

A stylized, abstract illustration of a tree with thick, dark, swirling branches and leaves. The leaves are depicted with various shades of gray and black, creating a layered, textured effect. The overall style is graphic and modern.

LEBENS LINIEN

Informationen der Selbsthilfe
Lebertransplantierter Deutschland e. V.

NR 2'99

EDITORIAL

LEBENSLINIEN

Liebe Mitglieder, Angehörige, Förderer und Interessierte!

Heute möchte ich Ihnen von Erfolgen und Fortschritten aber auch den Grenzen unserer Arbeit in den verschiedenen Betätigungsfeldern berichten.

Im Rahmen der Krankheitsbewältigung...

wurden bei der Patientenbetreuung 1999 trotz unserer personellen Auslastung zu den bewährten weitere Projekte initiiert. Zur Unterstützung von Wartepatienten finden in Zusammenarbeit mit den involvierten Fachbereichen Gesprächsangebote an den Transplantationszentren statt.

Für die bessere Information der Betroffenen...

wurden neue Patienteninformationen mit verschiedenen Themen rund um die Transplantation aufgelegt, das Angebot wird weiter ausgebaut. Für 2000 ist eine Wellness-Woche an der Müritz vorbereitet, die schon viel positive Resonanz hervorgerufen hat. Zur weiteren Hilfe bei der Arbeit bieten wir im Januar 2000 erstmals eine Supervision für die Ansprechpartner an.

In der Betreuung der Erkrankten...

von der Erstdiagnose über die Therapie bis zur Rehabilitation ist unbedingt eine Kontinuität anzustreben. Im Rahmen dieser Aufgabe sollten weitere Informationsmaterialien über die verschiedenen Lebererkrankungen für die Patienten bereitgestellt werden. Solche Ziele sind nur in Verzahnung mit den übrigen Patientenorganisationen im Bereich Leber erreichbar.

Bei der Umsetzung...

der berechtigten Forderungen der Patienten im Gesundheitswesen und Sozialrecht etc. ist der einzelne Betroffene, ja selbst eine kleinere Organisation, relativ schnell an die Grenzen der Einflußmöglichkeiten gestoßen. Wir haben eine Fachberaterin für Medizinrecht gewonnen. Verschiedene Schreiben wurden an zuständige Institutionen gesendet und zeigten eine positive Wirkung. Durch Teilnahme an Seminaren und Diskussionsrunden haben wir notwendiges Wissen im Bereich Patientenrecht erworben.

Die Gesundheitsreform...

wie auch die zu erwartenden Ausführungsverträge zum Transplantationsgesetz weisen Defizite bezüglich der Rechte des Patienten auf, die nicht von unserer Selbsthilfe Lebertransplantierter allein beeinflußt werden können. Auch hier lässt sich nur in enger Kooperation mit den übrigen Leberverbänden die Hilfe für Patienten durchsetzen. Im Rahmen der Gesundheitsreform soll auch die finanzielle Förderung der Patientenselbsthilfe neu geordnet werden. Dies bedeutet für kleinere Organisationen wohl eher Probleme, überhaupt bedacht zu werden.

Bei der Teilnahme an Kongressen...

in Wiesbaden, Basel u. a. zur Thematik „Leber“ ist uns klar geworden, dass eine erfolgreiche Forschung möglich ist. Um die notwendige Entwicklung im Bereich Diagnose und Therapie von Lebererkrankungen voranzutreiben und im Rahmen der Möglichkeiten der Betroffenen zu unterstützen, müssen von den Leberverbänden bestimmte Vertreter mit Ärzten, Beauftragten von Kliniken, Pharmafirmen und Krankenkassen Konzepte erarbeiten, die die Situation der Kranken verbessern.

Für das nächste Jahr...

sehe ich die Verpflichtung der engen Zusammenarbeit mit den übrigen Leberorganisationen zum Wohle der Patienten. Bei einem möglichen Zusammenschluss muss aber durch Aufgliederung in einzelne Fachbereiche die spezifische Patientenbetreuung gewahrt bleiben. Ein starker Verband bedeutet Stärkung der Patientenbetreuungsangebote, der Patientenrechte und der patientenorientierten Forschung.

Nun wünschen wir Ihnen beim Lesen...

der Lebenslinien eine Vielzahl von Informationen zur Krankheitsbewältigung wie auch zur kritischen Auseinandersetzung mit den angesprochenen Themen. Darüber hinaus persönliches Wohlergehen im neuen Jahr(tausend)!

Unser Dank gilt allen, die sich für die Betroffenen engagiert und unsere Arbeit unterstützt haben. **Ihre Jutta Viereuse**

INHALT

	[4]	Das neue Leber-Allokations-System Nach Eurotransplant
[TRANSPLANTATIONS·MEDIZIN]		
	[8]	Transplantationszentrum Essen Mehr als 500 Lebern transplantiert
	[10]	Leberlebend-Transplantation in Essen Bessere Kurz- und Langzeiterfolge
	[12]	Lebertransplantation – live erlebt Ein Bericht von Jutta Alders
	[14]	Ganzheitlichen Nachsorge nach Transplantation Müritzklinik Klink stellt sich vor
	[16]	Der ganze Mensch Erfahrungsbericht einer Anschlußbehandlung
[HEPATOLOGIE]		
	[18]	Die Chronische Autoimmunhepatitis Entstehung und Therapie
	[20]	Was war das für eine Diagnose? Bericht einer Betroffenen
	[22]	Ich darf wieder leben Transplantation nach Autoimmunhepatitis
	[23]	Sonographie Ultraschalluntersuchung in der Leberdiagnostik
	[24]	Internationale Basler Leberwoche 1999 Fortschritte durch Forschung
	[25]	Leberdialyse mit MARS Steigerung der Lebenschancen
	[26]	Wie liest man einen Beipackzettel Die Gebrauchsinformation für Arzneimittel
	[28]	Das menschliche Blut Geschichte und Geschichten zum Thema Blutübertragung
[ORGANSPENDE]		
	[30]	Organspende Ein Thema für Wartepatienten und Transplantierte?!
	[31]	Organspende auch im Ausland? Lebertransplantation 1999 Zahlen im Vergleich
	[32]	Höchste Sicherheit bei Organspende und Tx DSO Niedersachsen zertifiziert Umfrageergebnis „Tx und Organspende“ Zum Tag der Organspende 1999
[GESUNDHEIT & SOZIALES]		
	[33]	Gesundheitsreform 2000 Was wir dazu meinen
	[34]	Langzeitkrank – Wer zahlt was? Von der Lohnfortzahlung bis zur Rente
[GEIST·KÖRPER·SEELE]		
	[35]	Ist ein Lebertransplantierte krank? Eine Angehörige spricht über ihre Ängste
	[36]	Haben oder Sein Ein Aufruf zur Gelassenheit
	[37]	„Wecke dein Herz“ Wir gedenken der Verstorbenen
[VEREINSGESCHEHEN]		
	[38]	„Etwas in Fluß bringen...“ Wochenende der Begegnung in Würzburg
	[39]	Aktivitäten der Ansprechpartner Nord
	[41]	Aktivitäten der Ansprechpartner Süd
	[44]	Termine
[VERMISCHTES]		
	[45]	Sylt – In Deutschland ganz oben Reif für die Insel?
	[46]	Buchbesprechungen Wellnesswoche an der Müritz Ein interessantes Angebot des Vereins
	[48]	Wir danken unseren Förderern und Sponsoren
	[49]	Wie werde ich Mitglied? Impressum
	[50]	Adressen Verein, Vorstand, Ansprechpartner, Fachbeiräte

Das neue Eurotransplant Leber-Allokations-System

Nachdem die Schaffung gesetzlicher Grundlagen (s. dt. Transplantations-Gesetz seit 01.12.1997) für die Organtransplantation in nunmehr allen Mitgliedsstaaten von Eurotransplant abgeschlossen ist, wird entsprechend der gesetzlichen Vorgaben auch in Deutschland in Kürze eine grundlegende Änderung bei der Organallokation (Zuteilung) erfolgen.

Wurden die von Eurotransplant vermittelten Spenderorgane bisher nach einem feststehenden Schlüssel an die einzelnen Transplantationszentren vergeben bzw. die regional gewonnenen Organe mehrheitlich ohnehin einem Empfänger auf der Warteliste des eigenen regionalen Zentrums transplantiert, so wird künftig die Zuteilung der Organe ausschließlich bezogen auf den einzelnen Patienten nach einer national einheitlichen Warteliste jedes Eurotransplantlandes erfolgen. Ausnahmen – entsprechend dem bisherigen Verfahren – werden hier nur noch die „zweiten Hälften von Lebern“ im Rahmen von Splitlebertransplantationen bilden können.

Auf diesem Hintergrund verstehen sich zahlreiche Neufestlegungen und geänderte Regelungen im Eurotransplantbereich (Übersetzung durch d. Verfasser), die nachfolgend in der bei Redaktionsschluß vorliegenden und zum Zeitpunkt des Eurotransplant-Meetings vom 07./08.10.1999 vorgesehenen Fassung – allerdings nur gekürzt – vorgestellt und anschließend in einer Auswahl kritisch untersucht werden sollen.

1. Medizinische Dringlichkeitskategorien (Medical Urgency Category = MUC)

Eurotransplant hat fünf medizinische Dringlichkeitskategorien (MUC) für die Lebertransplantation geschaffen, in die jeder in die Warteliste aufgenommene Patient aufgrund seines diagnostizierten Krankheitsbildes und den für die Zuordnung zu den Kategorien vorgegebenen medizinischen Kriterien eingeordnet wird. Überprüfungen des Ausgangsstatus (Höherstufung) während der Wartezeit sind vorgesehen.

Vorrangig mit Organen versorgt werden Patienten, die den Status „High Urgency“ (HU) aufgrund akuten Leberversagens erhalten oder auch wegen der Komplexität ihrer Transplantation (mehrere Organe) einen Sonderstatus einnehmen und aufgrund der erhöhten Gefahren für ihr Leben etwas anderen Regelungen unterliegen:

HU: MUC 1 (Reihenfolge der LTX nach HU Wartezeit),

Blutgruppe kompatibel*

Kombinierte Organtransplantation, Leber u. anderes Organ = MEX

Reihenfolge nach Wartezeit seit Aufnahme in die MEX-Liste. Die AB0

Blutgruppen von Spender und Empfänger müssen identisch oder

entsprechend nachfolgender ET - Festlegungen kompatibel *sein:

*Kompatibel sind :

O Spender O und B Empfänger

A Spender A und AB Empfänger

B Spender B und AB Empfänger

AB Spender AB Empfänger

Medizinische Dringlichkeitskategorien (MUC) - verkürzte Darstellung der ET-Bestimmungen für Erwachsene

MUC 1: HU

Akutes fulminantes Leberversagen; Akutes Transplantatversagen innerhalb der ersten 14 Tage (erforderliche Retransplantation)

MUC 2:

Chronische Lebererkrankung mit akuter Verschlechterung und einer Überlebenserwartung von weniger als 7 Tagen

Der Patient hat eine Child Turcotte Pugh *(CTP) Punktzahl von 10 oder höher und schwerste Komplikationen in mindestens einem der vier Befundbereiche: Varizenblutungen, Hepatorenales Syndrom, Aszites (refraktär), Hepatische Enzephalopathie (Grad III - IV). Voraussetzung für die Aufnahme in diese Kategorie/Warteliste ist, daß keines der hierfür genannten drei Ausschlusskriterien (z.B. schweres irreversibles Multiorganversagen) bei dem Patienten vorliegt.

MUC 3:

Chronische Lebererkrankung mit Komplikationen

Der Patient hat eine CTP* Punktzahl von 10 oder höher oder eine Punktzahl von CPT* 7 (oder höher) und mindestens eine der detailliert aufgeführten Komplikationen aus den fünf Befundbereichen: Varizenblutungen, Hepatorenales Syndrom, Aszites, erforderliche Retransplantation nach mehr als 14 Tagen, Hepatozelluläres Karzinom.

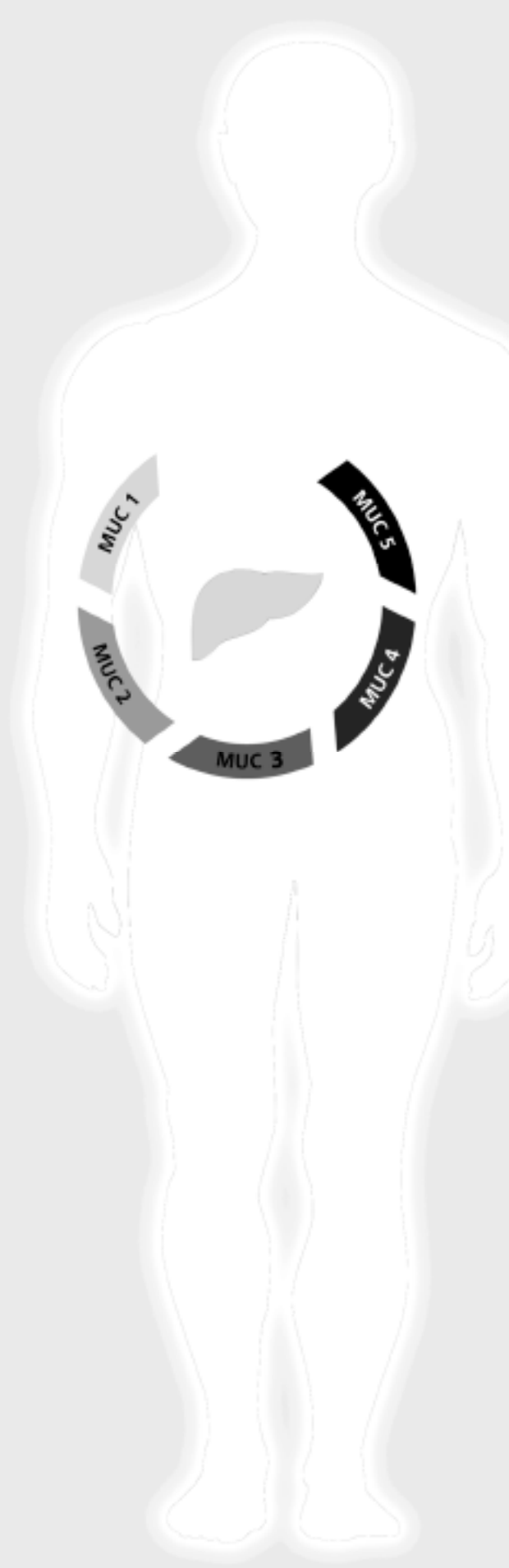
MUC 4:

Chronische Lebererkrankung ohne Komplikationen

Der Patient hat eine CTP* Punktzahl von mindestens 7 und bedarf der medizinischen Versorgung, da sein Status nicht gebessert werden konnte.

MUC 5:

Vorübergehend nicht transplantierbar



*Schweregrad-Klassifikation (Leberzirrhose) nach dem Child-Turcotte-Pugh (CTP) Punktesystem			
Befund	1 Punkt	2 Punkte	3 Punkte
Enzephalopathie	keine	Grad I - II	Grad III - IV
Aszites	nicht oder wenig kontrolliert	refraktär	
Bilirubin (mmol/l)	< 35	35 - 50	> 50
Bilirubin (mmol/l)	< 70	70 - 170	> 170
bei cholestatischer Erkrankung			
Albumin (g/l)	> 35	28 - 35	< 28
Quick - Wert (%)	> 60	40 - 60	< 40
oder			
Prothombinzeit	< + 4	+ 4 - +6	> +6
(Sek. verlängert)			
oder			
INR	< 1,7	1,7 - 2,3	> 2,3

2. Patientenbezogene Organzuteilung nach einem einheitlichen Punktesystem

Der Patient mit gestellter Indikation zur Lebertransplantation wird aufgrund der für alle evaluierten Kandidaten in gleicher Form geltenden Kriterien unter den Dringlichkeitsstufen 2-4 in die einheitliche Warteliste aufgenommen (Stufen 1 und 5 entfallen aus logischen Gründen). Damit beginnt seine aktive Wartezeit. Innerhalb des jetzt neu entwickelten Punktesystems für alle Patienten der nun einheitlichen (nationalen) Warteliste ist diese für die Berechnung seiner zur Transplantation relevanten persönlichen Punktzahl neben dem Dringlichkeitsgrad ausschlaggebend.

Denn die Höhe der so erreichten Punktzahl bestimmt immer den aktuellen Wartelistenplatz eines Patienten, der letztlich über die Zuteilung eines ausschließlich für ihn bestimmten Organs entscheidet. Für Patienten in der BRD spielt, im Gegensatz zu anderen ET-Ländern, noch die explizit ausgewiesene und mit einem erheblichen Punktebonus versehene Möglichkeit eine gravierende Rolle, ob es sich um eine im regionalen Bereich stattfindende Lebertransplantation (Herkunft von Spender und Empfänger aus der gleichen der sieben Regionen) handelt.

ET - Punktesystem für die Patientenbezogene Organallokation der einheitlichen Warteliste:

Medizinische Dringlichkeit	
MUC 2:	400 Punkte
MUC 3:	200 Punkte
MUC 4:	100 Punkte
Aktive Wartezeit (Aufnahme in Warteliste)	
pro Tag:	1,1 Punkt
angerechnetes Maximum: 360 Tage	
Entfernung	
	200 Punkte
Spenderorgan u. Empfänger kommen aus derselben Region; gilt nur für die 7 Regionen der Bundesrepublik Deutschland. Die ABO Blutgruppen von Spender und Empfänger müssen identisch sein.	

3. Besondere Regelung für Splitlebertransplantationen

» Splitlebern bei elektiven Empfängern (MUC 2–4):

Die erste Hälfte der verfügbaren Leber geht generell an den nächsten auf der nationalen einheitlichen Warteliste stehenden elektiven Empfänger (entsprechend der primären Gewichtung des nationalen Prinzips).

Den Empfänger der zweiten Hälfte kann das die Splitlebertransplantation durchführende Zentrum aus dem Kreis seiner eigenen Wartepatienten selbst bestimmen.

» Splitlebertransplantation im Rahmen der HU-Regelung (MUC 1):

Der erste Teil der Leber geht an den HU-Kandidaten des anfordernden Zentrums (ET-weit);

Den Empfänger des zweiten Teils der Leber kann das Spender-Zentrum in eigener Regie aus dem Kreis seiner eigenen Wartepatienten bestimmen.

Für beide Fälle gilt für den zweiten Teil der Leber, daß er bei fehlendem Transplantationsbedarf des bevorrechtigten Zentrums zunächst den nationalen Zentren angeboten wird. Liegt auch hier kein Bedarf entsprechend der Warteliste vor, wird er letztlich über ET anderen Ländern angeboten und nach den dort bestehenden Wartelistenverhältnissen zugeteilt.

4. Besondere und zusätzliche Regelungen für Kinder

Kinder sind als Empfänger unter 16 Jahren definiert:

Alle Organe (Lebern) von Spendern = < 40 kg sind generell vorrangig Kindern zur Verfügung zu stellen.

Zu der im Rahmen des TPG nun vorliegenden Neuregelung bei der Organallokation im Bereich „Leber“ bietet sich eine Vielzahl von kritisch zu untersuchenden Problemfeldern an. Da deren umfassende Erörterung jedoch den Rahmen und die Möglichkeiten eines an dieser Stelle veröffentlichten Beitrages sprengen würden, schließen sich nur einige ausgewählte – und damit durchaus als subjektiv gewichtet einzustufende – kommentierende Gedanken zur anstehenden Problematik an:

Welche Überlegungen liegen dem Konzept zugrunde ?

Transparenz, Kontrolle und Verteilungsgerechtigkeit als die dieses neue Leberallokationssystem tragende Kriterien belegen, daß es bei der nun im Rahmen des Transplantationsgesetzes zu schaffenden und gültigen Neuregelung der Organzuteilung vor allem um eine rechtlich abgesicherte und juristisch weitgehend unangreifbare Verfahrensweise mit einem dadurch ebenfalls breiten gesellschaftlichen Konsens ging.

Das entwickelte Punktesystem schließt somit auch die bisher übliche Entscheidung der Ärzte des transplantierenden Zentrums bei der Zuteilung eines Organs an den jeweils geeigneten Patienten aus, denn solche Entscheidungen wären – trotz ihrer medizinisch-fachlichen Notwendigkeit für eine optimale Transplantatfunktion – nicht objektiv in Punkten meßbar und würden damit sicherlich juristisch angreifbar. Dies beinhaltet weiterhin, daß die Organe nicht mehr den Zentren, sondern einem einzelnen Patienten auf der jetzt einheitlichen Warteliste entsprechend der zum Zeitpunkt der Verfügbarkeit erzielten Höchstpunktzahl zugeteilt werden.

Das Transplantationsgesetz (TPG) nennt als wesentliche Aspekte für eine Organzuteilung die Erfolgsaussicht und die Dringlichkeit. Ein generelles Problem liegt nun darin, daß beide Aspekte in der Regel einen primär gegensätzlichen Charakter haben. Denn Patienten, bei denen eine Transplantation aufgrund ihres fortgeschrittenen Krankheitsbildes sehr dringlich ist, haben meist geringere Erfolgsaussichten, während elektive Patienten mit höheren Erfolgsaussichten in der Regel einer dringlichen Transplantation noch nicht bedürfen.

Da die Vermeidung von Schaden an der Person auch entsprechend unserer Verfassung vorrangig geboten ist, wurde dem Kriterium der Dringlichkeit (s. Einteilung in MUC-Kategorien) innerhalb des Punktesystems zunächst Priorität eingeräumt. Unter gleichem Aspekt ist auch die Berücksichtigung der Länge der Wartezeit zu sehen. Denn bei zunehmender Wartezeit ist von einer Verschlechterung des Zustandes des Patienten und damit von einer steigenden Dringlichkeit der Lebertransplantation auszugehen. Für die in sieben Regionen eingeteilte Bundesrepublik Deutschland (s. Lebenslinien 2/98, S. 27) gilt nun – anders als für die anderen Staaten im ET-Verbund – zusätzlich noch die Erweiterung um einen Punktebonus, wenn Spender und Empfänger aus der gleichen Region stammen. Durch diese Definition über die Entfernung wird dem im TPG explizit ausgewiesenen Aspekt der Erfolgsaussicht Rechnung getragen. Denn kürzere Transportwege verringern die kalte Ischämiezeit (Zeit der Abtrennung des Organs von beiden Blutkreisläufen). Eine kurze Kalte Ischämiezeit wirkt sich nach allen bisherigen medizinischen Erkenntnissen wiederum günstig auf die Transplantatfunktion und damit auf die Erfolgsaussichten der Transplantation aus.

Was bedeutet diese Neuregelung für den Patienten ?

.....

Von der Vielzahl der möglichen Aspekte soll hier nur auf drei genauer eingegangen werden:

1 Der Patient ist aufgrund der Transparenz des Systems jederzeit über seine persönliche Punktzahl informiert; die Zuteilung der Organe erfolgt nach einer den erhobenen Daten entsprechenden kontrollierbaren Punktzahl und unterliegt nicht mehr einer durch ärztliche Entscheidungen beeinflussbaren und damit veränderbaren Reihenfolge.

Durch das Ausscheiden der ärztlichen Einflußnahme bei der Organzuteilung entfallen auf den Transplantationserfolg ausgerichtete Individualentscheidungen (z. B. Organqualität und das „Passen“ dieses speziellen Organs für diesen speziellen Patienten). In welchem Ausmaß dieser Verzicht auf fachliche Kompetenz künftig Rückwirkungen auf die Organfunktion und damit auf den individuellen – damit aber auch statistischen und gesamten, die gesellschaftliche Einschätzung erheblich tangierenden – Erfolg von Lebertransplantationen hat, bleibt abzuwarten.

2 Es ist aufgrund der großen Zahl Leberkranker zu erwarten, daß sich die Zahl der sich an Zentren zur Indikationsstellung vorstellenden Patienten erhöhen wird. Dies ist insofern problematisch als die Zahl der jährlich möglichen Transplantationen durch die Verfügbarkeit der Spenderorgane limitiert ist und seit einiger Zeit ziemlich konstant zwischen 700 und 800 Organen pro Jahr liegt. Mit einer Vergrößerung der Warteliste wären automatisch längere Wartezeiten verbunden, die für zwangsläufig mehr Patienten den Tod auf der Warteliste bedeuteten.

Das TPG nennt als primäre Aspekte für eine Aufnahme in die Warteliste die Notwendigkeit und die Erfolgsaussichten einer Transplantation. Es ist deshalb davon auszugehen, daß die unter diesen Aspekten entwickelten Kriterien für die Evaluierung der Transplantationskandidaten wesentlich enger gefaßt und formuliert werden und von den Ärzten entsprechend dem nun verschobenen Ansatzpunkt ihrer alleinigen Einflußnahme konsequent angewendet werden.

3 Künftige Patienten werden unter mehreren Gesichtspunkten sehr genau abwägen müssen, bei welchem Zentrum sie sich vorstellen:

Die für den Fall, daß Spender und Empfänger aus der gleichen Region stammen, gewährte relativ große Punktzahl impliziert eine erheblich größere Chance als elektiver Patient frühzeitig transplantiert zu werden. Der Patient unterliegt also dem Konflikt, bei dem Zentrum seiner Wahl, also eventuell außerhalb seiner Region gelistet zu sein, oder aber auf die freie Wahl zu verzichten, um so den ihm eine in der Regel frühere Transplantation ermöglichenden Regionalbonus in Anspruch nehmen zu können.

Zum jetzigen Zeitpunkt bestehen erhebliche Unterschiede hinsichtlich des Organaufkommens und damit der Organverfügbarkeit in den sieben bundesdeutschen Regionen.

Damit beeinflusst bereits der Wohnort eines Patienten nicht unerheblich seine tatsächlichen Chancen, in den Genuß des eine frühere Transplantation ermöglichenden Regionalbonus zu gelangen.

Bei Splitlebertransplantationen ohne HU-Anforderung verbleibt die zweite Hälfte der Leber an dem transplantierenden Zentrum und kann entsprechend dem bisher praktizierten Verfahren auf der Basis ärztlicher Entscheidung einem bei dem transplantierenden Zentrum gelisteten Patienten zugeteilt werden. Betrachtet man den Eurotransplant Jahresbericht von 1998, so haben bisher bei gutwilligster Auslegung jedoch nur maximal vier der 24 deutschen Zentren im Bereich der Splitlebertransplantationen für Patienten relevante, da ihre Transplantationschancen zusätzlich erhöhende, Ergebnisse erzielt.

Welche Aufgaben und Forderungen ergeben sich vor allem für Patienten- Organisationen aus dem neuen Leberallokationssystem ?

.....

»Es wird sehr genau zu prüfen und zu beobachten sein, ob und inwieweit das neue Allokationssystem Auswirkungen auf die bisher erzielten Transplantationserfolge haben wird.

»Zur Vermeidung regionaler und von Patienten weder beeinflussbarer noch verschuldeter Unterschiede bei der Organverfügbarkeit müssen griffige und vergleichbare Konzepte für die Steigerung des Organaufkommens entwickelt, umgesetzt und eingefordert werden. Dies sollte letztlich auch die Prüfung einschließen, ob und inwieweit Verstöße örtlicher Kliniken gegen die Verpflichtung, potentielle Organspender trotz bestehender gesetzlicher Festlegung nicht zu melden, künftig sanktioniert werden können, und in welcher Form dies geschehen sollte.

»Eine optimale und damit die Möglichkeiten der bestehenden Regelungen ausschöpfende Versorgung der Patienten kann nur dann gesichert werden, wenn die zugelassenen Transplantationszentren über eine vergleichbare Qualität bei der Organübertragung verfügen. Dies impliziert neben der Forderung nach einer Mindest-Transplantationsfrequenz (z. B. in einer für signifikante Studien unerlässlichen Größenordnung) auch die nach einer bedarfsgerechten personellen und strukturellen Ausstattung, um im Interesse der betroffenen Patienten an Leistungsfähigkeit und damit aber auch an Wirtschaftlichkeit orientierte Konzeptionen überhaupt umsetzen zu können.

● Jutta Alders

Transplantationszentrum Essen

am Universitätsklinikum Essen

Das Universitätsklinikum Essen ist aus den bereits 1909 gegründeten Städtischen Krankenanstalten hervorgegangen 1963 schlossen das Land Nordrhein-Westfalen und die Stadt Essen einen Vertrag, der den Städtischen Krankenanstalten einen universitären Status verlieh.

Mit der Neugründung der Universität-Gesamthochschule Essen in Jahr 1972 übernahm das Land die Trägerschaft für das Universitätsklinikum.

Das Universitätsklinikum Essen entwickelte sich schnell zu einem Zentrum der medizinischen Spitzenversorgung, das nicht nur für die Gesundheitsversorgung der Menschen im Ruhrgebiet von großer Bedeutung ist. Als Krankenhaus der Maximalversorgung verfügt es heute über 30 Kliniken und 21 Institute mit einer Kapazität von mehr als 1300 Betten.

Die Transplantationsmedizin ist ein besonderer Schwerpunkt am Klinikum. Das Spektrum umschließt die Transplantation von Knochenmark, Haut, die Hornhaut des Auges und die unterschiedlichsten Vollorgane. Die verschiedensten Disziplinen sind an der Vorbereitung des Organempfängers und dem Erhalt des transplantierten Organs, der Transplantation selber sowie der anschließenden lebenslangen Nachsorge des Organempfängers beteiligt. In jedem dieser Zeitabschnitte vor, während und nach Transplantation stehen praktische und theoretische Aufgaben im Vordergrund.

Nur die gemeinsame, interdisziplinäre Lösung aller dieser Aufgaben führt zu einem dauerhaften erfolgreichen Gelingen der Transplantation.

Spektrum der Vollorgantransplantationen

Am Universitätsklinikum Essen werden seit langem Transplantationen von Lebern, Nieren, Bauchspeicheldrüsen, Dünndarm, Herzen, und Lungen durchgeführt. Bei besonderer Indikation erfolgen auch kombinierte Organtransplantationen wie die gemeinsame Herz/Nieren-, Bauchspeicheldrüsen/Nieren- oder Leber/Nieren-Transplantationen.

Nierentransplantation

Seit 1972

Lebertransplantation

Seit 1987

Pankreastransplantation

Seit 1990

Dünndarmtransplantation

Seit 1993

Zusätzlich zu diesem medizinischen Schwerpunkt bestehen gemeinsame Forschungsprojekte mit anderen Fachbereichen der Universität-Gesamthochschule Essen. Außerdem existieren vielfältige Kooperationen mit in- und ausländischen Forschungseinrichtungen.

Die in diesen Projekten und Kooperationen gewonnenen Erkenntnisse werden ebenfalls in die medizinische Behandlung der Patienten eingebracht.

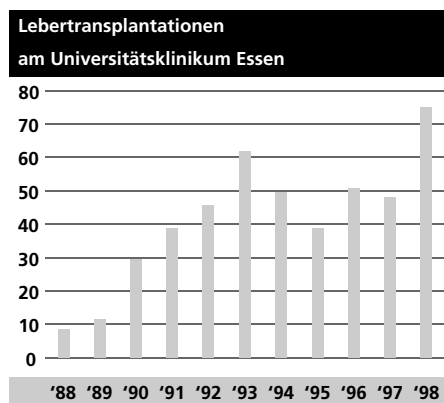
Bereits 1972 konnte in der Klinik für Allgemeinchirurgie die erste erfolgreiche Nierentransplantation durchgeführt werden. Bis heute sind schon mehr als 2000 Nieren verpflanzt worden. Die Transplantation von Kindernieren und die Transplantation von lebend gespendeten Nieren haben einen besonderen Stellenwert im Transplantationsprogramm in Essen.

