Dies und das aus dem Vereinsleben

Planungstagung des Vorstandes in Bad Mergentheim am 26./26. April



Wieder einmal traf sich der Vorstand mit beratenden Mitgliedern zu seiner jährlichen Arbeitstagung in der Rehaklinik Taubertal in Bad Mergentheim, um ohne den Zeitdruck der Vorstandssitzungen ausführlich über die kurz- und mittelfristigen Ziele und notwendigen Maßnahmen für das Jahr beraten zu können. Das stetige Wachsen des Vereines bringt zwangsläufig Aufgaben mit sich, die organisatorisch und personell bewältigt werden müssen (z. B. die Zusammenarbeit mit Ärzten, Kliniken und Transplantationszentren, die Planung und Durchführung von Arzt/Patientenseminaren, Fortbildungsveranstaltungen u. a. m.).

Deshalb waren die Schwerpunkte der diesjährigen Tagung einerseits die Aufgabenverteilung und die Arbeitsteilung, d. h. die Zuordnung von Aufgaben und Verantwortlichkeiten an einzelne Mitarbeiter wie auch an z. T. noch aufzubauende Arbeitsgruppen auch zur Entlastung Einzelner. Schließlich ging es um die vereinsinterne Organisation bis hin zur Ausstattung mit dem notwendigen Material und dem verantwortungsbewußten Mitteleinsatz.

Wohl der wichtigste Schwerpunkt unseres Vereines ist die Betreuung der Mitglieder, deshalb wurde auch dieses Thema eingehend beraten. Der Aufbau neuer Gruppen bzw. Ansprechpartner vor Ort sowie der Einstieg ins Internet mit einer eigenen Homepage gehören zu den geplanten Maßnahmen für die Zukunft. Die notwendigen Beschlüsse und ihre Durchführung waren dann wichtiger Tagesordnungspunkt der Vorstandssitzung am 9. Juni.

Herrn Dr. Doßmann, dem Leiter Rehaklinik der BfA Taubertal in Bad Mergentheim dankt auch an dieser Stelle der Vorstand für die Gastfreundschaft in seinem Haus und die gute partnerschaftliche Zusammenarbeit.

Seminar unserer Ansprechpartner im Bildungshaus Kloster Schöntal vom 29.-31. Mai 1998



Zum zweiten mal trafen sich die Ansprechpartner unseres Vereines im Bildungshaus des Klosters Schöntal an der Jagst zu einer Informations- und Arbeitstagung. Unsere Vorsitzende, Frau Jutta Vierneusel, die zusammen mit dem neuen Vorstandsmitglied Jutta Alders diese Begegnung vorbereitet hatte, konnte auch „Neue“ begrüßen, darunter einige, die mit dem

Aufbau einer Kontaktgruppe vor Ort erst beginnen möchten.

Bei diesem Seminar sind einerseits viele hilfreiche Informationen für die praktische Arbeit vermittelt worden – jeder hatte die Möglichkeit, sich dabei mit seinem Wissen zum Nutzen aller einzubringen. Andererseits gab es ausreichend Gelegenheit, miteinander zu sprechen, sich näher kennenzulernen und Erfahrungen auszutauschen. Die besondere Atmosphäre des ehemaligen Zisterzienserklusters mit der schönen Barockkirche trug nicht zuletzt zu dieser unvergeßlichen Begegnung bei.

Das Ergebnis schließlich wird allen Ansprechpartnern unseres Vereines zugute kommen.

Arzt/Patientenseminare Ärzte stellen sich den Fragen der Betroffenen



Die Reihe der Arzt/Patientenseminare wird in diesem Jahr fortgeführt und ausgebaut. Diese Form des Dialogs zwischen den Patienten und Klinikärzten hat sich zu einem wichtigen Mittel des Informationsaustausches und des gegenseitigen Verständnisses entwickelt. Der Betroffene kann sich ausführlich über sein Krankheitsbild, Diagnosen und Therapien informieren. ➤

Dies und das aus dem Vereinsleben

Dies hilft ihm, seine Ängste zu bewältigen und ihn zu befähigen, aktiv bei den Maßnahmen mitzuwirken. Die Ärzte lernen die Fragen und Probleme der Patienten kennen. Mit Überraschung stellen die Ärzte einerseits das große Interesse fest, das sich in hohen Teilnehmerzahlen ausdrückt. Andererseits die hohe Qualität der Fragen, die eine intensive Beschäftigung der Patienten mit ihrer Erkrankung beweist. Aber nicht nur Betroffene sondern auch mehr und mehr praktizierende Ärzte kommen zu den Seminaren. Der partnerschaftliche Umgang mit den Patienten bedarf jedoch bei manchen Ärzten noch einen Lern- bzw. Umgewöhnungsprozess.

