



LEBENS LINIEN

Informationen der Selbsthilfe

Lebertransplantierte Deutschland e. V.

№ 2'2000

INHALT

[TRANSPLANTATIONS·MEDIZIN]

- [4] **Organe selbst gemacht?** Zukunftsaspekte der Transplantationsmedizin
-
- [8] **Schwangerschaften nach Lebertransplantation** Kalkulierbares Risiko?
- [9] **Schwangerschaft bei Primär biliären Leberkrankheiten**
- [12] **Das schönste Weihnachtsgeschenk...** Bericht einer Patientin
- [13] **Lebertransplantation bei alkohol-toxischer Leberzirrhose**
- [14] **Leberdialyse** Deutlich verlängertes Überleben
- [15] **Internationaler Transplantationskongress in Rom** Ein Teilnehmer berichtet
- [16] **Psychosoziale Belastungen** im Verlauf von Lebertransplantationen
- [18] **Lebensqualität Lebertransplantierter** Ein Zwischenbericht
- Medicine Meets Millenium** Veranstaltungen bei der Expo 2000
- [19] **Die Urlaubsreise, die ganz anders endete** Ein Patientenbericht

[HEPATOLOGIE]

- [21] **Leberzellkrebs (HCC)** Entstehung und Häufigkeit
- [23] **Die Ballondilatation** Ein Diagnose- und Therapieverfahren
- [25] **Corticosteroide** Wirkung und Nebenwirkungen
- [26] **Wechselwirkungen** Interaktion von Medikamenten und Stoffen
- [27] **Hepatology 2000** Bericht über das Fallsymposium N° 117
- Preiswerte Nachahmer-Präparate** Oft nicht ausgereift

[TRANSPLANTATIONSGESETZ·ORGANSPENDE]

- [28] **Transplantationsgesetz** Organvermittlung vertraglich geregelt
- Personalien** Neue geschäftsführende Ärzte bei der DSO
- Arbeitskreis Organspende – AKO** Bericht über Mitgliederversammlung
- [29] **Tag der Organspende 2000** Aktivitäten des Vereins und der Gruppen
- Unterland-Ausstellung in Heilbronn** Prominenter Besuch
- [30] **Ohne Koordinator keine Transplantation** Interview mit einem DSO-Mitarbeiter
- [31] **Brief an den unbekanntem Spender** Ein Transplantiertes dankt
- [32] **Organspende** Thema nicht nur für die Oberstufe
- [33] **Organspende Ja/Nein?** Eine transplantierte Mutter spricht in der Schule
- [34] **Trierer Modell** Das gute Beispiel
- Hilft der Glaube bei der Entscheidung?** Organspende aus der Sicht der Weltreligionen

[GESUNDHEIT·RECHT·SOZIALES]

- [35] **Renten wegen Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit** Was sagen die Gesetze?
- [36] **Lebendspende-Kommissionen** Regelung und Verfahren
- [37] **13. Weltkongress Medizinische Gesetze** Thema Organspende und Transplantation
- Over-Cross-Lebendspende** Keine Kostenerstattung

[GEIST·KÖRPER·SEELE]

- [38] **Die Kraft aus dem Jetzt – Zen-Gärten**
- [39] **Odyssee bei Hepatischer Enzephalopathie** Ein besonderer Erfahrungsbericht
- [40] **Besinnliche Texte**
- [41] **Wir gedenken unserer Verstorbenen**

[VEREINSGESCHEHEN]

- [42] **Informationen des Vorstandes**
- Sonne, Sand und Müritz** Über die Wellnesswoche in Mecklenburg
- [43] **Berichte der Gruppen Bereich Nord**
- [44] **Berichte der Gruppen Bereich Süd**

[VERMISCHTES]

- [48] **Leserforum** Leserbriefe, Leserfragen, Kontakte
- [50] **Finnland: Das Land der Tausend Seen** Ein Reisebericht
- [51] **Wie werde ich Mitglied?**
- [52] **Adressen** Verein, Vorstand, Ansprechpartner, Fachbeiräte
- [54] **Termine · Impressum · Sponsoren**

EDITORIAL

LEBENSINIEN

DEZEMBER 2000

**Liebe Mitglieder, Angehörige, Förderer
und Interessierte!**

Transplantation als medizinische Maßnahme ist nur möglich dank wissenschaftlicher Forschungsergebnisse und Fortschritt im Zusammenspiel vieler Fachgebiete. Viele unserer Leser verdanken diesem Fortschritt und der Großzügigkeit eines Spenders ihr Leben.

Der diesjährige Kongress der Deutschen Transplantationsgesellschaft...

in Regensburg beschäftigte sich in seinen Sitzungen neben Organspende vor allem mit der Vorstellung von Ansätzen und Ergebnissen aus verschiedenen Forschungsgebieten, die für eine erfolgreiche Transplantationsmedizin wichtig sind und weitere Verbesserungen bringen sollen. Die Lebendspende und die Split-Leber-Transplantation sind Maßnahmen, die mehr und mehr neben der Transplantation des Komplettorgans angewandt werden. Dies waren ebenso Themen wie die Verbesserung der Immunsuppression zur Reduzierung akuter und chronischer Abstoßung sowie Nebenwirkungen von Immunsuppression und Medikamenten. Aber auch Perspektiven der Xenotransplantation wurden als Ergebnisse bei Tierversuchen und in ihrer möglichen Bedeutung für die Organspendebereitschaft vorgestellt.

Dieser Kongress zeigte neben den Fortschritten auch die Grenzen der Transplantationsmedizin auf. Der Patient auf der Warteliste wie auch der Transplantierte lebt in dem Spannungsfeld von Fortschritt und Grenzen der zur Zeit möglichen medizinischen Maßnahmen.

»Aussichtsreiche Fortschritte sind u.a. in den Bereichen der Genforschung, Weiterentwicklung von Transplantationsverfahren, Leberdialyse und Medikamentenforschung möglich.

»Akzeptieren muß der Patient die Grenzen der Medizin bei der Nebenwirkung von Medikamenten, beim Mangel an Organen, bei Wiederauftreten von Grunderkrankungen usw.

»Doch auch die fehlende Kooperationsbereitschaft (Compliance) des Patienten kann möglichen Erfolgen der Medizin entgegen stehen.

»Es stellt sich die Frage, inwieweit sich die Grenzen des Lebens durch medizinische Maßnahmen verschieben oder ganz aufheben lassen. Ich glaube, dass sich die Grenzen auch in Zukunft weiter hinausschieben lassen, es aber deshalb um so wichtiger ist, die Unüberwindlichkeit des Todes zu akzeptieren.



Ich hoffe, dass der Leitartikel, der sich mit möglichen Fortschritten der Medizin kritisch auseinandersetzt, Ihr Interesse findet und wünsche auch bei der Lektüre der weiteren Artikel und Berichte viel Freude.

Herzliche Grüße,
Ihre Jutta Viereusel

Organe selbst gemacht?

Zellbiologen und Gentechniker versuchen, Organe künstlich herzustellen

Eine Nachricht beherrschte in der zweiten Augushälfte 2000 die Schlagzeilen: Eine Expertenkommission hatte der britischen Regierung vorgeschlagen, das therapeutische Klonen mit menschlichen Embryozellen zu erlauben, und die Regierung stand diesem Vorschlag aufgeschlossen gegenüber.

In Deutschland steht einem solchen Ansinnen das Embryonenschutzgesetz entgegen. Im Gefolge der Forschungen vor allem in angelsächsischen Ländern wird aber der Ruf nach einer Überarbeitung dieses Gesetzes lauter.

Die Forschungen, um die hier gestritten wird, haben eine herausragende Bedeutung für die Entwicklung der Transplantationsmedizin. Denn therapeutisches Klonen könnte theoretisch ein Weg sein, Organe herzustellen, die vom Empfänger nicht abgestoßen werden. Es wäre also eine Transplantation möglich, nach der keine Immunsuppression durchgeführt werden muss.

Was ist therapeutisches Klonen?

Klonen ist in der Zellbiologie das Herstellen von genetisch identischen Kopien der Zellen eines Lebewesens oder – im engeren Sinne – des Lebewesens als Ganzes.

In der Natur geschieht dies manchmal durch Zufall, nämlich wenn im Laufe der frühen Zellteilungen sich Zellen eines Embryos [siehe Kasten] trennen und dann unabhängig voneinander zu vollständigen Lebewesen heranwachsen.

Solche eineiigen Zwillinge sind immerhin so häufig, dass wohl jeder in seinem Bekanntenkreis einen derartigen Fall kennt. Eineiige Zwillinge haben identische Erbanlagen. Einer der beiden könnte ohne Weiteres dem anderen im Rahmen einer Lebendspende ein Organ spenden. Anschließend wäre beim Empfänger keine Immunsuppression nötig.

Eine einfache Technik des Klonens beherrscht der Mensch schon seit Jahrtausenden in der Pflanzenzucht, nämlich das Heranzüchten von Tochterpflanzen durch Stecklinge oder durch Pfropfen. Weinreben werden z.B. auf diese Weise vermehrt. Bei tierischen Zellen ist Klonen möglich, indem man eine Zelle dem Körper entnimmt

und in einem geeigneten Nährmedium vermehrt. Das ist fast unabhängig vom verwendeten Zelltyp möglich. Dabei entstehen aber im Prinzip nur einzelne Zellen, kein neues Gewebe oder Organ, und alle diese Zellen haben den Typus der Ausgangszelle.

Möchte man hingegen verschiedene Zelltypen aus einer Ausgangszelle züchten, etwa ein ganzes Individuum oder ein Organ, so benötigt man Zellen, die in ihrer Entwicklung noch nicht festgelegt sind, sogenannte Stammzellen. Stammzellen finden sich z.B. im Knochenmark oder im Gehirn, besonders aber in der frühen Embryonalphase. In jeder Zelle sind alle wichtigen Erbanlagen auf den Chromosomen angelegt, die sich im Zellkern befinden. Entnimmt man einer Zelle diesen Kern und pflanzt ihn in eine entkernte Stammzelle ein, so wächst diese mit den

Nach der Befruchtung teilt sich die Eizelle. Die nachfolgende Entwicklung wird zur Embryonalperiode gerechnet. Am 3. Tag hat sich die Morula entwickelt, die aus 32 Zellen besteht. Am 7. Tag nach der Befruchtung nistet sich das Keimbläschen in der Gebärmutter ein. Ein Teil entwickelt sich zu den Eihäuten und der Plazenta, der andere Teil zum eigentlichen Embryo. Im zweiten Monat entwickeln sich die Anlagen für die Organe. Beim Verschwinden der ursprünglich angelegten Kiemenspalten am Ende des 2. bzw. Anfang des 3. Schwangerschaftsmonats wird das Ende der Embryonalperiode angesetzt. Ab Beginn des 3. Monats wird die Leibesfrucht dann als Fetus bezeichnet. Embryonale Stammzellen, die sich am besten für das Klonen eignen, werden aus frühen Embryonen mit wenigen Zellen gewonnen.

fremden Erbinformationen weiter. Bei Versuchen z.B. in England (Klonschaf „Dolly“) oder Japan (schwarze Stiere) wurde gezeigt, dass eine Eizelle, der ein Zellkern aus einer differenzierten Zelle eingegeben wurde, in der Gebärmutter eines Muttertieres zu einem vollständigen Tier heranwachsen kann.