Lebertransplantation am Universitätsklinikum Essen

Im Jahre 1987 wurde die erste Lebertransplantation im Universitätsklinikum Essen unter der damaligen Leitung von Prof. Dr. Eigler durchgeführt. Die stetige Weiterent-



wicklung der Transplantationsmedizin führten schon bald auch bei der Lebertransplantation zu einer kontinuierlichen Ausbau des Transplantationsprogrammes und zur Steigerung der Transplantationszahlen.



Die Transplantationsfrequenz von zunächst 10 Lebertransplantationen im Jahr 1988 konnte auf 75 Lebertransplantationen im Jahr 1998 gesteigert werden. Mittlerweile sind weit mehr als 500 Lebern in der Klinik für Allgemein- und Transplantationschirurgie transplantiert worden. Die Transplantationsprogramm wird am Klinikum Essen als interdisziplinäre Aufgabe gesehen. Zur Umsetzung ist die seit langem bestehende gute „Infrastruktur“ unabdingbare Voraussetzung.

Das Transplantationsteam setzt sich aus Chirurgen, Anästhesisten und Internisten, die durch Vertreter weiterer Disziplinen in ihrer Arbeit unterstützt werden, zusammen. Dieses Strukturkonzept hat seine Stärken in der Optimierung des Sachverständes und in der arbeitsteiligen Vorgehensweise.

In einer regelmäßigen wöchentlichen Sitzung wird die Warteliste für Patienten zur Lebertransplantation gemeinsam nach einheitlichen Grundsätzen und unter Berücksichtigung individueller Besonderheiten erstellt.

Bereits vor der Operationsplanung werden die Patienten in der interdisziplinären Ambulanz gemeinsam untersucht und behandelt.

Die unmittelbare postoperative Nachbehandlung erfolgt auf einer spezialisierten Intensivstation. Hierzu stehen im Transplantationszentrum Essen allein in der Klinik für Allgemein- und Transplantationschirurgie 10 Intensivplätze zur Verfügung. Nach Abschluß der Intensivbehandlung werden die Patienten auf der Transplantiertenstation bis zu ihrer Entlassung weiterbehandelt. Die Weiterbetreuung erfolgt dann in der interdisziplinären Transplantationsambulanz.

Am 1. April 1998 wurde die Klinik für Allgemein und Transplantationschirurgie nach der Emeritierung von Prof. Dr. Eigler durch Prof. Dr. Broelsch übernommen, der bereits durch seine Arbeit in Chicago und als Leiter der Klinik für Allgemeinchirurgie am Universitätskrankenhaus Eppendorf in Hamburg entscheidend die Entwicklung neuer Techniken in der Lebertransplantation beeinflusst hat. Das besondere Problem der Transplantationsmedizin, die stetig wachsenden Warteliste für Patienten zur Organtransplantation, hat zur Einführung der Lebendspende auch für Lebergewebe geführt. Bis heute wurden gute Ergebnisse nach Leberlebendtransplantation bei Kindern erzielt.

Die guten Erfolge dieser Transplantationstechnik haben in Folge zur Entwicklung der Leberlebenspende bei Erwachsenen geführt. Die Anwendung dieses Verfahren auch in Essen ist ein besonderer Schwerpunkt der Arbeit von Prof. Dr. Broelsch am neuen Transplantzentrum. Bereits nach etwas über einem Jahr ist Essen Europas größtes Zentrum für diese spezielle Form der Lebertransplantation.

Allein in diesem Jahr konnten bis zum 1.9.1999 mehr als 70 Lebertransplantationen durchgeführt werden. 20 der Transplantationen waren Übertragungen von lebend gespendeten Teilorganen. Aufgrund der guten Ergebnisse und weiter wachsenden Organbedarf wird dieses Transplantationsprogramm in Zukunft noch weiter ausgebaut werden.

Das Spektrum der Lebertransplantation am Universitätsklinikum Essen umfaßt die Standard-Vollorgantransplantation von postmortalen Spendern auf Kinder und Erwachsene, die Transplantation von geteilten oder in der Größe reduzierten Organen sowie die Transplantation von lebend gespendeten Leberteilchen auf Kinder oder Erwachsene.

Lebertransplantation 4/98 bis 9/99	
Uni Essen n=145	
Vollorgan	66 %
Teilorgan	13 %
Lebendspende	21 %

23% der im o.g. Diagramm dargestellten Lebertransplantationen (Zeitraum April 1998 bis September 1999) wurden bei Kindern durchgeführt.

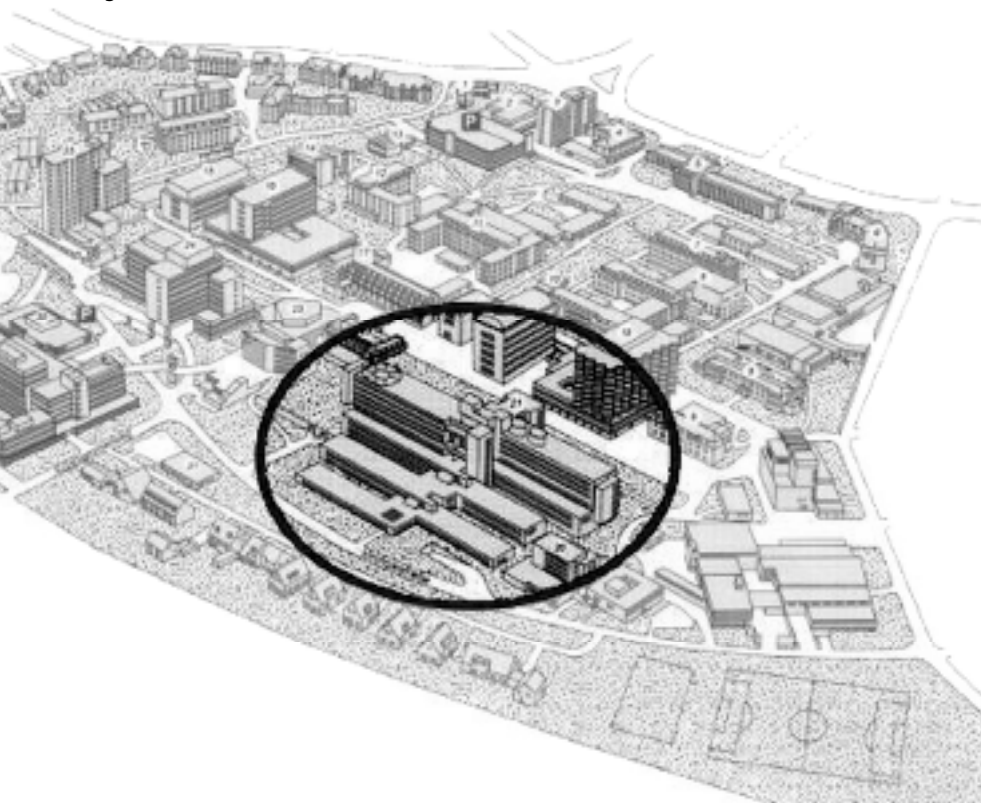
Für Patienten, für die aufgrund fortgeschrittener maligner Lebertumoren oder aus anderen Gründen die Lebertransplantation keine geeignete Therapie darstellt, wird am Universitätsklinikum Essen ein umfassendes Spektrum an alternativen chirurgischen oder nicht-chirurgischen Therapieansätzen angeboten.

Telefonkontakt:

Transplantationsbüro: 0201-723 1140

Transplantationsambulanz: 0201-723 1156

Transplantationsstation: 0201-723 1182



Leber-Lebend-Transplantation in Essen:

M. Malago, N.B. Frühauf und C.E. Broelsch

Historisches

Der Grundgedanke zur Lebendspende von Organen ist kein neuzeitlicher Gedanke, sondern schon in der Schöpfungsgeschichte zu finden. Dort wird überliefert, wie Adam einen Teil seines Körpers spendet, um Eva zum Leben zu verhelfen.

Nach dem Deutschen Transplantationsgesetz kommen zur Organ-Lebendspende nur Personen, deren Handlung als altruistisch gesehen wird, d. h. freiwillig und ohne Erwartung einer persönlichen Vorteilnahme, als Organspender in Frage.

Die Lebendorganspende hat schon früh die Entwicklung der Transplantationsmedizin entscheidend beeinflusst, so fand die erste erfolgreiche Nierentransplantation bereits im Dezember 1954 in den USA zwischen zwei eineiigen Zwillingen statt. Aufgrund der besonderen genetischen Situation war die Transplantation ohne Immunsuppression möglich.

Während in Deutschland der prozentuale Anteil der Lebendspende bei der Nierentransplantation in vielen Zentren immer noch unter 20 % liegt, liegt der Anteil der lebend gespendeten Nieren in anderen Ländern bei bis zu 60 %.



Prof. Dr. med. Dr. h. c.
C. E. Broelsch

Allgemeines

Der medizinische Nutzen der Lebendorganspende liegt beim kranken Organempfänger, das Risiko immer beim gesunden Spender.

Im Allgemeinen werden bessere Kurz- und Langzeiterfolge bei der Transplantation von lebend gespendeten Organen erzielt. Ein wesentliches Problem für den Organempfänger, das lange Warten auf die Transplantation, entfällt. Die Organtransplantation wird somit zum Elektiveingriff, was per se schon eine optimale Operationsplanung impliziert. Für den Organempfänger heißt das eine Transplantation zum optimalen Zeitpunkt und nach optimaler Vorbereitung. Die Qualität des Spenderorgans ist aufgrund der erheblich kürzeren Ischämiezeit oftmals besser als die von Leichenorganen. Bereits im Vorfeld lassen sich durch Gewebetypisierungen und Kreuzproben immunologische Risiken abschätzen.

Im Jahr 1988 wurde die erste Leberlebendtransplantation in Brasilien durch Dr. Raia durchgeführt. Er transplantierte einen Teil eines linken Leberlappens von einem Erwachsenen auf ein Kind. Kurz danach konnte Prof. Dr. Broelsch die erste große Serie dieser Art der Transplantation an der University of Chicago durchführen.

Erfahrungen mit der Leberlebendspende: Die Weiterentwicklung der chirurgischen Technik der Lebertransplantation, insbesondere die Einführung der Transplantation geteilter Lebern, hat bereits vor vielen Jahren den Grundstein der Lebendspende auch bei der Lebertransplantation gebildet.

Die guten Ergebnisse und die kontinuierliche Verbesserung der chirurgischen Techniken haben dann vielerorts zur Einführung spezieller Transplantationsprogramme in Bereich der Lebertransplantation für Kinder geführt. So konnten erfolgreiche Transplantationsprogramme auch in Ländern, in denen aus z.B. religiösen Gründen eine postmortale Organspende nicht erfolgen kann, eingeführt werden. In diesen Ländern, insbesondere in Japan hat sich innerhalb kurzer Zeit die Technik der Transplantation weiterentwickelt, so daß in Japan die meisten Transplantationen dieser Art durchgeführt worden sind.

Die Spende der linkslateralen Leber für ein Kind hat sich mittlerweile fast weltweit, wie die Transplantation einer geteilten Leichenleber als ein Standard der Organtransplantation durchgesetzt. Hier ist aufgrund der erforderlichen, relativ geringen Lebermenge die Lebendspende von lediglich zwei der acht Lebersegmente technisch einfach.

Bei der potentiellen Spende für einen erwachsenen Empfänger werden in der Regel jedoch größere Mengen Lebergewebe benötigt. Hieraus resultiert eine wesentlich aufwendigere und technisch schwierigere Operation des Organspenders.

Aus der Not erwachsen wurde, aufgrund der nicht existenten Transplantationsprogramme für Leichenlebern, aber einem stets steigenden Organbedarf, eine solche

Operation erstmals in Japan 1993 durchgeführt und eine lebend gespendete halbe Leber erfolgreich auf einen Erwachsenen übertragen.

Trotz mittlerweile ausgereiften Transplantationstechniken und optimale Nutzung der kostbaren „Organressourcen“ z. B. durch die Transplantation von geteilten Organen, wächst der Bedarf an Spenderlebern in Deutschland kontinuierlich.

1998 verstarben 14% der bei Eurotransplant zur Lebertransplantation gemeldeten Patienten auf der Warteliste. Nur etwa 15 % der großen europäischen aktiven Transplantationszentren führen Leberlebendtransplantationen durch. Der Anteil der Leberlebendtransplantation in diesen Zentren liegt im Durchschnitt bei 4%.



Die Ergebnisse der Transplantation von lebendgespendeten Leberteilchen sind vergleichbar – oder besser (Langzeitergebnisse wie die 10-Jahres-Überlebenszeit liegen noch nicht vor) als die Ergebnisse der im Eurotransplant-Verbund durchgeführten Standard Lebertransplantationen.

Essen ist derzeit – mit einem Anteil von ca. 20 % am Transplantationsprogramm für Lebern – bundesweit das größte Zentrum für diese Art der Lebertransplantation.

Erfahrungen am Universitätsklinikum Essen

In der Zeit vom 1.4.1998 bis zum 30.9.1999 sind in der Abteilung für Allgemein- und Transplantationschirurgie des Universitätsklinikums Essen 145 Lebertransplantationen durchgeführt worden. 30 der 132 Organen wurden lebend gespendet. 20 der 30 Transplantationen wurden bei erwachsenen Empfängern durchgeführt, 10 bei Kindern. 13 Spender waren weiblich, 17 männlich. Spender und Empfänger waren in allen Fällen miteinander verwandt, bzw. verheiratet, obwohl das neue Transplantationsgesetz dieses nicht zur Auflage macht und auch die Organspende zwischen nicht verwandten aber emotional nahestehenden Personen vorsieht.

In 12 Fällen haben Eltern für ihre Kinder gespendet (Mütter: 6, Väter: 6), in 3 Fällen Ehepartner füreinander, in 8 Fällen haben Kinder für ihre Eltern und in 3 Fällen Geschwister füreinander gespendet. Die verbleibenden 4 Verwandten Leberspender waren Neffen und Nichte. Die gespendeten Leberteilchen waren in 21 Fällen der rechte Leberlappen, in 2 Fällen der linke Leberlappen und in 7 Fällen der links-laterale Leberlappen. Alle Spender haben die Operation, die Entfernung einer rechten oder linken Teil Leber zur Organspende gut überstanden. Nach einem postoperativen Aufenthalt auf der Intensivstation von in der Regel weniger als 24 Stunden lag die Dauer des stationären Aufenthaltes meistens bei einer Woche.

Ablauf der Vorbereitung und Kontakt:

In der Transplantationsambulanz des Essen wird zur Evaluation von Leberlebendspendern eine eigene Sprechstunde angeboten. Hier können sich auch alle Interessierten telefonisch oder persönlich nähere Informationen zur Lebendspende einholen (Tel. 0201-7231156).

Patienten, die bereits auf einer Warteliste zur Lebertransplantation gemeldet sind können sich hier gemeinsam mit ihren potentiellen Spendern vorstellen.

Die erforderlichen Untersuchungen der Leberempfänger sind vergleichbar mit den Untersuchungen, die vor einer Standard Transplantation notwendig sind.

Die Evaluation der freiwilligen potentiellen Spender erfolgt nach einem stufenweisen Plan der zunächst vier ambulante Vorstellungen innerhalb von zwei bis drei Wochen vorsieht.

Liegt in der Krankengeschichte keine medizinische Kontraindikation zur Leberspende vor und hat der potentielle Spender eine zum Empfänger kompatible Blutgruppe erfolgt eine psychologische und medizinische Evaluation, der zum Abschluß einen stationären Aufenthalt von zwei Tagen erforderlich macht.

Nur bei nachgewiesenem optimalen Gesundheitsstatus kann dann eine Operation zur Lebendleberspende erfolgen. Sie ist Grundvoraussetzung und erlaubt eine Risikoabschätzung für den Spender.

Ein Dienstag im Juli 1999, Autobahn Wuppertal-Essen, ich merke, daß die Geschwindigkeit auf dem Wege zum Universitätsklinikum Essen meiner stark eingeschränkten Konzentration nicht angemessen ist, und beschließe sie sicherheitshalber zu verringern.

Ursache hierfür sind nicht etwa die schon frühen schwül-warmen Temperaturen, sondern ein anderes unerwartet auftretendes Phänomen.

Meine erste Ltx »live«

Während der Fahrt zu meiner mit Spannung erwarteten ersten Teilnahme an einer Lebertransplantation beschäftigen mich plötzlich immer wieder Gedanken an den Weg fast auf den Tag genau vor drei Jahren zu meiner Lebertransplantation nach Berlin. Es kommt mir zeitweise so vor, als ließen sich hier Überlegungen intensivieren, zu denen damals wegen des ständig von mir geforderten Aktionismus kaum Zeit bestand. In Essen angekommen ist allerdings spätestes bei der Parkplatzsuche im Klinikbereich Schluß mit allen Sentimentalitäten, denn hier ist absolutes Durchsetzungsvermögen gefragt, will ich zu dem mit Prof. Broelsch vereinbarten Termin nicht verspätet eintreffen. Ich soll nämlich an diesem Tag erstmals die Gelegenheit erhalten, an einer Lebertransplantation anläßlich einer Leberlebenspende teilzunehmen. Der Termin steht schon seit langem fest und ist mir am Vortage nochmals telefonisch bestätigt worden.

An meinem Ziel, dem Operativen Zentrum, erwartet mich allerdings der „Klinikalltag live“! In der Nacht sind dem Zentrum Essen vier Nieren und eine Leber von hirntoten Spendern angeboten worden, deren sofortige Transplantation absolute Priorität von der terminierbaren und deshalb um einen Tag verschobenen Lebenspende hat. Frau Prof. Frillings berichtet mir dieses, während sie mich zum Operationsbereich begleitet, wo ich nun wegen der erforderlichen Umorganisation „nur“ einer „normalen“ und schon bereits begonnenen Lebertransplantation beiwohnen kann. Unterwegs wird noch eine junge Ärztin „eingefangen und zwangsverpflichtet“, mich in den Umkleidebereich – Hose, Jacke, Haube und Mundschutz – und

dann in den OP „Lebertransplantation“ zu begleiten. Dies erweist sich als eine für mich äußerst hilfreiche Regelung, denn aufgrund der in zahlreichen Operationssälen herrschenden geschäftigen Aktivität, wäre mir eine Orientierung und ein Auffinden des entsprechenden OP's alleine sicherlich kaum möglich gewesen.

Dort angekommen muß ich mich zunächst einmal orientieren. Niemand außer der OP-Schwester, die mich aber offensichtlich einer „VIP-Kategorie“ zuordnet und deshalb zunächst nur mit Argusaugen beobachtet, ob ich mich in dem absolut sterilen Bereich angemessen verhalte, nimmt mich angesichts der Konzentration auf die Operation zunächst so richtig wahr, zumal mein inzwischen hergestelltes Outfit ja spontan nicht zu dem Gedanken führt, „daß sich hier ein Greenhorn eingeschlichen hat.“ Also registriere ich das Geschehen zunächst nur von einem die Operation nur unvollständig einzusehenden Platz hinter den Hauptakteuren: Der Anästhesist und seine Apparaturen hinter dem Kopf des Patienten, etwa in Höhe des Halses ein knapp 70 cm hohes Metallgestell, an dem mir zunächst nur ein befestigtest steriles Tuch als Trennung zum Operationsbereich auffällt, dann zwei Op-Pfleger/in, daneben die beiden die OP durchführenden Ärzte, von denen ich trotz der „Maskierung“ sofort OA Dr. Malago erkenne, der die Transplantation verantwortlich leitet. Zusätzlich noch ein jüngerer Arzt, der sich später unter Anweisung von Dr. Malago an „Näharbeiten“ üben wird, und am unteren Bereich des Patienten ein Assistent, der für die Anreicherung und Vorbereitung des benötigten Materials zuständig ist. Weiterhin liegt in einer Schale außerhalb des direkten OP-Bereiches bereits die schon explantierte sichtbar erkrankte

Leber, deren Gewicht mit 1350 gr angegeben ist und die sich insbesondere in Farbe und Größe/Gewicht für mich als Laien von dem nun bereits bei der Implantation befindlichen neuen Organ unterscheidet. Außerdem registriere ich, daß offenbar für die Transplantation kein venöser Beipass gelegt werden mußte, wie ich es aus meinem eigenen Operationsbericht kenne.

Nachdem ich mich so eine Zeit in den Operationsvorgang „eingesehen“ habe, bietet mir Dr. Malago an, sofern ich möchte, die Operation vom Platz des Anästhesisten aus genauer zu beobachten. Dort stehe ich in den nächsten 1½ Stunden am Kopfende einer älteren Patienten auf einem eine bessere Sicht in den Operationsbereich bietenden Podest. An dem Metallgestell mit Tuch sind zudem zwei Zwingen mit entsprechenden Halterungen verschraubt, die die aufgeschnittene Baudecke mechanisch justieren und so einen jederzeit problemlosen Zugang zum Operationsbereich gewährleisten, der rundherum mit sterilen und inzwischen blutdurchtränkten Tüchern abgesichert ist. Eine mir trotz einer Vielzahl von gelesenen Beschreibungen nie so bewußt gewordene Problematik bei der Operation besteht darin, daß die herzustellenden Anschlüsse natürlich alle unter der zu implantierenden Leber liegen, so daß diese mit ihrem erheblichen Gewicht ständig während der gesamten Transplantation in verschiedene Richtungen angeho-ben oder gedreht werden muß. Dies ist Aufgabe der beiden OP-Assistenten, zu der ihnen Metallgeräte in Form einer Suppenkelle mit allerdings flachem Schaft zur Verfügung stehen. Nach Anweisung des leitenden Arztes schieben sie diese unter die zu transplantierende Leber, um so durch Anheben die aktuell zu vernähen-

den Anschlüsse freizulegen. Die venösen und arteriellen Anschlüsse der Patientin sind mit Fäden verschlossen und beginnen bei ihrer für den Vernähvorgang mit dem Transplantat erforderlichen Öffnung meist heftig zu bluten. Das austretende Blut wird abgesaugt und über ein heute verfügbares Gerät direkt in den Körper der Patientin zurückgeleitet, was die früher notwendigen zahlreichen Transfusionen auf ein Minimum reduziert. Beim Herstellen der Anschlüsse sind für das Vernähen unterschiedlich große Nadeln – jeweils in Form eines Halbringes – mit verschiedenen Garnqualitäten erforderlich. Um saubere und vor allem dichte Nähte herstellen zu können, tragen die Chirurgen zur besseren Sicht Brillen mit aufgesetzten Objektiven etwa in der Größe eines Opernglases. Beim abschließenden Verknoten der Fäden werden Handschuhe und Fäden immer mit etwas warmem Wasser abgewaschen. Als Grund für diesen mir zunächst nicht eindeutig erklärbaren Vorgang gibt Dr. Malago später an, daß so die Elastizität der Handschuhe erhöht und ihre Beschädigung beim scharfen Anziehen der Fäden verhindert werde. Weiterhin gehört neben vielen Einzelteilen zum Abtupfen und Vorbehandeln des gerade bearbeiteten Anschlusses vor allem ein Sortiment unterschiedlicher Scheren zur Standardausrüstung. Diese dienen nicht nur zur aktuell noch erforderlichen Kürzung und Feinanpassung von Venen, Arterien oder Gallengang, sondern werden je nach Beschaffenheit auch zum Halten und Beschweren von Nadeln genutzt, die zu einem späteren Zeitpunkt wieder Verwendung finden. Das so entstehende Bild vermittelt zeitweise den Eindruck eines „Klöpplverfahrens“.

Die vorbereiteten benötigten Materialien sind in größerer Anzahl auf einem sich über den Beinen der Patientin befindenden Tisch gelagert und werden auf kurze Anweisung von Dr. Malago von einem Assistenten angebracht. Mir fällt auf, daß dieser meist das benötigte Teil schon vor einem entsprechenden Kommando bereithält und dies eigentlich nur dann unterläßt, wenn er parallel dazu an einem zweiten Tisch mit der Vorbereitung von neuem, das verbrauchte ersetzenden Material befaßt ist, was auch ein Beleg für Routine und Perfektion ist.

Als die Überprüfung der Dichte aller Anschlüsse mittels Monitor in dem während dieses Vorgangs zur besseren Sicht abdunkelten OP-Raum an-

steht, muß ich meinen Platz in der „ersten Reihe“ wieder an den Anästhesisten abtreten. Da er ihn anschließend auch nicht mehr mit mir zu teilen bereit ist, betrachte ich das nun von einem jüngeren Arzt unter Anleitung von Dr. Malago vorgenommene Vernähen noch offener Anschlüsse von einer mir von der OP-Schwester gebrachten hohen Stufe aus der zweiten Reihe. Das abschließende Einlegen der beiden Easy-Flows zum Ableiten des Wundsekretes und das Vernähen der Bauchdecke besorgt dieser Arzt dann alleine, während Dr. Malago mir noch einige verbliebene Fragen beantwortet, die ich wegen der erforderlichen Konzentration auf die Operation vorher nicht alle gestellt hatte oder stellen wollte.

Als Fazit sollen hier rückblickend zwei Aspekte besonders hervorgehoben werden. Zum einen ist mir, obwohl ich gut drei Stunden als Zuschauer lediglich einem Teil der Transplantation beiwohnte, bereits hier die allein mit dem viel-

stündigen Aufenthalt im OP verbundene ungeheure rein physische Belastung der Chirurgen mehr als deutlich geworden. Zum anderen aber sei ein Phänomen erwähnt, das mir insbesondere im Hinblick auf meine ansonsten einen Schwerpunkt der Selbsthilfearbeit bildende Beratung und Information von Wartepatienten mit allen ihren Fragen, Unsicherheiten und Ängsten im psychosozialen Bereich von noch größerer Bedeutung erscheint. Ich habe in keiner Phase meiner Anwesenheit im OP auch nur den geringsten Ansatz zu einem auf diesen Bereich von Transplantation bezogenen generellen oder das Schicksal dieser speziellen Patientin betreffenden Gedanken entwickelt. Zwar habe ich an ihrem Kopfende stehend einige Male zu ihr hingesehen, jedoch geschah dies aus dem ausschließlich praktischen Grund, während der Beobachtung der handwerklich-technischen Seite des Operationsvorganges Entfernung neu abzuschätzen und sie nicht etwa wegen meiner völligen Konzentration darauf versehentlich anzustoßen. Diese mir erst rückblickend bewußt gewordene, sich in der konkreten Situation ganz automatisch einstellende Haltung ist als zudem spontane Ersterfahrung – also kein Gewöhnungs- oder Abstumpfungseffekt – für mich ein Beleg dafür, daß der häufig von Außenstehenden als Desinteresse der Ärzte an Einzelschicksalen beklagte emotionslose Umgang mit Patienten während einer Operation primär als Produkt von Fehleinschätzungen aufgrund von Unwissenheit ist.

Gerade das weitestgehende Ausblenden können von auf den Patienten gerichteten Emotionen scheint mir eine ganz wesentliche Grundvoraussetzung für das Freisetzen der zum Gelingen solcher Operationen unverzichtbar notwendigen Konzentration und Energien zu sein.

Die mit dem vielstündigen Aufenthalt im OP verbundene ungeheure physische Belastung der Chirurgen ist enorm.

stündigen Aufenthalt im OP verbundene ungeheure rein physische Belastung der Chirurgen mehr als deutlich geworden.

Zum anderen aber sei ein Phänomen erwähnt, das mir insbesondere im Hinblick auf meine ansonsten einen Schwerpunkt der Selbsthilfearbeit bildende Beratung und Information von Wartepatienten mit allen ihren Fragen, Unsicherheiten und Ängsten im psychosozialen Bereich von noch größerer Bedeutung erscheint. Ich habe in keiner Phase meiner Anwesenheit im OP auch nur den geringsten Ansatz zu einem auf diesen Bereich von Transplantation bezogenen generellen oder das Schicksal dieser speziellen Patientin betreffenden Gedanken entwickelt. Zwar habe ich an ihrem Kopfende stehend einige Male zu ihr hingesehen, jedoch geschah dies aus dem ausschließlich praktischen Grund, während der Be-

Dieses aus der Reflektion meiner ersten – aber sicherlich nicht letzten – Lebertransplantation gewachsene Ergebnis ist hinsichtlich der künftigen Einschätzung von divergierenden Positionen zwischen Patienten und behandelnden Chirurgen weitaus höher einzuschätzen als der auch nicht unerhebliche Wissenszuwachs hinsichtlich der „Praxis Lebertransplantation“. ● Jutta Alders

Möglichkeiten und Notwendigkeit einer ganzheitlichen Nachsorge bei Anschlußheilbehandlungen nach Organtransplantation

Seit dem 2. Neuordnungsgesetz zur gesetzlichen Krankenversicherung (2. NOG zur GKV) ist in die Indikationsliste dieser Verordnung auch explizit das Anrecht auf eine stationäre Rehabilitation oder Anschlussheilbehandlung bei entsprechender Indikation für die einzelnen Organtransplantierten festgeschrieben.



Diese in erster Linie stationäre Anschlussheilbehandlung macht sich erforderlich, weil in der Phase nach der Akutbetreuung in den Transplantationszentren in den nachfolgenden 4–6 Wochen ein besonders hohes Risiko für die frisch transplantierten Patienten besteht.

Dies resultiert einerseits aus einer noch extrem hohen Immunsuppressiven Dosierung, zum anderen liegen frische Wundverhältnisse, z. T. längerfristig liegender Katheter oder Infusions-Fremdmaterialien vor. Dieses bakterielle wie auch mykologische Infektionsrisiko erfordert eine engmaschige Diagnostik. Ein Schwerpunkt in dieser frühen postoperativen Phase ist durch die von dem Patienten schwer zu erkennende virale Symptomatik bzw. Reaktivierung von CMV-Viren erschwert und gestaltet sich daher schwierig. Hier ist eine qualifizierte, vielfach stationäre Nachsorge gefordert. Dies wird aus der Tatsache deutlich, dass im Falle einer viral bedingten Funktionsverschlechterung des Organs gerade die entgegengesetzte therapeuti-

sche Maßnahme notwendig wird als dies bei einer immunologisch bedingten Funktionsverschlechterung gegeben wäre. Dies verdeutlicht, warum gerade in den ersten 4 - 8 Wochen die qualifizierte stationäre AHB als Rehabilitation zu fordern ist.

Eine weitere Argumentation für eine Schließung der Versorgungslücke zwischen akuter Krankenhausbetreuung und ambulanter Nachsorge durch die Anschlussheilbehandlung ist gegeben, um die Risikofaktoren möglichst auszuschließen, und um den Patienten für eine möglichst hohe Kooperation (Compliance) nach der Organtransplantationssituation, seine eigene soziale und gesundheitliche Rehabilitation zu gewinnen.

Die Altersverteilung der Organtransplantierten ist aus der Abb. 1 (DSO) zu entnehmen. Diese Übersicht macht deutlich, dass sich je nach Organtransplantationsart bis zu 2/3 der Patienten in einer arbeitsfähigen und damit gesundheitlich wie sozial rehabilitierbaren Altersgruppe befinden.