Seit dem 1. Januar sind bundesweit AP-Seminare in Wiesbaden, Berlin, Leer, Erlangen, Freiburg, Montabaur und Hamburg durchgeführt worden. **Termine für das 2. HJ finden Sie im Terminkalender (s. S. 35)**

An dieser Stelle danken wir der Falk Foundation für die sehr gute Unterstützung und ihrem Beauftragten für die Vorbereitung und Organisation vor Ort. Wir sind meistens mit einem Informationsstand vertreten und können unsere Erfahrungen im Rahmen eines Referates einbringen und die Gruppe vorstellen. Eine wichtige Gelegenheit auch zum persönlichen Kontakt mit interessierten Betroffenen.



11. April, Flohmarkt in Bietigheim-Bissingen



9. Mai, Regionalgruppentreffen Heidelberg:
Jutta Vieneusel dankt Prof. Klar

Ein Jahr Kontaktgruppe Westerwald

Unsere Kontaktgruppe Westerwald/Rhein/Lahn wurde am 19. April 1997 in Limburg gegründet. Wir zählten zu dieser Zeit ungefähr 15 Mitglieder. Fast genau ein Jahr später trafen wir uns am 25. April 1998, wieder an der gleichen Stelle, zu einem gemütlichen Beisammensein. Familie Raab und Marga Pacino sorgten bestens für das leibliche Wohl. Genau 26 Betroffene waren gekommen. Darunter einige neue Gesichter. Um sich besser kennenzulernen stellte sich jeder kurz vor und erzählte seine Krankengeschichte.

Erschreckend hoch war die Zahl der Hepatitis C-Infizierten. Einige hatten schon eine erfolglose Interferontherapie hinter sich und suchten verzweifelt andere Behandlungsmöglichkeiten. Manche bekamen nach der Lebertransplantation eine Osteoporose und tauschten Erfahrung mit Medikamenten und physiotherapeutischen Maßnahmen aus. So entstand eine rege Diskussion.

Eine weitere Aktion unserer Kontaktgruppe war das Arzt/Patientenseminar am 23. Mai im Kreiskrankenhaus Montabaur in Zusammenarbeit mit der Uniklinik Mainz und der Falk Foundation, Freiburg. Dies

Veranstaltung wurde ein voller Erfolg und viele Betroffene wollen sich uns in Zukunft anschließen.

Der 6. Juni 1998, der Tag der Organspende, war in Limburg auch gleichzeitig Selbsthilfetag. Zusammen mit vielen anderen Selbsthilfegruppen, die über ihre Erkrankungen informierten, versuchten wir die Bevölkerung über Organspende aufzuklären. Leider hatten an diesem Tag nur wenige Zeit, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen.

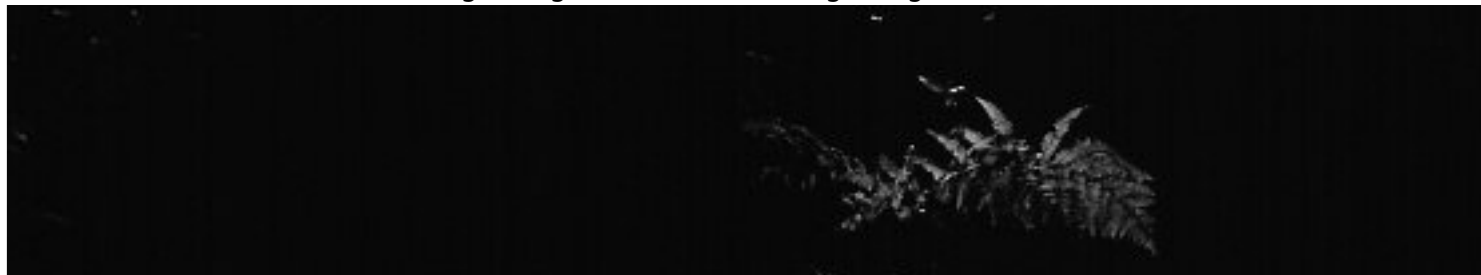
Hinweisen möchten wir noch auf den 10. Oktober 1998. Beim letzten Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen Westerwald wurde beschlossen, an diesem Tag einen Selbsthilfetag in Bad Marienberg zu organisieren. Unter dem Motto „Neugierig“ wollen wir bei dem Selbsthilfetag das Interesse auf die Selbsthilfe lenken. Um „Neugierig“ zu machen, wurden von einigen Selbsthilfegruppen schon gute Aktionen vorgeschlagen, z. B. das Info-Mobil, einen Bauchredner organisieren, ein Quiz veranstalten etc. Die drei ideenreichsten Aktionen werden während des Selbsthilfetages mit einem Preis ausgezeichnet. Ideenvorschläge werden gerne entgegengenommen! *Maria Höhn*

Mögen in manchen Gewittern | Stürmen | einige Blätter und Äste | vom Lebensbaum | abgefallen sein
| der Stamm | hat standgehalten | und je tiefer | die Wurzeln noch reichen | je mehr die Krone dem
Licht entgegenwächst | um so grünere Blätter | stärkere Äste | werden nachreifen



Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder und Freunde.