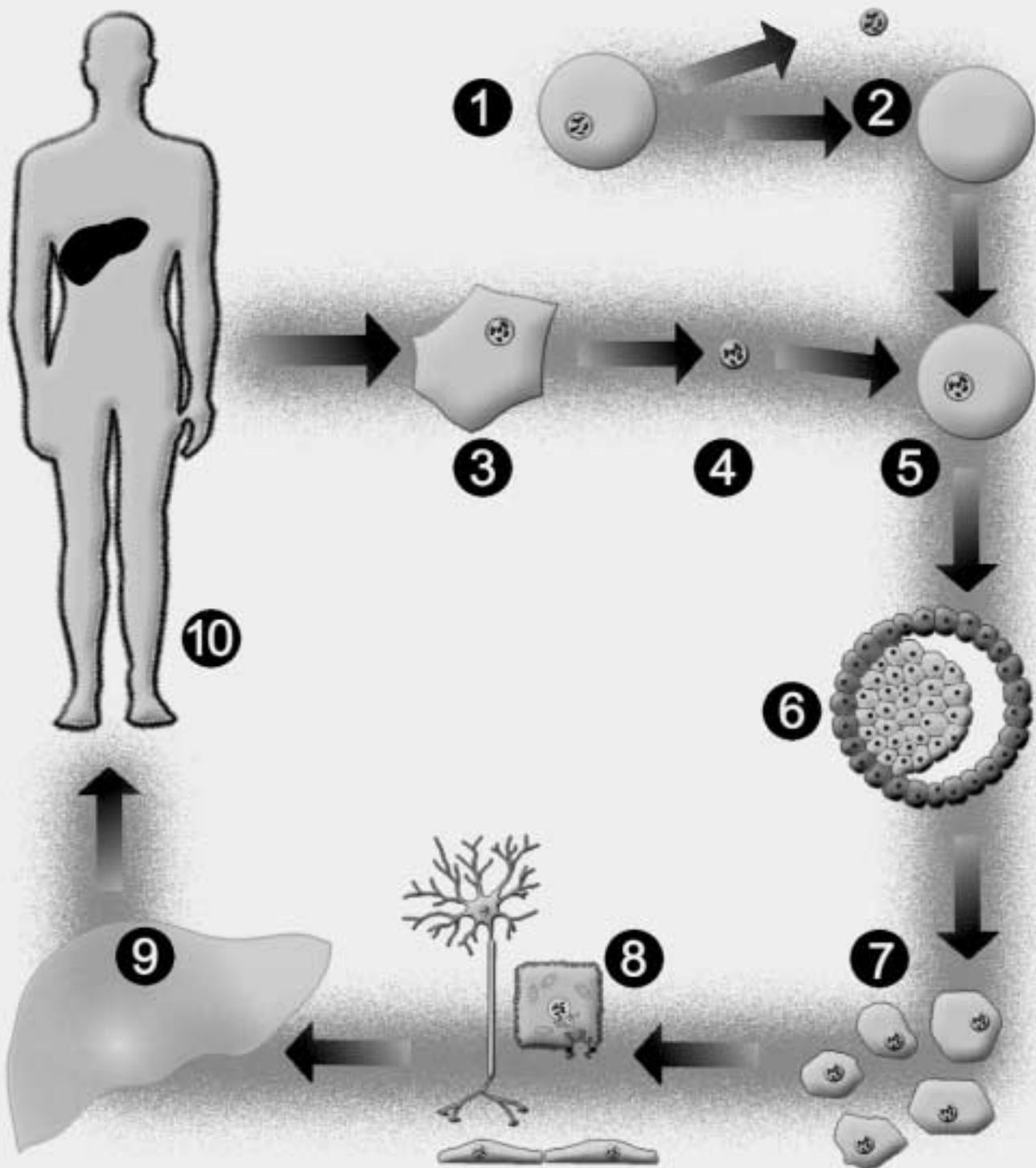
Man unterscheidet zwischen reproduktivem Klonen und therapeutischem Klonen.

Die Methode des reproduktiven Klonens, also der gentechnischen Vermehrung, ist heute von jedem gentechnischen Labor durchführbar. Allerdings sind die Erfolgsraten noch sehr schlecht, so wurden z.B. bei einem japanischen Versuch mit schwarzen Stieren nur acht von 21 Kühen trächtig und nur vier brachten schließlich ein Kalb zur Welt. Dennoch wird gerade im Bereich der Nutztierzucht an Technologien zum Klonen von Tieren im großen Maßstab geforscht.

Beim therapeutischen Klonen geht es hingegen gar nicht um die Herstellung vollständiger Lebewesen, sondern es sollen einzelne Gewebe und Organe hergestellt werden. Im

angelsächsischen Raum wird diese Anwendung als „tissue engineering“, also etwa „technische Gewebekonstruktion“, bezeichnet. Tissue engineering ist mit wesentlich größeren Problemen verbunden, als das reproduktive Klonen. Denn man kann eine Zelle nicht einfach in eine Gebärmutter einpflanzen, sondern muss künstlich die Bedingungen schaffen, unter denen sie sich zu einem ganz bestimmten Gewebe oder Organ entwickelt.

Für die Gewinnung der Ausgangszellen werden dabei zwei grundsätzlich verschiedene Ansätze verfolgt. Bei dem einen entnimmt man entwickelte Zellen beim Patienten und vermehrt sie im Labor. Nach diesem Verfahren wird z.B. an der Medizinischen Hochschule Hannover an künstlichen Blutgefäßen



So könnte in der Zukunft eine Leber künstlich hergestellt werden: (1) Menschliche Eizelle; (2) entkernte Eizelle; (3) Körperzelle des Patienten; (4) Zellkern aus der Körperzelle; (5) Eizelle mit dem Zellkern aus der Patientenzelle; (6) Blastozyste wächst aus Eizelle; (7) embryonale Stammzellen aus der Blastozyste; (8) daraus entwickelte unterschiedliche Zellen; (9) Polymergerüst, in dem die Zellen wachsen sollen; (10) Patient erhält ein Organ mit identischen Erbmerkmalen.

gearbeitet. Aber nicht alle Arten von Zellen können gleich gut im Labor vermehrt werden.

Auch halten viele Forscher diesen Weg nicht für ausreichend Erfolg versprechend.

Deshalb versuchen sie in einem anderen Ansatz, aus embryonalen Stammzellen, die noch unbegrenzt teilungsfähig sind, nach Einpflanzung des Erbgutes des Patienten bestimmte Gewebearten herzustellen. Wegen der ethischen Bedenken wird aber auch erforscht, ob Stammzellen des erwachsenen Individuums, etwa aus Hirn oder Knochenmark, verwendet werden können.

Vom therapeutischen Klonen muss man schließlich noch die Gentherapie unterscheiden, bei der die eigentliche genetische Manipulation innerhalb des Körpers stattfindet (siehe Kasten).

Künstliche Gewebe

Ziel der aktuellen Forschung ist es, alle Gewebe und Organe künstlich herzustellen, deren Verlust durch Unfall oder Krankheit den Patienten beeinträchtigt. Man forscht dabei vor allem am Ersatz von Geweben wie Knochen, Knorpel, Haut, Nerven, Netzhaut oder Knochenmark. Der Unterschied zu komplexen inneren Organen ist bei diesen Geweben, dass sie eine vergleichsweise einfache Struktur aufweisen und aus wenigen Zellarten bestehen.

Das erste menschliche Organ, das heute schon künstlich hergestellt werden kann, ist die Haut. Patienten, die durch chronische Wunden, etwa in Folge von Venenerkrankungen, Teile ihrer Haut verlieren, sind an diesen offenen Stellen dem Angriff von Krankheitserregern schutzlos ausgesetzt. Wenn es nicht gelang, die Wunde zum Abheilen zu bringen, entnahm man bisher von anderen Körperstellen Hautstücke und transplantierte sie an die Wundstellen. Der Nachteil dieses Verfahrens ist, dass solche Hautstücke oft schlecht anwachsen und dass nicht immer ausreichend gesunde Körperstellen zur Verfügung stehen, an denen eine Hautentnahme möglich ist. Zudem wird an jeder Entnahmestelle eine neue Wunde geschaffen. Künstliche Haut kann Abhilfe schaffen.

Bei dem Konzept der Universität Jena werden z.B. dem Patienten zunächst Haare ausgerissen, was zwar kurzfristig schmerzhaft, aber nicht weiter schädlich ist. In der Haarwurzel befinden sich Keratinozyten, das sind die Zellen, die für einen Aufbau von Haut

notwendig sind. Sie werden unter dem Mikroskop vorsichtig vom Haar abgenommen und in Nährlösungen vermehrt. Die dann erhaltenen Zellen muss man in einer

Gentherapie beruht auf dem Ersatz von fehlenden oder defekten Genen am bereits geborenen Menschen. Manche Erkrankungen werden dadurch verursacht, dass der Körper wegen eines Fehlers in den Erbanlagen bestimmte Eiweiße nicht selbst herstellen kann. Um das fehlende Gen nachträglich in den Körper einzuschleusen, hat man versucht, künstliche Viren herzustellen. Bei einer Infektion schleusen Viren ihre Erbsubstanz in die Körperzelle ein und zwingen die Zelle, die darauf gespeicherte Information auszuführen. Gelänge es, ein Virus herzustellen, das nur die Erbsubstanz des Eiweißes enthält, das dem Körper fehlt, könnte man durch eine „Infektion“ den Patienten heilen, weil die befallenen Körperzellen dann dieses Eiweiß herstellen würden. Am 17.9.1999 starb in Philadelphia (USA) der 18-jährige Jesse Gelsinger bei einem Versuch mit einem solchen veränderten Virus. Sein Körper hatte gegen das Virus eine starke Abwehrreaktion entwickelt. Als Ersatz für Viren forscht man daher auch an mikroskopisch kleinen bioabbaubaren Kunststoffmembranen, in die Erbsubstanz eingebettet und so in den Körper gebracht wird.

extrem dünnen Schicht aufbringen. Die Zellen werden deshalb auf eine Trägerfolie aufgebracht, die vom Körper leicht abgebaut werden kann, und so transplantiert. In Freiburg hat man hingegen gute Erfahrungen gemacht, die gezüchteten Hautzellen in eine Art Gelee zu verarbeiten, das dann sehr dünn auf die Wunde aufgetragen wird. Nachteil dieser künstlichen Haut ist allerdings bisher, dass sie keine Poren und Drüsen hat.

Nach Forschungsberichten nordamerikanischer Institute ist inzwischen auch die Produktion von Knorpelgewebe möglich. Dies wird dadurch erleichtert, dass Knorpelgewebe keine Blutgefäße enthält, also eine sehr einfache Struktur hat. Dieses Gewebe kann an eine Schadstelle angepasst und chirurgisch eingepflanzt werden. Die Brüder Charles A. und Joseph Vacanti haben in ihren Forschungsteams auch gezeigt, dass sie Knorpel in der Form von Ohren oder Nasen züchten können.

Eine neue Leber

Ein vollständiges inneres Organ außerhalb des Körpers zu züchten, ist viel komplizierter. Forschern in der ganzen Welt sind zwar schon wichtige Einzelschritte zu diesem Projekt gelungen, aber bisher kann sie niemand zu einem Prozess zusammensetzen.

Will man eine Leber künstlich herstellen, die optimal für die Transplantation geeignet ist, so ist der erste Schritt, einer in alle Richtungen entwicklungsfähigen Stammzelle das Erbmaterial des Organempfängers einzugeben. Dadurch wird von vorne herein sichergestellt, dass das spätere Organ die gleichen Gewebemerkmale haben wird, wie der Organempfänger. Es kommt also später

auch ohne Immunsuppression nicht zu einer Organabstoßung.

Nun kann man aber diese Stammzelle nicht in eine Gebärmutter einpflanzen, wie das bei dem Klonrschaf „Dolly“ geschehen ist. Denn dann würde aus der Stammzelle ein vollständiger Zwilling des Patienten entstehen. Es ist also notwendig, einen Weg zu finden, bei dem aus der Stammzelle nur bestimmte Zelltypen entstehen, die dann zu einer Leber wachsen. Dabei verwenden die Forscher Kenntnisse über die in natürlichen Geweben vorhandenen Wachstumsfaktoren und versuchen damit, die Entwicklung zu steuern. Australische Wissenschaftler haben in diesem Jahr aus embryonalen Stammzellen,

die mit dem Zellkern einer Empfängermäus versehen wurden, im Labor Nerven- und Muskelzellen gezüchtet. Gleiches gelang in den USA unter Verwendung von Stammzellen aus dem Knochenmark. Das zeigt, dass ein solcher Schritt im Prinzip auch mit Leberzellen möglich sein müsste, wenn man die nötigen Wachstumsfaktoren kennt. Die deutsche Firma ChromoTec hingegen hat im Juni 2000 ein Verfahren zum Patent angemeldet, nach dem in embryonalen Stammzellen alle Chromosomen entfernt werden, die für die Bildung eines bestimmten Organs nicht „zuständig“ sind. Danach soll aus dieser Zelle das Organ wachsen. Ob dieser theoretische Ansatz funktioniert, wurde aber bisher noch nicht experimentell überprüft.

Selbst wenn es gelingt, die Entwicklungsrichtung der Stammzelle gentechnisch festzulegen, ist es nicht ganz einfach, daraus ein fertiges Organ zu züchten. Denn eine Zelle, die im Labor in einer Schale mit Nährmedium liegt, vermehrt sich zwar, sie bildet aber nur neue einzelne Zellen. Eine vollständige Leber hingegen ist ein kompliziert aufgebautes Gerüst aus ganz verschiedenen Zellarten.

Es kommt nicht nur darauf an, dass sie alle Zellarten des natürlichen Vorbilds enthält, sondern diese müssen auch in der richtigen Struktur angeordnet sein. Bahnbrechend war hier die Entdeckung, dass Zellen sich ganz anders verhalten, wenn sie nicht in einer Schale, sondern in einem dreidimensionalen Gerüst gezüchtet werden. Bereits 1995 brachte Linda Griffith-Cima am Massachusetts Institute of Technology Tröpfchen mit Leberzellen (Hepatozyten) und Blutgefäßzellen (Endothelzellen) in ein bioabbaubares Kunststoffgerüst, das von einem Blutstrom

durchflossen wurde. Schon nach einigen Tagen ordneten sich die Zellen und bildeten Strukturen, wie sie für eine Leber typisch sind. „Die Zellen versuchen zu tun, was sie normaler Weise tun: Sie formen so genannte sinusoidale Strukturen.“ erklärte Griffith-Cima. Solche der Leber ähnlichen Gewebe können heute im Labor gezüchtet werden. Allerdings ist es noch nicht gelungen, alle Funktionen der Leber mit solchem künstlichen Gewebe darzustellen.

Wie muss ein Kunststoff aussehen, der als Gerüstsubstanz in Frage kommt? Er muss einerseits den Zellen ausreichend Halt geben, andererseits ihnen genügend Raum für Wachstum und Gewebebildung geben. Drittens muss er im Körper abbaubar sein, damit er nach der Transplantation nach und nach verschwindet. Schließlich kommt es noch darauf an, dass der Kunststoff ungiftig beim Abbau ist, keine Allergie verursacht oder keine andere Immunreaktion hervorruft. Weil es sehr schwer ist, allen diesen Anforderungen gerecht zu werden, experimentieren einige Gruppen auch mit Gerüststrukturen aus körpereigenem Kollagen.