Altersverteilung der Empfänger in Prozent

	Niere	Herz	Leber
16 – 54 Jahre	67 %	54 %	60 %
Über 54 Jahre	32 %	40 %	30 %
Unter 16 Jahre	1 %	6 %	10 %

Hinsichtlich der Eckdaten zur Einschätzung einer Arbeitsfähigkeit gibt es derzeit nur wenige Angaben in der Literatur. So wird für die Niere nach stabiler Organfunktion (1-2 Jahre) von einer Arbeitsfähigkeit zwischen 70 und 75 % der Transplantierten ausgegangen. Zu analogen Ergebnissen kam eine Arbeitsgruppe aus dem Virchow-Klinikum Berlin bei der Einschätzung der Arbeitsfähigkeit nach Lebertransplantationen.

Die stationäre Rehabilitation gestattet nun die Möglichkeit, bei vertretbarem Zeitaufwand mit dem Patienten alle Risikofaktoren zu besprechen, in Seminaren zu diskutieren, um eine hohe Compliance der Patienten zu erreichen. Wie wesentlich eine solche Compliance sich auf das Langzeittransplantatüberleben auswirkt, konnte durch Untersuchungen von Schweizer, Shapiro und Shacko 1990, 1995 und 1996 am Beispiel der Herztransplantation nachgewiesen werden. So hatten Patienten mit einem hohen psychologischen Risiko, wie Drogen- oder Alkoholkonsum oder psychosoziale Risiken einen doppelt hohen Transplantatverlust nach Herztransplantation gegenüber Patienten mit geringem psychosozialen Risiken nach 5 Jahren.

Analoge Untersuchungen gibt es zum Erfolg einer stationären Rehabilitation bei Postinfarkt-Patienten. Hierbei konnte nachgewiesen

werden, dass bei einer solchen Rehabilitation das Ziel für die erfolgreiche Fortführung einer empfohlenen Therapie erreicht werden kann.

Der Einfluss von Faktoren zur Optimierung des Langzeitüberlebens nach Organtransplantation ist konsequent zu nutzen. So sind bereits präoperativ Möglichkeiten gegeben, den Patienten psychosomatisch und organspezifisch auf eine optimale Kooperation vorzubereiten. Weitere Faktoren, die unter stationären Bedingungen mit dem Patienten erarbeitet werden können, sind unter den nächsten Punkten genannt. So kommt es u. a. darauf an, den Patienten für eine Selbstkontrolle, insbesondere der Haut und von lymphoepithelialen Tumoren, in einem Selbstscreening zu konditionieren. Andererseits ist durch den Einfluss von Immunsuppressiva (Sandimmun, Steroide, Prograf) auf Veränderungen des Lipid- und Cholesterinstoffwechsels ein Thema gegeben, das unter diesen Rehabilitationsbedingungen mit dem Patienten intensiv beraten werden kann. Dabei geht es vor allem um den Abbau solcher Risikofaktoren wie Störungen des Fettstoffwechsels (Lipide, Cholesterine), optimale Blutdruckeinstellung und die Einflussnahme verschiedener Pharmaka auf den Blutspiegel der Immunsuppressiva. Die Eigenkontrolle von Fettstoffwechsel und dem Arterioskleroserisiko sowie dem Übergewicht (BMI) wird mit dem Patienten beraten und eine entsprechende Anleitung gegeben. Vanrentgerem hat in einer Übersicht nachweisen können, dass die Zahl der akuten Rejektionen wesentlichen Einfluss auf die Rate der Transplantatverluste hat. Es kommt in der Rehabilitation auch hier auf eine möglichst frühe Erkennung von Rejektionsepisoden an, um den Patienten in einer Unterweisung zur Führung eines entsprechenden Kontrollheftes in die Lage zu versetzen, frühzeitige Symptome richtig zu

interpretieren und diese Daten rechtzeitig bei einer Nachsorgestelle vorzulegen.

Aus diesem Grunde empfehlen wir einen Stufenkontrollplan nach Organtransplantation: An die Akuthausbetreuung sollte sich eine Anschlussheilbehandlung anschließen. Bis zum Ende des 6. Monats empfehlen wir, dass der Patient sich zweimal wöchentlich einer ärztlichen Kontrolle stellt, die bis zum Ende des 1. Jahres vierwöchentlich fortzuführen ist. Alle zwei bis drei Jahre ist eine stationäre Rehabilitation für viele dieser Patienten zu empfehlen. Die Kontrolle ab dem 2. Jahr wird im vierteljährlichen Abstand zur Optimierung der Risikofaktoren empfohlen. Die stationäre Rehabilitation sollte den Patienten schulen, die Nachsorge in enger Kooperation mit den Hausärzten bzw. mit den nachsorgenden Fach- und Gebietsärzten zu organisieren.

In unserer Einrichtung werden aus diesem Grund sowohl in der Vorbereitung zur Organtransplantation wie auch in der Nachsorge nach Organtransplantationen Untersu-

chungsprogramme durchgeführt, die allgemeine wie organbezogene diagnostische Maßnahmen einschließen. Eine weiterführende Diagnostik oder eine erforderliche Therapieoptimierung ist mit den Heimat-Transplantationszentren in enger Kooperation abzustimmen.

Es wird deutlich, dass eine entsprechende qualifizierte Nachsorge nur durch eine dem Qualitätsstandard gerecht werdende personelle, apparative und fachbezogene Betreuung gewährleistet ist. Dies setzt voraus, dass moderne Hochleistungsgeräte und ihr indikationsgerechter Einsatz sowie die transplantationserfahrene Interpretation gegeben sind.

Die Abb. 2 verdeutlicht die Schwerpunkte bei der Vorsorge und in der postoperativen Anschlussheilbehandlung bzw. Rehabilitation unter stationären Bedingungen.

Stationäre AHB/Reha - Aufgaben	
Vorsorge	Postoperative AHB/Reha
- Optimierung der Transplantations-Konditionen	1. Physische Konditionierung
	2. Ernährungsaufbau und -schulung
1. Physische Konditionierung	3. LDL-/HDL-/TG-Einstellung
bei Haus-Dialyse-Programm	4. Immunsuppression-Optimierung
2. Gewichtsreduktion (HTX, NTX)	(Drug-Monitoring)
3. Psycho-Konditionierung	
4. RR-Optimierung	Cave: Co-Medikation
5. Osteoporose-Prophylaxe	Infektion
- Vitamin D/Ca -Therapie	
- Biphosphonat/ 17 β Östrodial-Therapie	5. Wund-/Fistelbetreuung
	6. Psychotherapie
	7. Compliance-Training
- Allgemeine TX-Vorbereitung	8. RR-Optimierung
- bei allgemeiner Reha – dialysebegleitend (NTX)	9. Tumor-Diagnostik
	10. Psychosoziale Integration
	11. Begutachtungsfragen

Abb. 2

Unsere Einrichtung sieht zu diesem Zwecke neben einem medizinischen Team, bestehend aus Fachärzten für Innere Medizin sowie ehemaligen Transplantateuren und einem entsprechenden Pflegestab, die integrative Behandlung als ganzheitliches Programm vor.

Therapien in der Müritz Klinik

Ein individuell abgestimmtes

integratives Therapieprogramm

beinhaltet folgendes Behandlungsspektrum:

- Medizinische Maßnahmen - Psychologische Behandlung

- Krankengymnastik und Bewegungstherapie

- Ernährungstherapeutische Maßnahmen

- Ergotherapie - Physikalische Therapie - Kunsttherapie

Abb. 3



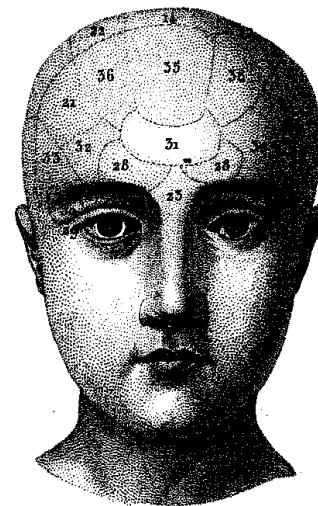
Prof. Dr. med. habil. Rüdiger Templin

Müritz-Klinik Klink, Am Seeblick 2, 17192 Klink

Dies beinhaltet die Vervollständigung der Teambetreuung durch jeweils einen Psychologen, einen Ernährungswissenschaftler, einen Rehabilitations-Sportwissenschaftler sowie durch eine Physio- bzw. physikalische Therapie. Bei uns hat sich der gleichzeitige Einsatz eines Kunst- und eines Ergotherapeuten bewährt, weil wir hier die Möglichkeit sehen, neben der psychologischen Betreuung dem Patienten Gestaltungs- und Entfaltungsmöglichkeiten zur Wiederfindung nach Organtransplantation und zur Reintegration, insbesondere im sozialen Bereich, zu geben.

Bei der Betreuung von über 340 Patienten in der Vorbereitung oder Nachsorge zur bzw. nach Organtransplantation wurde deutlich, dass die stationäre Behandlung in einer solchen Einrichtung durchaus in der Lage ist, somatische und psychosomatische Probleme rechtzeitig zu erkennen und zu beeinflussen. Dazu gehört die Betreuung von sekundär heilenden Wunden, von Drainagen und Stomata. Die individuelle Therapie bei systemischen Infektionen im postoperativen Verlauf (z. B. Pilzinfektionen oder CMV-Erkrankungen), von frischen oder älteren Frakturen im Rahmen der Osteoporose, die Aktualisierung des laufenden immunsuppressiven und antiviralen Behandlungsprogramms sind Beispiele hierfür. Ein besonderer Schwerpunkt ist bei Diabetikern sowie Leber- und Herztransplantierten Patienten die physische Konditionierung wie auch die psychische Vorbereitung auf das selbständige Leben im häuslichen Umfeld sowie die Vorbereitung auf eine mögliche Reintegration in den beruflichen und sozialen Bereich. In internen und externen Qualitätssicherungsmaßnahmen erfolgt die turnusmäßige Auswertung der Behandlungsergebnisse.

Aus den Erfahrungen der ersten zwei Jahre der Nachsorge bei organtransplantierten Patienten wird deutlich, dass sowohl von den Patienten-Selbsthilfegruppen als auch durch die kooperierenden Transplantationszentren ein erheblicher Bedarf an dieser ganzheitlichen, qualitätsgerechten integrativen und kooperierenden Nachsorge besteht.



Als solcher war ich in meinen Grundfesten erschüttert, als ich im Mai dieses Jahres sozusagen aus heiterem Himmel innerhalb von 10 Tagen wegen akuten Leberversagens unbekannter Ursache auf dem Operationstisch landete.

Wegen anhaltender Übelkeit und weil ich an den darauffolgenden Tagen keine Zeit haben würde zum Arzt zu gehen, hatte ich mich an einem Sonntag im Krankenhaus untersuchen lassen. „Verdacht auf Hepatitis“ lautete dort zunächst die Diagnose. Ich war erschüttert, denn ich hatte maximal mit einem Magengeschwür gerechnet. Etwas anderes kam mir, die noch nie ernstlich krank gewesen war, gar nicht in den Sinn. Außerdem hatte ich beruflich gerade enorm viel zu erledigen und privat stand ein Umzug ins Haus. Trotzdem blieb ich auf Anraten der Ärzte sofort in der Klinik.



Die ersten Tage dort vergingen mit telefonischer Organisation beruflicher und privater Angelegenheiten, mit dem Grübeln nach der Ursache der Hepatitis und vor allem mit dem Warten auf die definitive Diagnose, die allerdings auf sich warten ließ, was mir zunehmend merkwürdig erschien. Nach einigen Tagen erfuhr ich dann, daß ich keine Hepatitis hatte. Meine Leberwerte wurden immer schlechter, die Blutentnahmen häufiger, ich immer gelber und allmählich auch schwächer. Die Ärzte sagten mir, man könne noch immer hoffen, daß meine Leber sich noch erhole, müsse aber allmählich sicherheitshalber auch für eine Operation alles vorbereiten.

Das war der Moment, in dem ich begriff, daß die Lage ernst war. Als man mir auf meine Frage hin mitteilte, daß die in Frage kommende Operation eine Trans-

DER GANZE MENSCH

plantation war, geriet ich in Panik und begriff, daß es nun um Leben und Tod ging. Ich konnte nicht fassen, was mir da geschah, denn ich war eigentlich immer gesund und noch nie im Krankenhaus gewesen. Ich war auf zahlreichen Ski- und Bergwandertouren immer gern an meine körperlichen Grenzen gegangen und hatte mich fit gefühlt. Jetzt war ich zutiefst erschüttert und voller Todesangst. Die Ärzte, Schwestern, meine Familie und Freunde waren wirklich sehr nett, aber die Situation war fast unerträglich.

Besonders schlimm fand ich es auch, als man mir mitteilte, daß ich eine Person meines Vertrauens bevollmächtigen müßte für mich zu entscheiden, da damit zu rechnen sei, daß ich bald nicht mehr im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte sein würde. Furchtbar!!!

Aber genauso kam es. Acht Tage, nachdem ich mich im Krankenhaus vorgestellt hatte, wurde ich auf die Intensivstation verlegt. Ich weiß noch, wie man mich dorthin transportierte, habe aber an alles, was danach kam, nur noch bruchstückhafte Erinnerungen.

AN EINS ERINNERE ICH MICH ABER NOCH GENAU: ICH WOLLTE LEBEN!!!

Ich möchte mich an dieser Stelle noch einmal ganz herzlich bei allen Ärztinnen, Ärzten, der Psychologin, den Schwestern, Pflegern, Transplantationskoordinatoren des Universitätskrankenhauses Hamburg Eppendorf, die mit meinem Fall befaßt waren, bei meiner Familie und bei meinen Freunden und Bekannten bedanken. Jeder von ihnen hat auf seine Weise dazu beigetragen, daß ich in dieser den ganzen Menschen physisch und vor allem auch psychisch unendlich belastenden Zeit nie den Mut verloren habe. Der ganze Mensch steht im Zentrum der Bemühungen der Müritz Klinik. In dieser Klinik brachte ich nach meiner Leber-

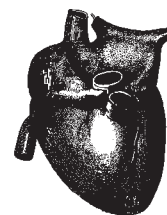
transplantation vier Wochen im Rahmen einer Anschlußheilbehandlung.

Als ich dort ankam, war ich selbstverständlich nach dem umfangreichen Eingriff sehr geschwächt. Wie oben beschrieben war außerdem die Zeit vor der Operation für mich ein traumatisches Erlebnis gewesen. Nach der Operation war ich außerdem mit all den Aspekten einer Organtransplantation konfrontiert, auf die ich vorher, wegen der Kürze der Zeit, nicht hatte vorbereitet werden können: Abstossungsrisiko, Notwendigkeit und Nebenwirkungen der Medikamenteneinnahme.

Ich hatte vorher nach Möglichkeit nie Medikamente eingenommen und mich immer um eine gesunde Lebensführung bemüht. Jetzt sah ich mich dazu verurteilt, zur Erhaltung meines Lebens in sehr hohen Dosen Medikamente einnehmen zu müssen, die ihrerseits – kraß gesagt – mein Leben gefährdeten. Außerdem ergaben sich für mich täglich neu medizinische und sonstige Fragen.

Ich bedurfte also wirklich physischer und psychischer Hilfe, die ich in der Müritz Klinik auch tatsächlich erhielt. Für die Psyche war alleine die wunderschöne Lage des Hauses im Wald in unmittelbarer Nähe der Müritz (des größten deutschen Sees, wie ich jetzt weiß) reiner Balsam. Ganz zu schweigen von der, wie ich finde, sehr gelungenen modernen Architektur des erst zwei Jahre alten Hauses mit seinen natürlichen Baumaterialien (viel Holz, sehr

schöne Steine) und seinen geschmackvoll eingerichteten Räumen.



Für Körper und Geist gleichermaßen bedeutsam war sicherlich auch das sehr gute Essen, das oecotrophologisch auf die Bedürfnisse des einzelnen Patienten abge-

stimmt und darüber hinaus für Auge und Gaumen ein Genuß war.

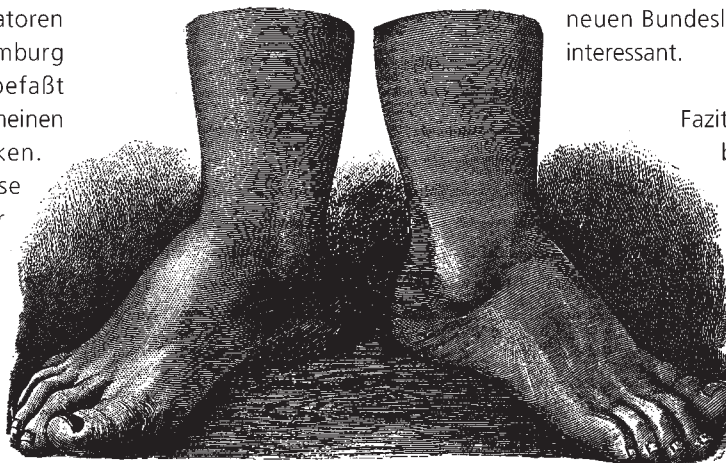
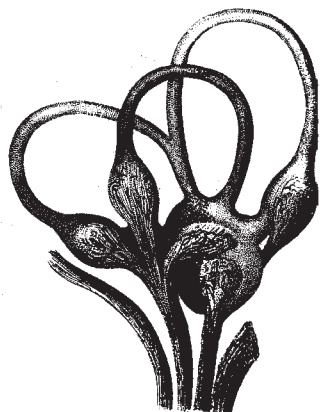
Daß es in dieser Klinik um die Gesundung des „ganzen Menschen“ geht wurde besonders auch dadurch deutlich, daß sich um jeden Patienten ein Betreuungsteam bemühte. Diese Teams bestanden aus Ärzten und Vertretern der Bereiche Sporttherapie, Physiotherapie, Kunsttherapie, Oecotrophologie und Psychologie. Zu Beginn des Aufenthaltes präsentierten die Vertreter die Angebote der einzelnen Bereiche und baten die neuen Patienten, ihre Interessensschwerpunkte und Bedürfnisse darzulegen. Auf Basis dieser Informationen und der ärztlichen Untersuchungen wurden die individuellen Therapiepläne wöchentlich neu erstellt.



Als besonders angenehm und hilfreich habe ich es empfunden, daß Ärzte, Therapeuten, Pflegepersonal

und sonstige Mitarbeiter des Hauses sehr freundlich, menschlich aufgeschlossen und kompetent waren und sich wirklich individuell um den einzelnen Patienten bemühten. Darüber hinaus wurden sogar „Freizeitaktivitäten“ angeboten, wie z.B. Konzertbesuche in der nahegelegenen netten kleinen Stadt Waren, kleine Ausflüge etc. Auch das Zusammentreffen mit Patienten sowohl aus den alten als auch aus den neuen Bundesländern war für mich sehr interessant.

Fazit: Mir hat die Anschlußheilbehandlung in der Müritz Klinik mit ihrem guten Konzept der Betreuung des ganzen Menschen sehr geholfen und sehr gut gefallen und ich empfehle deshalb dieses Haus gerne weiter.



Chronische Autoimmunhepatitis

Entstehung und Klinik



Prof. Dr. med. Ulrich Leuschner,
Frankfurt

Bei der Autoimmunhepatitis handelt es sich um eine früher häufig, jetzt seltener gesehene chronische Autoimmunkrankheit der Leber. Zahlen über die Neuerkrankungen sind unsicher, die Häufigkeit (Prävalenz) pro 100.000 Einwohner beträgt etwa 0,2-1,0. (Tab. 1). Etwa 10-20 % aller chronisch Leberkranken leiden an einer Autoimmunhepatitis. Die Krankheit befällt Frauen im Alter zwischen 20 und 40 Jahren dreimal häufiger als Männer. Als Ursache der Autoimmunhepatitis werden Umwelttoxine, bakterielle Antigene (z. B. Salmonellen-Antigene) und Viren diskutiert, wie z. B. die Viren der Hepatitis A, B, C und D, oder auch Masern- und Herpesviren, die zwar als Induktoren der Krankheit in Frage kommen, in der Phase der Autoimmunhepatitis aber nicht nachweis-

bar sind. Möglicherweise handelt es sich auch um heute noch unbekannte hepatotrope Viren. Bei der Autoimmunhepatitis hat die Leber ihre Immuntoleranz verloren. Laborchemisch zeichnet sich die Krankheit durch Transaminasenerhöhung und durch einen Anstieg der Gammaglobuline, besonders von Immunglobulin (IgG) aus. Charakteristisch ist aber das Vorkommen von Antikörpern, wie Antikörper gegen Zellkerne (ANA), glatte Muskelfasern (SMA), Mikrosomen von Leber und Nierenzellen (LKM) oder ein lösliches Leberprotein (SLA). Diese Antikörper finden sich gelegentlich auch bei anderen Krankheiten. Sie sind nicht für die Pathogenese der chronischen Autoimmunhepatitis verantwortlich, stellen aber für die Diagnose führende serologische Marker der Krankheit dar. Aufgrund verschiedener Antikörperspektren unterscheidet man heute drei Hepatistypen (Tab. 2), zwischen denen es allerdings Überlappungen gibt, die Behandlung der drei Typen unterscheidet sich nicht.

Bei 40 % der Patienten beginnt die Krankheit mit einer akuten Symptomatik, ein beachtlicher Teil ist asymptomatisch. Klinisch ist sie durch Müdigkeit, Leistungsschwäche und bei 25 % durch Bindehautentzündung, Gelenkbeschwerden und -entzündungen, Schilddrüsenentzündung, Zuckerkrankheit und Dickdarmentzündung charakterisiert. Die Krankheit geht häufig in eine Leberzirrhose über, in der sich ein hepatozelluläres Karzinom entwickeln kann. Vor Einführung der Corticoidtherapie betrug die 5-Jahres-Überlebensrate nur 50 %, in den 70er Jahren stieg sie auf 70-80 %, bei konsequent durchgeführter Behandlung entspricht sie heute der der Normalpopulation. Bei sehr schwerem Verlauf liegt die 10-Jahres-Überlebensrate bei nur 10 %, bei der Typ 2-Autoimmunhepatitis (LKM-Antikörper-positive Hepatitis) versterben in 6-14 Jahren 25-51 % der Patienten.

Daten zur Autoimmunhepatitis	
Prävalenz:	unsicher
Inzidenz:	0,2-1,0/100.000 Einwohner pro Jahr
Frauen zu Männer	3,6:1
Kinder	erkranken ebenfalls
Autoantikörper	ANA, SMA, SLA u. v. a.
Histologie:	Infiltrate von Immunzellen, Piecemeal-Nekrosen, Brückennekrosen
Übergang in Zirrhose	
Typ 1:	45 %
Typ 2:	82 %
Typ 3:	75 %

Tab. 1

Klassifizierung der chronischen Autoimmunhepatitis			
Autoantikörper	Alter	μ-Globuline	HLA-Typ
Typ 1			
ANA, SMA	10-20 Jahre	+++	B8, DR3, DR4
Typ 2 a			
LKM-1*	2-14 Jahre	+	B 14, DR3, C4A-QO
Typ 3			
SLA(SMA)	30-50 Jahre	++	unsicher
*Typ 2b:			
LKM-1 und HCV-RNA. Hepatitis-C assoziiert (Interferon-Therapie?)			
ANA - antinuclear antibodies; LKM - liver, kidney, microsomes;			
SLA - Antikörper gegen soluble liver antigen: SMA - smooth muscle antibodies			

Tab. 2

Immunsuppressive Therapie

Glucocorticoide

(auch „Cortisonpräparate“ genannt)

Die primäre Therapie der chronischen Autoimmunhepatitis besteht in der Gabe von Glucocorticoiden (z. B. Cortison). Dies kann selbst bei nicht gesicherter Diagnose versucht werden, ein Ansprechen auf Corticoide stellt den Beweis für die Richtigkeit der Diagnose dar. Die am häufigsten verwendeten Glucocorticoide sind Prednison und Prednisolon, die wirkungsgleich sind, obgleich Prednison in der Leber zunächst noch in Prednisolon umgewandelt werden muß. Die Therapie wird mit 60 mg täglich begonnen und dann schrittweise bis zu einer Erhaltungsdosis von 8–15 mg täglich reduziert. Die Initiale Dosis für Kinder beträgt 2 mg/kg täglich, sie wird im Zeitraum von 4–6 Wochen auf eine Erhaltungsdosis von 5 mg täglich reduziert. Nicht zu empfehlen ist eine alternierende Therapie, bei der Glucocorticoide jeden zweiten Tag verabreicht werden, oder eine Hochdosisbehandlung, bei der mit 90 mg über jeweils 5 Tage im Monat behandelt wird.

Ist es unter der Therapie zur Besserung gekommen, so muß diese biochemisch und histologisch gesichert werden. Dabei ist zu beachten, daß die histologische Remission erst lange nach der biochemischen eintreten kann. So wurde gezeigt, daß nach 6 Monaten eine klinische Remission zwar bei 65 % der Patienten eingetreten war, die histologische aber erst bei 10 %, nach 2 Jahren betrugen die entsprechenden Zahlen 95 % bzw. 65 %. Daher ist es ein Fehler, die Corticoidtherapie zu früh zu beenden. Treten unter der Therapie noch vor Erreichen der Erhaltungsdosis corticoidbedingte Nebenwirkungen auf, so wird Prednisolon/Prednison mit Azathioprin kombiniert und das Glucocorticoide weiter vorsichtig reduziert.

Azathioprin

Initialbehandlung und im akuten Schub

Die heute empfohlene Therapie von Autoimmunhepatitis besteht bereits im akuten Schub in der Gabe von Prednison oder Prednisolon in Kombination mit Azathioprin (Tab. 3) Es gibt keine bestimmten Erkennungsmerkmale bei Patienten, die

eine derartige Therapie von vornherein verbieten, außer einer bereits bestehenden Schwangerschaft. In diesem Falle sollte nur mit Glucocorticoiden behandelt werden, da theoretisch die Möglichkeit teratogener Schäden durch Azathioprin besteht. Ist die Schwangerschaft aber unter der Kombinationstherapie eingetreten, so sollte die Therapie auch als Kombinationsbehandlung fortgesetzt werden, da nach Absetzen von Azathioprin mit einer Verschlechterung der Entzündung zu rechnen ist.

Therapie der Autoimmunhepatitis im akuten Schub	
1. Woche Prednison/Prednisolon	60 mg tgl.
2. Woche Prednison/Prednisolon	40 mg tgl.
3. Woche Prednison/Prednisolon	30 mg tgl.
Erhaltung Prednison/Prednisolon	20 mg tgl.
Bei Remission Azathioprin hinzugeben,	
zunächst Azathioprin	50 mg tgl.,
dann Azathioprin	100 mg tgl.
Gleichzeitig Prednison/Prednisolon abbauen	in 5 mg- und 2 mg-Schritten bis auf 10 oder 8 mg zur Erhaltungstherapie
oder:	
1. Woche Prednisolon*	30 mg tgl. + Azathioprin 50 mg tgl.
2. Woche Prednisolon*	20 mg tgl. + Azathioprin 50 mg tgl.
3. Woche Prednisolon*	15 mg tgl. + Azathioprin 50 mg tgl.
Erhaltungstherapie Prednisolon	≤10 mg tgl. + Azathioprin 50-100 mg tgl.
* oder Prednison	

Tab. 3

Die Kombinationsbehandlung kann

» sofort nach Diagnosestellung eingesetzt werden, oder

» erst nachdem es unter Cortison-Monotherapie nicht zu einer ausreichenden Besserung oder Remission gekommen ist, und

» wenn das Glucocorticoide schon bei relativ hoher Dosis zu Nebenwirkungen geführt hat. Beim ersten Vorgehen soll schon initial die Corticoiddosis so klein wie möglich gehalten werden, um steroidbedingten Nebenwirkungen vorzubeugen. Im zweiten Beispiel soll die synergistische Wirkung von Glucocorticoiden und Azathioprin die Besserung der Remission doch noch erzwingen, und im dritten Fall soll das Glucocorticoide wegen der schon eingetretenen Nebenwirkungen durch das wesentlich nebenwirkungsärmere Azathioprin teilweise unterstützt werden.

Bei allen drei Therapieoptionen besteht die Absicht, Azathioprin als sogen. „Corti-

sonsparer“ einzusetzen, da es weniger gravierende Nebenwirkungen hat als das Glucocorticoid, das zum Glaukom, zum Steroiddiabetes, besonders gravierend bei Langzeittherapie aber zur Osteoporose mit Wirbelköpereintrüben und sogar zur Querschnittslähmung führen kann. So kommt es nämlich unter Prednison bei 44 % der Patienten zu Nebenwirkungen, unter der Kombinationstherapie aber nur bei 10 %! Der steroidsparende Effekt von Azathioprin steigert außerdem und gerade bei jungen Frauen die Compliance, da unter der Kombinationstherapie auch die kosmetischen Effekte der Glucocorticoide, wie Vollmondgesicht, Akne und Unterschenkelödeme seltener auftreten oder sogar vermieden werden. Bei Frauen in der Menopause verringert die Kombination Azathioprin-Prednison/Prednisolon das Osteoporoserisiko und bei Kindern das Zurückbleiben des Längenwachstums. Auf Prednison/Prednisolon alleine oder in Kombination mit Azathioprin sprechen 80 % der Patienten an, bei 65 % kommt es zur klinischen, biochemischen und histologischen Remission.

Therapie...

...während der Besserung

Eine wichtige Maßnahme stellt die Therapie zur Erhaltung der Remission dar. Da 80–90 % der Patienten innerhalb eines Jahres ein Rezidiv erleiden, wenn Prednison und/oder Azathioprin abgesetzt werden, bleiben von den initial ansprechenden Patienten also nur 10–20 % rezidivfrei. Grundsätzlich ist bei der Erhaltungstherapie die niedrigste Dosis an Medikamenten anzustreben, mit der der Patient in Remission gehalten werden kann, was am besten durch Kombinationstherapie Prednison oder Prednisolon und Azathioprin erreicht wird. Als Dauer der Erhaltungstherapie werden 2–4 Jahre empfohlen, aus eigener Erfahrung kann aber gesagt werden, daß in Einzelfällen auch eine Dauertherapie von 5 und mehr Jahren noch zur vollständigen Heilung führt.

Nach frühestens zwei Jahren remissionserhaltender Therapie kann ein Auslaßversuch unternommen werden, wobei die Glucocorticoide in Milligrammschritten abgebaut werden. Steigen die Werte darunter wieder an, wird erneut mit einer Initialdosis begonnen, bis eine erneute Remission erreicht wird. Kommt es nach dem zweiten Auslaßversuch, der wieder frühestens erst nach zwei Jahren Remission unternommen werden sollte, zum erneuten Rezidiv, so ist eine Dauerbehandlung, eventuell sogar intensiviert, über viele Jahre erforderlich. Auch bei Langzeittherapie ist grundsätzlich wieder die niedrigste Erhaltungsdosis anzustreben.

Die remissionserhaltende Therapie sollte als Kombinationstherapie durchgeführt werden. Die Coricoiddosis sollte bei der remissionserhaltenden Therapie 2,5–10 mg (möglichst unter 10 mg) pro Tag betragen, die von Azathioprin 1 mg/kg.

Therapieversager

Etwa 13 % der Patienten sprechen auf die Prednison/Azathioprin-Therapie nur unbefriedigend an und bei 9 % kommt es unter der Behandlung sogar zur Verschlechterung. Bei diesen Kandidaten besteht das Risiko baldigen Leberversagens, weswegen rechtzeitig an eine Lebertransplantation zu denken ist. Der Einsatz moderner Immunsuppressiva wie Cyclosporin A, Tacrolimus (FK506) oder Mycophenolat Mofetil, hat in Einzelfällen zwar doch noch zum Erfolg geführt, kontrollierte Studien über ihren Einsatz bei der Autoimmunhepatitis liegen aber noch nicht vor.