Unser Mitgefühl gilt besonders den Angehörigen, bei denen unsere Gedanken sind.



BEHINDERTE IM LANDTAG

Es gibt noch viel zu tun

Beim zweiten „Tag der Behinderten Menschen im Landtag“ haben die Behinderten ihren Anspruch auf gleichberechtigte Teilhabe bekräftigt. Der Sprecher der Behindertenverbände, Willi Rudolf, bemängelte, die Behinderten seien dem 1994 in die Verfassung aufgenommenen Grundsatz noch immer nicht viel näher gekommen. Vorrangig bei der Eingliederung von Behinderten in Kindergarten, Schule, Arbeitswelt und Gesundheitswesen bestehe politischer Handlungsbedarf.

Um mehr Chancengleichheit für Behinderte zu erreichen, soll der Landtag einen Landesbehindertenbeauftragten wählen, ein Gleichstellungsgesetz erlassen und den Behindertenverbänden als Vertretern der über 700 000 im Land anerkannten behinderten Menschen das Verbandsklagerecht einräumen, verlangte Rudolf. Landtagspräsident Peter Straub räumte ein, daß seit dem ersten Tag der Behinderten 1995 nicht alle Forderungen umgesetzt worden seien. Zu den Erfolgen gehöre die in der

neuen Landesbauordnung verankerte Barrierefreiheit für alle Menschen. Die Abgeordneten seien sich bewußt, daß das verfassungsrechtliche Diskriminierungsverbot ohne Wenn und Aber gelten müsse.

aus „Kath. Sonntagsblatt“ Nr. 18/3, Mai 1998

Anmerkung

Auch von unserer Organisation waren Vertreter eingeladen, am Tag der Behinderten teilzunehmen. Am Vormittag fanden zu verschiedenen Themen Gespräche in Arbeitsgruppen statt. Ich hatte das Thema: „Behinderte in der Arbeitswelt“ gewählt. Verschiedene Teilnehmer berichteten von ihren negativen Erfahrungen als behinderte Arbeitnehmer. Die Angebote von angemessenen Arbeitsstellen wie auch die Bezahlung benachteiligen Behinderte und zeigen, daß das Bundesgesetz, das eine Benachteiligung von Behinderten verbietet, keinesfalls umgesetzt wird. Unsere Gesell-

schaft diskriminiert nach wie vor chronisch Kranke und Behinderte.

Nach der Mittagspause fanden sog. „Sofa-gespräche“ mit Politikern statt. Dabei nahm ich an der Runde zum Thema „Selbsthilfeförderung“ teil. Da wir seit drei Jahren auf unsere Anträge um Förderung immer wieder unangemessene Ablehnungen erhalten, brachte ich dieses negative Beispiel mit dem Hinweis vor, daß Ministerpräsident Teufel „das Ehrenamt sehr hoch einschätzt, wie dieser in einem Vortrag betonte. Ein Vertreter des Landtags machte sich Notizen, doch ob das Wirkung zeigt, bezweifle ich.

Die ganze Veranstaltung schien mir eher eine Alibifunktion zu haben, waren doch nicht einmal alle Landtagsabgeordneten von dieser Veranstaltung informiert.

Jutta Vierneusel



NORDDEUTSCHE GASTROENTEROLOGEN

Dr. Dr. Herbert Falk wird Ehrenmitglied

Hannover (eb) Dr. Dr. Herbert Falk ist in Hannover die Ehrenmitgliedschaft der Norddeutschen Gesellschaft für Gastroenterologie verliehen worden.

Der Verein würdigt damit einen Mann, der sich mit seinen unternehmerischen Konzept große Verdienste um Forschung und Weiterbildung zu Gastroenterologie und Hepatologie erworben hat.

aus „Ärzte-Zeitung“ vom 2. März '98

GVK ERWIRTSCHAFTET ÜBERSCHUSS

Nach Inkrafttreten der Gesundheitsreform am 1. 7. 1997 hat die Gesetzliche Krankenversicherung im 2. Halbjahr 1997 einen Überschuß von 5 Mrd. DM (4,2 Mrd. DM West, 0,8 Mrd. DM Ost) erwirtschaftet. Diese Zahlen nannte Bundesgesundheitsminister Horst Seehofer. 2,5 Mrd. DM resultieren allein aus den erhöhten Zuzahlungen der Patienten. Die Leistungsausgaben insgesamt sind

gegenüber dem 2. Halbjahr 1996 um 3 % zurückgegangen. Hier war der Rückgang in den neuen Bundesländern mit -3,3 % deutlicher als in den alten Bundesländern mit -2,9 %.

Dem Ausgabenrückgang stand nur ein geringer Anstieg der beitragspflichtigen Einnahmen um 0,5 %, im Osten ein Rückgang von -0,9 % gegenüber.