Ein weiteres Problem ist, in dem künstlichen Organ das Wachsen von Blutgefäßen hervorzurufen. Es reicht ja nicht aus, Hepatozyten zu vermehren, sondern diese müssen auch ausreichend mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgt werden.

Alle diese Ansätze sind heute noch weit von der praktischen Anwendung am Menschen entfernt. Doch David J. Mooney von der Universität von Michigan hält es für realistisch, dass in etwa 30 Jahren eine Leber im Labor hergestellt werden kann.

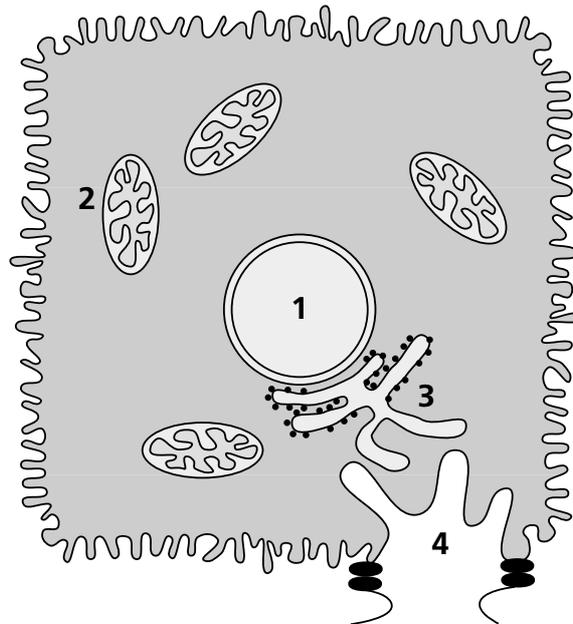
Andere Organe

Zusammen mit anderen Forschungseinrichtungen in Amerika und Europa hat die Universität Toronto 1998 ein Projekt ins Leben gerufen, das als erstes vollständig künstlich geschaffenes Organ ein Herz herstellen will. Dabei ist der erste Schritt, Herzklappen wachsen zu lassen. Projekte zur Erforschung solcher künstlichen Herzklappen bilden einen Schwerpunkt unter den wissenschaftlichen Veröffentlichungen des letzten Jahres. Bis man ein vollständiges Herz künstlich erzeugen kann, wird es sicher noch 10 bis 20 Jahre dauern, künstliche Blutgefäße werden aber

wohl schon früher verfügbar sein. Augustinus Bader und Axel Haverich in Hannover haben z.B. bereits erfolgreich Herzklappen für Schweine und Schafe wachsen lassen und transplantiert, den Tieren geht es gut.

Ethische Probleme

Die neuen Möglichkeiten, die Biotechnologie und Gentechnik eröffnen, werden sehr kontrovers diskutiert. Das gilt ganz besonders für



Schema einer Leberzelle: Der Zellkern (1) und die für die Energieproduktion verantwortlichen Mitochondrien (2) enthalten DNS als Erbsubstanz. Das endoplasmatische Retikulum (3) als Synthese- und Ausscheidungsstruktur ist besonders ausgeprägt. Von den Leberzellen führen Gallenkapillaren (4) die Gallenflüssigkeit weg.

die Verwendung embryonaler Stammzellen. Denn um solche Zellen im Labor verwenden zu können, muss erst ein Embryo erzeugt werden. Die Frage, die wir aus der Debatte um den Hirntod kennen, nämlich wann der Mensch tot ist, stellt sich hier von der anderen Seite: Wann lebt der Mensch – oder besser: Ab wann ist der Mensch ein Mensch?

In dem frühen Embryonalstadium, in dem Stammzellen entnommen werden, ist ein menschlicher Embryo von anderen Säugetieren noch nicht unterscheidbar. Er hat auch noch keine menschlichen Empfindungen, denn Signalwege wie Nerven oder hormonelles System, die solche vermitteln könnten, bestehen noch nicht.

Auf der anderen Seite ist doch sicher, dass aus dieser kleinen Keimblase in einer Gebärmutter jederzeit ein Mensch entstehen könnte, ohne dass irgendwelche weiteren Schritte erforderlich wären. Gegner der For-

schung an embryonalen Stammzellen sind deshalb der Ansicht, dass durch die Schaffung von Embryonen als Zell-Quelle bereits menschliches Leben nur zum Zweck der Ersatzgewinnung gezeugt werde. Eine solche Behandlung eines Menschen als Sache sei mit der Menschenwürde nicht vereinbar, die ein Grundwert unserer Verfassung ist.

Wissenschaftler halten die Möglichkeiten entgegen, die für die Heilung kranker Menschen durch diese Forschung entstehen könnten. Auch diese Kranken hätten das Recht auf ein menschenwürdiges Leben.

Kompliziert wird die Diskussion auch dadurch, dass alle für therapeutisches Klonen erforderlichen Techniken auch reproduktives Klonen ermöglichen. Die gentechnische Zucht von Menschen ist dadurch heute möglich geworden. Es erscheint auch denkbar, bestimmte Erbkrankheiten durch einen Eingriff in die Keimbahn des Menschen auszuschalten. Mehr noch: Bei einem Symposium in Los Angeles forderten 1998 führende (vorwiegend amerikanische) Gentechniker, auch Experimente zuzulassen, bei denen in die menschliche Keimbahn ein zusätzliches Chromosom eingebracht wird. Auf diesem könnten nützliche Erbinformationen enthalten sein, durch die z.B. Krebszellen automatisch absterben oder Resistenz gegen Schnupfen oder AIDS vererbt würde.

Solche Menschenzucht setzt voraus, dass jemand bestimmt, welche menschlichen Gene wünschenswert sind und welche nicht. Die Frage nach dem lebenswerten Leben weckt schlimmste Erinnerungen.

Das deutsche Embryonenschutzgesetz verbietet deshalb Forschung an Embryonen, darüber streiten jedoch Wissenschaftler und Politiker. Die einen propagieren die Forschung an embryonalen Stammzellen als unverzichtbar. Das Embryonenschutzgesetz sei ein Nachteil für den Wirtschaftsstandort Deutschland. Die andere Seite aber weist darauf hin, dass die Züchtung künstlicher Gewebe und Organe schon heute auch ohne die Verwendung von Embryozellen möglich scheint. Der Weg zu einer Technologie der Zukunft sei also keinswegs versperrt und zudem auch ethisch unbedenklich zu meistern. ■ Ulrich Kraus

Schwangerschaften nach Lebertransplantation

Etwa 58% der Patientinnen mit chronischen Lebererkrankungen im gebärfähigen Alter haben keine Regelblutung mehr, doch schon wenige Monate nach einer erfolgreichen Lebertransplantation normalisieren sich bei fast allen Frauen die Geschlechtsfunktionen wieder. Bei langfristiger Lebensperspektive und guter Leberfunktion stellen junge Frauen in zunehmendem Maße die Frage nach der Möglichkeit einer Schwangerschaft nach Lebertransplantation.

Immunsuppression in der Schwangerschaft

In diesem Zusammenhang muß diskutiert werden, welche Einflüsse die notwendigen immunsuppressiven Medikamente auf die Entwicklung des Kindes und auf die Schwangere selbst haben. Während von Azathioprin schädigende Wirkungen auf das Erbgut bekannt sind und es deshalb bei Kinderwunsch abgesetzt werden sollte, scheinen kindliche Anomalien und Aborte bei Patientinnen, die mit Cyclosporin A oder Tacrolimus behandelt werden, nicht häufiger aufzutreten als in der Normalbevölkerung.

Dennoch ist eine Schwangerschaft nach Lebertransplantation immer als eine Risikoschwangerschaft anzusehen.

Aus diesem Grunde sollten folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

- »**Stabile Transplantatfunktion** und ein zeitlicher Abstand von mehr als 12 Monaten zur Lebertransplantation.
- »**Bewußte Entscheidung** zur Elternschaft unter Einbeziehung des Partners und nach ausführlichem Gespräch mit dem betreuenden Transplantationsmediziner.
- »**Engmaschige interdisziplinäre Überwachung** in der Schwangerschaft.

Mögliche Nebenwirkungen der Immunsuppressiva

Cyclosporin A und Tacrolimus können zu erhöhten Blutdruckwerten, zu Nierenfunk-



tionsstörungen, Frühgeburten und kindlicher Wachstumsretardierung führen. Mögliche Folgen einer zusätzlichen Steroidmedikation sind Diabetes mellitus, Hypertonus und vorzeitiger Blasensprung.

Darüber hinaus führt die Schwangerschaft zu einer erheblichen Stoffwechselbelastung, eine Funktionsverschlechterung des Lebertransplantates kann – wenn auch nur in seltenen Fällen – die Folge sein.

Trotz der möglichen Nebenwirkungen ist eine gut eingestellte Immunsuppression sehr wichtig, um akute oder chronische Abstoßungsreaktionen zu vermeiden.

Schwangerschaftsüberwachung

Nach Bestätigung einer Schwangerschaft ist eine engmaschige medizinische Überwachung der werdenden Mutter von größter Wichtigkeit.

Initial erfolgt eine einmalige serologisch-infektiologische Untersuchung. Klinisch-chemische Untersuchungen wie Leberenzyme, Nierenwerte, Blutbild, Gerinnung und Urinstatus sollten in den ersten 6 Schwangerschaftsmonaten 14-tägig und danach wöchentlich erfolgen. Bei jeder Kontrolle muß selbstverständlich der Spiegel des primären Immunsuppressivums gemessen

werden, da es nicht selten zu einem höheren Medikamentenbedarf kommt.

Wenn die Leberenzyme auf das Doppelte der Norm ansteigen, empfiehlt sich eine Leberbiopsie. Gynäkologischerseits sollten sonographische Kontrollen in 1-3 monatlichen Abständen erfolgen.

Nach Möglichkeit wird eine vaginale Entbindung angestrebt. Die Neugeborenen dürfen wegen der hohen Konzentration von Cyclosporin A oder Tacrolimus in der Muttermilch nicht gestillt werden.

Erfahrungen mit Schwangerschaften in unserem Transplantationszentrum

Seit 1989 wurden von 13 unserer Patientinnen 15 gesunde Kinder geboren. Bei 7 weiteren Frauen mußte ein Kaiserschnitt wegen Hypertonus (2 Fälle), Sauerstoffmangel des Kindes (4 Fälle) und Beckenendlage (1 Fall) durchgeführt werden. Alle Kinder haben sich

normal entwickelt, das Älteste ist inzwischen 7 Jahre alt.

Eine Patientin entwickelte am Ende ihrer Schwangerschaft eine Plazentainsuffizienz und verlor ihr Kind.

Bei einer derzeit noch schwangeren Patientin wurde im 5. Schwangerschaftsmonat durch eine Leberbiopsie bei steigenden Leberwerten und deutlichem Funktionsverlust des Transplantates eine chronische Abstoßung festgestellt, die mittlerweile durch Umstellung der Immunsuppression behoben werden konnte.

Komplikationen in der Schwangerschaft

Die häufigste mütterliche Komplikation ist der Schwangerschaftshochdruck (bei ca. 40% unserer Patientinnen im Vergleich zu 3-9% in der Normalbevölkerung), der gelegentlich von Nierenfunktionsstörungen

begleitet ist. Eine Verschlechterung der Leberfunktion und Abstoßungsreaktionen sind eher selten, eine chronische Rejektion kann jedoch zum Transplantatverlust führen. Wachstumsretardierung und Frühgeburten scheinen die häufigsten kindlichen Komplikationen zu sein, liegen aber mit 10-20% nicht deutlich höher als in der Normalbevölkerung. Die Kaiserschnitttrate liegt deutlich höher als bei nicht transplantierten Frauen (33-70% gegen 15%).

Die bisherigen Erfahrungen lassen den Schluß zu, daß eine Schwangerschaft nach Lebertransplantation mit einem kalkulierbaren Risiko möglich ist und einen außergewöhnlichen Nachweis der wiedergewonnenen Lebensqualität und -perspektive darstellt.

■ Dr. med. Ruth Neuhaus, Charité Berlin

Primär biliäre Leberkrankheiten und Schwangerschaft

Zu den biliären Leberkrankheiten gehören die primär biliäre Zirrhose (PBC) und die primär sklerosierende Cholangitis (PSC). Die primär biliäre Zirrhose betrifft zu 90% Frauen, bei denen häufig ein Kinderwunsch besteht. Da die primär sklerosierende Cholangitis nur in 30-40% bei Frauen und ganz überwiegend bei Männern vorkommt, ist die Frage Schwangerschaft ja oder nein bei dieser Krankheit von geringerer Bedeutung.

Folgende Fragen sollen in diesem Artikel besprochen werden:

»Kann man mit einer PBC oder PSC schwanger werden?

»Verschlechtert die Schwangerschaft die Leberkrankheit?

»Gefährdet die Leberkrankheit die Schwangerschaft?