Die 5-Jahresüberlebensrate nach Transplantation beträgt etwa 90 %. Bei richtiger Immunsuppression mit Cyclosporin, Glucocorticoiden und Azathioprin lassen sich Rezidive im Transplantat weitgehend vermeiden. Bei insuffizienter Immunsuppression und bei HLA-DR3-positiven Empfängern und HLA-DR3-negativen Spendern sollen sich vermehrt Rezidive entwickeln.

Der Broschüre „Immunsuppressive Therapie mit Azathioprin bei chronischen Lebererkrankungen Az 4“, mit freundlicher Genehmigung der Falk Pharma GmbH, Freiburg, gekürzt entnommen.

Autoimmun Hepatitis

Mein Hausarzt rief mich abends besorgt an und bat mich zu einer erneuten Kontrolle, da er vermutete, daß im Labor etwas vertauscht wurde. Leider war das nicht der Fall. Es wurden weitere Untersuchungen gemacht, mein Blut in verschiedenen Laboratorien, wie Tübingen, Heidelberg, Hannover, untersucht. Eine Leberpunktion wurde gemacht, nach etlichen Wochen waren sich die Labore und Ärzte einig: bei mir handelte es sich um eine autoimmune Hepatitis, was bedeutet:

Mein Körper wehrt sich gegen ein eigenes Organ – die Leber

Mit diesem Ergebnis mußte ich mich erst einmal auseinandersetzen.

Ich war 29 Jahre und stand mitten im Leben. Viele Fragen kamen hoch, die nicht beantwortet werden konnten und vielleicht Antworten, die ich auch nicht unbedingt wissen wollte.

Die verordnete Cortisontherapie konnte ich nicht vertragen (mein Gewissen sagte damals, es gibt noch etwas anderes, natürliches). Diese Krankheit hat doch einen Grund oder Ursache? Aber niemand konnte es erklären.

Ich suchte nach Alternativen zur Schulmedizin. Und wurde fündig. Mit einem sehr guten Heilpraktiker am Bodensee habe ich über zwei Jahre viele Punkte in bezug auf Ernährung, Wohnumfeld, Verhaltensweise, Lebenseinstellung erarbeitet, wozu ich heute sagen muß, daß er zwar meine Krankheit nicht heilen



Was war das für eine Diagnose?

Bis diese Frage beantwortet werden konnte, war viel geschehen.

Es begann mit einer ganz normalen Blutuntersuchung, die einfach mal für mich fällig war, um zu erfahren, ob ich denn gesund bin.

Optisch und körperlich fehlte mir nichts. Das war an einem Tag im Jahr 1993.

konnte, aber viele Dinge, die meinen geschwächten Körper belasteten, positiv beeinflusst hat.

Heute zehre ich noch von den Erfahrungen und setze bewußt weiterhin alternative Heilmethoden ein, worauf ich im Bericht noch einmal zurückkomme. Nach diesen Jahren habe ich dann doch feststellen müssen, daß, wenn ich der Schulmedizin nicht positiv gegenüber eingestellt bin, einer massiven Verschlechterung der Leberwerte sowie einer Leberzirrhose und somit einer Transplantation kurzfristig ausgesetzt bin.

Eine Zirrhose hatte ich bis jetzt noch nicht

Also habe ich 1997 eine eingehende Untersuchung in der Klinik Herdecke durchführen lassen. Mein Allgemeinzustand hatte sich erheblich verschlechtert. Ständige Müdigkeit, Übelkeit, Schwindel, teilweise gelbliche Augen, Kopfschmerzen etc. standen an der Tagesordnung. Die Ausführung meines Berufes fiel mir zwischendurch schwer.

Diagnose: Leberzirrhose im fortgeschrittenen Stadium mit Ösophagusvarizen (Krampfadern in der Speiseröhre sowie am Mageneingang).

Dieses Ergebnis war ein harter Schlag für mich, obwohl ich ja wußte, daß ich diese Krankheit habe. Aber daß sich in der kurzen Zeit (4 Jahre) die Leber so umbauen kann, damit hatte ich nicht gerechnet. Danach habe ich mich erst einmal in mein Schneckenhaus zurückgezogen und nachgedacht, Ängste hochkommen lassen.

Seitdem werde ich mit Cortison und zeitweise mit Immurek behandelt. Die Einnahme der Medikamente waren nicht mein Problem, sondern was bedeuteten Zirrhose, Lebersversagen, Varizenblutungen und zum Schluß Transplantation.

Ich wollte mehr wissen über diese Krankheit mit allen Nebenfolgen und Wirkungen

Im Februar 1998 habe ich mich in der Med. Hochschule, Hannover, vorgestellt mit Durchführung des Ltx-Programmes. Ergebnis ist, daß es mir zur Zeit noch so geht, daß eine Transplantation nicht notwendig ist. Wir versuchen diesen Zeitpunkt durch Medikamente weit hinauszuschieben. Ich hoffe, daß es mir gelingt.

Wichtig ist eine positive Einstellung zu der Krankheit und JA zu sagen zu Veränderungen, die eine Lebererkrankung mit sich bringen. Aber man muß auch an sich selbst arbeiten. Gerade bei Autoimmun-Krankheiten haben äußere Einflüsse sicherlich starke Wirkung und es ist notwendig, hier einen Ausgleich zu finden. Ich besuche zwischendurch immer wieder Entspannungskurse, gehe zur Fußreflexzonenmassage, genieße bei Spaziergängen die frische Luft und genieße das Leben.

Da viele Menschen in der gleichen Situation sind, müssen wir über unsere Krankheit sprechen

Da ich mehr wissen wollte über meine Krankheit, habe ich über die MH Hannover

die Adresse der Selbsthilfe Lebertransplanterter erhalten. Erster Kontakt per Telefon, dann weitere bei Vorträgen, Veranstaltungen mit Betroffenen in der MHH.

Ich muß jedoch feststellen, daß wir Betroffene ganz anders mit der Krankheit umgehen, wie unsere Angehörigen. Wichtig war für mich, daß meine Familie, Freunde, Arbeitgeber über meine Krankheit Bescheid wußten.

Durch die Gruppe habe ich viele Informationen und Anregungen erhalten. Aufgekommene Ängste wurde durch Gespräche vermindert.

Eines dürfen wir nicht erwarten, daß unsere Angehörigen genau so denken und verstehen wie wir. Sie haben Angst einen lieben und wichtigen Menschen zu verlieren. Deshalb habe und werde ich auch nicht alle Details erzählen.

Da viele Menschen in gleichen Situationen sind wie wir und die Angehörigen ein großes Fragezeichen auf der Stirn haben, müssen wir über unsere Krankheiten sprechen und die Menschen motivieren über Ihre Ängste zu sprechen. Deshalb habe ich mich entschieden als Kontaktperson für den Raum Ostwestfalen da zu sein.

Ich freue mich, wenn dadurch viele Betroffene, Angehörige oder Freunde uns ansprechen und Fragen stellen.

● Wilma Potthoff

ICH DARF WIEDER LEBEN



Im März 1997 wurde bei mir eine Autoimmunhepatitis festgestellt. Man sagte, daß nur noch eine Lebertransplantation mein Leben retten könnte. Das war ein ziemlicher Schock.

Für mich brach eine Welt zusammen. Ich dachte sofort an meinen Mann und meine drei Kinder (14, 12 und 6 Jahre alt), die ich ja jetzt noch nicht im Stich lassen konnte. Also entschied ich mich zur Transplantation. Als sämtliche Untersuchungen beendet waren, kam ich am 13. März 1998 auf die Warteliste bei Eurotransplant (Leiden, Holland) Mein Gesundheitszustand war zu dieser Zeit noch gut. Von der Klinik bekam ich nun ein Eurosignal, welches ich immer bei mir tragen mußte.

Das Warten auf den erlösenden Anruf war sehr nervig. Es war eine schlimme Zeit, die ich bestimmt nie vergessen werde. Anfang November 1998 bemerkte ich, wie sich mein Gesundheitszustand verschlechterte. Jetzt wurde ich natürlich immer nervöser. Im Stillen hatte ich eigentlich mein Leben schon abgeschlossen. Abends am 19. Nov. 1998 bekam ich den erlösenden Anruf aus Tübingen. Es wurde mir mitgeteilt, daß ein passendes Organ zur Verfügung stehe. Mit dem Gedanken: „Ich muß es einfach schaffen und es klappt bestimmt“, machte ich mich auf den Weg. Ich war richtig erleichtert, daß es nun soweit war. Am Freitagmorgen, dem 20. Nov. 1998 um 2.00 Uhr begann die Operation, sie dauerte ca. 9 Stunden. Am Samstag so gegen sieben Uhr erwachte ich kurz und die Schwester sagte, ich hätte die Operation gut überstanden. Das waren richtig erlösende Worte für mich. Nach drei Tagen Intensivstation kam ich auf die normale Krankenstation. Zwar fühlte ich

mich sehr schwach, aber bald konnte ich für kurze Zeit das Bett verlassen. Nun gab es natürlich Höhen und Tiefen. Zweimal kam es während meines Aufenthaltes in der Uni-Klinik Tübingen zu einer Abstoßungsreaktion. Aufgrund der sofortigen Gabe von hohen Cortisondosen bekamen die Ärzte diese in Griff. Trotz allem bemerkte ich doch, daß ich mich besser fühlte als vor der Transplantation. Sehnsüchtig wartete ich auf meinen Entlassungstag, denn immerhin war es kurz vor Weihnachten. Dann, am 23. Dez. 1998, war es soweit und ich konnte die Klinik verlassen. Nun war mein Wunsch doch in Erfüllung gegangen. Ich durfte Weihnachten im Kreise meiner Familie feiern. Dies verdanke ich natürlich meinem Organspender und dessen Angehörigen. Auch die Operateure und Ärzte in Tübingen haben doch Großartiges geleistet. Mein Mann hat mich in dieser schweren Zeit ebenfalls sehr unterstützt und große Belastungen auf sich genommen. Oft denke ich an diejenigen, die noch auf der Warteliste stehen. Ich hatte Glück und bekam zur rechten Zeit eine Spenderleber. Es ist wichtig, daß man die Hoffnung nie aufgibt.

Erst jetzt, wo es mir besonders gut geht, wird mir bewußt, daß ich doch am Rande des Todes stand. Natürlich fühle ich mich nicht jeden Tag gleich, aber es werden bestimmt noch öfters Höhen und Tiefen in meinem weiteren neuen Leben kommen. Ich genieße jeden Tag, an dem

es mir gut geht. Ich sehe nun das Leben mit ganz anderen Augen. Bald werde ich meinen 40. Geburtstag feiern und hoffe, daß ich noch viele runde Geburtstage erleben darf.

Als Transplantierte denke ich doch, daß es sehr sinnvoll ist, wenn man sich nicht aufgibt und eine positive Grundeinstellung zum Leben hat. Natürlich habe ich die fünf kritischen Jahre vor mir, aber auch ein gesunder Mensch weiß nicht, was am nächsten Tag sein wird. Ich habe jetzt ein neues Leben bekommen und werde alles tun, um dieses lange zu erhalten, ob in Höhen oder Tiefen.

Für mich gilt folgender Spruch: „Wer meint, er stünde am Ende von Etwas, steht vielleicht an einem neuen Anfang“. In meinem Innern habe ich immer den Grundsatz für Transplantierte: „Transplantierte sind nicht operierte Kranke sondern durch die Operation wieder Gesunde“. Bewundern mußte ich doch auch meine Familie. Es belastete alle sehr, denn die Angst, mich zu verlieren, war ständig da. Als mein Mann und ich uns auf den Weg zur Transplantation machten, standen die Kinder vor dem Haus und schauten uns nach. Ihre Blicke sprachen Bände. Dies war für mich ein sehr ergreifender Moment.

Doch nun sind sie froh, daß es mir gut geht und hoffen mit mir, daß dies weiterhin so bleibt. ●Petra Barth

Die Ultraschalluntersuchung in der Leberdiagnostik

Seit es Menschen gibt, besteht der Wunsch in das Innere des lebenden menschlichen Körpers sehen zu können. Die Möglichkeit dazu gibt es erst seit der Erfindung des Röntgenapparates Ende des letzten Jahrhunderts. Eine weitere Möglichkeit kam in den Sechziger Jahren hinzu. Der Ultraschall (die Sonographie) eröffnete völlig neue Einblicke, vor allem in die inneren Organe des Körpers. Ohne potentiell schädigende Strahlen, nur mit Schallwellen lassen sich Gewebe des Körpers von aussen hervorragend beurteilen.

Technisches Prinzip

Moderne Ultraschallgeräte arbeiten im Frequenzbereich von 3-10 Megahertz. Diese Schallfrequenzen liegen weit ausserhalb des vom Menschen wahrnehmbaren Bereichs (daher: Ultra-Schall). Sie beinhalten keinerlei Gefährdung des Patienten durch biologische Schallwirkung. Die Erzeugung der Ultraschallwellen im Schallkopf erfolgt durch piezoelektrische Umwandlung elektrischer Energie in mechanische Schwingungen. Umgekehrt arbeiten die Schallköpfe auch als Aufnehmer der im Gewebe reflektierten Schallwellen und wandeln diese in elektrische Signale um. Ein Schallkopf schaltet also immer ganz schnell zwischen Aussenden von Schallwellen und dem Aufnehmen der zurückgeworfenen Schallwellen hin und her. Die unterschiedliche Zusammensetzung von Organen, ihr unterschiedlicher Gehalt an Wasser, Zellen, Blut, Kalk oder Bindegewebe bedingt die unterschiedliche Reflexion der Schallwellen. Ein Computer im Ultraschallgerät berechnet dann aus diesen Informationen das auf dem Bildschirm erscheinende Bild. Je höher die Frequenz der Schallwellen ist, desto feiner wird das Bild, aber desto geringer ist auch ihre Fähigkeit in das Gewebe einzudringen. Hier muß der Untersucher je nachdem, welche Information er haben will, die richtige Frequenz wählen. Sehr große Unterschiede in der Schall-Leitfähigkeit zwischen zwei Geweben führen zu Störungen. So kann zum Beispiel Luft oder Kalk im Körper von den Schallwellen

nahezu nicht durchdrungen werden und jedes Gewebe dahinter bleibt unsichtbar.

Was kann der Ultraschall von der Leber zeigen

Die Leber ist ein großes parenchymatöses (fleischiges) Organ, das aus dem Lebergewebe, den Gallengängen, den Blutgefäßen und der Gallenblase besteht und im Normalfall weder Luft noch Kalk enthält. Ein großer Teil der Leber liegt der Bauchwand direkt an. Daher ist es, bis auf wenige Sonderfälle, möglich das ganze Organ mit Ultraschall darzustellen. Die Lebergröße wird normalerweise anhand

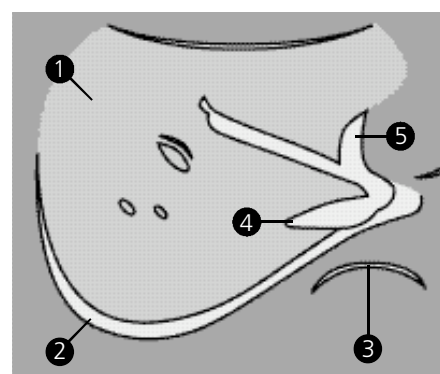


Abbildung oben:

Normales Ultraschallbild der Leber

Abbildung unten:

Erklärung der in der oberen Abbildung dargestellten Strukturen

1. Rechter Leberlappen

2. Zwerchfell

3. Wirbelsäule

4. Vena Cava Inferior

5. Lebervene

eines Längsschnittbildes von der Seite her gemessen. Hieraus kann bereits grob auf das Vorliegen einer Lebererkrankung geschlossen werden. Eine gesunde Leber mißt dabei je nach Größe des Patienten 12-15 cm. Sehr schön zu sehen sind die Blutgefäße in der Leber (siehe Abbildung). Man kann anhand unterschiedlicher Lage und unterschiedlicher Gefäßwand zwischen den Pfortaderästen, in denen das Blut in die Leber hinein fließt und den Lebervenen, in denen das Blut aus der Leber hinausfließt unterscheiden. Die Gallengänge laufen im Ultraschallbild als feine Linien meist parallel zu den Pfortadergefäßen. Die gesunde Gallenblase zeigt sich beim nüchternen Patienten als 5 bis 8 cm großes dunkles, das bedeutet flüssigkeitsgefülltes, Organ an der Leberunterseite, das von einer hellen, etwa 4 mm dicken Wand umgeben wird. Die gesunde Leber selbst hat ein homogenes Echomuster mit feinen gleichmäßig verteilten Reflexen.

Welche Erkrankungen der Leber sind im Ultraschall sichtbar

Man unterscheidet zwischen diffusen, also die gesamte Leber betreffenden Erkrankungen und fokalen, auf begrenzte Abschnitte der Leber beschränkte Erkrankungen. Zu den diffusen Erkrankungen gehört die Fettleber. Hier zeigt sich eine vergrößerte, heller und glatter erscheinende Leber, deren Ränder verplumpt sind. Die Ursachen sind sehr vielfältig (Adipositas, Diabetes, Fettstoffwechselstörungen, Alkohol, Hepatitis, Medikamentenschäden etc.). Eine akute Virushepatitis hat keine typischen Zeichen im Ultraschall, die Leber ist nur etwas vergrößert und etwas echoärmer, das heißt dunkler. Eine chronische Hepatitis zeigt sich ebenfalls meist nur mit untypischen Veränderungen, die abgesehen von der häufig zu findenden fettleberartigen Beschaffenheit bei längerem Bestehen die Zeichen einer Leberzirrhose bieten. Die Leberzirrhose, das Endstadium verschiedenster chronisch verlaufender Lebererkrankungen (Alkohol-leber, Hepatitis B und C, Primär biliäre Zirrhose,

Die Ultraschalluntersuchung in der Leberdiagnostik



Dr. med. Eberhard Will
Mannheim

Fokal Noduläre Hyperplasie (FNH), Lebercysten und Leberabszesse hervorzuheben. Von sehr großer Bedeutung ist auch das Erkennen von Absiedlungen bösartiger Tumoren (Metastasen) in der Leber.

Weitere Anwendungsmöglichkeiten von Ultraschall in der Leber

hose, Primär sklerosierende Cholangitis, Autoimmune Hepatitis, Morbus Wilson, Hämochromatose und viele seltene Erkrankungen mehr) bietet stadienabhängig unterschiedlich ausgeprägte Veränderungen, die durch den Umbau der Leber bedingt sind. Normales Lebergewebe wird durch Bindegewebe ersetzt. Die feine, samtartige Struktur der Leber wird mit Fortschreiten der Erkrankung immer größer. Diese groben Strukturen sind heller, der Lebertrand wird abgerundet.

Der Durchmesser der Lebergefäße nimmt im Verlauf der Erkrankung ab. Die Lebergröße nimmt anfänglich zu bis über 20 cm. Aber mit Fortschreiten der Erkrankung nimmt sie ab und im Endstadium ist die Leber manchmal nur noch 8-10 cm groß, sehr hell und besteht auf dem Bild nur noch aus einzelnen Knötchen. Meist bildet sich in diesem Stadium auch Aszites (Bauchwasser), der als dunkler Saum die Leber umgibt oder gar den ganzen Bauchraum erfüllt, so daß die Leber darin zu schwimmen scheint. Der geübte Untersucher hat also die Möglichkeit mit der Ultraschalluntersuchung das Stadium einer Lebererkrankung sehr gut zu erkennen und den Verlauf einzuschätzen. Der Nachweis fokaler Lebererkrankungen gelingt mit modernen Ultraschallgeräten ab einer Größe von 5 mm. Schwieriger als das Erkennen einer Veränderung ist oft die Deutung. Diese Veränderungen werden nach ihrer Anzahl, Größe, Form, Begrenzung und ihrem Reflexmuster sowie ihrer Lage in der Leber eingeteilt. Aus der Vielzahl möglicher herdförmiger Veränderungen sind vor allem bösartige Lebertumoren, Gallengangstumoren, gutartige Tumoren wie Hämangiome, Adenome, die

Sehr wichtig zur Beurteilung von Lebererkrankungen ist die Entnahme von Proben (Biopsien) aus der Leber. Dies ist auch zur Beurteilung von Veränderungen wie Abstossung oder Infektion in einer transplantierten Leber von größter Bedeutung. Mit Hilfe des Ultraschalls kann sehr sicher eine geeignete Punktionsstelle in der Leber gefunden werden. Die Gefahr andere Organe zu verletzen kann somit fast ganz ausgeschlossen werden. Ebenso können herdförmige Veränderungen in der Leber unter Ultraschallsicht genau biopsiert werden. Mit speziellen Ultraschallgeräten ist es möglich den Blutfluß in den Gefäßen darzustellen und auch die Flußgeschwindigkeit zu messen. Mit solchen Duplex- bzw. Duplexsonographischen Geräten können feine Veränderungen in der Leber oft noch früher erkannt werden.

Ultraschall und Lebertransplantation

Die gesamte Transplantationsmedizin wäre ohne Ultraschall kaum denkbar. Gerade hier muß der Arzt über den Zustand des erkrankten Organs, das eventuell entfernt werden soll oder des transplantierten Organs möglichst viele Informationen haben. Die Durchblutung einer transplantierten Leber kann mit dem Duplex hervorragend bestimmt werden, das Ansprechen der Leber auf eine Abstoßungstherapie wird durch eine ultraschallgesteuerte Biopsie erkannt. Dies sind nur einige Beispiele zur Bedeutung des Ultraschalls. Nur durch eine regelmäßige Ultraschalluntersuchung ist man in der Lage Veränderungen rechtzeitig zu erkennen und notwendige Entscheidungen früh genug zu treffen. ●

Internationale Basler Leberwoche 1999



Ihrer Tradition treu bleibend war es der Firma Falk einmal mehr gelungen vom 19. – 25. Oktober 1999 renommierte Kliniker und Forscher als Referenten zu gewinnen, die während einer Woche in mehreren Symposien zu „Immunologie und Leber“, „Leberzirrhose und ihre Vorstadien“ sowie „Interventionelle Endoskopie in der Hepatologie“ referierten. Inhalt der wissenschaftlichen Vorträge war die Grundlagenforschung der Leber und ihrer möglichen viralen, immunbedingten und genetischen Erkrankungen.

Neben der Darstellung verschiedener Lebererkrankungen wurden auch Behandlungsmöglichkeiten, -schwierigkeiten, und -perspektiven aufgezeigt. Drei Vorträge beschäftigten sich mit den Ausichten der Forschung des Organs Leber für das nächste Jahrtausend. Genforschung und die Möglichkeiten der Gentherapie bestimmen die zukünftigen Möglichkeiten genauerer Diagnose und Verbesserungen der Therapie von Lebererkrankungen. Zu den Vorträgen gab es themenbezogene Posterausstellungen, die zeigten, dass Mediziner weltweit forschend tätig sind zum Wohle des Patienten.

Der Informationsaustausch zwischen den Teilnehmern wirkt sich fördernd auf deren Arbeit aus, was aus Sicht der Patienten Hoffnung für die Zukunft gibt. Im Namen der Selbsthilfe Lebertransplanter Deutschland e.V. danke ich der Firma Falk und den teilnehmenden Ärzten für ihr Engagement. In vier Jahren – bei der nächsten Basler Leberwoche – gibt es sicher von weiteren Fortschritten in der Diagnose und Therapie von Lebererkrankungen zu berichten. ● Jutta Vierneusel

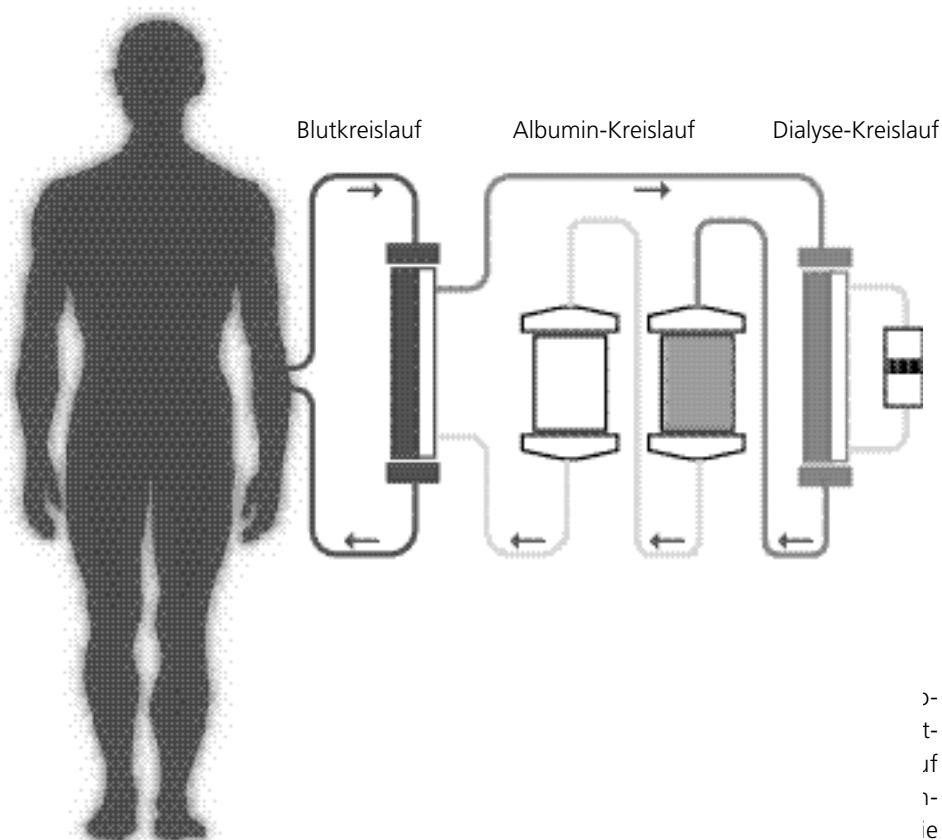
Leberdialyse MARS mit Molecular Adsorbents Recirculating System

Dieses an der Universität Rostock entwickelte Leberdialyseverfahren wird seit April 1999 bei chronisch leberkranken Patienten mit akutem Leberversagen klinisch erprobt.

Ziel des nachfolgend vereinfacht vorgestellten Verfahrens ist es, die bisher nur geringen Überlebenschancen dieser Patienten zu steigern. MARS basiert auf dem Wissen, daß sich im Blut befindliche Toxine bevorzugt an Albumin binden und von ihm transportiert werden.

Bei einem akuten Leberversagen, das den Ausfall der Entgiftungsleistung des Körpers einschließt, reicht das im Blut natürlich vorhandene Albumin nicht aus, die das Blut nun „überschwemmenden“ Toxine zu binden. Bei der Leberdialyse werden dem Blut des Patienten diese

erste bei einer bisher noch kleinen Patientengruppe erzielte und deshalb nicht abschließende und gesicherte Ergebnisse vorgestellt. Hiernach überleben ca. 65% der Patienten das akute Leberversagen. Generell günstig scheint sich das Verfahren sowohl auf die Senkung des Grades der Hepatischen Enzephalopathie als auch auf die des gesamten Child-Turcotte-Pugh Scores auszuwirken, so daß die Patienten mehrheitlich unter günstigeren Voraussetzungen auf die Transplantation vorbereitet werden können.

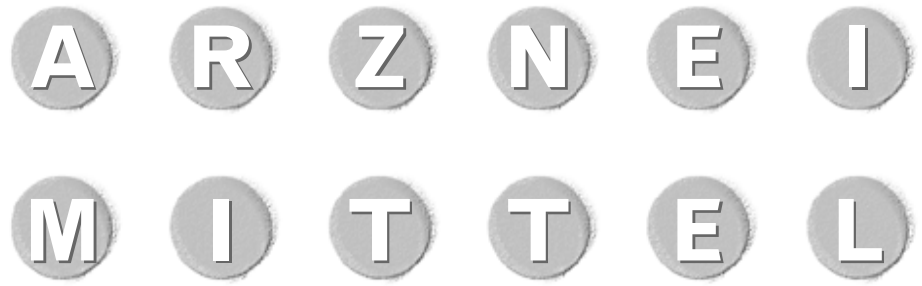


Toxine an das „freie“ Albumin werden so aus dem Blut abtransportiert und später im Gerät vom kreisenden Albumin wieder abgefiltert.

Auf dem 1. Rostocker Leberdialysesymposium wurden im September 1999

Im Moment verfügen acht deutsche Transplantationszentren über ein solches Leberdialysegerät. Studien, die nach Abschluß signifikantere Aussagen zulassen werden, laufen zur Zeit in Rostock und Essen. Der künftige Einsatz des Gerätes und seine Bedeutung für Patienten dürfte nach meiner Einschätzung im wesentlichen von der Klärung zweier Fragen abhängen. Zum einen, ob es gelingen wird, neben dem bisherigen „bridging of transplantation“ die Leberfunktion bei chronisch Leberkranken langfristig zu stabilisieren oder gar zu verbessern, so daß Transplantationen vermieden werden können. Dies beinhaltet nicht nur Überlegungen zum Zeitpunkt des Einsatzes des Gerätes, sondern v. a. auch solche, die weitere das Albumin ergänzende biologische Zusätze zur Bindung anderer Substanzen betreffen. Von dieser Entwicklung dürfte auch die Beantwortung der zweiten Frage entscheidend abhängen, ob dieses z. Zt. äußerst kostenintensive Verfahren sich auf Dauer und künftig auch unter ökonomischen Gesichtspunkten wird durchsetzen können. ●Jutta Alders

Die Gebrauchsinformation für



Physician's Desk Reference, ein Fachbuch mit Angaben zu Wirkung und Risiken von

Arzneimitteln, ist ein in den USA eines der am häufigsten nachgefragten Bücher in Bibliotheken.

Der Grund ist einfach: In den Vereinigten Staaten ist die Gebrauchsinformation für Medikamente, der sogenannte Beipackzettel, nicht vorgeschrieben.

Patienten müssen deshalb nach anderen Informationsquellen suchen.

In der Europäischen Union ist hingegen seit 1992 vorgeschrieben, dass jedem Arzneimittel eine Gebrauchsinformation beiliegen muss, um den Patienten über alle wichtigen Merkmale des Präparats zu informieren. Die Angaben sind übrigens in ganz Europa stets die gleichen, sogar die Reihenfolge ist vorgeschrieben. Untersuchungen zeigen, dass die Packungsbeilage den Anwendern tatsächlich wichtig ist: 73% der Patienten lesen den Beipackzettel. Dabei sind die Interessen unterschiedlich (Tab.1).

Dennoch macht die Gebrauchsinformation auch immer wieder Probleme: Viele Patienten empfinden sie als unverständlich und mit Fachbegriffen überfrachtet. Obwohl

Vorgeschriebene Angaben

Auf dem Beipackzettel findet sich eine Fülle von Angaben (Tab.2). Gerade, wenn es sich um sehr umfangreiche Detailinformationen handelt, kann dies verwirren oder sogar abschrecken. Man hat festgestellt, dass etwa die Hälfte aller Patienten ihre verschriebenen Arzneimittel falsch oder gar nicht einnimmt.