Berücksichtigt man das Defizit der Krankenkassen im 1. Halbjahr 1997 in Höhe von knapp 4 Mrd. DM, so haben die Krankenkassen in der Jahresbilanz einen Überschuß von 1,1 Mrd. erwirtschaftet.

aus „VFA intern“ 3/98

ULI WESTERHÄUSER AOK SOZIALDIENST

Der Sozialfachbeirat unseres Vereines stellt sich vor

Die AOK unterstützt die Idee der Selbsthilfe als wichtigen Teil einer ganzheitlichen medizinischen Versorgung und fördert die Selbsthilfe vor Ort. Wir schätzen die Arbeit der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte insbesondere auch deshalb, weil sie sich nicht nur um die gegenseitige Unterstützung Betroffener kümmert, sondern auch um Fragen der Aufklärung und Information bei Lebererkrankungen.

Als Mitarbeiter im Sozialdienst der AOK Heilbronn bin ich zuständig für alle Fragen der medizinischen und beruflichen Rehabilitation und biete Beratung und Vermittlung geeigneter Hilfen an.

Gerne stelle ich mich für die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte als Ansprechpartner für Fragen und Probleme aus dem Bereich der Kranken- und Pflegeversicherung zur Verfügung.

Uli Westerhäuser

**Sie erreichen mich am besten vormittags,
Tel. (07131) 639-282**

DAS ARZNEIMITTEL IM SOZIALRECHT

Auszüge aus dem Fünften Buch Sozialgesetzbuch (SGB V)

Mit einer Textsammlung in handlichem Format (68 S.) veröffentlicht der Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VFA) einen komprimierten Überblick über die seit dem 1. Juli 1997 gültigen sozialrechtlichen Regelungen der Arzneimittelversorgung für die gesetzlich Krankenversicherten. Die Broschüre enthält auszugsweise die aktuellen Vorschriften des Fünften Buches des Sozialgesetzbuches (SGB V).

Die Änderungen sind in die vorliegenden Texte eingearbeitet.

Die Broschüre „Das Arzneimittel im Sozialrecht“ wendet sich an alle diejenigen, die im Bereich Arzneimittelversorgung als Hersteller, Apotheker, Arzt oder Patient unmittelbar an sozialrechtlichen Fragen der Arzneimittelversorgung interessiert sind.

Anzufordern bei:

**Verband Forschender Arzneimittelhersteller e. V.
(VFA)**

Johann-Kinkel-Str. 2-4, D-53175 Bonn

Tel. 0228/81999-0, Fax 0228/81999-99

Internet: <http://www.vfa.de>

LESERBRIEFE

Sehr geehrte Frau Schieferdecker,

...deshalb möchte ich auf diesem Wege meine Anerkennung aussprechen für die hervorragend gestaltete letzte Ausgabe der „Lebenslinien“ und mich zugleich beim ganzen Vorstand und allen Mitarbeitern der Selbsthilfegruppe bedanken für den großartigen Einsatz für alle Transplantierten. Ich wünsche Ihnen weiterhin Erfolg bei Ihrer Arbeit.

Kathleen Imhof

Sehr geehrte Frau Vierneusel,

obwohl die an mir vorgenommene Lebertransplantation nun schon über 6 Jahre her ist, habe ich mich jetzt entschlossen, Ihrer Selbsthilfegruppe beizutreten. Ausschlaggebend war ein Treffen im letzten Advent, das von Frau Backer ganz hervorragend mit großem persönlichen Einsatz organisiert wurde. Herr Prof. Mörl, dem ich den Kontakt zum Transplantationszentrum in Hamburg und die anschließende Transplantation zu verdanken habe, hat mir die Adresse von Frau Backer gegeben.

Es hat mich beeindruckt, mit welchem Engagement den frisch transplantierten Personen und denen, die eine Transplantation noch vor sich haben, von Ihrer Selbsthilfegruppe geholfen wird. Ich hätte mir damals eine solche Betreuung sehr gewünscht! Dazu, daß Sie Ihre Arbeit auch in Zukunft fortsetzen können, möchte ich mit meiner Mitgliedschaft beitragen und wünsche Ihnen auch weiterhin Erfolg!

Dirk Janßen, Bremerhaven, März 1998

Sehr geehrte Frau Schieferdecker,

Haben Sie herzlichen Dank für die Übersendung der „Lebenslinien“ sowie Ihre Weihnachtsgrüße!

Ihre Informationsschrift hat mich sehr beeindruckt; es geht hieraus doch das große Engagement einiger Exponenten innerhalb der Selbsthilfegruppe hervor. Sie geben damit vielen anlehnsbedürftigen Kranken und auch bereits Transplantierten eine große Stütze. Ich möchte Ihnen zu diesem großen Erfolg gratulieren.

Die von Ihrer Selbsthilfegruppe im wesentlichen geprägte Jubiläumsveranstaltung „10 Jahre Lebertransplantation in Heidelberg“ war ein voller Erfolg und hat sehr dazu beigetragen, das Zusammengehörigkeitsgefühl zu fördern. Ich wünsche mir für das kommende Jahr, daß wir unsere Kontakte weiter intensivieren.