»Darf die Leberkrankheit während der Schwangerschaft mit den üblichen Medikamenten weiterbehandelt werden, oder würden diese den Föten gefährden?

»Für Frauen mit einer primär sklerosierenden Cholangitis stellen sich zusätzlich noch Fragen, die das bei etwa 80% gleichzeitige Vorkommen einer chronisch entzündlichen Darmkrankheit (hauptsächlich Colitis ulcerosa, seltener ein Morbus Crohn) betreffen.

Was sind biliäre Leberkrankheiten?

Bei der primär biliären Zirrhose (PBC, auch nichttrigge, destruierende Cholangitis genannt, da die Gallengangsentzündung und -zerstörung erst in der Spätphase zur Zirrhose führt) handelt es sich um eine chronische Autoimmunkrankheit der Leber, bei der die Entzündung die kleinen in der Leber gelegenen Gallengänge zerstört, dann auf das Leberläppchen übergreift und die Leber so verändert, daß sich allmählich eine Leberzirrhose entwickelt. Unbehandelt dauert die Krankheit im Durchschnitt 12 Jahre, die medikamentöse Therapie und die Lebertransplantation führen zu einer Lebensverlängerung oder sogar zur Heilung. Die PBC findet sich nach neuesten Untersuchungen aus England bei 90/100.000 Frauen, sie ist also nicht selten.

Bei der primär sklerosierenden Cholangitis (PSC) handelt es sich ebenfalls um eine chronische Leberkrankheit, die an den kleinen Gallengängen, aber auch an den außerhalb der Leber verlaufenden Gängen beginnt und ebenfalls zur Leberzirrhose führt. Sie unterscheidet sich aber mikroskopisch-feingeweblich und blutchemisch eindeutig von der PBC. Da die Gallengänge, im Gegensatz zur PBC, Einengungen und Aussackungen aufweisen und sich hier Galleschlamm und Gallensteine entwickeln können, können Gallenwegsinfektionen entstehen, die das Krankheitsbild komplizieren. Wie erwähnt ist die PSC zu etwa 80% mit einer chronisch entzündlichen Darmkrankheit vergesellschaftet, die oft aber nur wenig in Erscheinung tritt. In etwa 10% kann sich ein Gallengangskrebs entwickeln. Wie die PBC wird auch die PSC immer häufiger diagnostiziert.

Primär biliäre Leberkrankheiten und Schwangerschaft

Kann man mit einer biliären Leberkrankheit schwanger werden?

Für alle noch zu besprechenden Fragen gilt, daß relativ wenig gesicherte Daten über die Beziehungen zwischen biliären Leberkrankheiten und Schwangerschaft zur Verfügung stehen.

Daß die PBC überwiegend bei Frauen vorkommt, legt den bis heute allerdings noch unbewiesenen Gedanken nahe, daß Veränderungen des weiblichen Hormonstoffwechsels bei der Entstehung oder im Verlauf dieser Krankheit eine Rolle spielen. Damit könnte auch zusammenhängen, daß bei der PBC Schwangerschaften seltener auftreten als bei Gesunden. Auf Veränderungen im Hormonstoffwechsel bei PBC weisen z.B. die Beobachtungen hin, daß es häufiger zu Menstruationsstörungen kommt, daß bei Frauen mit PBC als Folge verstärkter Blutungen der Uterus häufiger entfernt wurde als bei solchen mit anderen chronischen Leberkrankheiten und daß sich eine Osteoporose (Knochenabbau) schon vor der Menopause entwickelt, in der sie eigentlich bei gesunden Frauen erst zu beobachten ist. Die Vermutung, daß auch Brustkrebs bei der PBC häufiger auftritt als bei Gesunden oder anderen chronischen Leberkrankheiten gilt dagegen als widerlegt, dies ist sogar eher seltener der Fall.

Ähnliches könnte auch für andere chronische Leberkrankheiten gelten, besonders wenn sie schon fortgeschritten sind. Ein mangelhafter Ernährungszustand spielt zusätzlich eine wichtige Rolle und bei Kinderwunsch muß der Ernährungszustand daher zunächst einmal grundlegend verbessert werden. Man kann also sagen, daß Schwangerschaften bei chronischen biliären Leberkrankheiten seltener sind als bei Gesunden, und wenn sie eintreten, dann meist in den Frühphasen der Erkrankung. Je weiter die Krankheit fortgeschritten ist und je schlechter der Allgemeinzustand der Patientin ist, umso seltener kommt es zur Schwangerschaft.

Verschlechtert die Schwangerschaft die biliäre Leberkrankheit?

Zu dieser Frage gibt es nur Einzelbeobachtungen an insgesamt etwa 20 Frauen.

Während Berichte aus den 50er/60er Jahren über eine Verschlechterung der PBC während der Schwangerschaft berichten, die offenbar bei fortgeschrittener Krankheit eingetreten war, sind neuere Berichte eher positiv. So wurde 1993 über vier Schwangerschaften berichtet, die keinen Einfluß auf die Leberkrankheit hatten, und 1996 wurde in Italien sogar eine Verbesserung der Leberkrankheit durch eine Schwangerschaft beschrieben.

Letzteres können wir durch drei eigene Beobachtungen ergänzen. Bei allen drei Frauen verbesserten sich die Laborwerte nach Eintritt der Gravidität deutlich und die Patientinnen fühlten sich wohler. Unmittelbar nach der Entbindung stiegen die Laborwerte kurzfristig an, fielen aber schnell wieder auf das Niveau vor der Schwangerschaft ab, wo sie bis heute verblieben sind.

Da in zwei neuen Fallberichten, in denen die Schwangerschaften im fortgeschrittenen Krankheitsstadium eingetreten waren, über eine Verschlechterung berichtet wurde, kann man heute sagen, daß die Schwangerschaft die PBC im Frühstadium der Krankheit wohl verbessert, im fortgeschrittenen Stadium aber wahrscheinlich verschlechtert. Für die PSC gilt wohl das Gleiche, doch ist die Datenlage hierzu noch schlechter. Für andere chronische Leberkrankheiten ergaben sich folgende Beobachtungen: bei 41% von 149 schwangeren Leberkranken verschlechterte sich die Krankheit vorübergehend, bei 54% blieb sie unbeeinflusst und bei 5% verbesserte sie sich. Diese Ergebnisse führten zu der Aussage, und diese gilt wohl auch für die PBC, daß die Prognose für die Mutter durch die Leberkrankheit, nicht aber durch die Schwangerschaft bestimmt wird. Schwangerschaft im Frühstadium einer chronischen Leberkrankheit beeinflußt diese nicht oder verbessert sie, im Spätstadium ist Vorsicht geboten, hier kann es zur Verschlechterung kommen.

Ähnliche Verbesserungen der Grundkrankheit während einer Schwangerschaft wurden auch für andere Autoimmunkrankheiten beobachtet, so daß die Beobachtungen bei der PBC kein Einzelphänomen darstellen. So verbessert die Schwangerschaft z.B. die rheu-

matische Gelenkentzündung, die multiple Sklerose und die AIDS-Krankheit mit ihren Begleitinfektionen, während sich einige wenige Krankheiten verschlechtern.

Wie diese Verbesserung zustande kommt ist ungeklärt. Da die Schwangerschaft mit einer Unterdrückung von Immunreaktionen verbunden ist (andernfalls würde die heranwachsende Frucht als z.T. fremdes Gewebe von der Mutter abgetoßen werden), kann man sich vorstellen, daß gleichzeitig auch der Immunprozeß in der Leber unterdrückt wird, was sich in der Verbesserung der Laborparameter bemerkbar macht.

Gefährdet die Leberkrankheit die Schwangerschaft?

Im älteren Schrifttum wird berichtet, daß von 10 Schwangerschaften nur 3 regelrecht beendet wurden. In den Jahren 1989 bis 1995 wurde über 7 Schwangerschaften bei PBC berichtet, die alle 7 regelrecht endeten. Eine italienische Studie aus dem Jahr 1996 berichtet bei 19 Schwangerschaften über 15 regelrechte Geburten (79%), und 4 Aborte (21%), wobei allerdings nur einer spontan eintrat und die anderen nichts mit der Leberkrankheit zu tun hatten. Wir beobachteten 5 Frauen mit PBC, die alle eine regelrechte Geburt erlebten.

Mehr Daten als für die biliären Leberkrankheiten gibt es für andere chronische Leberkrankheiten, die ein Gefühl dafür entstehen lassen, wie chronische Leberkrankheiten eine Schwangerschaft beeinflussen können. Eine Analyse von 149 Schwangerschaften bei chronisch Leberkranken (nicht PBC!) ergab einen Schwangerschaftsabbruch vor der 20. Woche bei 18% und eine vorzeitige Beendigung zwischen der 21. und 37. Woche bei 20%. Eine regelrechte vaginale Geburt fand bei etwa 80% statt (vergleichbar mit PBC).

Die mütterliche Mortalität während und nach der Schwangerschaft war mit 11% hoch, allerdings überwiegend bei Frauen in weit fortgeschrittenem Stadium ihrer Leberkrankheit. Alleinige Daten über frühe und mittlere Krankheitsstadien liegen nicht vor. Da alle erwähnten Todesfälle hauptsächlich durch Ösophagusvarizenblutungen und hepatische

Enzephalopathie (Störung der Hirnfunktion) verursacht worden sind, also typische Komplikationen bei fortgeschrittener Leberkrankheit, dürften Todesfälle bei Frühformen der Leberkrankheit selten sein.

Darf die Leberkrankheit während der Schwangerschaft medikamentös behandelt werden?

Einige Medikamente können in der Frühschwangerschaft (1. Trimenon) zur Störung der Schwangerschaft oder zu Mißbildungen beim Föten führen. Die Behandlung biliärer Leberkrankheiten wird heute routinemäßig mit der normalerweise in geringen Mengen beim Menschen vorkommenden Ursodesoxycholsäure (UDC) durchgeführt, einer Gallensäure, die sich bei der Behandlung von biliären Leberkrankheiten als völlig ungiftig erwiesen hat. Bei kompliziert verlaufender Krankheit kann die UDC mit den Glucocorticoiden Prednison/ Prednisolon oder mit Azathioprin kombiniert werden. Wie vertragen sich diese Medikamente mit einer Schwangerschaft?

Ursodesoxycholsäure ist vom Gesetzgeber in Deutschland nur für die mittlere und späte Schwangerschaft (2. und 3. Trimenon) zugelassen. Dies beruht auf südamerikanischen Untersuchungen, die gezeigt haben, daß UDC bei der sogenannten Schwangerschaftscholestase der Spätschwangerschaft (Stoffwechselstörung der Leber für Galle) nicht nur das Befinden und die Leberwerte der Schwangeren signifikant verbessert, sondern auch die Schwangerschaft verlängert, und somit den Reifegrad des Neugeborenen und damit seine Überlebenschancen verbessert.

Schwangere mit PBC oder PSC wurden erst in 5 Fällen (3 bei uns) durchgehend mit UDC behandelt. Das liegt daran, daß UDC über die gesamte Schwangerschaft derzeit noch verboten ist und daher nicht eingesetzt werden darf. Bei den 5 Schwangeren, die während der gesamten Schwangerschaft mit UDC behandelt worden waren, handelte es sich dreimal um eine PBC und zweimal um eine PSC. Bei allen 5 Patienten war es nach Bekanntwerden der Schwangerschaft und Absetzen der UDC-Therapie zu einer deutlichen Verschlechterung der

Krankheit gekommen. Die sofortige Weiterbehandlung führte zur augenblicklichen Verbesserung der Leberkrankheit und in 4 Fällen zu einer regelgerechten Geburt am Termin. Eine Patientin hat noch nicht geboren und wird von uns z.Zt. noch mit UDC behandelt. Die 4 Neugeborenen wiesen keinerlei Störungen auf und haben sich unterdessen prächtig entwickelt. Den Müttern geht es ihrer Leberkrankheit entsprechend gut. Diese Beobachtungen und die Beobachtung, daß UDC auch bei Nichtschwangeren selbst bei 20jähriger Dauertherapie ohne Nebenwirkungen bleibt, könnte die Gesetzeslage künftig vielleicht ändern.

Sollte ein schwerer Verlauf im Frühstadium einer biliären Leberkrankheit die zusätzliche Gabe von Glucocorticoiden (sogen. Cortisonpräparate) oder von Azathioprin erforderlich machen, was selten der Fall sein dürfte, so kann das erfolgen. Beide Substanzen sind in der Schwangerschaft erlaubt. Zwar wurden unter Azathioprin in Einzelfällen Mißbildungen beim Föten beschrieben, doch hatten die Mütter wegen ihrer Immunkrankheit (nicht Leberkrankheit) die hohe Dosis von 2 mg/kg Körpergewicht statt der empfohlenen 1 mg/kg-Dosis eingenommen, und außerdem waren die Mißbildungen nicht eindeutig auf die Azathioprin-Medikation zurückzuführen.

In einer Studie an 700 Nierentransplantierten Müttern kam es in 21 Jahren zu keiner einzigen Mißbildung bei Kindern und die erhöhte Zahl von Frühgeburten wurde auf die Nierenkrankheit, nicht aber auf Azathioprin zurückgeführt. Daher gilt heute folgende Regel: Wird eine Frau mit Azathioprin behandelt und wird sie schwanger, so wird die Therapie wegen des Risikos der Krankheitsverschlechterung mit Azathioprin fortgesetzt. Ist aber noch keine Schwangerschaft eingetreten, diese aber erwünscht, so wird Azathioprin aus Sicherheitserwägungen, nicht aber wegen beobachteter und gesicherter Nebenwirkungen vor Eintritt der Schwangerschaft abgesetzt.