Oft ist eine abschreckende Gebrauchsinformation der Grund. Nach einer Studie von 1993 wird fast ein Drittel der Medikamente derart falsch angewandt, dass ernsthafte Gesundheitsschäden die Folge sind.

Richtig lesen

Es ist also wichtig, die Gebrauchsinformation wirklich zu lesen. Aber man kann gerade bei schwer verständlichen Packungsbeilagen Schwerpunkte setzen, indem man zunächst die Informationen liest, die besonders wichtig sind. Wenn das Arzneimittel möglichst gut wirken soll, ohne dass gleichzeitig unerwünschte Wirkungen auftreten, kommt es vor allem auf die richtige Einnahme an. Deshalb: Als Erstes immer die Dosierungsanleitung, die Angaben zu Art und Dauer der Anwendung und zu Vorsichtsmaßnahmen für die Anwendung lesen! Auf diese Weise kann man sicher sein, dass man das Mittel zur richtigen Zeit auf die richtige Weise einnimmt.

Patienten interessiert am Beipackzettel:

Verträglichkeit	85%
Wirkungseintritt	81%
Natürlichkeit der Arzneimittel	42%
Bewährung der Arzneimittel	35%

Tab. 1

seit Mitte der 80er Jahre Angaben für Ärzte nicht mehr im Beipackzettel stehen, sondern in gesonderten Fachinformationen zur Verfügung gestellt werden, und obwohl 1994 durch eine Richtlinie die Formulierung der Packungsbeilagen wesentlich verbessert wurde, tun sich nach wie vor viele mit dem Lesen schwer.

Gerade bei Arzneien, die man sich selbst kauft oder noch im Arzneischränk hat, sollte man vor der Einnahme außerdem noch einmal nachschauen, ob das Anwendungsgebiet stimmt. Ich hatte einmal in der Apotheke den Fall, dass eine Frau ein Herzmedikament einnahm, in der festen Überzeugung, es wirke gegen rheumatische Schmerzen. Eine solche Verwechslung ist gefährlich und vermeidbar.

Gegenanzeigen und Wechselwirkungen

Verschreibt der Arzt ein Medikament, so wird er selbst überlegen, ob der Patient in einer gesundheitlichen Situation ist, die die Einnahme nicht oder nur unter Vorsicht erlaubt, und ob er weitere Arzneimittel einnimmt, die zu einer gegenseitigen Wirkungsbeeinflussung führen. Transplantationspatienten, die ja stets stark wirksame Mittel einnehmen, müssen diese Aufgabe immer dann selbst übernehmen, wenn sie sich andere Arznei hinzukaufen. Im Zweifelsfall – gerade bei Unsicherheit über Fachbegriffe – sollte man auf jeden Fall der gebetsmühlenartig wiederholten Aufforderung folgen: Fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Nebenwirkungen

Die Liste der unerwünschten Wirkungen ist leider einer der häufigsten Gründe zum Abbruch der Therapie: Jeder fünfte Patient hat schon einmal wegen des Beipackzettels aufgehört, seine Medizin zu nehmen. Dabei dient gerade die Liste der Nebenwirkungen nicht nur der Patienteninformation, sondern vor allem der juristischen Absicherung des Herstellers. Um nicht Schadensersatz

leisten zu müssen, falls eine Nebenwirkung auftritt, werden hier mitunter sogar unbewiesene Wirkungen aufgenommen. Der Verdacht reicht dann schon aus. Kein Wunder, dass die Aufzählung oft schlimmste Befürchtungen weckt.

Manche Patienten werden vor allem deshalb erschreckt, weil sie glauben, alles, was als Nebenwirkung aufgeführt ist, käme nun auf sie zu. Das ist falsch: Würde man z.B. einen Beipackzettel für Milkschokolade formulieren, dann müsste bei den Nebenwirkungen etwa stehen: „Das Arzneimittel führt häufig zu Gewichtszunahme und Übelkeit. Gelegentlich werden Verstopfung und Erbrechen beobachtet. Bei Patienten mit eingeschränktem Zuckerstoffwechsel kann die Einnahme gelegentlich zu komatösen Zuständen, selten auch zum Tode führen.“ usw. Dabei bedeutet „selten“ eine Beobachtung bei unter 1 % der Anwender, „gelegentlich“ bis zu 10 % und „häufig“ über 10 %. Fragen Sie sich, wann Ihnen beim Schokolade Essen zuletzt schlecht geworden ist!

Richtig ist es, die Auflistung als Hilfe zu verstehen: Bei Auftreten von unerwünschten Wirkungen soll man auf den Gedanken kommen, dass sie auch Folge des Arzneimittels sein könnten und dann mit dem Arzt darüber sprechen. Falsch ist es, das Mittel selbst abzusetzen. Denn die Nebenwirkungen des unbedachten Absetzens können wesentlich schlimmer sein als alles, was im Beipackzettel steht. ●Ulrich Kraus, PTA

Pflichtangaben in der Gebrauchsinformation

Name und Anschrift des pharmazeut. Unternehmers
Hersteller
Bezeichnung des Arzneimittels
Stoff- oder Indikationsgruppe
Wirkstoffe nach Art und Menge
Hilfsstoffe nach Art
Darreichungsform
Inhalt nach Gewicht,
Rauminhalt oder Stückzahl
Anwendungsgebiete
Gegenanzeigen
Vorsichtsmaßnahmen für die Anwendung
Nebenwirkungen
Wechselwirkungen mit anderen Mitteln
Dosierungsanleitung
Art der Anwendung
Dauer

Tab. 2

Jetzt, zum Ende des zwanzigsten Jahrhunderts wissen wir um die Zusammensetzung und die Aufgaben des Blutes, um die Verteilung durch den Körper über einen geschlossenen Kreislauf und die verschiedenen Blutgruppen. Wir wenden unser Wissen in der Medizin in Form von Bluttransfusion, Diagnose durch Ermittlung diverser „Blutwerte“ u. a. m. erfolgreich an.

Das menschliche Blut

Geschichte und Geschichten zum Thema Blutübertragung



» Des Menschen Leben
lebt im Blut « Goethe

Auch schon zu früheren Zeiten wurde dem Blut eine große Bedeutung zugemessen, ohne daß Genaueres über Funktion, Zusammensetzung und Verteilung im Körper bekannt war. Vor allen Dingen aber rankten sich Mythen und Aberglauben um den „...ganz besonderen Saft...“, wie Goethe das menschliche Blut in seinem „Faust“ nennt.

Tranken römische Gladiatoren nach den Schaukämpfen das frische Blut der Besiegten?

Schon Hippokrates glaubte an die Kraft des „gesunden Blutes“ und empfahl den Genuß von Blut bei Fallsucht. Auch die römischen Gladiatoren waren wohl der Meinung die Kraft der Besiegten stecke im Blut und sollen das Blut der Gegner nach erfolgreichem Kampf zur Stärkung getrunken haben. In der Medea-Legende steckt schon der Grundgedanke zur Bluttransfusion, so daß die Blutübertragung lange Zeit als „curea medeana“ bezeichnet wurde. Der römische Dichter Ovid erzählt von der Zauberin Medea, die das „verjäherte Blut“ ausfließen ließ und durch junges Blut ersetzte. Der Greis erstarkte und bekam sogar – so die Legende – statt seiner weißen Haare dunkel schimmernde Locken!

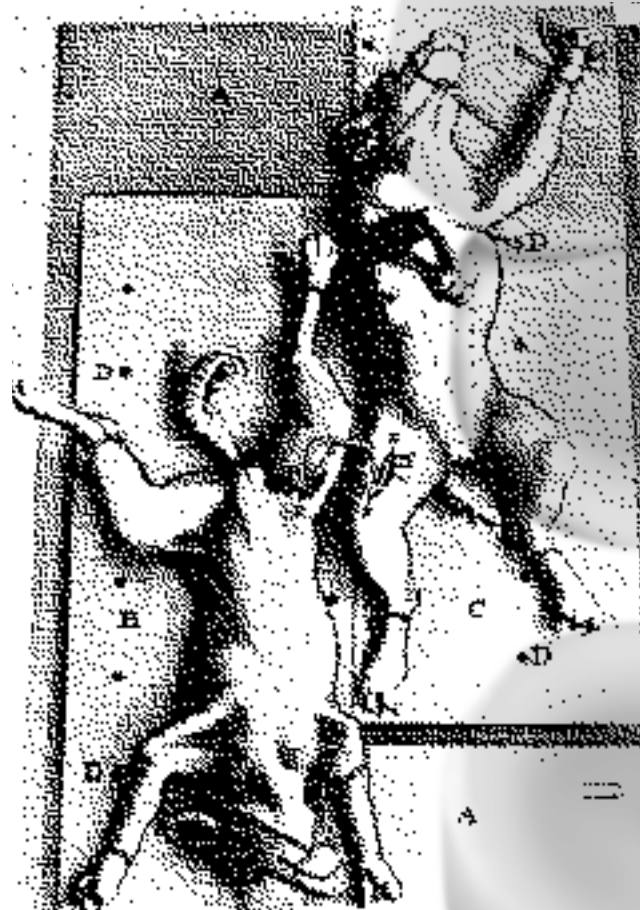
**Rinderblut für's Kalb –
Lammblut für den Menschen:
Zwischenartliche Blutübertragung**

Erst im 17. Jh. liest man wieder vom „Heilmittel Blut“. Mit der Entdeckung des Blutkreislaufs durch den englischen Arzt William Harvey bekommt die Idee der Bluttransfusion wieder Vorschub. Zuvor hatte man geglaubt, das Blut entstünde

aus der Nahrung in der Leber, würde vom Herzen verteilt und in den Organen aufgebraucht. Durch die Entdeckung des kleinen (Lungen-) und des großen (Körper-)Kreislaufes lag die Technik einer Blutübertragung von der Arterie eines Lebewesens in die Vene des anderen ebenso nahe, wie die direkte Infusion von Medikamenten und Substanzen in die Blutbahn. Immer wieder wurden Tierblutübertragungen vorgenommen. Im Vordergrund stand damals nicht die Idee der Behandlung von Blutverlusten, sondern man wollte Geisteskrankheiten, Schlaganfälle, Fallsucht, Darmerkrankungen und Alterserscheinungen durch Blutgaben behandeln. Man hoffte im Tierversuch aus einem Fuchs ein „lammfrommes Tier“ durch Lammblut zu erhalten. In England sollte 1667 ein gemütskranker Theologiestudent aus Cambridge durch Transfusion von Lammblut geheilt werden. Eine Besserung seines



bedauernswerten Zustandes war jedoch nicht zu verzeichnen. Da man zu damaliger Zeit noch nichts über Blutverträglich-



keiten, Antikörper usw. wußte, kam es immer wieder zu unberechenbaren Zwischenfällen und die Therapie durch Blutgaben verlor an Bedeutung. Im 19. Jh. erkannte man, daß die Übertragung von Tierblut auf den Menschen meist nicht von Erfolg gekrönt ist. So schreibt der Hallenser Chirurg Volkmann: „Zur Übertragung von Schafsblut gehören drei Schafe: eines, dem man das Blut entnimmt, ein zweites, das es sich übertragen läßt und dazu ein drittes, das die Übertragung durchführt“.

Durchbruch: Karl Landsteiner entdeckt die Blutgruppen

Blutübertragung von Mensch zu Mensch wurden bis dahin teilweise mit gutem Erfolg, teilweise auch scheinbar zufällig mit für den Patienten katastrophalem Ausgang durchgeführt. Es war unklar warum sich in einem Fall die Blutkörperchen zusammenballten, im anderen Fall sich Spender- und Empfängerblut problemlos miteinander vermischten. Erst der Wiener Arzt Karl Landsteiner fand die Antwort: Er entnahm sich selbst und seinen fünf Mitarbeitern Blutproben. Er trennte Blutkörperchen und Serum (Blutplasma ohne Fibrin). Bei einem Versuch „Alle gegen alle“ gab er zu jeder Blutkörperchenprobe in getrennten Schälchen jede Sorte Serum. Sein eigenes Serum und das seines ersten

Mitarbeiters wurden durch keines der Seren agglutiniert (zusammengeballt). Die Blutkörperchen der anderen Mitarbeiter verklumpten mit manchen Seren, mit anderen nicht, aber immer reproduzierbar in gleicher Weise, bei gleichem Versuchsansatz. So konnte Landsteiner drei verschiedene Blutgruppen beschreiben und zeigte eine Methode, wie außerhalb des Körpers die Verträglichkeit geprüft werden konnte. Die vierte, seltenere Blutgruppe hatte keiner seiner Mitarbeiter. Sie wurde ein Jahr später entdeckt, ihre Blutkörperchen werden von allen anderen drei Seren verklumpt. Seit 1928 werden die vier Blutgruppen weltweit einheitlich bezeichnet. Hier eine Übersicht der Bezeichnungen, Verbreitung in Europa und Agglutinationseigenschaft: Menschen mit der Blutgruppe B, besitzen in ihrem Blutserum also Agglutinine Anti-A. Das bedeutet, daß bei der Übertragung dieses Blutes auf einen Menschen mit der Blutgruppe A dessen rote Blutkörperchen durch die Agglutinine Anti-A verklumpt würden, was natürlich fatale Auswirkungen hätte.

Die Blutgruppen können durch Testseren festgestellt werden. Die Transfusion gruppengleichen Blutes ist zur routinemäßigen, oft lebensrettenden Maß-

nahme geworden. Bei nicht blutgruppen-gleicher Transfusion (z.B. Spender B auf Empfänger A) würden die Agglutinine des Spenderserums die Blutkörperchen des Empfängers miteinander verklumpen, was – je nach Menge – zu schockartigen Zuständen, bis hin zum Tod führen kann. Inzwischen wurden noch weitere genetisch bedingte Blutmerkmale wie z.B. der Rhesusfaktor, das MN-System und andere entdeckt und untersucht. Die Blutgruppenzugehörigkeit ist ein unveränderbares, erbliches Merkmal. ●Jutta Riemer

Literatur:

Mörke, Betz, Mergenthaler „Biologie des Menschen“, Quelle und Meyer, Heidelberg.1981
Herrmann Haase „Lebenselixier Blut“
Kosmos-Verlag Stgt. 1984

In der nächsten Ausgabe:
Zusammensetzung und Bedeutung des Blutes,
einige für den Leberpatienten relevante
Laborwerte und ihre Bedeutung.

Blutgruppe	Häufigkeit in Europa	Agglutinine (Verklumpungsstoff)
A	42,5%	Anti-B
B	14,0%	Anti-A
0	37,0%	Anti-A und Anti-B
AB	6,5 %	kein Anti-A, kein Anti-B

TAB. 1

Organspende

Ein Thema für Wartepatienten und Transplantierte?!

Laut Statistik besitzen nur ca. 3% der Bevölkerung einen Organspendeausweis. Nur 14% haben über ihre Meinung zum Thema mit der Familie gesprochen.

Angehörige am Totenbett eines potentiellen Organspenders müssen, nach einer Einwilligung zur Organentnahme gefragt, eine Entscheidung für oder gegen Organspende innerhalb einer begrenzten Zeit treffen. Der Prozentsatz derjenigen Menschen, die schon vor der zur Transplantation führenden Erkrankung sich per Spendeausweis zur Organspende bekannt haben, ist sicherlich auch nicht höher, als bei der restlichen Bevölkerung.

Dies bedeutet für ca. 97 % der Wartepatienten bzw. Transplantierten, daß sie sich früher oder später mit diesem Thema auseinandersetzen müssen. Der beste Zeitpunkt liegt hierfür sicherlich vor Aufnahme auf die Warteliste. Dies ist für fast alle der Dialysepatienten möglich, da für diese Patientengruppe die Organersatztherapie zur Verfügung steht. Bei z. B. Leber-, Herz- oder Lungenpatienten wird diese Problematik oftmals überlagert und vorerst verdrängt; hat doch hier das Überleben in allernächster Zukunft als übermächtiges Ziel meist absolute Priorität. In wenigen Fällen (z.B. akutes Leberversagen) bleibt keine Zeit für die Beschäftigung mit dem Bereich „Organspende“ vor der Transplantation. Ob vor oder nach Transplantation zwangsläufig tauchen Fragen zur Organspende, zur Situation des Spenders/der Spenderin und dessen/deren Angehörigen auf:

Darf ich ein gespendetes Organ guten Gewissens annehmen?

Sehr glücklich darf sich derjenige schätzen, der in dieser ohnehin schweren Lebenssituation kompetente, einfühlsame Menschen um sich hat, mit denen er dieses Thema besprechen kann. Aus vielen Äußerungen habe ich herausgehört, daß nach

der Transplantation gegenüber dem anonymen Spender und seiner Familie eine große Dankbarkeit besteht. Das Bewußtsein, daß das Organ ein freiwillig gegebenes Geschenk darstellt, das wir nicht gefordert, aber auf das wir gehofft hatten, bestärkt uns darin ohne Gewissensbisse annehmen zu können.

Mußte jemand für mich sterben?

Auch die Erkenntnis, daß ein Mensch nicht für oder gar wegen eines Schwerkranken stirbt, ist für die Bewältigung wichtig. Zwischen dem Tod eines Menschen und schwerster Erkrankung eines anderen besteht kein kausaler Zusammenhang. Eine sekundäre Verknüpfung der Situationen beginnt erst dann, wenn der hirntot Verstorbene zum Organspender wird und der andere über die Organvermittlung als Empfänger feststeht. Will man aber nicht mit der eigenen Entscheidung auf ein gespendetes Organ zu hoffen/gehofft zu haben, in Konflikt geraten, ist es wichtig, sich mit der Spendsituation auseinanderzusetzen.

Nicht nur Dankbarkeit, sondern Identifikation mit dem Spender

Ganz selbstverständlich teilen wir die am „Komplex Transplantation“ beteiligten Betroffenen in zwei Gruppen auf: Empfänger auf der einen Seite – Spender auf der anderen. In Gesprächen, die zum Ziel haben sollen, die Organspendebereitschaft der Bevölkerung zu erhöhen, versuchen wir oftmals Menschen zu motivieren sich zur „Partei“ der Spender zu bekennen, indem wir auf die Situation des Empfängers verweisen. Haben wir als Empfänger aber unsere Position für uns persönlich soweit geklärt, daß wir vorbehaltlos selbst zur Spende bereit wären? Das kennen wir alle: Menschen, die das Thema beiseite

schieben möchten, führen sehr schnell Argumente an wie z. B.: „...ich bin zu alt, zu krank...von mir will keiner mehr was...“ Liegt uns nicht auch manchmal das Argument unreflektiert auf der Zunge: „Ich bin transplantiert, ich kann keine Organe mehr spenden“?

Organspendeausweis auch als Transplantierter?

Als Antwort auf diese Frage bekomme ich ein klares „Ja“ von Erich Frey, Transplantations-Koordinator am Transplantationszentrum Heidelberg. Transplantierte seien nicht generell als Organspender auszuschließen. Zwar könne das implantierte Organ nicht nochmals an einen Dritten weiterverpflanzt werden, aber z.B. die gesunden Nieren eines Lebertransplantierten oder das kräftige Herz eines Hornhauttransplantierten seien im Prinzip transplantabel. Auch Gewebe (Hornhaut, Knorpel, Knochen u.a.) könne der Transplantierte ohne besondere Probleme spenden.

Es sei sinnvoll auch als Transplantierter einen Organspendeausweis mit sich zu führen.

Sollte unser Überleben, unsere Dankbarkeit nicht dazu führen, Familien-/Freundes-/Bekanntenkreis, aber vor allem auch sich selbst gegenüber das Thema „Organspende“ aufzugreifen und zu demonstrieren, daß eine klare Stellungnahme und der Organspendeausweis für Transplantierte und deren Umfeld eine Selbstverständlichkeit darstellt? ●Jutta Riemer

Organspendeausweise und Informationen unter der kostenlosen Info-Hotline des Arbeitskreises Organspende Tel: 0130 - 914040

Haben Sie Fragen, Anregungen, ergänzende oder konträre Meinungen zu diesem Thema? Schreiben Sie an die Redaktion. Ihre Meinung interessiert uns.

Organspende auch im Ausland?

Wir reisen, besuchen Freunde im Ausland, denken kosmopolitisch und bezahlen bald mit dem „Euro“ unser Brot beim Bäcker. Wie aber ist die Organspende in den Nachbarländern geregelt? Gelten diese Regelungen auch für deutsche Bundesbürger? Wir sind diesen Fragen nachgegangen.

Regelung in Deutschland

Seit 1997 hat Deutschland ein Transplantationsgesetz. Hier ist die sogenannte „erweiterte Zustimmungslösung“ festgeschrieben. Dies bedeutet, daß eine Organentnahme nur durchgeführt werden darf, wenn der Verstorbene zu Lebzeiten einer Organentnahme zugestimmt hat oder der nächste Angehörige die Einwilligung dazu gibt. Dieser soll bei der Entscheidungsfindung den mutmaßlichen Willen des Verstorbenen berücksichtigen.

Im Ausland gilt das jeweilige Landesrecht. Derjenige, der sich im Ausland aufhält, unterwirft sich auch im Hinblick auf die Regelung zur Organspende dem dort geltenden Recht.

Auch in Griechenland: Zustimmungslösung

in Griechenland, Großbritannien, der Türkei und Dänemark gilt, wie in Deutschland, die erweiterte Zustimmungslösung.

Italien und Schweden: Informationslösung

Verstirbt ein Patient hirntot als potentieller Organspender in Italien, so müssen die Angehörigen informiert werden. Liegt keine Willenserklärung vor, dürfen die Angehörigen innerhalb einer gesetzten Frist entscheiden. Lassen diese die Frist verstreichen, dürfen Organe entnommen werden.

Widerspruchslösung: In Belgien nur für die eigenen Staatsbürger – In Österreich für alle!

In Spanien, Österreich und Belgien gilt die Widerspruchslösung. Dies bedeutet, daß jeder Verstorbene, bei dem Organspende möglich ist und der auch nicht ausdrücklich zu Lebzeiten Widerspruch eingelegt hat, auch tatsächlich Organspender ist. In Spanien und Belgien müssen die Angehörigen zwar benachrichtigt werden und der Versuch unternommen werden den mutmaßlichen Willen des Verstorbenen zu erfahren. Ein gesetzlich verankertes Widerspruchsrecht haben die Angehörigen jedoch nicht.

In Österreich besteht laut Gesetz diese Informationspflicht nicht, findet aber dennoch in der Praxis Anwendung. Auch in Frankreich gilt die Widerspruchslösung. Diese wird dort als „weakened presumed consent“ (abgeschwächte Widerspruchslösung) praktiziert: Die Angehörigen werden befragt, ob eine Organentnahme im Sinne des Verstorbe-

nen ist. Ist eine ablehnende Haltung bekannt oder entscheiden sich die Angehörigen aus einer Unsicherheit dagegen, wird der Angehörigenwunsch respektiert. Dies entspricht der Lösung in Italien und Schweden. Gesetzgebung und Vorgehensweise der europäischen und außereuropäischen Nachbarn sind sehr unterschiedlich. Generell gilt im Ausland, wie auch in Deutschland: Wer sich selbst zu Lebzeiten seine Meinung zum Thema Organspende bildet, diese mit seiner Familie bespricht und zusätzlich diese Einstellung schriftlich in Form eines Organspendeausweises dokumentiert, bürdet nicht den Angehörigen im Ernstfall die Entscheidung auf und muß sich auch nicht posthum einer ausländischen Gesetzgebung bzw. Regelung unterwerfen. Die eigene Unterschrift, zum „Ja“ oder „Nein“ bzgl. Organspendebereitschaft bedeutet in Deutschland und im Ausland ein Stück Selbstbestimmung über den Tod hinaus. ● Jutta Riemer

Quellen: BzGA, DSO, TPG vom 5.12.1997

Lebertransplantation Januar bis September 1999

Ein Vergleich in bezug auf den entsprechenden Vorjahreszeitraum und andere Eurotransplantländer

Land	Leber		Splitleber			
	1998	1999	1998	1999		
Deutschland	476	451	-25	41	60	+ 19
Österreich	95	101	+6	3	4	+1
Belgien/Lux	89	128	+39	8	7	-1
Niederlande	62	64	+2	1	3	+2

Lediglich in Deutschland ist eine Abnahme der Transplantationen im Vergleich zum Vorjahreszeitraum zu verzeichnen. Die Zunahme im Bereich des Leber-Splittings* ist zum einen auf einen ansonsten nicht abdeckbaren Bedarf an Organen für Kinder zu sehen und zum anderen auf der Basis der zunehmenden Perfektionierung der chirurgischen Technik, wodurch versucht wird, dem Mangel an postmortal gespendeten Organen entgegenzuwirken. ● Jutta Riemer

* Leber-Splitting: eine Spenderleber wird in zwei Teile aufgeteilt. Der kleinere Leberlappen wird dann oftmals auf ein Kind übertragen. Eine Spenderleber kann so unter Umständen zwei Menschenleben erhalten. Daten: Eurotransplant

Höchste Sicherheit für Patienten und Ärzte bei Organspende und Transplantation garantiert:

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) in Niedersachsen/Ostwestfalen erhält – weltweit erstmalig – ein internationales Zertifikat für Dienstleistungen im Bereich Organspende. Die Organisationszentrale der DSO und ihre Transplantationsbüros wurden am 22. Sept. 1999 vom TÜV-Nord nach der Internationalen Norm DIN EN ISO 9001 für Dienstleistungen ohne Abweichungen zertifiziert. Nach Angaben des TÜV ist dies weltweit das erste Mal, daß eine für den Bereich Organspende verantwortliche Organisation ein derartiges „Gütesiegel für höchste Qualität und Zuverlässigkeit“ erhält.

Die Zertifizierung wurde möglich, nachdem die DSO in Niedersachsen in den letzten Jahren ein sog. umfassendes Qualitätsmanagement-System aufgebaut hat (wie es zukünftig auch für alle Krankenhäuser durch die Gesundheitsreform vorgeschrieben wird) Dieses System wurde soweit perfektioniert, daß alle Vorgänge hoch standardisiert, transparent, nachvoll-

ziehbar und dadurch vor allem sicher gemacht wurden. Diese Sicherheit kommt nicht nur allen potentiellen Organspendern sowie Organempfängern zugute, sondern setzt durch ein umfangreiches Dienstleistungsangebot auch alle Krankenhäuser in die Lage, mit möglichst wenig Aufwand und klarer Organisation sowie maximaler Unterstützung „vor Ort“ direkt am Patienten einen vorhandenen Organspendewillen in der medizinisch gegebenen Situation auch tatsächlich umsetzen zu können. Darüber hinaus wird den drei Transplantationszentren Göttingen, Hannover und Hann. Münden ein garantiertes und identisches Dienstleistungsangebot zur Verfügung gestellt. Interne Sicherheit für die Abläufe innerhalb der eigenen Organisation rundet das Gesamtbild ab. Letztlich dient das gesamte System dem Ziel, möglichst viele Organspenden zu realisieren und damit möglichst vielen wartenden Empfängern eine Transplantation zu ermöglichen. Die offizielle Verleihung des

Zertifikates durch den TÜV-Nord fand am Dienstag, 5. Oktober in den Räumen der DSO statt.

Die Organisationszentrale Hannover der DSO ist in Niedersachsen/Ostwestfalen für die Organisation der Organspende, insbesondere für die praktische Unterstützung aller Krankenhäuser bei der Durchführung von Organentnahmen verantwortlich. Darüber hinaus unterstützt die DSO mit ihren drei Transplantationsbüros die Niedersächsischen Transplantationszentren Göttingen, Hannover und Hann. Münden bei der Führung und Organisation der Organempfänger auf den Wartelisten.

Nach einer Presse-Information der DSO vom 4. Okt. 1999,

Prof. Dr. med. Gundolf Gubernatis

Geschäftsführender Arzt der Organisationszentrale der

Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) für das Land Niedersachsen

Umfrage zum Thema „Transplantation und Organspende“ in 15 Städten Baden-Württembergs

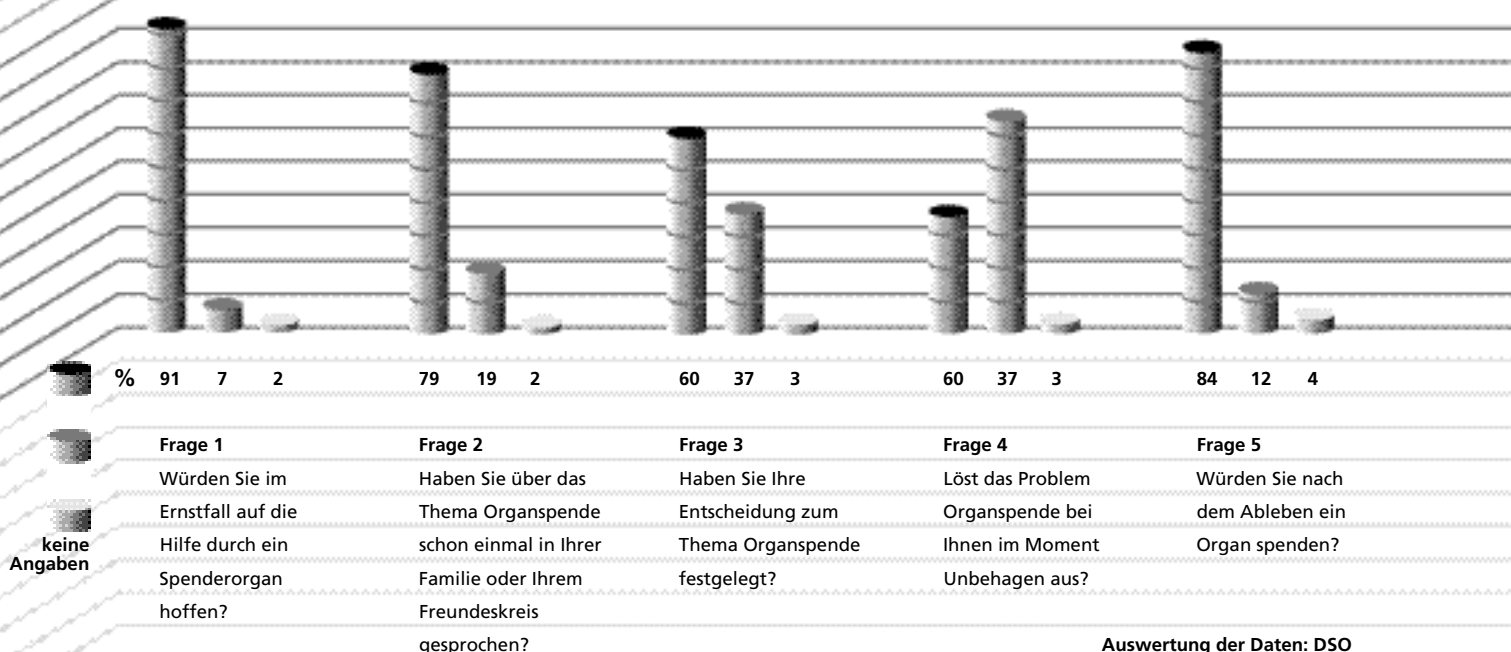
Am Tag der Organspende (5. Juni) verteilten Mitglieder der „Selbsthilfe Lebertransplantierte“ und weiterer Selbsthilfeorganisationen, Mitarbeiter der Gesund-

heitsämter und der DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) Umfragekarten an Besucher der Informationsstände. 916 Personen beteiligten sich an der Befragung.