**Professor Dr. E. Klar, Ltd. Oberarzt
Komm. Leiter der Sektion Transplantationschirurgie
30. Dez. 1997**

» Transplantation Leben durch fremde Organe

Nagel, Eckhard, Petra Schmid;
Springer Verlag, Berlin; Heidelberg 1996;
ISBN 3-540-60525-8; DM 36,00

Die Autoren sind als Ärzte an der Klinik für Abdominal- und Transplantationschirurgie des Transplantationszentrums Hannover tätig. Aus dieser Sicht ergibt sich auch als Perspektive für die Darstellung eine grundsätzlich positive Sicht der Organtransplantation. Dies verstellt allerdings nicht einseitig den Blick dafür, daß die Transplantationsmedizin besonderen ethischen Anforderungen unterliegt, da hier die Behandlung nicht ausschließlich auf den betroffenen Patienten selbst abzielt, sondern der erste Eingriff immer bei einem anderen Menschen vorgenommen werden muß.

An einen kurzen Überblick über Geschichte und Entwicklung von Organtransplantationen schließen im ersten Teil des Buches ethische, juristische und ökonomische Aspekte an. Diese betreffen Fragen der Hirntoddefinition und -feststellung, zur Organspende und Organentnahme – auch Lebendspende –, sowie deren rechtliche Voraussetzungen in der Bundesrepublik Deutschland (Stand 1996) und anderen europäischen Staaten. Danach folgen Ausführungen zu religiösen und ökonomischen Gesichtspunkten (Transplantationskosten).

Mit einem Übergangskapitel, das über das Immunsystem des Menschen, seine bei einer Transplantation relevanten Abwehrmechanismen und die Wirkung der Immunsuppression informiert, beginnt der zweite Teil des Buches. Dieser stellt die medizinischen Grundlagen der Organtransplantation dar. In jeweils gesonderten Kapiteln werden die Transplantation von Niere, Bauchspeicheldrüse, Leber, Herz, Herz-Lunge, Knochenmark und Gewebe sowie die Organtransplantation bei Kindern erläutert. Der Anordnung der Kapitel liegt ein weitgehend ähnliches Schema

zugrunde: Zunächst werden Aufbau, Funktion und Aufgaben der jeweiligen Organe beschrieben. Es folgt die Darstellung der häufigsten Krankheitsbilder. Daran schließen Informationen zu den Vorbereitungen der Transplantation, zur Transplantation selbst, dem anschließenden Klinikaufenthalt und dem Leben danach an. Ergänzt und unterstützt werden die Textinformationen durch verständliche schematische Abbildungen und einem eingeflochtenen Bericht über die Situation eines Transplantationspatienten. Den Abschluß bildet ein Verzeichnis der Transplantationskliniken in der Bundesrepublik Deutschland.

Besonders hervorzuheben ist, daß dieses Buch sich gerade für den Laien durch eine sehr verständliche Sprache auszeichnet. Es gelingt, auch kompliziertere medizinische Zusammenhänge unter Verzicht auf eine Überfrachtung mit Fachbegriffen allgemeinverständlich darzustellen, ohne dabei an Qualität und Sachlichkeit zu verlieren. Dies macht das Buch zu einem geeigneten und lesenswerten Beitrag, als Informationsquelle und als Diskussionsgrundlage.

» Bücherlisten Patienteninformationen

Seit dem Dezember 1997 veröffentlichen wir als Service für Mitglieder und Interessenten drei getrennte Listen, denen aktuelle Literaturinformationen zu entnehmen sind:

- » Bücher zu Lebererkrankungen und Ernährung
- » Bücher zur Transplantationsmedizin
- » Broschüren mit Patienteninformationen zum Thema „Leber“ von Pharmaherstellern.

Diese Listen enthalten alle Informationen, mit denen Interessenten die aufgeführten Titel im Buchhandel oder bei Pharmaherstellern selbst bestellen können. Die Listen werden immer zum Jahresende aktualisiert und können jederzeit kostenlos bei uns angefordert werden. Da neben den Materialkosten bereits der Versand mit jeweils DM 3,- zu Buche schlägt, bitten wir, der Anforderung

möglichst eine entsprechende Briefmarke für das Rückporto beizulegen.

Bei der Liste der Bücher zur Transplantationsmedizin ist folgendes zu beachten: Sie enthält eine Vielzahl von Titeln mit sehr unterschiedlichem Anspruchsniveau und auch voneinander abweichenden Zielsetzungen. Neben Büchern mit praktischen Hinweisen für Patienten gibt es auch solche mit ausschließlich wissenschaftlichen Beiträgen und Auseinandersetzungen. Neben Büchern mit einer positiven Darstellung und Sicht der Transplantationsmedizin stehen solche, die diese vehement ablehnen.