Grundsätzlich gilt das Gesagte auch für die Therapie der eine PSC begleitenden chronisch entzündlichen Darmkrankheit, die je nach Verlauf mit Glucocorticoiden, Mesazalin oder Azathioprin behandelt wird.

Zusammenfassung

Bei den biliären Leberkrankheiten (primär biliäre Zirrhose [PBC], primär sklerosierende Cholangitis [PSC]) handelt es sich um chronische Autoimmunkrankheiten der Leber, die an den kleinen Gallengängen beginnen und die unbehandelt in eine Leberzirrhose übergehen. Durch die Behandlung mit Ursodesoxycholsäure kann der Zeitpunkt der Lebertransplantation hinausgeschoben und eine Lebensverlängerung erzielt werden. Gelingt das nicht, so führt die Lebertransplantation in den meisten Fällen zum Erfolg. Bei allen chronischen Leberkrankheiten, also auch bei den biliären, treten Schwangerschaften seltener ein als bei Gesunden, und im Frühstadium der Krankheit häufiger als im Spätstadium.

Die Schwangerschaft hat auf die Frühstadien der primär biliären Zirrhose wahrscheinlich keinen negativen, eher sogar einen positiven Einfluß, im Spätstadium wirkt sie wohl verschlechternd. Für die primär sklerosierende Cholangitis gibt es noch zu wenig Daten. Die Leberkrankheit führt bei der Schwangeren häufiger zu Frühgeburten, doch ist die Datenlage noch unbefriedigend. Ursodesoxycholsäure darf zur Behandlung biliärer Leberkrankheiten aus juristischen Gründen nur im 2. und 3. Trimenon verabreicht werden. Nur in vereinzelten Fällen wurde Ursodesoxycholsäure bisher während der gesamten Schwangerschaft gegeben, Nebenwirkungen traten weder bei den Müttern noch bei den Neugeborenen auf. Glucocorticoide und Azathioprin sind in der Schwangerschaft erlaubt; wenn es noch möglich ist, sollte Azathioprin vor Eintritt der Schwangerschaft, um jedes Risiko zu vermeiden, aber abgesetzt werden.

■ Prof. Dr. med. U. Leuschner
Universitätsklinik Frankfurt am Main



Das schönste Weihnachtsgeschenk meines Lebens

Mit 26 Jahren wurde bei mir 1992 die Lebererkrankung „Primär sklerosierende Cholangitis“ (PSC) diagnostiziert. Ehrlich gesagt konnte ich damals nicht viel damit anfangen. Wollte ich auch gar nicht, denn ich war mitten im Studium und wollte gesund sein!



Da es mir in der Folgezeit immer recht gut ging, habe ich mir keine weiteren Gedanken über die PSC gemacht, das verschriebene Medikament genommen und das war's! Zwar hatte ich immer Leberwerte außerhalb des Normbereiches, war ab und zu müde und schlapp, aber daran gewöhnt man sich.

Als ich kurz nach meiner Heirat überraschend schwanger wurde, hatte ich zuerst Sorge wegen meiner Lebererkrankung, aber die Leberwerte verbesserten sich während der Schwangerschaft sogar. So habe ich die Vorfreude auf mein Baby richtig genießen können. Am 24. September 1998 war es dann soweit: Mein Sohn Maximilian wurde geboren und ich war überglücklich, als ich ihn zum ersten Mal in meinen Armen hielt. Aber bereits 2 Tage später auf der Wochenstation begann das Drama: Aszites, hohes Bilirubin und eine Ösophagusvarizenblutung, die Gott sei Dank rechtzeitig bemerkt und gestoppt wurde, sonst wäre ich verblutet. Es folgten fünf Wochen Krankenhaus in der Uniklinik Ulm, danach viele ERCP's sowie Sklerosierungen von Ösophagus- und Fundusvarizen. Ich dachte, irgendwann muß ich aus diesem bösen Traum aufwachen, ich wollte doch für mein Kind da sein, das inzwischen liebevoll von meiner Mutter versorgt wurde. Zuhause aber war nicht daran zu denken, ein normales Familienleben zu führen. Ich war krank und müde und mußte ständig Angst haben vor einer erneuten Blutung.

Die Diagnose war sehr ernüchternd: Durch die Schwangerschaft war die PSC dekompensiert, ich hatte eine weit fortgeschrittene

Leberzirrhose und nur noch eine Transplantation konnte mir helfen. Also habe ich mich evaluieren lassen und mich intensiv mit dem Thema Lebertransplantation auseinandergesetzt. Dabei bin ich auf die Selbsthilfe Lebertransplantierter gestoßen und die vielen positiven Berichte im Mitgliederheft „Lebenslinien“ haben mir immer wieder Mut gemacht. Es hat dennoch eine Weile gedauert, bis ich mich mit dem Gedanken einer Lebertransplantation vertraut gemacht habe und auch meine Familie damit umgehen konnte. Mein Glaube an Gott und der Anblick meines kleinen Sohnes haben mir dabei viel Lebenskraft gegeben, für mein Kind wollte ich wieder fit werden.

Während der Wartezeit hat es sehr gut mitgetan, dass meine Familie immer für mich da war, denn ein normales Alltagsleben war nicht mehr möglich. Ich brauchte die Hilfe meiner Eltern, wenn mein Mann tagsüber im Büro war. War mein Mann Zuhause, hat er mich unterstützt und hatte die Gabe, mich durch seine unbekümmerte und heitere Art immer wieder zum Lachen bringen. Meiner ganzen Familie bin ich für ihre Liebe und das selbstlose Dasein für mich sehr dankbar. Neben meiner Familie fühle ich mich auch meinem behandelnden Arzt Herrn Dr. Weidenbach an der Uniklinik Ulm sehr verbunden. Er hat mir sehr geholfen, indem ich mit meinen Fragen und Ängsten zu ihm kommen konnte, die ich mit meiner Familie nicht besprechen wollte. Er hatte immer Zeit für mich, hörte einfühlsam zu, und hat mir alle medizinischen Schritte stets genau erklärt. Dieses Vertrauensverhältnis sehe ich heute für mich als absoluten Glücksfall an, ohne das ich alles nicht so gut durchgestanden hätte. Die Krankheit hat mir

gezeigt, wie wichtig ein Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient ist, auch nach der Transplantation. Man schöpft daraus Kraft, Mut und Zuversicht, kommt sich gut aufgehoben vor und nicht so ausgeliefert.

So war ich bis Dezember 1999 auf der Warteliste. Zwischendurch gab es Phasen, besonders nach Ballondilatationen, in denen es mir recht gut ging. Am Zweiten Weihnachtsfeiertag, am 26. Dez. 1999, war es dann endlich soweit: Um 2.38 Uhr nachts klingelte plötzlich das Telefon, um 11.00 Uhr lag ich bereits im OP des Transplantationszentrums Essen und bekam das schönste Weihnachtsgeschenk meines Lebens: eine Leber, die ich abgesehen von einer kleinen Abstoßungskrise von Anfang an gut angenommen habe, so daß ich bereits nach 10 Tagen schon wieder aus der Klinik entlassen wurde. Das war anfangs unfassbar für mich, auch wenn ich immer an einen guten Verlauf der OP geglaubt habe. Der kurze Klinikaufenthalt war auf meinen guten körperlichen Zustand vor der Transplantation zurückzuführen sowie die hervorragende Arbeit des OP-Teams.

Seit der Operation ist alles ohne größere Komplikationen verlaufen, so dass ich wieder ein fast ganz normales Leben führen kann. Die Transplantationsnachsorge kann ich in der Leberambulanz in der Uniklinik Ulm machen, mit der Medikamenteneinnahme komme ich gut zurecht und ich merke bisher nichts von unangenehmen Nebenwirkungen. Jetzt bin ich nicht mehr müde und schlapp, sondern voller Energie und Tatendrang. Das brauche ich auch für meinen inzwischen zweijährigen Sohn. Es macht Spaß, mit ihm die Welt neu zu entdecken und die Intensität des Lebens wieder zu fühlen. An den Spender denke ich voll Dankbarkeit, weil er mir durch seine Entscheidung zur Organspende ermöglicht, so viele schöne Augenblicke mit meiner Familie zu genießen. ■ Andrea Schilling

Lebertransplantation bei alkohol-toxischer Leberzirrhose

Einer der häufigsten Gründe für die Entstehung einer Leberzirrhose ist der übermäßige Genuß von Alkohol.

Allerdings kann eine sogenannte äthyl-toxische Leberzirrhose bei manchen Patienten auch schon durch relativ geringe Mengen Alkohol entstehen.

Dies liegt einerseits daran, daß es zum Teil erhebliche Unterschiede gibt, wieviel Alkohol die Leber eines Menschen entgiften kann – die Leber von Frauen kann bekanntlich weitaus weniger Alkohol vertragen als die eines Mannes, da die Kapazität des den Alkohol abbauenden Enzymes, der sogenannten Alkoholdehydrogenase, deutlich niedriger ist – andererseits ist vielfach Alkohol nicht die einzige leberschädigende Ursache. Häufig liegen bei den Patienten zusätzliche, oftmals bis dahin nicht bekannte bereits bestehende Leberschädigungen vor, wie beispielsweise eine unerkannte infektiöse Hepatitis, so daß in Verbindung mit dieser Vorerkrankung die Entwicklung einer Leberzirrhose weitaus schneller als bei einer nicht vorgeschädigten Leber voranschreiten kann.

Die äthyltoxische Leberzirrhose

unterscheidet sich nicht wesentlich von einer durch andere schädigende Noxen, wie beispielsweise Hepatitis B oder C, hervorgerufenen Leberzirrhose. Je nach Fortschreiten der Erkrankung kommt es zu einem völligen narbigen Umbau der gesamten Leber, wodurch die typische höckrige Oberfläche der zirrhotischen Leber bedingt ist. Als Folge des narbigen Umbaus wird der Blutfluß durch die Leber beeinträchtigt, weshalb es zu einer Blutstauung vor der Leber kommt. Dies führt zum Anschwellen der Milz (Splenomegalie) und zur Ausbildung von venösen Umgehungskreisläufen (Kollateralkreisläufen). Diese sind teilweise in der Bauchhaut als große Venen sichtbar (sogenannte Caput medusae), die häufigsten und wichtigsten Kollateralkreisläufe führen jedoch durch die Speiseröhre und den Magen und können dort sehr kräftige Krampfadern ausbilden (sogenannte Ösophagus- bzw. Fundusvarizen). Diese Varizen stehen teilweise unter sehr starkem Druck und können daher platzen und zu massiven Blutungen mit Bluterbrechen führen. Diese Varizenblutungen können

lebensbedrohlich sein und bedürfen nahezu immer einer sofortigen Therapie zur Blutstillung. In aller Regel erfolgt diese Behandlung auf endoskopischem Wege, wobei die Krampfadern meistens unterspritzt und verödet (sklerosiert) oder mit Gummiringen abgeschnürt (ligiert) werden. Nur in sehr seltenen und dann äußerst schwierigen Fällen ist eine Operation zur Behandlung der Varizenblutung unumgänglich.

Die Funktion der zirrhotischen Leber

ist je nach Stadium mehr oder weniger eingeschränkt. Dies führt dazu, daß die Eiweißproduktion der Leber deutlich nachläßt, weshalb es zu einem Abbau der körpereigenen Eiweiße (Proteine) kommt. Der an einer Leberzirrhose erkrankte Patient verliert daher nach und nach seine Muskelmasse und entwickelt eine Muskeldystrophie. Auch die Bildung von Eiweißen, die für die Blutgerinnung notwendig sind, ist in der zirrhotischen Leber zu gering. Da es zudem durch die häufig vorliegende Milzvergrößerung auch noch zu einem vermehrten Abbau der ebenfalls für die Blutgerinnung wichtigen Blutplättchen (Thrombozyten) kommt, sind Patienten, die an einer Leberzirrhose leiden, in erheblichem Maße blutungsgefährdet.

Durch die bereits erwähnten Umbauvorgänge der Leber

und die zu geringe Eiweißproduktion kann es zu einer vermehrten Einlagerung von Wasser in den Körper kommen. Neben Wassereinlagerungen in die Beine bzw. Knöchel ist das Auftreten von Bauchwasser (Aszites) ein typisches Zeichen für eine bereits deutliche Leberzirrhose. Je nach Ausprägung der Zirrhose kann es dabei zur Ansammlung beträchtlicher Mengen Aszites (teilweise bis zu 20 Litern) kommen. Zudem kann es im Verlauf der Erkrankung zu einer vermindernten Entgiftung von Ammoniak, welches beim Abbau von Eiweißen im Darm entsteht,

durch die Leber kommen. Dies führt – in Kombination mit weiteren Defiziten der Entgiftungsfunktion – zu den für einen Leberzirrhotiker typischen Anzeichen wie verstärkte Müdigkeit bis hin zum Koma (hepatische Enzephalopathie) und Muskelzittern (Tremor). Ebenso wie bei einer Leberzirrhose, die durch Hepatitis B oder C entstanden ist, so geht auch die äthyltoxische Leberzirrhose mit einem gesteigerten Risiko für die Entwicklung von Leberkrebs (primäres Leberzellkarzinom = Hepatozellulären Karzinom) einher.