Die Umfrage bestätigt die primär positive Haltung gegenüber der Organspende. Als repräsentativ für die Einstellung der Gesamtbevölkerung können diese Ergeb-

nisse nur bedingt angesehen werden, da sich die Befragung auf den Teil der Passanten beschränkt hatte, die von sich aus an den Informationsstand herantraten.

Umso mehr muß der Tatsache, daß 34% der Befragten mit Unbehagen reagierten, durch sensible und fachkompetente Diskussion des Themas Rechnung getragen werden.



Auswertung der Daten: DSO

Der Patient im Mittelpunkt der Reform?

Statement der Selbsthilfe Lebertransplantierter zur Gesundheitsreform 2000

Laut Aussage des Bundesgesundheitsministeriums stehen die Interessen der Patientinnen und Patienten im Zentrum der Reform.

Bei näherer Betrachtung fällt auf, dass der Patient lediglich „Objekt“ ist. Seine Interessen sind fremdbestimmt von denen, die ihre finanziellen Vorteile aus der Reform ziehen wollen bzw. ihre Einbußen möglichst gering halten wollen.

Der Patient als „Subjekt“ – als kranker Mensch – spielt eine sekundäre Rolle, da versucht wird, Gesundheitsfürsorge allein auf das zur Zeit finanziell machbare zu konzentrieren und nicht auf das, was der Kranke tatsächlich an Versorgung benötigt. So werden unnötige Folgekosten verursacht. Diese auf Sparen reduzierte politische Zielsetzung muß scheitern, was sich an folgenden Beispielen belegen lässt.

Budgetierung

Neue Diagnose- und Therapiemöglichkeiten können nicht genutzt werden, wenn sie nicht budgetiert sind. (Lohnt unter diesen Gesichtspunkten noch wissenschaftliche Forschung? Welche Hoffnung bleibt für den Patienten?)

NUm Kosten zu sparen, werden preisgünstige Medikamente verschrieben, auch in dem Bewußtsein, dass so vielleicht mehr Nebenwirkungen auftreten (Ist das dem Patienten zuzumuten? Werden so nicht neue Kosten verursacht durch weitere an sich vermeidbare Folgeerkrankungen?). Budgetierung ist kostentreibend! Chronisch Kranke brauchen regelmäßig Medikamente. Zum Ende des Quartals, wenn das Budget erschöpft ist, verschreibt der Arzt kleine Packungen, um möglichst lange wirtschaften zu können. Großpackungen wären kostengünstiger, häufigere

Rezeptaussstellungen erhöhen die Kosten zusätzlich. Dem Arzt werden nur die Kosten abzüglich der Zuzahlungen berechnet. Viele kleinere Packungen erzeugen höhere Zuzahlungen und belasten das ärztl. Budget weniger.

Hausarztmodell

Eine Optimierung von Behandlungs- und Therapieeinsatz und -erfolg sowie der Einsatz finanzieller Ressourcen im Gesundheitswesen ist grundsätzlich zu befürworten.

Dem Patienten den Hausarzt zur Orientierung beim „Weg durch die medizinischen Fachdisziplinen“ zur Seite zu stellen, ist als Hilfestellung zuzustimmen. In Einzelfällen ist der Hausarzt auch geeignet, die Therapierichtung vorzugeben. Es kann unnötige fachärztliche Kompetenzen vermieden und somit auch Geld gespart werden, um es an anderer Stelle effizient zum Einsatz zu bringen.

Jedoch sprechen gegen eine generelle Steuerung des Patienten durch den Hausarzt in der überwiegenden Zahl der Behandlungen medizinische, wirtschaftliche und rechtliche Gesichtspunkte.

Bei zahlreichen Krankheitsbildern verursacht ein primärer Hausarztbesuch nur unnötige Kosten, da adäquate Behandlungen nicht möglich sind (Augen/gynäkologische Leiden etc.). So werden evtl. notwendige ärztliche Maßnahmen verschleppt und Komplikationen – die Kosten verursachen – herbeigeführt.

Die Ausweitung der Funktion des Hausarztes in mediz.-fachl. Hinsicht macht verstärkte Fortbildungen notwendig. Doch diesen Möglichkeiten steht ein größerer zeitl. Aufwand durch die Ausweitung der Patientenbetreuung entgegen, eher werden noch weniger Fortbildungen wahrgenommen. Auch die Zunahme an Befundübersendungen durch die Fachärzte und deren angemessene Auswertung ist zeitl.

schon heute kaum zu leisten. So hat der Hausarzt durch diese Ausweitung des Zeitaufwandes in der Praxis letztlich weniger Zeit für die Betreuung der Patienten. Das geht zu Lasten einer qualifizierten hausärztlichen Behandlung, bindet den Patienten aber trotzdem an den Hausarzt und verhindert in größerem Umfang frühzeitige Überweisung an den Facharzt.

Bei Patienten, die auf Grund ihrer Erkrankung für eine Behandlung im Hinblick auf eine notwendige Transplantation in Betracht kommen, ist das nicht akzeptabel. Erfolgsaussichten für eine Transplantation wie auch ein gesicherter Langzeiterfolg nach der Operation erfordern eine frühzeitige genaue Diagnose und eine optimale Therapie. So werden unnötige Komplikationen minimiert und Kosten gespart. Erfolgt eine Vorstellung der Patienten im Transplantationszentrum nicht früh genug, so unterbleiben Befunderhebungen und Therapiemaßnahmen, die die Transplantationsfähigkeit oder Einleitung anderer Therapien zur Vermeidung der Transplantation ermöglichen.

Grundsätzlich müßten für eine angemessene Qualitätssicherung im Hinblick auf den Patienten Weiterbildungspflicht, Überweisungspflicht und Verpflichtung zur Überprüfung von Diagnosen anhand von Behandlungsprotokollen durch übergeordnete Instanzen gewährleistet sein.

Wir lehnen die Gesundheitsreform in der jetzigen Fassung ab. Gleichzeitig fordern wir alle Patientenorganisationen auf, ihre Interessen selbst zu definieren, diese gemeinsam öffentlich darzustellen und notwendigen Widerstand gegen die jetzige Fassung zu organisieren.

Der Patient soll im Mittelpunkt stehen, also nehmen wir unsere Interessen wahr!

● Jutta Vierendeel

Dieses Statement wurde von uns beim round table des VFA – „Verband Forschender Arzneimittelhersteller“ am 25. Oktober in Berlin abgegeben

Langzeitkrank: Wer zahlt was?

Wer wegen Krankheit lange nicht arbeiten kann, weiß oft nicht, woher jetzt das Geld kommt.

Unser Sozialsystem stützt ihn – aber mit Einkommenseinbußen muß man immer rechnen.

Nur ein schwerer Unfall kann einen aus der Bahn werfen – das glauben viele. Doch zu 90 Prozent sind es Krankheiten – vor allem psychische Beschwerden, Kreislauf-, Muskel- und Bindegewebserkrankungen-, die so manche Karriere völlig unvermutet beenden. Zur Krankheit selbst kommt dann noch die bange Frage: Wie kommt man finanziell über die Runden, wenn man für viele Wochen oder Monate außer Gefecht ist?

Nur ein paar Wochen sind abgesichert

Lohnfortzahlung: Bis zu sechs Wochen überweist der Arbeitgeber Lohn oder Gehalt weiter. Ist der Arbeitnehmer wegen derselben Krankheit mehrmals arbeitsunfähig, werden die Krankheitswochen zusammengezählt. Liegen mindestens sechs Monate dazwischen, hat er wieder den vollen Anspruch.

Krankengeld: Endet die Lohnfortzahlung, erhält der arbeitsunfähige Versicherte von seiner Krankenkasse Geld – längstens 78 Wochen innerhalb von drei Jahren. Für freiwillig Versicherte ist Krankengeld teilweise ausgeschlossen oder setzt zu einem späteren Zeitpunkt ein. Die Höhe der Zahlungen entspricht 70 Prozent des Bruttogehalts, maximal jedoch 148,75 Mark (West) oder 126 Mark (Ost) pro Tag. Der errechnete Betrag darf 90 Prozent des Nettogehalts nicht übersteigen.

Verletztengeld: Wer durch einen Unfall bei der Arbeit oder wegen einer Berufskrankheit ausfällt, erhält im Anschluß an die Lohnfortzahlung von der gesetzlichen Unfallversicherung Verletztengeld. Es entspricht 80 Prozent des letzten monatlichen Bruttogehalts, höchstens jedoch dem letzten Nettoentgelt.

Die Krankenkasse kann eine Kur verlangen

Ist abzusehen, daß der Kranke künftig nicht oder nur eingeschränkt arbeitsfähig ist, kann die Krankenkasse eine Frist setzen: Innerhalb von zehn Wochen muß der Patient dann einen Antrag auf Rehabilitation stellen, sonst verliert er den Anspruch auf Krankengeld.

Die Kosten dafür übernehmen die zuständigen Träger, zum Beispiel die Krankenkasse oder die gesetzliche Unfallversicherung. Der Versicherte muß sich allerdings mit 14 bis 25 Mark pro Tag an den Ausgaben beteiligen. Die gesetzliche Unfallversicherung verlangt keine Zuzahlungen.

Reicht die Reha-Maßnahme nicht aus, um den Betroffenen wieder in seinen Beruf einzugliedern, kann eine Umschulung, Aus- oder Weiterbildung in Erwägung gezogen werden. Die Schulungsmaßnahmen dauern in der Regel nicht länger als zwei Jahre und werden unter bestimmten Voraussetzungen von der Rentenversicherung, der gesetzlichen Unfallversicherung oder dem Arbeitsamt gefordert. Während dieser Zeit erhält der Versicherte Übergangs- bzw. Ausbildungsgeld.

Prinzipiell gilt der Grundsatz „Rehabilitation vor Rente“. Einen Rentenantrag kann der Kranke stellen, wenn die Rehabilitation nicht genehmigt wird oder nicht den gewünschten Erfolg zeigt. Bestätigt ein ärztliches Gutachten die Arbeitsunfähigkeit, wird die Rente bewilligt, wenn der Versicherte im Laufe seines Lebens mindestens fünf Jahre rentenversichert war und in den letzten fünf Jahren 36 Monate Pflichtbeiträge gezahlt hat. Dazu gehören Beiträge aus einer versicherungspflichtigen Tätigkeit, aber auch Zeiten, in denen der Versicherte beispielsweise Arbeitslosengeld erhielt, eine Person gepflegt oder Kinder erzogen hat.

Auch die Lage am Arbeitsmarkt ist entscheidend: Gelingt es nicht, dem Antragsteller innerhalb eines Jahres einen Arbeitsplatz zu vermitteln, gilt er bereits als erwerbs- bzw. berufsunfähig – auch, wenn der Versicherte noch mehr als zwei Stunden pro Tag arbeiten bzw. die Höhe der Leistung erbringen könnte.

Glaubt die Rentenversicherung, daß der Versicherte zu einem späteren Zeitpunkt wieder arbeiten kann, wird Rente auf Zeit gewährt – längstens drei Jahre. Wer auf Dauer berufs- oder erwerbsunfähig ist, erhält die Zahlungen bis zum Beginn der Altersrente. Gelder, die aus anderen gesetzlichen Versicherungen fließen, werden auf die Rente angerechnet.

Die gesetzliche Unfallversicherung zahlt nach Abschluß der Reha-Maßnahmen eine Verletztenrente, wenn die Erwerbsfähigkeit um mindestens 20 Prozent gemindert ist.

Sozialhilfe für Kranke und Pflegefälle wird individuell ermittelt. Manchmal geht der Kranke auch leer aus – sei es, weil kein Anspruch mehr auf Krankengeld besteht oder die Wartezeit für eine Rente nicht erfüllt wird. Wenn dann das Geld zum Leben nicht mehr reicht, Ersparnisse aufgebraucht sind und Eltern oder Kinder nicht helfen können, springt das Sozialamt ein. Die Höhe der Sozialhilfe richtet sich in Krankheits- und Pflegefällen allerdings nicht nach Regelsätzen, sondern wird individuell ermittelt.

Erwerbs- und Berufsunfähigkeit. Worin liegt der Unterschied?

Als Erwerbsunfähigkeit gilt, wer aus Krankheitsgründen täglich nicht mehr als zwei Stunden in seinem Beruf arbeiten kann oder monatlich höchstens 630 DM (West) oder 530 Mark (Ost) verdient. Solange der Betroffene jedoch eine andere, leichtere Tätigkeit ausüben kann, erhält er keine Rente. Es ist dabei unwichtig, ob die neue Arbeit seinen Qualifikationen entspricht. Kann keine Stelle vermittelt werden, erhält er als Rente im günstigsten Fall etwa 60 Prozent seines letzten Nettoverdienstes.

Berufsunfähigkeit liegt vor, wenn der Kranke weniger als die Höhe seiner Arbeit leisten kann. Dabei wird zunächst geprüft, ob in ähnlichen Berufen bessere Einsatzmöglichkeiten bestehen. Da der Versicherte noch eingeschränkt erwerbstätig sein kann, soll die Berufsunfähigkeitsrente lediglich die Lohnminderung ausgleichen. Sie entspricht im günstigsten Fall ca. 40 Prozent des früheren Nettoverdienstes. Berufsanfänger gehen meist leer aus, da die Mindestversicherungszeit nicht erfüllt ist. Private Vorsorge lohnt sich also.

Mit freundlicher Genehmigung aus „Apotheken-Umschau“
© Gabriele Hilchenbach, freie Journalistin

Ich sitze vor dem Behandlungszimmer im Krankenhaus und empfinde dasselbe wie schon so oft zuvor in den letzten zehn Jahren: Ohnmacht, Angst, Wut, Mitleid, Hoffnungslosigkeit.

krank?

Ist ein Lebertransplantierte

Wut? Schon vor der Transplantation war es so, daß wir – mein Mann und ich – unterschiedlicher Auffassung waren, wie ein an Leberzirrhose Erkrankter zu leben habe! Wie oft mußte ich ihn einliefern, weil er sich körperlich übernommen hatte! Wie oft versprach er mir im aktuellen Krankheitszustand, daß er seine Kräfte schonen werde, die Sonne meiden usw.

Aber kaum entlassen, fing's von vorne an. Er benahm sich wie ein „Normaler“, ein Gesunder – bis zu nächsten Einlieferung. Nicht etwa, daß er in Saus und Braus gelebt hätte, nein, es waren Kleinigkeiten, die mir Anlaß zur Sorge gaben: mangelnder Schlaf, unterlassene Mittagsruhe, zu viel körperliche Betätigung, all das, was er in den wenigen Malen, da er mit mir einer Meinung war, als Fehler einsah.

Und dann kam vor zwei Jahren, am 24. Aug. 1997, die erste Leber, die am 26. Aug. durch eine zweite ersetzt werden mußte. Danach war alles anders. Jetzt war er krank. Jetzt zeigte er Schwäche, Kraftlosigkeit u. v. m., nicht nur während der zweieinhalb Monate, die er im Krankenhaus war, sowie in den vier Wochen Reha, nein, noch viele Monate danach. In der Phase, da sein Körper an Kräften zunahm (von 56 auf 80 Kg), wurde er gesünder, wehrte sich zusehends gegen den „Druck“ und „Bevormundung“, kurz: gegen die Unterstellung, er sei krank.

Was war es wirklich? Ist einer, der eine neue Leber bekommen hat, wirklich immer gesund? Steckt die Angst nur in den Angehörigen oder gar nur in mir? Angst vor Infekten, vor Abstoßung, einfach noch: Angst, er sehe nicht wie er wirklich beieinander ist. Sieht er überhaupt nicht, was wir alle um ihn herum sehen? Gesicht fahl und eingefallen, Falten auf der Stirn, schwer atmend, stöhnend zuweilen. Habe ich Halluzinationen? Spielt meine Angst mir einen Streich?

Oft genug vergesse ich, daß er „krank“ –???– ist, lebe ganz normal, stöbere mit ihm stundenlang auf Flohmärkten herum, genieße das Leben, als sei nie etwas mit ihm gewesen, freue mich, daß er wie ein Affe tagelang auf dem Kirschbaum herumturnt und genieße den Anblick des „Gesunden“ –???– sogar von Herzen. In solchen Momenten denke ich gar nicht an die sonstigen Ermahnungen: »setz dich doch einen Moment hin« »ruh dich doch kurz aus« »sollen wir nicht heimgehen«schau dich doch an, wie kaputt du bist, usw.

Zurück in die Gegenwart. Der Professor kommt heraus, berichtet von Sepsis, erhöhten Transaminasen und bejaht meine Frage bzw. der Möglichkeit einer Abstoßung mit JA.

Da sitze ich nun, von Heulkrämpfen geplagt, die Wut ist einer Todesangst gewichen. Vergessen die Frage, inwieweit er seinen Zustand selbst verursacht hat. Vergessen die zwei Tage vor der Einlieferung, an denen er sich keine Ruhe gegönnt hat, hektisch und nervös sich viel zu viel vornahm und bis spät nachts durchackerte.

Da ist nur noch Angst vor dem Tod. Erinnerung, daß ein anderer ihm die Wiedergeburt geschenkt hat und jetzt bestimmt, wie es weitergeht, ob überhaupt. Scham darüber, daß so viele Tage im letzten Jahr begonnen haben, ohne das „Danke“ für sein Leben.

Wie soll es weitergehen? Inzwischen ist er wieder entlassen, dank Antibiotika genesen, mit vielen Ermahnungen von seiten der Ärzte, weniger zu tun. Vergessen die zehn angstvollen Tage? Nein, uns beiden steckt die Angst noch in den Knochen. die Dankbarkeit hat wieder Oberhand gewonnen. Wie lange wird es anhalten, bis er sich wieder als Gesunder fühlt und so lebt? Und ich daneben, die Bremse, Ängstliche, Bevormundende!

● Eine Angehörige

**Wie, so wird der Betroffene/Kranke einwenden,
wie soll, ja wie kann ich gelassen sein, wenn es in
mir tobt, wenn ich nicht weiß, wie es mit mir
weitergeht, wenn ich die Hoffnung verloren habe,
überhaupt noch eine Chance zu haben?**

Haben oder Sein?

Ein Aufruf zur Gelassenheit!

Und wie kann ich als Angehöriger gelassen sein, loslassen, wenn ein liebes Familienmitglied schwer-, ja todkrank ist oder sogar gestorben ist?
In Grenzsituationen ist es schwer, schier unmöglich, gelassen zu sein. Aber woran liegt das? Gelassenheit meint nicht Oberflächlichkeit oder Gleichmütigkeit oder gar Fatalismus, wie man ihn von den fernöstlichen Religionen her kennt. Gelassenheit ist eine Grundhaltung als Lebensmaxime. Sie erleichtert uns das Leben und gibt uns Kraft und Boden unter die Füße in schwierigen Lebenssituationen. Unser Hauptproblem ist wohl, daß wir alles, was wir erworben haben, sei es durch eigene Arbeit oder durch Geschenke, als unseren Besitz betrachten. Was wir besitzen, ergreift Besitz von uns selbst. Den Besitz gilt es zu verteidigen, wenn nicht zu vermehren. Dieses Denken und Handeln blockiert uns, macht uns unfrei, weil wir am Besitz hängen.

**Wie wäre es, alles was wir haben, schlicht als
geliehen zu betrachten?**

Wir dürfen es nutzen, es erfreut uns, aber es macht uns nicht mehr abhängig davon. Spätestens am Krankenbett und in höchster Todesangst erleben wir, daß unser Besitz, unsere gesellschaftliche Position und unser Rang nichts mehr zählen. Ich bin auf mich selbst zurückgeworfen und habe nur meinen kranken Körper, meine Ängste, meine Schmerzen, meine Hoffnungslosigkeit.
Alles, was ich habe und bin, nutzt mir in dieser Situation nichts mehr. Ich unterscheide mich in nichts mehr von einem Millionär oder einem Bettler. »Was gäbe ich für meine Gesundheit?« Und wenn wir wieder gesund sind, haben wir alle guten Vorsätze wieder vergessen. Oder doch nicht? Ich denke, daß uns die Erkenntnis, daß alles nur vorübergehend ist und uns nichts wirklich gehört, gerade nach einer Grenzerfahrung gelöster und lockerer machen kann.

Haben oder Sein?

Mit dem Haben ist es manchmal schnell vorbei, aber ich bin immer noch, wenn ich nichts mehr habe. Die christliche Religion wie auch fernöstliche Weisheiten lehren uns, was das wirkliche Sein ist.

**„Was nützt es einem Menschen, wenn er die ganze
Welt gewinnt, dabei aber sich selbst verliert und
Schaden nimmt?“ Lk 9,25**

Unser Denken ist anders, aber das Leben lehrt die Richtigkeit diese uns paradox erscheinenden Weisheit. Dabei ergeben sich neue Chancen, neue Wege, wenn wir alles hinter uns lassen. Wer seine Energie nur auf den Besitz verschwendet, kommt erst gar nicht dazu, ihn zu genießen. Die Gedanken kreisen immer um ihn. Ein Verlust ist dann wie eine Katastrophe. Ich lebe wie ein Blinder, der die Schönheit der Welt, die Fülle des Lebens nicht mehr sieht. Vor lauter Besitzen vergißt er das Leben. Das blockiert den Blick darüber hinaus. Ein armes Leben.

Der Verlust eines Angehörigen ist ein schwerer Schlag. die Trauer erdrückt, schlägt nieder. Aber ist es nicht auch ein Stück des Nicht-Loslassen-Wollens? Wir wollen nicht hergeben, was wir besitzen – auch nicht einen anderen Menschen. Jeder Hinterbliebene hat aber sein eigenes Leben, das ihm geschenkt ist, er hat sein eigenes Schicksal. Nicht hergeben wollen – ist das nicht auch die Einstellung von Menschen, die sich der Organspende verweigern, eine Einstellung, die wir nicht akzeptieren wollen?

Vor lauter Planen vergessen wir, den Tag zu leben, den Augenblick zu genießen. Viele sagen »dafür habe ich jetzt keine Zeit, später, wenn ich mal in Rente bin....« Das ist töricht, denn wer weiß schon, was die nächste Stunde bringt, ob er morgen noch lebt? Ich denke, daß der Transplantierte, dem ein neues Leben geschenkt worden ist, ein völlig neues Bewußtsein entwickeln darf. »Ich lebe jetzt ganz anders« »Jeder Tag ist für mich ein Geschenk!«

**Loslassen, gelassen sein ist auch ein Stück Vertrauen,
eine Einsicht, daß ich nicht alles selbst gestalten kann,
daß ich offen bin für das Unerwartete, Überraschende.**

Aber damit ist, auch eine Verpflichtung verbunden, dieses neue Leben zu teilen, es nicht allein für sich zu behalten als eine Selbstverständlichkeit. Wer weiterlebt wie zuvor, hat nicht begriffen, welches einmalige, großartige Geschenk er erhalten hat, das ihm ein Organspender bewußt und anonym gemacht hat. Durch das Offensein anderen gegenüber, durch die Bereitschaft, für gleichermaßen Betroffene da zu sein, durch die aktive Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe, durch den Einsatz für die Organspende, kann er seinen Dank für dieses wertvolle Geschenk zum Ausdruck bringen. ● Josef Theiss

Literaturhinweis:

„Gelassenwerden“, Herder Spektrum ISBN 3-451-04443-9, DM 10,-

wecke dein herz,
das kummerschwere,
steh auf, und wage dich
bis an den horizont
deiner bedrängnis
und sieh: zwischen schmerz
und schmerz
wächst das tröstende

Sabine Naegeli

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder und Freunde. Unser Mitgefühl gilt besonders den Angehörigen, auch der unserer Organspender. Unsere Gedanken sind bei Ihnen.

Und wir danken den zur Organspende bereiten Mitmenschen. *Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V.*

„Etwas in Fluß bringen...“

Wochenende der Begegnung in Würzburg vom 15. bis 17. Oktober '99

Die schöne fränkische Mainstadt war diesmal der Ort unseres Herbsttreffens. Zum vierten Mal fand nun schon ein „Wochenende der Begegnung und der Sinne“ statt. Inzwischen sind diese Treffen zu einem festen Bestandteil unseres noch jungen Vereinslebens geworden.

Tagungsort war das Exerzitienheim „Haus Himmelspforten“, ein großes, ehemaliges Kloster. Hinter den hohen Klostermauern tat sich eine Oase der Ruhe auf. Alte und neue Gebäude bilden ein harmonisches Ganzes, gut erhalten und ausgezeichnet gepflegt. Im klösterlichen Stil auch die Zimmer, in denen wir untergebracht werden, einfach aber gut und zweckmäßig.

Nach Anreise und Zimmerbelegung begann die Veranstaltung am Freitagabend um 18 Uhr mit einem gemeinsamen Abendessen. Dabei wurden wir und eine Gruppe polnischer Priester vom Leiter des Exerzitienheims recht herzlich begrüßt und in seine Fürbitten aufgenommen.

Anschließend versammelten sich die 21 Teilnehmer im Tagungsraum, wo wir von zwei angehenden Psychologinnen erwartet wurden. Frau Müller und Frau Huber, sympathische junge Frauen, gestalteten von nun an das Programm, das unter dem Motto „Etwas in Fluß brin-

gen“ stand. Die Einleitung bildete eine Kennenlernrunde in einem offenen Sitzkreis. Jeder stellte sich vor und brachte zum Ausdruck, was er von diesem Wochenende erwartet.

Danach wurde mit der Gruppenarbeit begonnen, die sich am Samstag und Sonntag fortsetzte. In einer gemeinsamen oder in zwei getrennten Gruppen wurden Entspannungstechniken geübt, mit geschlossenen Augen Ton modelliert und anschließend psychologisch gedeutet, die Bewältigung von Streß und besonderen Belastungen besprochen, schließlich Ziele und Zukunftsaussichten formuliert.

Bei all diesen Übungen waren die damit verbundenen Gesprächsrunden wichtig. Hier beteiligte sich jeder,

brachte zum Ausdruck, was ihn bewegte.

Derart in die Tiefe gehende, von der Psyche bestimmte Gespräche waren für viele eine völlig neue Erfahrung.



Die Abende wurden in gemütlicher Runde im Klosterkeller, der Frankenküche, verbracht. Man rekapitulierte das Geschehen des Tages, sprach über eigene Schicksale und intensi-

vierte neue Bekanntschaften.

Würzburg, die alte fränkische Residenzstadt, mußte natürlich auch besucht werden. Am Samstagnachmittag führte unser Ansprechpartner Ulrich Kraus, der dieses Treffen vorbereitet hatte, die Teilnehmer durch seine Heimatstadt. Die geschichtlichen und architektonischen Zusammenhänge wurden von ihm ausgezeichnet dargestellt, er war ein vorzüglicher Fremdenführer.

Ein gemeinsamer Gottesdienst im hauseigenen Kirchenraum, führte die Gruppe schon am frühen Sonntagmorgen zusammen. In der Predigt und in den Fürbitten wurde auch der Lebertransplantierten gedacht.

Am Sonntagmittag ging ein Treffen zu Ende, das den Beteiligten viel gebracht und neue Erfahrungen vermittelt hat. Es war ein großer Gewinn.

● Werner Pollakowski

» Erster gemeinsamer Ausflug der Gruppe NRW

Der diesjährige gemeinsame Ausflug der Gruppe NRW führte am 14. August 99 in das Westfälische Freilichtmuseum Hagen – Landesmuseum für Handwerk und Technik.

Leider lachte der Himmel seit dem frühen Morgen Freudentränen in regelrechten Sturzbächen, so daß 12 Personen, offenbar ohne Schwimmhäute zwischen den Zehen, kurzfristig absagten. Aber,... nach längerem hin und her konnten die restlichen 18 Personen, unter ihnen auch einige „Neue“, sich dann doch um 11 Uhr auf dem Parkplatz des Museums begrüßen. Um 11.30 Uhr hatte dann auch Petrus – pünktlich bei unserem Aufbruch – ein Einsehen mit uns und machte für gut drei Stunden eine Pause, so daß wir uns die gesamte Zeit im Trockenen auf den Weg durch das Museumsdorf machten.

Mit einem Blick auf die verschiedenen Wirtschaftsregionen Westfalens und die für sie typischen Handwerks- und Gewerbebetriebe soll die „andere Welt“, das Alltagsleben in der Arbeitswelt, den Museumsbesuchern anschaulich nahegebracht werden. So werden derzeit in 50 Gebäuden annähernd 60 historische

Werkstätten, kleine Gewerbe- und frühe Industriebetriebe mit ihren vollständigen technischen Einrichtungen gezeigt. Der Besucher sieht, welche Chancen unsere Vorfahren hatten, aber auch, mit welchen Beeinträchtigungen sie sich auseinanderzusetzen mußten.

Obwohl also die Werkstätten und Industriebetriebe mit historischen Geräten und Maschinen ausgestattet sind und alte Techniken vorgeführt werden, können mit den Möglichkeiten des Museums nur Aspekte des Alltagslebens unserer Vorfahren beleuchtet werden. Der Rundweg führte zuerst zu der Abteilung Nichteisenmetalle mit Kupferhammer, Kupferschmiede, Zinkwalzwerk und Goldschmiede. Dann ging es weiter zur Abteilung Eisen und Stahl mit z. B. Feilhauerei, Bohrschmiede, Kaffeemühlenschmiede und Aufwurfhammer. Die dritte Abteilung des Museums ist das Deutsche Schmiedemuseum mit den verschiedensten Erzeugnissen. Anschließend haben wir den u.a. eine Druckerei besichtigt. Hier konnte jeder Besucher eine Postkarte selber drucken. In der Abteilung Holzverarbeitung gab es eine Schreinerei und eine Sägemühle zu besichtigen.

Im Anschluß daran kam dann die „beste“ Abteilung, nämlich Nahrung und Genußmittel. Hier konnten wir in der Bäckerei frisch gebackenen und noch heißen Rosinenstuten kaufen und gleich verzehren. Wem dieser nicht schmeckte, konnte sich mit Essen und Trinken stärken, bevor es weiter ging. In der VII. Abteilung des Museums haben wir in der Seilerei gesehen, wie ein Seil entsteht, wobei die an unserem Ausflug beteiligten Kinder mit großem Eifer hier ihre Fähigkeiten als Produktionshelfer voll zur Entfaltung bringen konnten. Ferner gab es die Schuhmacherei, Kürschnerei und auch eine Blaufärberei zu besichtigen.

Als nach drei schönen und interessanten Stunden der Regen wieder einsetzte, saßen wir bereits wieder im Auto und waren auf dem Weg zum gemeinsamen Kaffeetrinken im schön gelegenen Waldhotel Reckhammer. Dort war ein Tisch für uns reserviert und wir haben bei leckerem Kaffee und Kuchen, sowie weiteren informativen Gesprächen den Ausflug in einer herrlichen Atmosphäre gegen 17 Uhr ausklingen lassen. ● Birgit Schwenke

» Informationsveranstaltung für Patienten auf der Warteliste im Transplantationszentrum der Universitätsklinik Essen.

Am 12. August 1999 fand das zweite Treffen für Patienten auf der Warteliste im Universitätsklinikum Essen statt.

Für die Selbsthilfe Lebertransplantierten waren Jutta Alders, Birgit Schwenke und ich vertreten. Wir reisten etwas früher an, und besuchten vorher noch zwei Mitglieder, die in Essen gerade erfolgreich transplantiert worden waren und nach bereits zwei bzw. drei Wochen schon kurz vor der Entlassung standen.