Die Erstellung der Liste erfolgte zu einem Zeitpunkt, zu dem im Zusammenhang mit der Diskussion um das am 1. Dez. 1997 in Kraft getretene Transplantationsgesetz eine Vielzahl von Neuerscheinungen zu dieser Thematik auf den Markt kam. Diese Bücher entsprechen aus meiner Sicht zum Teil aus unterschiedlichen Gründen nicht den Kriterien für eine zwar kontroverse aber auch sachliche und wei-

terführende Auseinandersetzung in der anstehenden Frage.

Trotzdem habe ich auch alle diese Titel in die Erstfassung unserer Bücherliste aufgenommen, weil es mir wichtig erschien, das gesamte Spektrum der vorhandenen Positionen aufzuzeigen und hier nicht etwa durch eine subjektive Vorauswahl bereits Eingrenzungen vorzunehmen oder gar den Eindruck einer Zensur in bezug auf von uns vielleicht nicht geteilte Meinungen zu erwecken.

Bei der nächsten Überarbeitung der Bücherliste Ende 1998 werde ich dann allerdings auf die weitere Aufnahme solcher Titel verzichten, bei denen (weiterhin) beträchtliche Zweifel bestehen, daß dies mit dem Vertrauensanspruch unserer Leser in unserer Empfehlungen vereinbar ist. Sie wird selbstverständlich auch weiterhin Titel mit kritisch-ablehnenden oder kontroversen Beiträgen zur Thematik ausweisen.

Jutta Alders

TERMINE '98.....

<p> 15.-23. AUG. '98 Messe „aktiv leben“ Infostand unseres Vereins <i>Düsseldorf</i></p>	<p> 29. AUG. '98 City-Marathonlauf, Leer Mitarbeit und Beteiligung der Regionalgruppe Niedersachsen- West, Infostände der Gruppe</p>	<p> 10. OKT. '98 Arzt/Patientenseminar „Lebererkrankungen“ <i>Bremerhaven</i></p>	<p> 24. OKT. '98 „5 Jahre Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e. V.“ <i>Ladenburg</i></p>
<p> 22. AUG. '98 Arzt/Patientenseminar <i>Uniklinik, Bonn</i></p>	<p> 25. SEPT. '98 Sitzung „Runder Tisch Organerkrankter“ RTO <i>Mainz</i></p>	<p> 17. OKT. '98 Arzt/Patientenseminar Medizinische Hochschule <i>Hannover</i></p>	<p> 24. OKT. '98 Arzt/Patientenseminar „Hepatitis C“, <i>Würzburg</i></p>
<p> 22. AUG. '98 Arzt/Patientenseminar Thema: PSC/PBC der DCCV <i>Wiesbaden</i></p>	<p> 25.-27. SEPT. '98 „Wochenende der Begegnung“ <i>Bad Honnef</i></p>		

.....WIE WERDE ICH MITGLIED?

- Mitglied**..... kann jeder Betroffene werden, aber auch dessen Angehörige.
Familienmitgliedschaften sind möglich, Fördermitglieder natürlich willkommen.
- Die Beitrittserklärung**... gilt als Aufnahmeantrag, über den der Vorstand entscheidet.
- Der Jahresbeitrag**..... beträgt zur Zeit DM 60,- (ab '99 DM 75,-), für eine Familienmitgliedschaft DM 80,- (ab '99 DM 100,-),
Fälligkeit zu Jahresbeginn. Fördermitglieder bezahlen mind. DM 60,- (ab '99 DM 75,-).
- Spenden**..... zur Finanzierung der vielfältigen Aufgaben sind willkommen
(Konto Nr.6 602 494 bei der Bezirkssparkasse Hockenheim, BLZ 67 051 203)
Spendenquittung: Bis 100,- DM gilt die Überweisung,
über 100,- DM Spendenquittung auf Wunsch durch den Verein. (bitte hier abtrennen oder kopieren)

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V. • Sitz Heidelberg VR 2031
Karlsbader Ring 28 • 68782 Brühl

Aufnahmeantrag / Beitrittserklärung:

Name/Vorname..... Beruf.....
Straße..... PLZ/Wohnort.....
Telefon..... Fax..... Geburtstag.....
Transplantiert in..... am..... Grunderkrankung.....

- Mitglied als** ☐ Betroffener **Beitrag** ☐ Einzelbeitrag DM 60,- (ab 1999 DM 75,-)
 ☐ Angehöriger ☐ Familienbeitrag DM 80,- (ab 1999 DM 100,-)
 ☐ Fördermitglied ☐ Spende.....DM/Jahr
 ☐ Ich überweise den Jahresbeitrag sofort & künftig immer am Jahresbeginn auf das Vereinskonto
 ☐ Ich bin mit jährlichem Bankeinzug einverstanden.

Konto Nr. BLZ.....
bei der Bank in
Datum..... Unterschrift:.....