Die wichtigste therapeutische Maßnahme

bei einer äthyltoxischen Lebererkrankung ist absolute Alkoholkarenz. Allein hierdurch ist bei sehr vielen Patienten eine Stabilisierung der Leberfunktion, insbesondere dann, wenn noch keine vollständige Leberzirrhose vorliegt, möglich. Liegt jedoch das Endstadium einer Leberzirrhose vor, so kann letztlich nur eine Lebertransplantation zur Heilung führen. Dies trifft auch dann zu, wenn die zirrhotische Leber zusätzlich von einem (allerdings nur kleinen) hepatozellulären Karzinom befallen ist. Bevor eine Lebertransplantation wegen einer äthyltoxischen Zirrhose vorgenommen werden sollte, müssen jedoch weitere, ebenfalls durch den Alkohol hervorgerufene Begleiterkrankungen ausgeschlossen bzw. in ihrer Ausprägung abgeklärt werden. Dies betrifft in erster Linie eine durch Alkohol ausgelöste Schädigung der Herzmuskulatur (sog. dilatative Kardiomyopathie), die zu einer mehr oder weniger starken Beeinträchtigung der Pumpleistung des Herzens bis hin zum Herzversagen führen kann. Eine weitere Folge des gesteigerten Alkoholkonsums ist die Entwicklung einer Bauchspeicheldrüsenentzündung. In Gegenwart einer akuten Bauchspeicheldrüsenentzündung (akute Pankreatitis) darf eine elektive, das heißt eine nicht notfallmäßige, sondern geplante Lebertransplantation nicht durchgeführt werden, da hierbei das operative Risiko für den Emp-

fänger rapide gesteigert wäre. Dagegen stellt die chronische Pankreatitis keine Kontraindikation für eine Lebertransplantation dar. Allerdings sollte das Vorliegen einer chronischen Pankreatitis und gegebenenfalls auch der Grad der Ausprägung bzw. die Einschränkung der Bauchspeicheldrüsenfunktion (wie beispielsweise Störungen der Fettverdauung oder aber auch Auftreten eines Diabetes mellitus) zum Zeitpunkt der Transplantation bekannt sein.

Die wichtigste und zugleich auch unverzichtbare Voraussetzung

für eine erfolgreiche Lebertransplantation ist allerdings, daß der Patient mindestens ein halbes Jahr vor der Transplantation strikte Alkoholkarenz eingehalten hat und diese auch glaubhaft für die Zeit nach erfolgter Transplantation beibehalten wird. Eine kürzere Zeit der Alkoholkarenz vor einer

Lebertransplantation ist nicht akzeptabel, da hierbei das Risiko für einen Rückfall und damit auch für einen Verlust der transplantierten Leber signifikant erhöht ist. Da bei vielen Patienten familiäre, berufliche oder gesellschaftliche Umstände zur Alkoholkrankheit geführt oder zumindest mit dazu beigetragen haben, müssen diese Probleme vor einer Transplantation angesprochen und ausgeräumt sein. Hierzu ist eine psychologische und psychotherapeutische Betreuung hilfreich und unbedingt empfehlenswert.

Es ist unumgänglich, daß der zu einer Lebertransplantation anstehende Patient psychisch stabil ist und ein solides soziales Umfeld besitzt. Nur so wird es dem Patienten möglich sein, die nach der Transplantation für einen erfolgreichen Langzeitverlauf notwendigen regelmäßigen Medikamenteneinnahmen und Verlaufskontrollen zuverlässig wahrzunehmen.

Sind alle diese Anforderungen erfüllt und liegt eine zuverlässige Alkoholkarenz für mindestens sechs Monate vor, so geht die Lebertransplantation bei äthyloxischer Zirrhose mit ausgezeichneten Resultaten einher. Die 5-Jahres-Überlebensrate liegt dabei zum Teil deutlich über 90% und damit noch über den Ergebnisse der Transplantation wegen Leberzirrhosen anderer Ursachen. Liegen zudem stabile familiäre, berufliche und gesellschaftliche Umstände vor, so bedeutet die Lebertransplantation für diese Patienten nicht nur eine Lebensverlängerung, sondern vielmehr auch einen neuen Lebensbeginn.

■ Priv.-Doz. Dr. Hauke Lang

■ Prof. Christoph E. Broelsch

Klinik und Poliklinik für Allgemein- und Transplantationschirurgie, Universitätsklinikum Essen, Hufelandstr. 55, 45122 Essen

Leberdialyse – deutlich verlängertes Überleben

Second International Symposium on Albumin Dialysis in Liver Disease

8.-10. Sept. 2000, Rostock-Warnemünde

Das schwere Leberversagen in seinen verschiedenen Erscheinungsformen stellt auch zu Beginn des neuen Jahrtausends eine schwierige Herausforderung für die Medizin dar. Die Sterblichkeit liegt nach wie vor sehr hoch und kann in Einzelfällen bis nahe 100 Prozent reichen. Jeder neue Therapieansatz ist daher hochwillkommen und findet entsprechend große Aufmerksamkeit bei Ärzten und Betroffenen gleichermaßen.

In den letzten Jahren ist eine Therapieform intensiv beforscht worden, die der Dialyse bei Nierenkranken sehr ähnlich ist, ohne bisher deren Bekanntheits- und Verbreitungsgrad zu erlangen. Die sogenannte Albumin-Dialyse MARS, wobei MARS für Molecular Adsorbents Recirculation System steht, ist ein sicheres und einfach durchzuführendes Leberunterstützungsverfahren, mit dessen Hilfe man effektiv wasserlöslich und stark eiweißgebundene Giftstoffe aus dem Patientenblut entfernen kann.

Vom 8. bis 10. September diesen Jahres trafen sich in Rostock-Warnemünde über 200 Leberexperten aus 26 Ländern zum zweiten internationalen Leberdialyse-Symposium, um sich über die neuesten Ergebnisse auf dem Gebiet der MARS-Forschung zu informieren. Das Treffen war gemeinsam von der Klinik

für Innere Medizin der Universität Rostock und dem Verein für extrakorporale Detoxikation e.V. (VED). organisiert worden. Bei 28 Vorträgen, einer Expertendiskussionsrunde und einer Posterausstellung wurde ein umfassendes Bild der grundlegenden Mechanismen und klinischen Effekte der neuen Behandlungsmethode gezeichnet. Internationale Spitzenhepatologen wie Prof. Roger Williams aus London oder Prof. Andres T. Blei aus Chicago gaben Übersichtsvorträge zu verschiedenen Teilaspekten des Leberversagens, wie Leberkoma, Aszites und Nierenversagen und diskutierten die möglichen Vorteile einer Behandlung mit dem MARS-Verfahren. Bei den Präsentationen der klinischen Ergebnisse wurde deutlich, daß die Albumin-Dialyse nicht nur effektiv erhöhte Bilirubin- und Gallensäurespiegel senkt, sondern auch deutliche Besserungen bei hepatischer Enzephalopathie, schlechter Herzkreislaufleistung mit kritisch niedrigem Blutdruck, kombiniertem Leber-Nierenversagen bewirken kann. In zwei kontrollierten Studien, die die Klinik für Innere Medizin der Universität Rostock zusammen mit der Eberhard-Karls-Universität Tübingen bzw. der Universität Essen bei Patienten mit schwergradigem Leberversagen durchgeführt hat, konnte ein deutlich verlängertes Überleben in der MARS-Gruppe gezeigt werden.

Die Stimmung auf dem Symposium war entsprechend euphorisch. Viele neue Pläne für die weitere Erforschung der Möglichkeiten dieser vielversprechenden Behandlungsmethode wurden an diesem Wochenende geschmiedet. So werden drei weitere große klinische Studien in Europa, den USA und in Hong Kong in diesem und im nächsten Jahr beginnen.

Parallel zum englischsprachigen Teil der Veranstaltung fand ein deutschsprachiges Informationstreffen für Patienten und Angehörige statt, bei dem das MARS-Verfahren in Übersichtsvorträgen vorgestellt wurde und die möglichen Vorteile für den Einzelnen diskutiert werden konnten. Das von Dr. Thomas Ryzlewicz (Ebersbach/München) und Dr. Piotr Peszynski (Rostock) organisierte Treffen wurde ausgesprochen gut aufgenommen und soll jedenfalls im nächsten Jahr wiederholt und weiter ausgebaut werden, wenn vom 7. bis zum 9. September 2001 das dritte Albumin-Dialyse-Symposium in Rostock stattfinden wird.

■ Dr. med. Steffen Mitzner

Klinik für Innere Medizin

Tel./Fax: +49-318-494 7337

Universität Rostock

steffen.mitzner@med.uni-rostock.de

Internationaler Transplantationskongress in Rom

Vom 27. Aug. bis zum 1. Sept. 2000 fand der **18. Internationale Kongress der Transplantationsgesellschaft** statt.

Bewusst war für den Austragungsort Rom gewählt worden, da das Jahr 2000 von der katholischen Kirche als heiliges Jahr ausgerufen wurde und damit ein Besuch dieser eindrucksvollen Stadt für viele besonders attraktiv war. So stand der ganze Kongress unter der Schirmherrschaft der Katholischen Kirche und wurde durch eine Rede des Papstes vor den Kongressteilnehmern anlässlich eines Besuches des Kongresses gekrönt. In dieser wichtigen Rede hat der Papst noch einmal die klare Unterstützung der Transplantationsmedizin durch die katholische Kirche zum Ausdruck gebracht und in diesem Zusammenhang auch die Akzeptanz des Grundsatzes, dass der Hirntod mit dem Tod des Individuums gleichzusetzen ist, betont. Gleichzeitig hob er hervor, dass bei dem enormen Fortschritt der Transplantationsmedizin nie die Würde und der Wert des Menschen aus den Augen verloren werden darf.

Schwerpunkte des Transplantationskongresses waren neue Entwicklungen auf dem Gebiet der Transplantation solider Organe aber auch von Zellen (Knochenmark, Inselzellen), wobei sich dieser Bericht auf die Entwicklungen im Bereich der Lebertransplantation beschränken wird. In diesem Zusammenhang standen drei Schwerpunkte bei diesem Kongress im Vordergrund: Erfahrungsberichte zum Thema Lebendspende in der Lebertransplantation, erste klinische Erfahrungen mit neuen Immunsuppressiva in der Lebertransplantation und aktuelle Behandlungs- und Prophylaxestrategien der Hepatitis B und C bei transplantierten Patienten.

Im Vordergrund der **Lebendspende bei der Lebertransplantation** stand die Vorstellung der verschiedenen operativ technischen Möglichkeiten um ein ausreichend großes Transplantat für einen erwachsenen Empfänger zu erhalten. Hier wird mittlerweile in aller Regel bei normalgroßen Empfängern der rechte Leberlappen eines Spenders verwendet, auch wenn das Operationsrisiko für den Spender etwas höher ist, da nur dieser Leberlappen ausreichend groß ist. Aus diesem Grunde ist es besonders wichtig, bereits bei der Abklärung des potentiellen Lebendspenders sich ein genaues Bild über Größe und Funktion der Leber zu machen um das

Risiko einer nicht ausreichenden Funktion des Transplantates und insbesondere der Restleber des Lebendspenders zu minimieren.

Die Funktionsrate der Transplantate erscheint in den großen Serien nicht wesentlich schlechter als bei der Transplantation ganzer Organe, wobei die Rate an Komplikationen, insbesondere bezüglich der Gallenwege, etwas höher erscheint als bei der konventionellen Transplantation. In diesem Zusammenhang wurden spezielle Techniken der Gallengangsrekonstruktion vorgestellt.

Die Entwicklung neuer und wirkungsvoller Immunsuppressiva hat in der Zwischenzeit weiter an Dynamik gewonnen und so wurden auf dem Kongress eine Reihe von klinischen Erfahrungen mit neuen Immunsuppressiva wie Mycophenolat Mofetil, Sirolimus, den monoklonalen Antikörpern Basiliximab und Daclizumab vorgestellt. Diese Immunsuppressiva werden in aller Regel in einer fast nicht mehr überschaubaren Anzahl an verschiedenen Möglichkeiten mit den bisher in der Klinik routinemäßig eingesetzten Immunsuppressiva wie Cyclosporin A, Tacrolimus und Steroide kombiniert. Einen entscheidenden Vorteil bezüglich der Transplantatlangzeitfunktion und Patientenüberlebensrate im Vergleich zu den bisherigen Immunsuppressionskonzepten konnte allerdings mit keiner der neuen Kombinationen gezeigt werden obwohl die Rate an akuten Abstoßungsreaktionen insbesondere beim Einsatz monoklonaler Antikörper gesenkt werden konnte. Dennoch bieten die neuen Immunsuppressiva die wichtige Möglichkeit, durch Reduktion oder gar Absetzen der „konventionellen“ Medikamente, die belastenden Nebenwirkungen der Immunsuppression weiter zu minimieren. In Zukunft wird es voraussichtlich keine „Standard“-Immunsuppression mehr geben, sondern es wird jedem Patienten individuell die immunsuppressive Therapie „maßgeschneidert“. Um dies jedoch zu realisieren müssen eine Vielzahl weitere klinischer Studien durchgeführt werden, die sicherlich Gegenstand der weiteren Transplantationskongresse sein werden.