Einleitend begrüßte Frau Alders zahlreiche Teilnehmer und Herrn Prof. Broelsch, der trotz einer unmittelbar vorausgegan-

genen sehr schwierigen und kritischen Transplantation mit sieben Ärzten seines Teams und des Fachbereiches Hepatologie/Gastroenterologie bei der Veranstaltung vertreten war.

Nach einer allgemeinen Vorstellungsrunde wurde Herr Dr. Kalliowa als nun ständiger Ansprechpartner – neben einem jeweils wechselnden Arzt – in der Transplantationsambulanz vorgestellt.

Zu den angesprochenen Themen dieser Veranstaltung gehörten: Impfungen unter Immunsuppression, Verhalten bei Reisen, Ernährung vor und nach Transplantation, die Eigenverantwortung des Patien-

ten für einen Transplantationserfolg, die Wiedereingliederung Transplantierten in das Berufsleben, sowie die Berentung und finanzielle Situation von jungen Transplantationskandidaten in Ausbildung und Studium.

Der Informationsaustausch ging auch nach dem offiziellen Ende der Veranstaltung noch rege weiter. ● Sigrun Wittkowski

»Erstes Treffen mit Wartepatienten in Hannover

Eine wichtige Aufgabe unserer Selbsthilfegruppe ist die Patientenbetreuung. Hierbei sehen wir uns als Verbündete der Ärzte und des Pflegepersonals in den Transplantationszentren und LTX-Ambulanzen.

Im neuen Chefarzt des Transplantationszentrums Hannover, Professor Klempnauer, haben wir einen Partner gleicher Auffassung gefunden. So konnte schon im ersten Monat seiner Tätigkeit an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) eine weitreichende Zusammenarbeit in der Patientenbetreuung vereinbart werden. Die erste gemeinsame Veranstaltung war ein Treffen mit Wartepatienten, welches am 27. August 1999 im Ambulanzgebäude der MHH stattfand. Hierzu hatten sich 36 Patienten und Angehörige eingefunden.

Unter der Moderation von Frau Jutta Alders wurde zwei Stunden über alle Aspekte der Transplantation gesprochen. Wartezeit, Operation, Intensivstation, Klinik-

aufenthalt, Anschlußheilbehandlung, die Zeit danach und die späteren Jahre wurden von Ärzten, Pflegern und Betroffenen geschildert. Viele Fragen wurden beantwortet, unbegründete Ängste zerstreut. Es konnte vermittelt werden, daß man auch als Transplantierte ein fast normales Leben mit hoher Lebensqualität führen kann.

Professor Klempnauer und Oberarzt Dr. Nashan gingen sehr genau auf Fragen zur Operation ein und scheuten sich nicht, Risiken und eventuelle Komplikationen zu schildern. Der Mangel an Spenderorganen und die Lebendspende als möglicher Ausweg waren weitere angesprochene Themen.

Abschließend gab Prof. Klempnauer zu bedenken, daß wir in einer Gesellschaft der Interessengruppen leben. Angesichts allgegenwärtiger Sparzwänge müssen Ärzte und Patienten gemeinsam auftreten, um notwendige Aufgaben und Entwicklungen in der Transplantationsmedizin durchzusetzen. Danach konnte Frau Alders eine erfolgreiche und interessante Gesprächsrunde schließen. Man darf auf die nächste Veranstaltung gespannt sein.

● Werner Pollakowski

»Informationsgespräche mit AHB-Patienten in der Müritz Klinik

Nachdem ich im Mai 1999 die ersten Kontakte mit der Müritz-Klinik geknüpft hatte, konnten Jutta Alders und ich vom 20. – 22. Juli 1999 mit Prof. Templin in mehreren Gesprächen unsere Zusammenarbeit auch für die Zukunft vertiefen.

Wir stellten die Konzeption der Selbsthilfe Lebertransplantierte zur Betreuung von Patienten nach Lebertransplantation vor und kamen überein, daß ich als Ansprechpartnerin „vor Ort“ künftig im Abstand von 4 bis 6 Wochen den im Rahmen ihrer AHB in der Klinik anwesenden organtransplantierten Patienten zu Gesprächen zur Verfügung stehe.

An diesen Gesprächskreisen sollen zwar vor allem Lebertransplantierte teilnehmen, aber wegen der in vielen Bereichen doch sehr ähnlichen Probleme stehen sie auch allen anderen anwesenden Organtransplantierten offen. Prof. Templin organisierte auf unseren Wunsch kurzfristig ein Treffen mit den anwesenden Transplantierten.

Obwohl alle „Lebern“ am Vortage unserer Ankunft abgereist waren, führten wir ein gut einstündiges sehr informatives und offenes Gespräch mit den zahlreichen anwesenden „Nieren“. Dem konnten wir entnehmen, daß die Patienten aufgrund der regelmäßigen von der Klinik bereits während der AHB durchgeführten Gesprächsrunden nicht nur einen guten Wissenstand hatten, sondern auch eine große Bereitschaft besaßen, über ihre Sorgen und Probleme zu sprechen.

Überhaupt empfanden wir die in der Klinik herrschende Atmosphäre als sehr angenehm und halten sie für eine wichtige Voraussetzung für die Bereitschaft von Patienten, eine Eigenverantwortung für ihren Transplantationserfolg zu entwickeln und zu übernehmen.

Nach einer Sommerpause fand dann am 20. September 1999 das erste der vereinbarten monatlichen Treffen mit LTX-Patienten in der Müritz-Klinik statt. Ich konnte mich als Ansprechpartnerin der Selbsthilfe Lebertransplantierte vorstellen, mit den Anwesenden diskutieren, ihnen die Lebenslinien vorstellen und mich auch außerhalb der offiziellen Veranstaltung mit vielen Betroffenen unterhalten.

● Ilona Freitag

»Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. im Radio Köln

Am Montag, dem 27.09.99, fuhren Jutta Alders, Walter Brammertz, Peter Witt und ich nach Köln, um Aufnahmen bei Radio Köln für eine Radiosendung über die Selbsthilfe Lebertransplantierte zu machen, deren Sendetermin der 14. Oktober 1999 war.

Bei dieser halbstündigen Sendung ging es darum, die Arbeit und Ziele unseres Vereins für Mitbetroffene vor und nach einer Lebertransplantation vorzustellen. Nach einer kurze Vorstellung und nachdem wir mit der Technik vertraut waren, ging es los. Ich berichtete über meine Arbeit innerhalb des Vereines als Ansprechpartner für die Regionalgruppe Köln, Walter Brammertz erläuterte die Situation als betroffener Patient nach der Transplantation, Jutta

Alders stellte als Vorstandsmitglied des Vereines konkret die Arbeit und Ziele des Vereines vor. Peter Witt stellte sich als wartender Patient für die Lebertransplantation vor, schilderte seine Situation und welche guten Erfahrungen er bereits jetzt schon mit den Informationen der Selbsthilfe gemacht habe. Darüber hinaus wurde auch das Thema Organspende intensiv angesprochen, zu dem Jutta Alders ein, wie ich finde, starkes Statement abgab.

Die Aufnahmen mit ihren Interviews über unseren Verband waren für uns alle eine neue und gute Erfahrung und wir halten das Ergebnis für sehr gelungen. Alle von unserer Seite daran Beteiligten danken der Moderatorin Heike Magnitz, die eine solche Sendung über uns möglich gemacht hat. ● Fernando Cabete

» Regionalgruppe Stuttgart/Tübingen mit den Kontaktgruppen Esslingen/Stuttgart, Waiblingen, Altkreis Nürtingen, Tübingen

Da unser Einzugsgebiet relativ groß ist, haben wir unsere Aktivitäten auf fünf Ansprechpartner aufgeteilt. Als unsere Hauptaufgabe sehen wir die Betreuung von Wartepatienten und neu Transplantierten.

Zu unserer Betreuung gehören Krankenbesuche in der Klinik und persönliche Gespräche. Uns erscheint es als sehr wichtig, Wartepatienten die Angst vor der Operation und der danach folgenden Zeit zu nehmen. Aber auch frisch Transplantierten wollen wir durch unsere Besuche Mut

machen. Aus eigener Erfahrung wissen wir, wie wichtig das ist.

Unsere Gruppe arbeitet eng mit der Universitätsklinik Tübingen zusammen. An dieser Stelle möchten wir uns bei den Ärzten, bei der Transplantaorganisation und bei der Nachsorge herzlichst bedanken. Durch die Weitergabe unserer Adressen können wir immer neue Wartepatienten kennenlernen.

Bei Veranstaltungen zur Organspende konnten wir als Transplantierte zur Verfügung stehen. So alle 4 bis 6 Wochen fin-

den Treffen unserer Kontaktgruppen an verschiedenen Orten statt. Wir wollen damit erreichen, daß möglichst viele Betroffene an unseren Treffen teilnehmen können. Dabei sind auch viele Wartepatienten, die in persönlichen Gesprächen mit anderen Betroffenen Rat und Hilfe suchen.

Jährlich wird in Zusammenarbeit mit den Ärzten des Transplantationszentrums Tübingen ein Regionalgruppentreffen angeboten, zu dem auch Nichtmitglieder eingeladen werden. Diese gern angenommenen Veranstaltungen dienen einerseits zur Information über den aktuellen Stand der Medizin und Antworten auf Fragen zu bekommen, andererseits bieten sie die Gelegenheit zur Begegnung und zum Erfahrungsaustausch. ● Günther Lehnen

Unsere Kontaktgruppe Freiburg traf sich am 21. Sept. zu einer Gesprächsrunde mit dem Transplantations-Koordinator am Universitätsklinikum Freiburg, Herrn Schaub.

Die Arbeit eines Transplantations-Koordinators – was macht sie aus?

Jedem der transplantierten Teilnehmer ist nicht zuletzt durch dessen Engagement ein Weiterleben ermöglicht worden. Es war schon spannend, als Herr Schaub erzählte, daß am Tag zuvor die 123. Lebertransplantation (seit 1993) in Freiburg durchgeführt worden ist und daß an diesem Zentrum schwerkranken Patienten mit 70 Herztransplantationen, 40 Pankreas- und 1970 Nierentransplantationen geholfen werden konnte. Eine rund ums Jahr zwischen zwei Kollegen organisierte Rufbereitschaft garantiert, daß jede Spendermeldung frühzeitig, kompetent und umfassend unterstützt wird.

Interessant zu erfahren, daß die Kalte Ischämiezeit für die Leber 6–7 Stunden beträgt (noch schneller muß es bei der Herzverpflanzung gehen). Daß die Leber einem blutgruppenidentischen Empfänger zugeordnet wird, wissen wir bereits. Wir hören aber auch, daß die Körper-(Leber-)größe von Spender und Empfänger und eine Reihe weiterer Kriterien eine Rolle spielen. Bei Vorliegen gleicher Vorausset-

» Spannende Geschichten vom Transplantations-Koordinator

zungen mehrerer Wartepatienten entscheidet gerechterweise die längere Wartezeit über die Organvergabe.

Einmal, mitten im Winter, kam eine (Herz-)Spendermeldung aus Zürich. Da die Ischämiezeit für Herzen sehr kurz ist, kam nur ein Flug in Frage, um das Organ schnellstmöglich zu holen. Durch einen Anruf bei der Autobahnmeisterei gelang es, mittels Schneeflug Startfreiheit für den Flieger zu schaffen – das Herz wurde erfolgreich transplantiert. Koordinatoren müssen eben improvisieren können!

Ein ganz wichtiger Aspekt der Gesprächsrunde ist der bundesweite Rückgang der Tx-Zahlen 1999 (Mitte des Jahres ca. 20 % Rückgang gegenüber dem Vorjahresniveau). In regionalen Krankenhäusern der Grund- Regel-, Zentral- und Maximalversorgung wurde und wird ein großer Informationsaufwand betrieben durch Besuche, Fortbildungen und Seminarreihen. So können Krankenhäuser überzeugter ihrer gesetzlichen Verpflichtung zur Meldung potentieller Organspender, wie sie im Transplantationsgesetz festgeschrieben ist, nachkommen (im Gesetz steht

jedoch nicht, was passiert, wenn sie dieser Verpflichtung nicht nachkommen...!)

Angesprochen wurden auch Themen wie „Mit Split-Lebern den Organmangel beseitigen?“ und das Thema Organhandel.

Die Transplantations-Koordinatoren sind Angestellte der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO). Sie artikulieren sich in Freiburg u. a. über das Presseamt der Universität, machen Aufklärungskampagnen in höheren Schulklassen, führten beim SWR eine Podiumsdiskussion zum Thema Organspende durch und organisierten die „Radtour Transplantierte“ durch Baden-Württemberg – alles wichtige Aktivitäten zur Förderung der Bereitschaft der Mitbürger(-innen) zur Organspende.

Wir danken Herrn Schaub für das informative und sehr spannende Gespräch, das die Zuhörer nahezu drei Stunden fesselte.

● Marita Zielke

» Neue Kontaktgruppe in der Region Niederbayern

Seit Februar 1999 versuche ich nun, eine SHG in Niederbayern aufzubauen. Als erstes hatte ich ein Radiointerview im Regionalsender „Unser Radio“ Passau am 02.03.99 durchgeführt, das doch über eine ganze Stunde (natürlich mit Unterbrechnungen mit Nachrichten und Werbung bzw. Musik) angedauert hat.

Ich hatte dabei die Gelegenheit, die Gruppe vorzustellen und was wir eigentlich machen. Der Moderator ging sehr gut und intensiv mit gut vorbereiteten Fragen auf die Thematik ein. Das Echo auf diese Sendung war sehr gut (ca. 10 Anfragen). Ich betrachtete diese Veranstaltung als eine Art Geburtsstunde der SHG vor Ort.

Natürlich habe ich mich auch mit der Redaktion der örtlichen Presse in Verbindung gesetzt. Diese zeigte großes Interesse an einer Veröffentlichung. Ich konnte erreichen, dass niederbayernweit am 23.04.99 einige Artikel erschienen, die ausführlich und in relativ großer Aufmachung über unsere Gruppe berichteten. Um mich ein wenig über Selbsthilfegruppen ganz allgemein zu informieren, nahm ich an einem Treffen der SHG für Dialysepatienten und Nierentransplantierte in Passau am 21. Mai 99 auf Einladung teil.

Mit der Pressestelle der AOK Passau nahm ich ebenfalls Kontakt auf. Mir wurde dabei zu meiner großen Überraschung die volle Unterstützung zugesagt.

Man war und ist bereit, die Portokosten für den gesamten Schriftverkehr zu übernehmen. Außerdem kann ich bei Bedarf Kopien anfertigen. Sie haben mir auch bereits Seminarräume kostenlos in Passau zur Verfügung gestellt. Insgesamt eine sehr gute und angenehme Zusammenarbeit, die auch entsprechend gewürdigt werden darf. Die AOK hat auch die Anschrift unserer Gruppe in ihrer Kundenzeitschrift veröffentlicht.

Diese Artikel waren dann der Startschuss für unser erstes Treffen. Ich konnte für das Treffen am 04. Juni 99 bereits 14 Personen einladen, davon zwei Wartepatienten. Leider konnten aus verschiedenen Gründen nur fünf Betroffene (mit Partner 10 Personen). Was mich aber wieder gefreut hat, ist die Tatsache, dass sich alle Eingeladenen bei mir persönlich gemeldet und zugesagt haben, beim nächsten Treffen bestimmt dabei zu sein. Das Treffen selbst war ein schöner Erfolg. Man nutzte die Zeit, um sich persönlich vorzustellen und ein wenig über die gemachten Erfahrungen zu plaudern.

Im Zusammenhang mit einem ausführlichen Bericht über die Berufsschule Passau las ich u. a., daß eine Klasse es sich zur Aufgabe gemacht hat, die Thematik zur Organspende aufzugreifen und sich damit zu befassen und zu berichten. Ich rief den begleitenden StD Herrn Mangold an und dieser gab mir dann die Gelegenheit, vor den Schülern über meine Erlebnisse im Zusammenhang mit der Erkrankung bzw. der Transplantation zu berichten. Ich war

angenehm überrascht, wie aufgeschlossen und informiert sich die Schüler zeigten. Es war für mich beeindruckend, wie die Schüler mit dem Thema der Organspende umgingen – insgesamt ein Hoffungsschimmer, dass es doch gelingen wird, dass die Organspende als eine Selbstverständlichkeit genommen und vor allen Dingen angenommen wird.

Am 5. Juni. 99 nahm ich am Tag der Organspende am Stand der Dialysepatienten und Nierentransplantierten in Passau teil. Dabei hatte ich einen sehr positiven Eindruck was die Gespräche mit den Einwohnern und Besuchern in Passau angeht. Weniger angetan war ich von der Reaktion der Vorsitzenden der Dialyse-SHG. Ich hatte den Eindruck, daß diese mich als eine Art „Konkurrenz“ betrachtet hat. Deshalb werde ich sicherlich mit meiner Gruppe für das kommende Jahr einen eigenen Infostand in Passau oder woanders aufbauen.

Nebenher habe ich auch mit zwei Betroffenen, die mittlerweile ein Organ erhalten haben, näheren Kontakt gepflegt. Durch Besuche bzw. Telefonate und Briefe habe ich versucht, die Beziehung etwas mehr aufzubauen. Ich hatte den Eindruck, daß sie sich darüber sehr gefreut hatten. Geplant ist übrigens ein weiteres Treffen im November. Ich werde dazu versuchen, einen Anwalt über die Rechte von Patienten referieren zu lassen. Ich wünsche mir sehr, daß möglichst viele zu dem Treffen kommen können. ● Gerhard Mühlberger

» Nur zusammen sind wir stark! Ein Bericht der Kontaktgruppe Oberfranken/Oberpfalz

Aus meiner etwa zweijährigen Arbeit als Ansprechpartnerin für den Bereich Oberfranken/Oberpfalz greife ich an dieser Stelle zwei Schwerpunkte heraus, über die ich berichten möchte:

Die Öffentlichkeitsarbeit durch Vorträge, Podiumsdiskussionen usw.

Damit fing alles an. Bei einer Podiumsdiskussion in einem großen Autohaus zum Thema: „Organspende – Ersatzteillager Mensch?“ wurde die Presse auf mich aufmerksam. Nach einem Zeitungsbericht über meine Lebensgeschichte folgten viele Einladungen zu Diskussionen und Vorträ-

gen im Umkreis von 100 km. Auch bei einem Rundfunk- und einem Regionalfernseh-Interview konnte ich über die Selbsthilfe Lebertransplantierten und die Arbeit als Ansprechpartnerin berichten.

In den letzten beiden Jahren habe ich mehr als 10mal Vorträge mit anschließenden Diskussionen in „meiner Region“ gehalten und geleitet. Dabei ist es nicht immer leicht, Informationen sachlich und Gefühle persönlich mitzuteilen, diese beiden Bereiche aber ganz deutlich zu trennen. Besonders klar war das an einem Abend, als auch eine Angehörige eines Spenders (!) im Saal saß; trotzdem kam es – nach einem schwierigen Anfang – zu liebevollen und harmonischen Gesprächen.

Auch mit Jugendlichen ist rege Diskussion möglich, wie mir beim Kreislandjugendleitertag zum Thema „Organspende“ deutlich wurde. Dieses Thema ist sehr wohl im Bewußtsein der Menschen

dieser Altersgruppe, verlangt aber eine etwas „coolere“, aber nicht weniger tiefe Umgangsweise. Fragen werden deutlicher formuliert als bei Erwachsenen und auch kritische Anmerkungen können akzeptiert werden. Bei diesem Gespräch, das sich über einen Nachmittag hinzog, habe ich einen evangelischen Pfarrer dazu gebeten, da auch die Fragen nach Leben und Tod immer wieder in den Vordergrund rücken, wenn man sich dieser Problematik stellt. Im November '99 habe ich wieder zwei Einladungen zu Gesprächen mit Jugendlichen, deren Gruppenleiter bei meinem Vortrag im Juli dabei waren. Daran sieht man: Das Thema ist aktuell und will kompetent aufbereitet werden!

Die Betreuung von Leberkranken und deren Angehörigen

Derzeit habe ich zu 25 kranken Menschen persönlichen oder telefonischen Kontakt. Ich versuche, für alle ein offenes

Ohr zu haben, und bin auch sehr dankbar, daß ich durch den Vorstand und andere erfahrene Mitglieder viel Unterstützung bekomme, wenn ich medizinisch oder juristisch um Rat gefragt werde.

Meist aber geht es bei meiner Arbeit darum, einfach zuzuhören. Das weiß ich ja auch noch aus der Erfahrung kurz vor meiner eigenen Transplantation: als ich damals zur „Selbsthilfe Lebertransplantierte“ erstmals Kontakt aufnahm, fühlte ich mich gleich verstanden und willkommen. Dieses Gefühl kann ich nun an die Menschen weitergeben, die mich anrufen. Und oft höre

ich dabei, daß viele betroffene Menschen gleiche Erlebnisse in Krankenhäusern oder Rehakliniken, mit Angehörigen und Freunden oder am Arbeitsplatz haben. Und daß es allen gut tut, sich auszutauschen und zu merken: „Ich bin nicht allein!“

Es liegt mir besonders am Herzen, auch wenn das die meiste Arbeit macht, als Ansprechpartnerin alle Interessierten zusammenzubringen und ein „Zusammen sind wir stark“-Gefühl zu verankern. Noch in dieser Woche haben wir in Weiden unser 2. Treffen, weitere werden folgen.

Da ich aber auch noch als Musikerin

arbeite und ja eine Familie habe – meine Tochter ist vier Jahre alt – muß ich dafür sorgen, daß ich aus den Reihen meiner eigenen Gruppe organisatorische Unterstützung bekomme. Das habe ich mir für das nächste Jahr vorgenommen. Vor allem, wenn wir erstmals mit einem Stand o. ä. am Tag der Organspende im Juni dabei sein wollen, ist es unumgänglich, verlässliche Hilfe zu haben. Wie gesagt: Nur zusammen sind wir stark!

Viel Arbeit · viel Kontakt · viel Lebensfreude.

● Nicola Rupprecht

www.lebertransplantation.de

Computer haben in den letzten Jahren in unglaublichem Ausmaß Einfluss auf unser tägliches Leben gewonnen. Ob Stromversorgung, Autos, Warenwirtschaft im Handel, nichts geht mehr ohne Computer. Für Berufstätige und für die junge Generation sind diese Geräte daher heute ganz normales Arbeitswerkzeug geworden. Auch das Internet trägt hier zum täglichen Nutzen bei.



Wer unter den Lesern mit dem Internet nicht vertraut ist, wird bei dieser Aussage vielleicht stutzen. Denn die Berichterstattung in den Medien macht manchmal den Eindruck, dieses „world wide web“ sei in erster Linie zur Verbreitung von Kriminalität und Pornografie nützlich. Dieser Eindruck ist jedoch falsch.

Das Internet ist ein Netz von zigtausenden von Computern, die weltweit über Telefon- und Datenleitungen verbunden sind und miteinander Informationen austauschen. Dabei gibt es Rechner, die ständig an Leitungen angebunden sind und Daten vorrätig halten (sogenannte Server) und (z.B. private) Geräte, die nur kurzzeitig bei Bedarf in das Netz eingebunden werden. Die im Netz vorhandenen Informationen decken praktisch jedes Gebiet menschlichen Lebens und Denkens ab.

Wer sich heute schnell über ein Thema kundig machen will, wählt sich mit seinem Computer ins Internet und wird dort bei geschickter Suche mit Sicherheit fündig. Also ein leichter Weg der Wissensbeschaffung.

Aus diesem Grund war es auch sinnvoll und notwendig, ein Internetangebot der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. zu schaffen. Eine erste Homepage war bereits im letzten Jahr auf dem Server „solution.de“ bereitgestellt. Im April 1999 wurde sie aufgelöst und durch unsere neuen Seiten unter der Adresse „www.lebertransplantation.de“ ersetzt. Bis zum August 99 hat der Vorstand eine Konzeption erarbeitet, die seither schrittweise umgesetzt wird.

Unsere Homepage richtet sich zunächst an Patienten vor oder nach Lebertransplantation. So wie es Ziel des Vereins mit seinen Gruppen ist, im Gespräch einander mit Rat und Information zur Seite zu stehen, so soll auch das Internet-Angebot Betroffenen helfen, die eigenen Möglichkeiten und Risiken durch Krankheit und Transplantation besser erkennen zu können.

Wir haben unser Angebot daher in mehrere Bereiche unterteilt. Im Bereich „Meine Fragen“ greifen wir die Themen auf, wegen derer ein Betroffener sich ausgerechnet an uns wendet. Hier gibt es Informationen zur Lebertransplantation selbst, zum Verlauf vorher und nachher, zu Büchern und Broschüren zum Thema. Im Bereich „Fakten“ wird dieses Wissen ergänzt durch Beiträge, die sowohl für Transplantations-Patienten als auch für Andere interessant sein können: Wissenswerte über die Leber, über Lebererkrankungen und über Organspende.

Der dritte Bereich informiert schließlich



über den Verein selbst. Es gibt eine kurze Vorstellung, aktuelle Termine, eine Liste des Vorstands und der Fachbeiräte. Besonders wichtig war es uns dabei, jedem Nutzer möglichst zielgenau den Kontakt zu einem Ansprechpartner in der Nähe zu vermitteln. Das funktioniert über eine Deutschlandkarte, in der der Benutzer nur seine Heimatregion anwählen muss, um über eine weitere Karte die nächste Kontaktperson und -gruppe zu finden.

Kommunikation ist ein wichtiges Anliegen der Homepage. Von sehr vielen Seiten aus ist es möglich, elektronische Post an Ansprechpartner, Vorstandsmitglieder oder Betroffene zu senden. Wir haben auch ermöglicht, direkt auf der Homepage eine Bestellung für unsere Zeitschrift „Lebenslinien“ oder einen Antrag auf Mitgliedschaft im Verein auszufüllen.

Die ersten Reaktionen auf die Homepage waren durchgehend sehr positiv, obwohl viele Lösungen im Moment noch provisorisch sind. Dankenswerter Weise senden immer wieder auch Nutzer der Homepage Anregungen für die weitere Verbesserung. Unser Ziel ist es, bis Ende des Jahres die Seiten so weit auszubauen, dass jeder Betroffene Seiten finden kann, die Bezug zu seinem persönlichem Schicksal haben. ● Ulrich Kraus

Erfolgreicher Patienten-Informationstag „Lebertransplantation“ im Klinikum München-Großhadern

Das Klinikum Großhadern hatte, vorbereitet Von PD Dr. H.-G. Rau von der Chirurgischen Klinik, Wartepatienten und Lebertransplantierte in Zusammenarbeit mit uns zu einer Patienten/Arzt-Veranstaltung am 7. Oktober 99 eingeladen – und viele, viele sind gekommen, gespannt auf die Vorträge und die Begegnung. Etwa 120 Teilnehmer füllten den Hörsaal 1, für Verspätete mußten noch Sitzgelegenheiten organisiert werden.

Aber auch das Podium war voll besetzt: Welch hohen Stellenwert die Klinik dieser Einladung und speziell der Transplantationsmedizin einräumt, war an der Anwesenheit des Dekans der Fakultät, Prof. Dr. Dr. h. c. K. Peter zu erkennen, der das Auditorium und seine Kollegen im Namen der Fakultät begrüßte. Auch der Direktor der Klinik und Poliklinik, Prof. Dr. Dr. h. c. F. W. Schildberg, der die Moderation übernahm, sowie der kommissarische Direktor der Med. Klinik II, Prof. Dr. P. Schwandt, hatten es sich nicht nehmen lassen, dabei zu sein und damit ihr Interesse zu dokumentieren..

Die Med. Fakultät sei mit der Charité und der Humboldt-Universität Berlin die größte Fakultät in Deutschland und beim Mitteleinsatz für die Forschung an der Spitze. Prof. Schwandt betonte, daß die Gesamtkompetenz besonders wichtig sei.

Die Referate folgten dem chronologischen Ablauf von der „Vorbereitung und Indikation zur Lebertransplantation“ (Dr. Bilzer) über die chirurgischen Aspekte zur Lebertransplantation (PD Dr. H.-G. Rau, die perioperative Betreuung (PD Dr. Thiel), die Nachsorge (PD Dr. Zachoval, Leiter der Tx-Ambulanz) – ja bis hin zu einem Vortrag der Selbsthilfe Lebertransplantierte durch die Vorsitzende, Jutta Vierneusel.

Prof. Dr. Rau informierte, daß bis zu fünf Transplantationen pro Tag im Klinikum Großhadern durch drei Tx-Teams mit insgesamt 50-70 Personen vorgenommen würden. Die erste Leber ist bereits 1985 transplantiert worden, der Betroffene konnte sogar als Teilnehmer begrüßt werden. Bisher ist über 500 Patienten eine neue Leber eingepflanzt worden. Neuerdings werden auch Split-Lebertransplantationen vorgenommen und ein Kinder-Transplantationsprogramm ist gestartet worden. Der Moderator nannte PD Dr. Rau einen „Dirigenten“, der das ganze „Transplantationsorchester“ dirigiere.

Allen Referenten muß ein dickes Lob dafür ausgesprochen werden, daß sie ihre Vorträge „patientengerecht“ gut verständlich und nachvollziehbar vorbereitet hatten – was leider nicht überall so ist.

Jutta Vierneusel betonte bei der Vorstellung der „Selbsthilfe Lebertransplantierte“, daß die Selbsthilfe nicht als Fortsetzung der medizinischen Behandlung zu verstehen sei sondern sich mehr in ganzheitlichem Sinne für Geist/Körper/Seele in der Betreuung Betroffener zuständig sehe. Sie appellierte daran, sein Schicksal anzunehmen, sich damit auseinanderzusetzen und sich Wissen zu erwerben, um beim Gesundungsprozess mitreden und aktiv



mitarbeiten zu können. Der Verein leiste dabei vielfältige Hilfe.

An unserem Infostand, betreut von unserem Münchner Ansprechpartner, Alfred-Josef Truger und dem Stv. Vorsitzenden, Josef Theiss, konnten sich Interessierte über unsere Organisation informieren, Infoprospekte oder Lebenslinien mitnehmen. Als Erfolg dieser Veranstaltung kann verbucht werden, daß sich eine Reihe der Teilnehmer für ein Kontaktgruppentreffen in eine Liste eintrugen.

Dem Klinikum sei auch an dieser Stelle ein herzlicher Dank für diesen gelungenen Arzt/Patienten-Dialog ausgesprochen – einen guten Anfang, den es fortzusetzen gilt. ● Josef Theiss

Terminvorschau 2000 - 1. Halbjahr

8./9. Januar

Seminar Supervision für Ansprechpartner, Ritschweiler bei Weinheim/Bergstr.

11. März

Mitgliederversammlung 2000, Mainz

25./26. März

Schulung Ansprechpartner Süd

30. März.–1. April

Planungstagung des Vorstandes, Müritzklinik, Klink

6.–13. Mai

Wellnesswoche Müritzklinik, Klink (s.a. Seite 47)

3. Juni

Tag der Organspende, bundesweit

Weitere Veranstaltungen und Angebote sind in Vorbereitung.

Informationen dazu erhalten Sie bei Ihrem örtlichen Ansprechpartner oder unter www.lebertransplantation.de. Änderungen vorbehalten

An den Vorstand der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Mit Interesse habe ich die Änderung des Namens Ihres Vereins vernommen. Sie haben sich aus einem kleinen – man darf stolz sagen – „Heidelberger Grüppchen“ in eine überregionale Organisation mit politischem Gewicht entwickelt.