SUM.....IMPRESSUM.....IMPRESS

Lebenslinien

Information der Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Ausgabe 2'97, Dezember 1997

Herausgeber:

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte
Deutschland e. V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Karlsbader Ring 28
69782 Brühl
Telefon (0 62 02) 70 26 13
Fax (0 62 02) 70 26 14

Internet:

<http://team.solution.de/gsf/organspende>

Bankkonto:

Bezirkssparkasse Hockenheim
BLZ 670 512 02
Konto 66 02 494

Redaktion:

Jutta Vierendeel (verantwortlich)
Josef Theiss (Redaktionsleitung)
Jutta Alders
Heidi Herzog
Gerda Schieferdecker
Wolfgang Schmid

Anzeigen:

Josef Theiss, Ernst-Heinkel-Str. 12,
74321 Bietigheim-Bissingen
Telefon & Fax: (0 71 42) 5 79 02

Konzeption, Gestaltung:

Stefan Theiss, 70199 Stuttgart

Druck:

J. F. Steinkopf Druck GmbH
70178 Stuttgart

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 2.500 Expl.

Alle Rechte bleiben nach den gesetz-
lichen Bestimmungen bei den Autoren.
Gezeichnete Beiträge geben nicht
unbedingt die Meinung der Redaktion
wieder. Die Zeitschrift und alle in ihr
enthaltenen Beiträge sind urheber-
rechtlich geschützt. Abdrucke bedür-
fen der ausdrücklichen Genehmigung.

Schutzgebühr: DM 5,-

VEREINSPORTRÄT.....

Die Selbsthilfegruppe ist am 12. August 1993 durch die Initiative der lebertransplantierten und retransplantierten Lehrerinnen Jutta Vierendeel in Heidelberg als „Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Heidelberg e.V.“ gegründet worden.

Jutta Vierendeel vermittelte eine Anlaufstelle, bei der die Fragen der Wartepatienten und Transplantierten beantwortet werden. Die Gründung ist von Prof. Dr. Gerd Otto vom Transplantationszentrum Heidelberg, der selbst Gründungsmitglied ist, gefördert worden. Der eingetragene, gemeinnützige Verein ist zunächst im Bereich des Transplantationszentrums Heidelberg aufgebaut worden, bald kamen aber Mitglieder aus dem ganzen Bundesgebiet hinzu. Inzwischen bestehen mehrere Regionalgruppen. Örtlich bestehen viele Kontaktgruppen bzw. sind im Aufbau, in denen sich die Mitglieder zum Gespräch und Erfahrungsaustausch, aber auch zur gegenseitigen Hilfe treffen.

Der Verein wurde 1995 in „Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ umbenannt.

Die Selbsthilfegruppe setzt sich für die Interessen Betroffener und deren Angehörigen ein. Ihre Mitglieder betreuen diese vor und nach der Transplantation. Sie arbeitet örtlich und überregional mit anderen Selbsthilfegruppen Organerkrankter und Transplantierte zusammen (RTO), besonders auf dem Gebiet des Gesundheitswesens und der Aufklärungsarbeit für Organspende und der Transplantationsmedizin.



**Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Jutta Vierendeel
Karlsbader Ring 28
68782 Brühl

WIR DANKEN...

FÜR DIE UNTERSTÜTZUNG UNSERES VEREINES

Ohne die finanzielle Hilfe Dritter können wir unsere vielfältigen Aufgaben nicht erfüllen. Wir danken an dieser Stelle folgenden Institutionen und Firmen für ihre Spenden:

Dem Förderpoolgremium, bestehend aus

- » IKK-Bundesverband
- » BKK-Bundesverband
- » Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen
- » See-Krankenkasse
- » Bundesknappschaft
- » Der DAK Mannheim
- » Fresenius AG, Bad Homburg
- » Fujisawa GmbH, München
- » Glaxo Welcome GmbH & Co, Hamburg
- » Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen

» Merck KGaA, Darmstadt

» Merz Pharma, Frankfurt

» Bezirkssparkasse Hockenheim

» Der Gemeinde Leutenbach

» Dr. dent. H. E. Luthes, Leutenbach

Ein herzlicher Dank auch für die privaten Spenden von Mitgliedern und Förderern, nicht zuletzt den tatkräftigen Helfern bei Flohmärkten und anderen Aktionen des Vereins.

ADRESSEN.....

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter Deutschland e.V.

Sitz Heidelberg, VR 2031 (gegründet 12. August 1993)

ORGANISATION »

Dachverein mit Vorstand und beratenden Mitgliedern

Regionalgruppen [RG] – bundesweit; Kontaktgruppen [KG] – örtlich; Kontaktkreise – vereinsübergreifend

VORSTAND

» Vorsitzende Jutta Vierneusel

Karlsbader Ring 28
68782 Brühl
Telefon (06202) 7026-13, Fax -14

» Stellv. Vorsitzender Josef Theiss

Ernst-Heinkel-Straße 12
74321 Bietigheim-Bissingen
Telefon & Fax (07142) 57902

» Schriftführerin Gerda Schieferdecker

Justinus-Kerner-Straße 2
74388 Talheim
Telefon (07133) 964747

» Kassenwart Jürgen Scheurer

Kraichbachstr. 5
68766 Hockenheim
Telefon (06205) 14488

» Beisitzerin Jutta Alders

Worringer Straße 43
42119 Wuppertal
Telefon (0202) 421565
Telefax (0202) 456666

ANSPRECHPARTNER

» Bitte wenden Sie sich an einen der nachstehend genannten Ansprechpartner in Ihrer Nähe, wenn Sie persönlichen Kontakt suchen.