Die Virushepatitiden stellen weiterhin einen Schwerpunkt in der Indikationsstellung zur Lebertransplantation dar. Die Problematik der Hepatitisbehandlung vor, und vor allem der Reinfektionsprophylaxe nach der Transplantation wurden in Rom ausführlich behan-

delt und in zahlreichen Vorträgen präsentiert. Bei der Hepatitis B sollte bereits vor der Transplantation auf eine Unterdrückung der Virusvermehrung im Blut geachtet werden, hierfür werden Interferon-a und Lamivudine in verschiedenen Dosierungen sowie Kombinationen eingesetzt. Nach der Transplantation sollte, falls vor der Transplantation eine Lamivudine-Therapie durchgeführt wurde, diese fortgesetzt werden. Hepatitis-B-Immunglobuline, welche bereits während der Operation und im Anschluss an die Transplantation in unterschiedlichen Intervallen verabreicht werden, werden von fast allen Zentren eingesetzt. Ein spezielles Dosierungsschema konnte sich bislang nicht durchsetzen. Eine Interferon-a-Therapie nach Transplantation wird nur bei bereits eingetretener Reinfektion angewandt und sollte nicht prophylaktisch erfolgen.

Die Hepatitis C ist aufgrund der hohen Reinfektionsraten des Transplantates ein besonderes Problem. Vor der Transplantation kann mit Interferon-a und Ribaverin ein Versuch der Unterdrückung der entzündlichen Aktivität der Erkrankung unternommen werden, allerdings sind die Ansprechraten gering. Die gleichen Medikamente werden mit ähnlich geringen Ansprechraten bei eingetretener Reinfektion des Transplantates eingesetzt, auch hier muss ein Kompromiss zwischen individuellem Nutzen und Nebenwirkungen gefunden werden.

Bei der **Hepatitis B und C** sollte auf eine so gering wie nötige Immunsuppression geachtet werden. Hier erwiesen sich besonders immunsuppressive Schemata, welche weitgehend auf Steroide verzichteten, als besonders günstig. Zur Abstoßungsbehandlung sollte bei diesen Patienten ebenfalls eine niedrigere Steroiddosis gewählt werden.

Viele auf diesem Kongress vorgestellte Studien und Projekte mit ausgesprochen interessanten Fragestellungen sind allerdings gerade erst begonnen worden und so hoffen wir, dass auf dem 19. Internationalen Transplantationskongress, der in zwei Jahren in Buenos Aires stattfinden wird, vielleicht einige der vielen noch offenen Fragen auf dem Gebiet der Lebertransplantation beantwortet werden können.

■ J.Thies ■ C. Mönch

Abtlg. Transplantationschirurgie und Chirurgie Leber, Gallenwegen, Pankreas der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz

Psychosoziale Belastungen im Verlauf von Lebertransplantationen

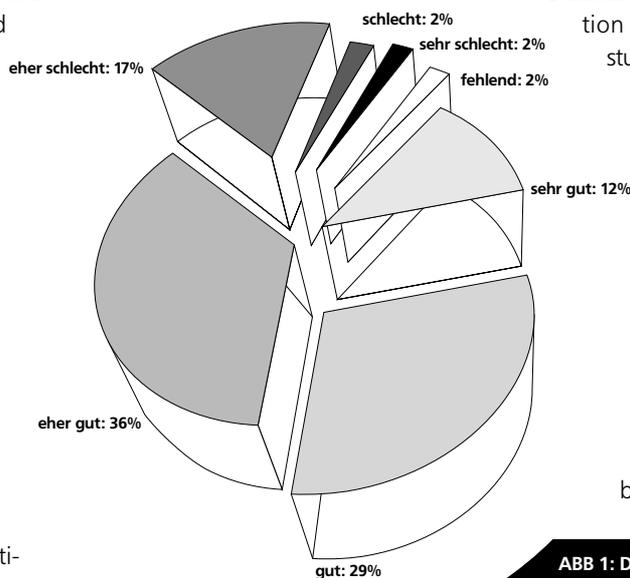
Lebertransplantationen werden heute als Standardverfahren bei lebensbedrohenden Lebererkrankungen durchgeführt. Obwohl diese Behandlung von der medizinischen Seite her inzwischen fast Routine ist, lässt im extremen Gegensatz dazu die psychologische Betreuung von Transplantationskandidaten und Transplantierten zu wünschen übrig.

Kaum ein Betroffener würde wohl in Frage stellen, dass eine Lebertransplantation neben dem großen medizinischen Eingriff auch ein großer Eingriff in den Alltag und das Leben ist. Im Verlauf der Erkrankungsgeschichte einer Lebertransplantation entstehen zahlreiche Situationen, die für einen Betroffenen psychische Belastungen bedeuten. Welche Belastungen dies jedoch im einzelnen sind, wurde bislang nur wenig untersucht.

Im Rahmen einer psychologischen Diplomarbeit an der Universität Würzburg wurde in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. eine Fragebogenuntersuchung durchgeführt, die der Frage nach psychosozialen Belastungen im Verlauf einer Lebertransplantation nachging. 42 Personen wurden zu ihrer Erkrankungsgeschichte und zu dadurch entstandenen Belastungen befragt. Ziel der Untersuchung war es, Hinweise darauf zu finden, wo und in welcher Weise von psychologischer Seite aus sinnvoll Hilfestellungen zur Krankheitsbewältigung gegeben werden können. Nach den Ergebnissen dieser Studie sehen

Trotz dieser positiven Selbsteinschätzung berichten die in der Studie untersuchten Betroffenen für ihre aktuelle Lebenssituation und für die vergangene Zeit, die sie als Leberkranke und Transplantierte durchlebten, eine Vielzahl von Situationen und Erlebnissen, die für sie belastend waren.

Die einzelnen Erkrankungsphasen werden als unterschiedlich stark belastend erlebt [ABB. 2]. Tendenziell ist das Belastungsempfinden in den frühen Phasen vor der Transplantation mit Ausnahme der Entscheidungsphase stark. In den späteren Phasen tritt eher schwächere Belastung auf, wobei die Intensivstation noch einmal einen Belastungshöhepunkt darstellt.



Hoch belastete Zeiten sind für Lebertransplantierte die Phasen, in denen sie mit ihrer Erkrankung und mit der Transplantation konfrontiert werden und die Zeit, in der sie auf die Warteliste gesetzt werden sollen. In diesen drei Phasen treten die Situationen auf, die als am stärksten belastend angegeben werden.

ABB 1: Der überwiegende Teil der Befragten schätzt den eigenen Gesundheitszustand eher gut bis sehr gut ein.

Aussagen:	
Wie sehen die Befragten ihre Erkrankung und sich selbst	
Selbstbild der Erkrankung	
völlig gesunder Mensch	10 %
gesunder Transplantierte	50 %
chronisch Kranker	24 %
Patient	5 %
anders/fehlend	12 %

TAB. 1

sich Menschen, die eine Lebertransplantation hinter sich haben, im allgemeinen als körperlich und psychisch recht gesund. Der überwiegende Teil der untersuchten Personen schätzt den eigenen Gesundheitszustand nach der Transplantation als sehr gut oder gut ein [ABB. 1]. Auch erleben sich die Transplantierten kaum als Patienten und nur zu einem geringen Teil als chronisch krank [TAB 1]. Kaum einer leidet unter behandlungsbedürftigen Depressionen.

Außerdem findet sich zu diesen Zeiten ein hoher Anteil an stark belasteten Betroffenen. Keiner der Untersuchten erlebt eine dieser Phasen als belastungsfrei.

Besonders wenig belastend dagegen bleiben der Krankenhausaufenthalt, die Rehabilitation und das erste Jahr nach der Transplantation in Erinnerung. Auch in der gegenwärtigen Lebenssituation ist meist schon eine Langzeitanpassung erreicht, die mit wenig belastenden Situationen verbunden ist.

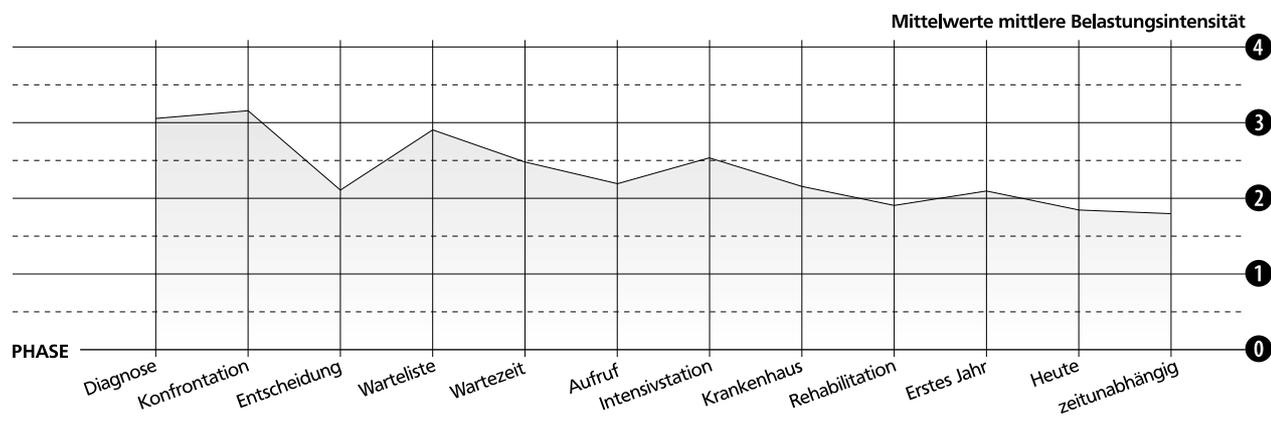
Aus den unterschiedlich hohen Belastungsintensitäten in den verschiedenen Erkrankungs- und Transplantationsphasen lässt sich schließen, dass psychologische Hilfe möglichst früh – in den hochbelasteten Phasen – ansetzen sollte. Dies erscheint besonders auch sinnvoll, da sich in der Studie zeigen ließ, dass sich spätere Belastungen oft aus früheren vorhersagen lassen. Frühzeitig begonnene psychologische Betreuung kann so unter Umständen spätere Belastungen abfangen.

In der Phase Diagnose charakterisieren die genannten Belastungen die Angst vor der Erkrankung, die durch die Diagnose ausgelöst wurde und das Erleben, krank zu sein. Unsicherheit und Angst vor der Transplantation kommen in der Phase der Konfrontation hinzu. In der Zeit, in der die Betroffenen auf die Warteliste aufgenommen werden und auf den Aufruf zur Transplantation warten, steht das Erleben der fortschreitenden Erkrankung als Belastungsauslöser im Vordergrund. Die Belastung auf der Intensivstation ist gekennzeichnet durch Abhängigkeitsgefühle und Alpträume. In der stationären Zeit im Krankenhaus stehen große Probleme durch das Erleben von Nebenwirkungen der Medikamente an erster Stelle. Die strengen Hygienevorschriften und die aufkommende Frage nach dem Spender des neuen Organs sind zwar für viele Betroffene aktuell und belastend, wirken dagegen aber nicht so stark belastend. Diese Frage nach dem Spender ist auch in der Zeit der Rehabilitation und im ersten Jahr nach der Transplantation noch aktuell. Daneben lösen Faktoren, die unmittelbar durch die Transplantation bedingt sind, bei vielen Personen Belastungen aus: das Erleben des körperlichen Eingeschränktheits in der Rehabilitation und die Nebenwirkungen der Medikamente im Folgejahr der Transplantation.

gen und in der öffentlichen Meinung werden solche Bedenken oft als die psychischen Probleme Organtransplantierte diskutiert. Nach den vorliegenden Ergebnissen scheint jedoch die Situation, den Tod des Spenders, eigene Schuldgefühle und ethische Bedenken verarbeiten zu müssen, kein stark belastender Faktor für Lebertransplantierte zu sein. Im persönlichen Kontakt berichten Betroffene, dass sie sich dessen bewusst sind, dass der Spender ihnen ein großes Geschenk gemacht hat, aber nicht für sie gestorben ist.

Die thematischen Belastungsschwerpunkte, die die vorliegende Untersuchung gezeigt hat, sprechen dafür, dass psychologische Hilfe bei Lebertransplantierten konkret, problem-spezifisch und verhaltensorientiert sein sollte. Die Studie hat verdeutlicht, dass die Probleme Lebertransplantierte nicht vornehmlich in der Aufarbeitung ethischer Fragen und Schuldgefühle liegen, sondern in der Bewältigung von Angst und

ABB 2: Profil der mittleren Belastungsintensität in den Erkrankungs- und Transplantationsphasen (Belastungswerte: 0-0,5 keine Belastung; 0,5-1,5 sehr wenig Belastung; 1,5-2,5 eher wenig Belastung; 2,5-3,5 eher starke Belastung; 3,5-4 sehr starke Belastung)



Diese unmittelbaren Transplantationsfolgen wirken auch noch in der aktuellen Lebenssituation häufig als Belastungsfaktoren. Die Rolle der Medikamente als Belastungsfaktor spiegelt sich letztendlich noch einmal zeitunabhängig im Verlauf der Transplantation.