Im Namen aller in der Transplantationsmedizin in Heidelberg Tätigen möchte ich allen Mitgliedern sehr herzlich zu ihrer intensiven, aufopferungsvollen Arbeit gratulieren und Ihnen auch in Zukunft alles Gute wünschen.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. M. Golling

Chirurgische Universitätsklinik Heidelberg
Sektion Lebertransplantation

Sylt: in Deutschland ganz oben

Dauercamping in Westerland – September 1999

Wenn Orkan, Meer, Sonne und Mond gemeinsame Sache machen, dann droht der schleswig-holsteinischen Westküste Gefahr. Sylt liegt wie ein aufgespannter Schutzschirm davor. Die vierzig Kilometer langen weißen Strände federn den Frontalangriff schwerer Sturmfluten ab. In den vergangenen Jahrhunderten zahlte die Insel für diese exponierte Lage reichlich Tribut.

Mit Sandvorspülungen mittels großer Baggerschiffen und riesigen Druckpumpen, Tetrapoden sowie eingesteckten Reisishecken versucht man seit Jahren dem natürlichen „Raubbau“ durch die Naturgewalten wenigstens an Teilen der Insel Einhalt zu gebieten, mit relativ gutem Erfolg.

Seit nunmehr rund 30 Jahren liegt unser „Camp“ auf einer ca. 200qm großen Parzelle etwa 150m von dem erwähnten wunderbaren, feinkörnigen weißen Weststrand auf dem Westerländer Campingplatz, nur durch eine mit Strandhafer bewachsene Dünenkette vom Meer getrennt.

„Liegt unser Camp“ heißt im Klartext: im Frühjahr – April/Mai – wird sorgfältigst aufgebaut und durch zusätzliche Leinen „sturmfest“ gemacht und im Herbst – September/Oktober – beginnt das leidige Abbauen. Das 25qm große Vorzelt muß gelöst und gewaschen werden. Von dem gleich großen Holzfußboden wird der Teppichboden entfernt, die einzelnen Holzplanken abgeschraubt und zum Abtransport mittels Lkw gestapelt. Der 10m lange „Weippert 800 DS“ muß ebenfalls gründlich gesäubert und zum Abtransport in einen Hangar des Flughafens bereitgestellt werden. Bis Ende Oktober muß der gesamte Platz leer sein, nicht zuletzt wegen der alljährlich wiederkehrenden Herbst- und Winterstürme.

Die von meiner Familie und mir sehr geschätzte Oase der Ruhe und des Friedens verwandelt sich während der Wintermonate tageweise in einen Hexenkessel mit Sturm und Regen.

Es ist wieder September! Ein letztes Mal in diesem Jahr ist der Rasen gemäht. Die Vogeltränke in der Nähe eines Rosenbusches (*Rosa rugosa*), der typischen Syltrose, dient zweckfremd jetzt als Futterplatz für nachtaktive Tiere. Ein Igel hat es sich, eingerollt unter dem mit üppigem Gras durchwachsenen Rosenbusch der „Syltrose“, die ich vor Jahren als kleine Einzelpflanze eingesetzt hatte, und jetzt leuchtend rote Hagebutten zeigt, bequem gemacht und wartet auf seine Jagdzeit in den Nächten. Die üblicherweise weit hörbaren schrillen Schreie der Möven sind verstummt. Still ist es geworden auf der Insel, wohltuend still! Ein

sanfter Südwest-Wind spielt mit dem hohen Dünengras und zaubert hier und da ganz leise Geräusche wie Musik.

Der lange Strand ist fast menschenleer. Jetzt ist es sehr angenehm, stundenlang entlang der Brandung zu wandern und angesichts des riesigen Meeres und des fernen Horizonts kommen Gedanken und Gefühle der Demut und einer unendlichen Dankbarkeit auf. Da wird einem klar: Der Mensch ist nur ein Sandkorn am Meer.

Die Brandung spült den Sand unaufhörlich, als könne sie das make up und die für den Fremdenverkehr zurechtgemachte Tünche nicht mehr ertragen. Die Insel ruht sich aus und benimmt sich wieder ungezwungen, wie es dieses liebenswerte, wenn auch manchmal etwas launische Eiland mit seinen vielen Besonderheiten, verdient.

Die Glockenheide leuchtet großflächig in der Sonne, die den morgendlichen Tau mühsam besiegt hat. Einige Schafe suchen lautlos dort nach Nahrung.

Ein wunderschöner Spätsommertag lädt zu einem Spaziergang in die windgeschützte Keitumer Bucht ein. Die mehr als 700 Jahre alte im friesischen Stil erbaute Keitumer Kirche, eine alte Seefahrerkirche, lockt zur Einkehr.

Ein Gottesdienst mit Pastor Traugott Giesen ist ein tiefgründiges Erlebnis. Diesem Mann zuzuhören, dem es in seinen Predigten immer wieder gelingt, die Herzen der Menschen zu erreichen und weit zu öffnen für die wirklich wichtigen Dinge dieser Welt, ist erbaulich.

Es ist nicht außergewöhnlich, daß Pastor Giesen seine Predigt kurz unterbricht, von der Kanzel herabsteigt, um Kindern Dauerlutscher zu schenken, die auf dieses Ereignis nur ungeduldig warten können. Unter dem Beifall der Gottesdienstbesucher geht er wieder auf die Kanzel, um seine Predigt fortzusetzen. Wenn Pastor Giesen Gottesdienst hält, ist die sonst nur mäßig gefüllte kleine Kirche immer überfüllt. Die Zeitung „Die Welt“ nannte ihn kürzlich „den Himmelskomiker“. In seinen Gottesdiensten darf auch mal gelacht werden. Es ist ein Genuß, seine Bücher zu lesen oder seine Predigten im Internet zu verfolgen (<http://www.st-severin.de>).

In dieser Zeit – vom 25. September bis 3. Oktober – herrscht reges Treiben nur am Brandenburger Strand vor Westerland. Wie in jedem Jahr kämpft hier eine Woche lang die surfende Weltelite um wichtige Meisterschaftspunkte (Surf-Worldcup Sylt). Immer mehr „Sehleute“ streichen diese Woche in ihrem Kalender rot an,



» **Adoptiert: Das fremde Organ**
 Organtransplantation als Grenzerfahrung
Susanne Krahe
 GTB 999, Gütersloher Verlagshaus,
 Gütersloh 1999; ISBN 3-579-00999-0
 DM 16,80

Die Autorin ist 1959 geboren, evangelische Theologin, 1989 erblindet und lebt seit 1991 mit einer Spenderniere.

„Früher war ich dagegen. Wie alle Menschen guten Willens war ich dagegen und sammelte die Argumente der Menschenwürde gegen diesen modernen Kannibalismus von der Straße auf. Dieses Ausschlachten, Verwerten, Gebrauchen, Benutzen, pfui Teufel. Ich lehnte ihn ab

diesen Machbarkeitswahnwitz, all die medizinischen Ersatzwunder, die naturwissenschaftlichen Pseudoreligionen“. Diese Position vertritt die Autorin vehement in Seminaren und Diskussionen ergänzt um ihre Vorbehalte und Zweifel am Hirntod als tatsächlichem Tod des Menschen und der Forderung auf ein menschenwürdiges Sterben. Ihre theoretisch intellektuellen Positionen werden mit philosophischen und ethischen Argumenten durchsetzt aufgebaut, bestimmen auch das Umfeld der Autorin und bilden die Grundlage für aktive Proteste und Ablehnung von Organtransplantation.

„In Wirklichkeit bin ich am Durst gescheitert. Eines Abends spielte ich wieder einmal das Trinkspiel und blieb der Verlierer. Wir Nierenkranken dürfen nicht trinken. Uns dürrtet. Wir lutschen am Essig, an Eiswürfeln, an Mundwasser, um die Trockenheit unserer Gaumen zu zähmen. ... Einmal so saufen wie Rinder. Einmal wie ein Hund seinen Napf ausschürfen. Einmal Kamel sein, das aus tiefen Körperreservoirs schöpft. Als ich diese Ideen nicht mehr aus meinem gebildeten Schädel kriegte, sagte ich Ja zur Entnahme der Niere des Fremden. Für mich. Für meinen Durst“.

In der Realität der dann selbst von einer schweren Nierenerkrankung Betroffenen

hingegen bestimmen letztlich diese animalisch triebhaften Bedürfnisse zunehmend das Denken, wird auch die Angst vor einem absehbaren Tod durch Nierenversagen in so jungem Alter immer erdrückender. Transplantation als Grenzerfahrung vor allem mit sich selbst! Denn welchen Stellenwert können die bisher vertretenen Prinzipien und alle in der Theorie entwickelten ethischen, moralischen und philosophischen Positionen noch haben, wenn der eigene Körper plötzlich eine immer forderndere ganz andere Sprache spricht, wenn die Autorin sogar auf die bevorstehende Motorradsaison zu hoffen beginnt und alle Motorradfahrer als potentielle Tote und damit als mögliche Spender ganz ungeniert betrachtet? Der sich aus dieser Konstellation bei der Autorin entwickelnde innere psychische Konflikt dürfte die ausgeprägten Tubusträume nach NTX ebenso mit beeinflusst haben die Bereitschaft zum eher negativen und pessimistischen Erleben der mit der Transplantation in Zusammenhang stehenden Maßnahmen und Erfordernisse.

Was ist Cyclosporin? Ein giftiger Pilz, der nach Kakao schmeckt und durch den Achselschweiß rufbar wird. Jeden Morgen und Abend packen wir rotbraune Bomben aus ihrem Goldpapier und quälen uns das Zeug in den Magen...

» Sylt: in Deutschland ganz oben

nicht nur wegen des weltmeisterschaftlichen Spektakels. Sie kommen auch, weil sie das tolle Beiprogramm genießen wollen.

Die Insel ist schön zu jeder Jahreszeit. Es gibt Schnee im Winter, es gibt aber auch Karibische Nächte im Sommer. Meine Familie und ich bevorzugen die Monate Mai/Juni, wenn sich die Insel ihr buntes Frühlingskleid anlegt, und den besinnlichen September, um von der Insel dankbar für die schöne Zeit bis hoffentlich im nächsten Jahr Abschied zu nehmen.

Froh und sehr dankbar bin ich, daß ich dieses wunderschöne Fleckchen Erde von meinem Camp aus im Einklang mit der unmittelbaren Natur wieder erleben darf. Vor vier Jahren, im September 1995, kämpften die Ärzte in der Heidelberger Universitätsklinik um mein Leben. Völlig unvorbereitet und nach acht dramatischen Tagen im Leberausfallkoma in einem Mainzer Krankenhaus liegend, hat



man mich nach Heidelberg gebracht. Am 19. September wurde mir dort durch Herrn Prof. Dr. Otto, jetzt Leiter des neu geschaffenen Transplantationszentrums Mainz, eine Spenderleber übertragen.

Immer wieder frage ich mich, wie ich dem Spender, seinen Angehörigen und Herrn Prof. Dr. Otto sowie den anderen beteiligten Ärzten und dem Pflegepersonal, auch natürlich denen in der Uniklinik Mainz, danken kann.

Ganz besonderen Dank an dieser Stelle nochmals an meine Frau und meine Kinder Silke und Stefan, die mir durch ihre ständig spürbare Nähe sehr geholfen haben, ganz langsam und mit viel Geduld wieder Kraft zu bekommen und am normalen Leben teilzunehmen. Die verstärkte Zuwendung der Familie ist neben der medizinischen Kunst ganz wichtig für den frisch Transplantierten und auch für den Patienten auf der Warteliste.

Meine Familie hat erheblich dazu beigetragen, daß ich die geliebte Insel, die mir Kraft schenkt für Körper und Seele, wieder erleben darf. ● Helmut Beckmann

Was ist Immunsuppression? Die Hamsterbacken im Spiegel. Der Mob auf dem Kopf, die blonden Stoppeln...

Was ist Cortison? Cortison ist an allen Traurigkeiten Schuld"

Vergleichbar ist das Verhältnis der Autorin zu dem transplantierten Organ. Sie spricht anfangs von ihm als „Er“, der Fremde. Physische Beeinträchtigungen oder Schmerzen interpretiert sie vielfach als seine Rache oder Eifersucht; andere postoperative Veränderungen, wie ihre plötzliche Vorliebe für saure Speisen, führt sie auf nun auf sie übertragene Vorlieben ihres vierzehnjährigen Spenders zurück. „Ja, ich habe mich verändert. Ich gehöre nicht mehr zu den Normalen. Neuerdings führe ich Selbstgespräche und trinke für zwei. Meine Haare wachsen so schnell, daß ich meine sie aus ihren Wurzeln sprießen zu sehen, wenn ich nur lange genug vor dem Siegel stehe. Über der Nasenwurzel treffen sich meine buschigen Brauen und wuchern meine Stirn hinaus wie bei urwüchsigen Männern... Über meinen Lippen weht ein heller Damenbart. Stoppeln am Kinn, an den Wangen. Flaumige Schultern, wo früher nur nackte Haut war. „Du siehst aus wie blondes Äffchen!“ stellte mein Freund fest, bevor er seine haarig gewordene Geliebte verließ... Das war die Rache des Fremden, seine Eifersucht“.

Im Laufe der Jahre allerdings findet im Verhältnis der Autorin zu ihrem Spenderorgan langsam eine Verschiebung in der Qualität statt. Es bleibt zwar in den Erzählungen bei einem generell Distanz ausdrückenden „Er“, das aber zunehmend als ein die gewonnene Nähe signalisierendes Synonym für „Gefährte, Freund, Nächster“ fungiert, mit dem sie und ihr Leben untrennbar verbunden sind. So gelingt es ihr das Organ physisch als auch psychisch-mental zu adoptieren. Allerdings dürfte auch künftig der Weg verstellt bleiben, von dem zum Schluß weitaus versöhnlicheren „Wir“ zu dem eine völlige Identifikation implizierenden „Ich“ zu kommen.

Obwohl mir die in diesem Buch beschriebenen Gedanken und Gefühle von Anfang an fremd waren und auch bis zum Ende fremd blieben, ich sogar beim Lesen zunehmend den Eindruck gewann, trotz der selbst erfahrenen Transplantation für dieses Buch völlig ungeeignet zu sein, gibt es Gründe, mich trotzdem für eine Besprechung zu entscheiden.

Zum einen ist es die sich durch dieses Buch offenbarende ungeheure Diskrepanz zwischen theoretisch entwickelten, für unangreifbar und richtig gehaltenen Grundsatzpositionen als Außenstehender und der sich plötzlich völlig wandelnden und auf mehr instinktiv-existenzielle Per-

spektiven reduzierenden Position als dann von der gleichen Frage subjektiv Betroffener. Dies ist sicherlich ein generelles Phänomen, das zeigt, um wie vieles es leichter ist, aus der Distanz Urteile zu fällen und Verurteilungen vorzunehmen.

Zum anderen aber zeigt dieses Buch in bezug auf Organspende und Organtransplantation sehr eindrucksvoll, wie untrennbar die Frage nach dem eigenen Annehmen eines Spenderorgans in der Extremsituation mit einer fundierten persönlichen Position und Entscheidung verknüpft ist. •

Neuerscheinung:

» **Was wirklich hilft bei Hepatitis**
Dr. med. Christiane Lentz

Südwest Gesundheit, Südwestverlag
1999; ISBN 3-517-06035-8

DM 19,90

Hepatitis ist eine Entzündung der Leber. Sie kann u.a. durch Medikamente, Alkohol, falsche Ernährung und vor allem durch Virusinfektionen ausgelöst werden. Dieses Buch informiert nicht nur über die verschiedenen Formen von Hepatitis, deren Verlauf und über geeignete Maßnahmen zur Vorbeugung, sondern stellt auch neue Behandlungsmethoden insbesondere der Virushepatitis vor. • Covertext

GESUND & FIT DURCHS JAHR 2000.



WELLNESS-WOCHE IN DER M RITZ-KLINIK KLINK

Noch stehen einige Plätze für unsere Mitglieder zur Verfügung. Nutzen Sie die bis zum 31. Januar 2000 geltende Anmeldefrist. Das Angebot umfaßt eine Unterbringung in Einzel- oder Doppelzimmern mit Vollpension sowie die kostenlose Nutzung zahlreicher Klinikeinrichtungen.

Gleichzeitig kann die Beschaffung einer kostengünstigen Anreise zum ICE-Supersparpreis mit der DB in Anspruch genommen werden.

Sollten Sie über die Informationsbeilage zu den Lebenslinien 1/99 nicht mehr verfügen, fragen Sie an: Jutta Alders, Worringer Str. 43, 42119 Wuppertal, Tel. Fax (0202) 42 15 65

6. BIS 30. MAI 2000 • DM 495,-/PERSON • WELLNESS-WOCHE IN DER M RITZ-KLINIK

Wir danken...

...für die Unterstützung unserer Arbeit

Leute, kauft bei Trödler Abraham...

Erinnern Sie sich an diesen Schlager aus den Siebzigern?

Nun, als Trödler trat nicht besagter Abraham sondern das Flohmarkt-Team der Kontaktgruppe Ludwigsburg/Bietigheim-Bissingen auf, und dies bereits zum zehnten Mal. Obwohl in der Region viele große Flohmärkte veranstaltet werden, fürchtet die Gruppe diese Konkurrenz keineswegs. Die Erfahrung zeigt, daß man mit einem interessanten Angebot durchaus seine Geschäfte machen kann. Und diese sind gut für die Vereinskasse, denn die Beschaffung von Förder- und Spendengeldern wird immer schwieriger (mal abwarten, ob die im Rahmen der Gesundheitsreform versprochene Förderung eine Verbesserung bringt?).

Beim Flohmarkt „am Ku(h)riosum“ im Zentrum von Bietigheim-Bissingen hat das Flohmarkt-Team mit seinen mehr als zehn Helfern beim 2 und 3. Flohmarkt in 1999 wieder gute Umsätze erlöst – und

damit dem Verein sicher eine Freude bereitet. Allen hat es viel Spaß gemacht, auch wenn es einige geizige Zeitgenossen gibt, die alles für nur 50 Pfennige oder eine Mark haben möchten. Das Wetter hat auch bestens mitgemacht, der Regen kam erst beim Einpacken. Dank der schönen Sachspenden kann das Team immer wieder ein interessantes Warenangebot ausbreiten, so manches Schnäppchen ist darunter, sei es eine Krachlederne mit speckiger Patina,

stellt!) und ein weiterer Termin ist notwendig, um Platz zu schaffen. Denn immer wieder stehen Kartons vor der Türe, es hat sich eben herumgesprochen, daß wir übrige „Flöhe“ abnehmen. Na ja, so mancher meint, auf diese Weise seinen alten „Kruscht“ entsorgen zu können, aber meist sind wirklich gute Sachen dabei.

● Josef Theiss



Ohne die große Bereitschaft der Helfer bei Transport, Aufbau, beim Verkaufen bis hin zum Abbau wäre dies alles natürlich nicht möglich.



die ihren Liebhaber findet, sei es eine typische Kaffeekanne aus den Fünfzigern, eine komplette Fotoausrüstung oder eine noch gut erhaltene Pelzjacke. Für Musikfreunde gab es Schellack-Platten, für Leseratten die Auswahl von weit über Tausend Büchern.

Noch ist eine halbe Garage voll (die uns eine ältere Dame kostenlos zur Verfügung

Es ist nicht nur harte Arbeit sondern auch die Freude am Gemeinschaftserlebnis und am interessanten Kontakt mit den Käufern, mit denen meist kräftig gehandelt werden muß. Ab und zu gibt es aber auch eine kleine Spende „extra“.

...für die Förderung unserer Arbeit

- » AOK Bundesverband, Bonn
- » Barmer Ersatzkasse
- » Kaufmännische Krankenkasse
- » Arbeiter-Erztzassenverband Siegburg
- » DAK Deutsche Angestellten Krankenkasse
- » Stadt Heidelberg
- » Fujisawa-Pharma, München
- » Wyeth-Pharma, Münster
- » Essex Pharma, München

- » Hoffmann La Roche, Grenzach-Wyhlen
- » Novartis Pharma, Nürnberg

...unseren Mitgliedern & Gönnern:

- » Gerlinde Huber
- » Ralf Baedeker
- » Röla-Bau GmbH
- » Gerhard Mühlberger
- » Ernst Eberle

- » Freyunger Reisebüro
- » Michael und Brigitte Hoffmann
- » Flohmarktteam Kontaktgruppe Ludwigsb.
- » Tombola Roswitha Knittel/Bernd Müller
- » Gedenken an Ralf Baedeker

...und den vielen hier nicht genannten Mitgliedern.

Impressum.....

Lebenslinien

Information der Selbsthilfe
Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Ausgabe 2-99, Dezember 1999

Herausgeber:

Selbsthilfe 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:

www.lebertransplantation.de
eMail: info@lebertransplantation.de

Bankverbindung:

Bezirkssparkasse Hockenheim
BLZ 670 512 03
Konto 6 602 494

Redaktion:

Jutta Vierneusel (verantwortlich)
Josef Theiss (Redaktionsleitung)
Jutta Riemer
Jutta Alders
Helmut Beckmann

Anzeigen:

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

Konzeption, Gestaltung:

aufbau süd _Visuelle Kommunikation,
70176 Stuttgart

Druck:

J. F. Steinkopf Druck GmbH
70178 Stuttgart

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 4000 Expl.
Alle Rechte bleiben nach den gesetzlichen Bestimmungen bei den Autoren.
Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Abdrucke bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung.



.....Wie werde ich Mitglied?



- Mitglied.....** kann jede/r Betroffene werden, aber auch dessen Angehörige. Familienmitgliedschaften sind möglich, Fördermitglieder natürlich willkommen.
- Der Jahresbeitrag...** beträgt DM 75,- für eine Person (Betroffener). Für eine Familienmitgliedschaft (Betroffener und ein/e Angehörige/r) DM 100,-. Weitere Familienmitglieder bezahlen je DM 50,-/Person. Fördermitglieder bezahlen mind. DM 75,-
- Spenden.....** zur Finanzierung der vielfältigen Aufgaben sind immer willkommen. Konto-Nummer 6 602 494 bei der Bezirkssparkasse Hockenheim, BLZ 670 512 03. Spendenquittung: Bis 100,- DM gilt die Überweisung, darüber Spendenquittung auf Wunsch durch den Verein

bitte hier abtrennen oder kopieren

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V. • Karlsbader Ring 28 • 68782 Brühl

Beitrittserklärung:

Name/Vorname	Geb.Dat.	Beruf
Straße	PLZ/Wohnort	Telefon Fax
Grunderkrankung	Transplantiert in	am
<input type="checkbox"/> Einzelmitgliedschaft/Betroffener		Jahresbeitrag DM 75,-
<input type="checkbox"/> Familienmitgliedschaft (Betroffener und ein/e Angehörige/r)		Jahresbeitrag DM 100,-
Angehörige/r: Name/Vorname	Geb.Dat.	Anschrift
<input type="checkbox"/> Familienmitgliedschaft (weitere Familienangehörige)		Jahresbeitrag DM 50,-/Person (Name und Anschrift bitte gesondert mitteilen)
<input type="checkbox"/> Fördermitgliedschaft		Beitrag/Spende DM...../Jahr (mind. DM 75,-)
<input type="checkbox"/> Ich/wir überweise/n den Jahresbeitrag sofort und künftig immer am Jahresbeginn auf das Vereinskonto (s.o.)		
<input type="checkbox"/> Ich bin mit jährlichem Bankeinzug einverstanden		
Konto Nr.	BLZ	Bank
Ort, Datum	Unterschrift Betroffener	Unterschrift Angehörige/r

Adressen.....

Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.

Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl, Tel. (06202) 70 26-13, Fax -14

eMail: info@lebertransplantation.de, www.lebertransplantation.de



DER VORSTAND.....

» Vorsitzende Jutta Vierendeusel

Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl, Tel. (06202) 7026-13, Fax -14,
info@lebertransplantation.de

» Stellv. Vorsitzender Josef Theiss

Ernst-Heinkel-Straße 12, 74321 Bietigheim-Bissingen,
Tel. & Fax (07142) 57902, joseftheiss@t-online.de

» Kassierer Jürgen Scheurer

Kraichbachstr. 5, 68766 Hockenheim, Telefon & Fax (06205)14488

» Schriftführerin Gerda Schieferdecker

Justinus-Kerner-Straße 2, 74388 Talheim, Tel. (07133) 96 47- 47, Fax -48,
GSchieferdecker@t-online.de

» 1. Beisitzerin Jutta Alders

Worringer Str. 43, 42119 Wuppertal, Tel./Fax (0202) 42 15 65,
Jutta.Alders@t-online.de

» 2. Beisitzer Helmut Beckmann

Am Fort Elisabeth 5, 55131 Mainz, Tel. (06131) 5 27 15, Fax 57 40 13,
Tel./Fax (04651) 2 53 19, Helmut-Beckmann@t-online.de

» 3. Beisitzer Werner Pollakowski

Birkengrund 1, 38226 Salzgitter, Tel. (05341) 4 60 01

» Beratendes Mitglied Jutta Riemer

Maiblumenstr. 12, 74626 Bretzfeld, Tel. (07946) 94 01-87, Fax -86



**Selbsthilfe Lebertransplantierter
Deutschland e. V.**

Karlsbader Ring 28

68782 Brühl

ANSPRECHPARTNER.....

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

»Hamburg/Schleswig Holstein.....

Hamburg Manfred Bantz, Tel./Fax (040) 6 30 14 95,
Manfred.Bantz@t-online.de

»Niedersachsen.....

Niedersachsen West Barbara Backer, Tel (04954) 99 45 68
Hannover Werner Pollakowski, Tel (05341) 4 60 01
Göttingen/Kassel Nicola Zimmermann, Tel (0551) 7 70 13 40

»Berlin/Brandenburg.....

Berlin Jutta Alders, Tel/Fax (0202) 42 15 65
Jutta.Alders@t-online.de

»Mecklenburg-Vorpommern.....

Schwerin Ilona Freitag, Tel/Fax (038788) 5 02 63

»Sachsen-Anhalt.....

Magdeburg Heidrun vom Baur, Tel (0531) 61 00 12

»Sachsen.....

Leipzig Roland Schier, Tel (0341) 6 51 54 27

»Nordrhein-Westfalen.....

Münsterland/Ruhrgeb. Nord Klaus Trinter, Tel (02367) 16 45, Fax 9342,
Klaus.Trinter@gmt.de

Ostwestfalen Wilma Potthoff, Tel (05242) 40 17 94, Fax 409201,
W.Potthoff@garant-moebel.de

Ruhrgebiet Süd Heidi Klug, Tel (02051) 2 36 37

Wuppertal/Düsseldorf Jutta Alders, Tel/Fax (0202) 42 15 65,
Jutta.Alders@t-online.de

Bergisches Land Sigrun Wittkowski Tel (02191) 5 52 13

Sauerland/Nördl. Siegerland Birgit Schwenke, Tel (02195) 6 92 31,
BS.Schwenke@t-online.de

Köln Fernando Cabete, Tel (02174) 78 00 74 od.
(0173) 2 72 35 93, Fcabete@aol.com

Bonn Sigrid Müller, Tel/Fax (02645) 23 84

»Rheinland-Pfalz.....

Mainz Helmut Beckmann, Tel (06131) 5 27 15, Fax 57 40 13,
Helmut-Beckmann@t-online.de

Karl-Heinz Pulcher, Tel (0671) 4 20 13
mpulcher@sparkasse.net

Westerwald-Rhein/Lahn Mariele Höhn, Tel (02602) 8 12 55

Gabriele Raab, Tel (06432) 8 33 89

Frankenthal Heinz Reiter, Tel (06233) 6 19 22

»Hessen.....

Südhessen Julia Franke, Tel (06251) 3 99 91

Nordhessen Andreas Weider, Tel (0661) 5 69 19

»Saarland.....

St. Ingbert Peter Niedner, Tel (06894) 5 24 24, Fax 58 19 19

»Baden-Württemberg.....

Heidelberg Wolfgang Bier, Tel (06202) 1 53 33,
101.217707@germany.net.de

Karlsruhe Heidi Herzog, Tel/Fax (07252) 97 58 31

Heilbronn Gerda Schieferdecker, Tel (07133) 96 47 -47, Fax -48
GSchieferdecker@t-online.de

Hohenlohe Jutta Riemer, Tel (07946) 94 01-87, Fax -86

Ludwigsburg Josef Theiss, Tel/Fax (07142) 5 79 02
joseftheiss@t-online.de

Stuttgart Elli Rapp, Tel (0711) 2 86 84 85

Tübingen Guenther Lehnen, Tel (07157) 43 54

Esslingen Rosemarie Weiß, Tel (0711) 3 7 27 37

Waiblingen Hildegard Killet, Tel (07191) 5 30 93

Nürtingen (Altkreis) Irmgard Klein, Tel (07021) 48 39 56

Aalen Petra Barth, Tel (07171) 8 31 19

Bodensee Maren u. Jürgen Otten, Tel (07544) 7 17 75,
Fax (07544) 74 11 56, j.u.m.otten@t-online.de

Freiburg Marita Zielke, Tel (07664) 9 52 13

Monika Meyer, Tel/Fax (07621) 4 68 44

»Bayern.....

München Alfred-Josef Truger, Tel/Fax (089) 48 72 97

Bayreuth Nicola Rupprecht, Tel (09205) 14 20

Erlangen/Nürnberg Jürgen Glaser, Tel (09171) 89 83 58

Birgit Binder, Tel (09127) 5 71 69

Würzburg Ulrich Kraus, Tel (0931) 46 18 75, ulikraus@mayn.de

Niederbayern Gerhard Mühlberger, Tel (08503) 12 52, Fax 92 21 21,
Gerhardjun@aol.com

» Kontaktgruppe für Hinterbliebene

Baden-Württemberg Roswitha Knittel & Bernd Müller, Tel. (07903) 94 12 38

» Weitere Ansprechpartner nennen wir Ihnen gerne

nördlich der Mainlinie Jutta Alders, Tel/Fax (0202) 42 15 65,
Jutta.Alders@t-online.de

südlich der Mainlinie Josef Theiss, Tel/Fax (07142) 5 79 02
joseftheiss@t-online.de

FACHBEIRÄTE.....

»Ärztlicher Fachbeirat

Prof. Dr. med. E. Klar, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum

Prof. Dr. med. G. Otto, Universitätsklinik Mainz, Transplantations-Zentrum

Prof. Dr. med. P. Frühmorgen, Klinikum Ludwigsburg, Gastroent./Hepatology

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

Prof. Dr. med. U. Leuschner, J. W. Goethe Universität Frankfurt/M., Med. Klinik II

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

Prof. Dr. med. M. P. Manns, Med. Hochschule Hannover, Gastroent./Hepatology

PD Dr. med. K. Böker, Medizinische Hochschule Hannover, Hepatology

Prof. Dr. med. N. Senninger, Universität Münster, Klinik für Allgemeine Chirurgie

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

»Pflege Lebertransplanterter

Dieter Eipl, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum Station 38

»Rehabilitation

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

»Psychologie

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

»Soziales

Uli Westhäuser, Dipl. Sozialarb. (FH), Heilbronn

»Juristischer Beirat

Elke Rampfl-Platte, RA, München

»Geistlicher Beirat

Pfarrerin Barbara Roßner, Pastoralpsychologin, (06221) 48 46 78

Pfarrer Horst Tritz, Kath. Klinikseelsorge Chir. HD, (06221) 56 65 98,

Pieper 659 88 (o. über Zentrale)

Anzeige