» Baden-Württemberg...

» Heidelberg
Jutta Vierneusel
(06202) 70 26 -13, fax -14

» Heilbronn
Gerda Schieferdecker
(07133) 96 47 47

» Frankenthal
Heinz Reiter (06233) 6 19 22

» Karlsruhe
Heidi Herzog (07252) 8 79 09

» Ludwigsburg
Josef Theiss
(07142) 5 79 02 fon & fax

» Waiblingen
Hildegard Killet (07191) 5 30 93

» Esslingen
Rosemarie Weiß (0711) 37 27 37

» Stuttgart
Elli Rapp (0711) 2 86 84 85

» Aalen
Ulrike Sing (07171) 7 94 49

» Ulm / Biberach
Ilse Sailer (07351) 7 15 17

» Freiburg
Marita Zielke (07664) 9 52 13

» Göppingen/Tübingen
Irmgard Klein (07021) 48 39 56

» Schwäbisch Hall
Wolfgang Schmid (07977) 8166

» Hohenlohe
Bernd Müller (07947) 25 37

» Hessen.....

» Hessen Süd
Jula Franke (06251) 3 99 91

» Frankfurt/Offenbach
Ingrid Schiller (069) 86 34 47

» Rheinland/Pfalz

» Westerwald, Rhein/Lahn
Gabriele Raab (06432) 8 33 89

Maria Höhn (02602) 8 12 55

» Saarland.....

» St. Ingbert
Peter Niedner (06894) 5 24 24

» Bayern.....

» München
Alfred-Josef Truger (089) 487297

» Bayreuth
Nicola Rupprecht (09205) 13 62

» Würzburg
Ulrich Kraus (0931) 46 18 75

» Erlangen/Nürnberg
Jürgen Glaser (0971) 89 83 58

» Nordrhein/Westfalen...

» Wuppertal
Jutta Alders (0202) 42 15 65

» Bonn
Sigrid Müller (02204) 7 36 31

» Essen
Monika Schwarz (0201) 66 79 67

» Niedersachsen.....

» Leer
Barbara Backer (04954) 99 45 68

» Göttingen
Nicola Zimmermann
(0551) 770 13 40

» Hamburg.....

» Manfred Bantz
(040) 630 14 95

» Berlin.....

» Gabriele Wolff
(030) 321 64 43

» Sachsen.....

» Leipzig
Roland Schier (0341) 651 54 27

» Kontaktgruppe für trauernde Hinterbliebene

Baden-Württemberg

» Roswitha Knittel
(07195) 6 74 50

» Bernd Müller
(07947) 25 37

Weitere Kontaktadressen durch

» Jutta Alders – Nord
(0202) 421565

» Josef Theiss – Süd
(07142) 57 902

FACHBEIRÄTE.....

» Ärztlicher Fachbeirat

Prof. Dr. med. E. Klar
Chir. Universitätsklinik Heidelberg

Prof. Dr. P. Frühmorgen,
Gastroenterologie und Hepatologie
Ludwigsburg

Prof. Dr. K. P. Maier
Städt. Kliniken Esslingen am N.
Fachbereich Gastroenterologie

Prof. Dr. G. Otto
Universitätsklinik Mainz,
Transplantationszentrum

Prof. Dr. U. Leuschner
J. W. Goethe Universität Frankfurt/M.
Universitäts-Klinikum

Prof. Dr. R. Ringe
Georg August Universität Göttingen
Zentrum Chirurgie

Prof. Dr. K. Böker
Medizinische Hochschule Hannover
Hepatologie

Prof. Dr. Norbert Senninger
Universität Münster
Klinik für Allgemeine Chirurgie

Prof. Dr. J. Hauss
Klinikum der Universität Leipzig
Zentrum Chirurgie

» Fachbeirat Rehabilitation

Dr. R. Doßmann
Klinik Taubertal (BfA),
Bad Mergentheim

» Psychologische Beratung

Dipl. Psychologin S. Storkebaum
Klinikum Rechts der Isar, München

» Sozial Beirat

Uli Westhäuser
Dipl. Sozialarb. (FH), Heilbronn

» Geistlicher Beirat

Pfarrerin Barbara Roßner
Evgl. Klinikseelsorge Uniklinik HD
(06951) 6854741 (Tel. Nr. nennen)

Pfarrer Horst Tritz
Kath. Klinikseelsorge Chir. HD
(06221) 566598 AB
Piepser 659 88 (o. über Zentrale)