Häufige Belastungsschwerpunkte im Erkrankungszeitraum vor und nach der Transplantation sind demnach Ängste und das Erleben körperlicher Einschränkungen. Abhängigkeitsgefühle, Belastungen durch unerwünschte Wirkungen der Medikamente und die Frage nach dem Spender kommen durch die Transplantation dazu.

Die Frage nach dem Spender der neuen Leber beschäftigt Betroffene häufig. Diese Frage taucht an vielen Stationen im Leben der Transplantierten auf. Dennoch wird dies aber als nur wenig belastend erlebt und je mehr Zeit nach der Transplantation vergangen ist, desto schwächer wird diese Belastung angegeben.

Dieses Ergebnis ist besonders bemerkenswert, da die Studie insgesamt auch ergibt, dass ethische Themen wie Schuldgefühle, Fremdkörpererlebnisse oder Überlegungen zu religiösen oder ethischen Überzeugungen nur von wenigen der Befragten als belastend erlebt werden. In den Medien dage-

von krankheitsbedingten körperlichen Schwierigkeiten. Das Erlernen von Entspannungstechniken und Stressbewältigungsverfahren kann in Kombination mit guter Aufklärung und sachbezogener Information ein guter Ansatz zur Bewältigung von Ängsten sein. Die psychologische Schulung des Personals im Transplantationszentrum, insbesondere auf der Intensivstation, erscheint als eine wichtige Ergänzung.

Die vorliegende Untersuchung hat gezeigt, dass sich für den Verlauf von Lebertransplantationen Belastungen und Probleme identifizieren lassen, an denen mit psychologische Verfahren und durch psychologische Betreuung gearbeitet werden könnte. Für die Bundesrepublik Deutschland ist mit der Fest-schreibung der Verpflichtung zu psychischer Betreuung der Patienten im Transplantationsgesetz von 1997 ein erster Schritt zur Verbesserung der psychosozialen Situation Organtransplantierte getan. Wie diese Verpflichtung umgesetzt wird, wird und muss sich in den kommenden Jahren erweisen.

An dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön an alle, die an der Untersuchung teilgenommen haben. Ohne ihre Mitarbeit wäre diese Untersuchung nicht zustande gekommen. ■ Claudia Müller, Dipl.-Psychologin

Lebensqualität Lebertransplantiertes: Ein Zwischenbericht

Anfang des Jahres hatten wir Sie (Anm.: die Mitglieder des Vereins) zur Mitarbeit an der Untersuchung zur Lebensqualität Lebertransplantiertes aufgefordert. Nachdem die Untersuchungshefte Anfang Februar verschickt wurden, erhielten wir im Verlauf der nächsten Wochen von fast 60% der Angeschriebenen die Untersuchungshefte zurück. Zwischenzeitlich hatten wir Ihnen schriftlich für die Mitarbeit gedankt bzw. einige erneut an die Untersuchungshefte und unser Anliegen erinnert. Im Rahmen eines Selbsthilfegruppentreffens am 15. April in Heidelberg war es uns möglich, den dort Anwesenden direkt für die sehr rege Teilnahme zu danken und kurz auf den Stand der Untersuchung einzugehen. Zum Sinn und Zweck der Untersuchung war dann weiteres in meinem Vortrag zu erfahren.

Das Anliegen des Vortrags damals – und letztlich auch der durchgeführten Untersuchung – war, Ihnen die Bedeutung des Einflusses der „Psyche“ auf den „Körper“ zu verdeutlichen. Natürlich ist der Einfluss umgekehrt ebenso vorhanden, jeder körperliche Zustand (Hunger, Erschöpfung nach anstrengender Tätigkeit), auch jede körperliche

Aktivität ob Gehen, Wandern oder Radfahren, hat wiederum Einfluß auf das seelische Befinden. Es wird schnell klar, dass eine eindeutige Trennung zwischen „rein“ körperlichen und „rein“ psychischen Prozessen kaum möglich, wohl auch nicht sinnvoll ist. Beim Empfinden bestimmter Gefühle, beispielsweise Freude, finden im Körper immer starke Veränderungen statt. So ändert sich die Haut- und Muskeldurchblutung, das Herz-Kreislaufsystem ist aktiviert, die Innervation der Gesichtsmuskulatur und der Muskeltonus in verschiedenen Körperteilen ändern sich schlagartig. Damit sind Rückmeldungen aus diesen und anderen Körperteilen nach „Zentral“, also ins Gehirn, verbunden. Schon deshalb schließt die Untersuchung von „Lebensqualität“ sowohl das psychische als auch körperliche Wohlbefinden ein, bzw. deren Wechselspiel. Aber nicht nur das!

Jeder von uns, mit seinem Körper, seinen Organen, seinem Empfinden, seinen Gedanken und Wünschen ist eng in sein Lebensumfeld eingebettet und steht mit diesem in ständigem Austausch: über den Kontakt mit ihm nahen Menschen, durch gemeinsame Unternehmungen mit der

Familie, Freizeitaktivitäten alleine oder in Gesellschaft, berufliche oder ehrenamtliche Tätigkeiten etc. Unabhängig von der unmittelbaren medizinischen Versorgung, der Transplantation selbst, der weiteren medizinischen Behandlung und der Wirkung und Nebenwirkung von Medikamenten, bestimmt alles zusammen das aktuelle körperlich-seelische Befinden jedes Einzelnen.

Ziel der Befragung ist mehr von den angesprochenen Wechselwirkungen zu verstehen. Hierzu gilt es, neben der körperlichen Situation auch die Vielzahl psychosozialer Einflüsse zu berücksichtigen. Diese sind in allen Stadien der Erkrankung und ihrer Behandlung relevant.

Nachdem die Unterlagen auf ihre Vollständigkeit überprüft und die letzten Rückläufe abgewartet wurden, sind jetzt die Daten bereits zu mehr als der Hälfte eingegeben. Die Dateneingabe ist die Voraussetzung für eine weitere Auswertung und einer der zeitaufwendigeren Schritte der Untersuchung.

Sie erinnern sich sicherlich auch, dass wir Ihnen eine direkte Rückmeldung über die Sie selbst betreffenden Daten zur Lebensqualität zusagten. Diejenigen, die dies bei der Rücksendung wünschten und deshalb Ihre Anschrift im Untersuchungsheft angaben, werden voraussichtlich Anfang des nächsten Jahres, evtl. auch schon in diesem Jahr, diesbezüglich Nachricht von uns erhalten.

■ Dr. med. R. Nickel ■ Jutta Vierneusel

„Medicine Meets Millenium“

Im Rahmen der EXPO fand vom 21. Juli bis 20. August 2000 ein Weltkongress der Medizin in Hannover statt.

Täglich standen im Kongresszentrum ein bis zwei ganztägige Veranstaltungen zu einem speziellen Bereich der Medizin auf dem Programm. Internationale Experten hielten Vorträge zum derzeitigen Entwicklungsstand und zu den Forschungsarbeiten auf ihrem Fachgebiet und diskutierten mit einem interessierten in- und ausländischem Fachpublikum.

Am 6. August, einem Sonntag, wurde das Thema Organtransplantation behandelt. Der Herzspezialist Professor Axel Haverich von der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), der für die Organisation zuständig war, hatte auch hier international führende Kapazitäten der Transplantationsmedizin für die Vorträge gewinnen können. Wie beim gesamten Kongress, wurden alle Vorträge auf Englisch gehalten. Eine Simultanübersetzung sorgte jedoch dafür, dass jeder per Kopfhörer den Ausführungen folgen konnte.

Nach der Eröffnung des Kongresses durch Sir Roy Calne aus Cambridge und der Begrüßung durch Professor Haverich wurden den

zahlreichen Zuhörern acht Fachvorträge der Spitzenklasse geboten. Dabei ging es um die Organspende im internationalen Vergleich, die Lebendspende, das Zueinanderpassen von Spender und Empfänger, die Kühlung des Transplantats nach der Entnahme, Einflüsse auf die Überlebenszeit eines transplantierten Organs, Immunsuppression, Immuntoleranz, Krebsrisiko durch bestimmte Immunsuppressiva und Forschungsarbeiten, welche die nähere oder fernere Zukunft der Transplantationsmedizin entscheidend beeinflussen werden. Schwerpunkte der Forschung liegen auf dem Gebiet der Herstellung einer Immuntoleranz durch Übertragung von Stammzellen des Spenders

auf den Empfänger, bei der Xenotransplantation und bei der künstlichen Nachzüchtung von Geweben und Organen. Ein sehr interessanter Vortrag über die Geschichte der Transplantationsmedizin wurde von einem Pionier dieser Fachrichtung, dem 94-jährigen Michael de Bakey aus Houston, USA, gehalten.

Mittags spaltete sich die Versammlung zeitweilig in zwei Gruppen auf, um an zwei verschiedenen Lunchsymposien teilzunehmen. Eines war speziell für Mediziner gedacht und das andere für Patienten. Unter der Moderation von Professor Jürgen Klempnauer sprachen in der Patientengruppe vier Betroffene über ihr Leben vor und nach der Transplantation, wobei das Erleben und die psychischen Aspekte im Vordergrund standen.

Als gegen 16 Uhr der letzte Vortrag endete, gingen viele Patienten noch zum anschließenden Arzt/Patienten-Seminar der Parallelveranstaltung über Virushepatitis, das unter der Leitung von Professor Michael Manns gleichfalls im Kongresszentrum stattfand. In der abschließen-



den Diskussion mit den Patienten saß auch unsere Vorsitzende Jutta Vierneusel auf dem Podium und informierte über die Arbeit unserer Selbsthilfeorganisation. Wer vom Morgen an alle Vorträge und Diskussionen verfolgt hat, konnte am Schluss des Arzt/Patienten-Seminars auf einen anstrengenden 10-Stundentag zurückblicken, der nur durch einige kurze Kaffeepausen unterbrochen wurde.

Als Beteiligter erblickte man allenthalben bekannte Gesichter, denn viele Mitglieder waren der Einladung des Sekretariats von Professor Haverich gefolgt. Weit angereiste Mitglieder blieben z.T. mehrere Tage in Hannover und besuchten noch zusätzlich die EXPO.

In einem Vorraum konnten sich Firmen und Selbsthilfeorganisationen mit Ständen präsentieren. Auch die Selbsthilfe Lebertransplantierter war dort mit einem gut sichtbaren Stand vertreten und konnte reichlich Informationsmaterial an Interessenten verteilen.

■ Werner Pollakowski

Meine Urlaubsreise in die Arabischen Emirate – die ganz anders endete.

Am 30. Januar 2000 waren es zwei Jahre, dass ich ein neues Organ – also eine Lebertransplantation – bekommen habe. Es ging alles sehr schnell. Eigentlich wollten wir, mein Mann und ich, am 10. Januar 1998 eine Woche Urlaub in Dubai machen. Alles war geplant. Und dann kam alles anders.

In den ersten Januartagen fühlte ich mich nicht so ganz wohl, aber nichts Bestimmtes, ich war zwar oft müde und abgespannt, hatte aber keine wirklichen Schmerzen, nur ein unbestimmtes Gefühl, vor dieser Reise doch noch zum Arzt gehen zu müssen. Er verschrieb mir Antibiotika wegen Bakterien. Am Tag danach veränderte sich mein Aussehen, ich wurde ganz gelb. Es war ein Samstag. Mein Mann fuhr mich ins Städtische Krankenhaus in Gütersloh in der Annahme, ein Medikament zu bekommen und die Reise antreten zu können. Im Krankenhaus stellte man eine Gelbsucht unbekannter Ursache fest. Meine Urlaubspläne rückten erst einmal in weite Ferne – ich hatte

aber damit überhaupt kein Problem.

Im nachhinein muss ich einfach sagen: Es hätte eine Reise ohne Wiederkehr werden können, wäre ich nicht auf die Station von Dr. A. Jaskulla gekommen. Hier begannen alle Untersuchungen – es wurde eine Biopsie gemacht – und das Warten auf das Ergebnis. Mein körperlicher Zustand war, von mir aus gesehen, gut, aber die Blutwerte fielen besorgniserregend aus, zudem war der Quickwert ganz unten.

Mein betreuender Arzt hatte schon ohne mein Wissen mit der Ambulanz für Lebertransplantation in Hannover gesprochen und Anweisungen bekommen, welche

Untersuchungen durchzuführen seien. In der zweiten Woche kam das Ergebnis der Biopsie. Bei der Besprechung der Diagnose wollte ich meinen Ehemann dabei haben. Der Stationsarzt sagte mir: ich hätte ein gesundheitliches Problem, es sei zwar keine Hepatitis A, B oder C aber eine Leberzirrhose unbekannter Ursache mit akutem Leberversagen und er befürwortete eine Vorstellung in der Ambulanz für Lebertransplantation der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH).

Ich fühlte mich immer noch den Umständen entsprechend gut und konnte so den Ausführungen von Dr. Jaskulla folgen, der uns sehr einfühlsam und schonend erklärte,



Wenn ich mir heute überlege, wie alles gelaufen ist: Ich begeben mich selbst ins Krankenhaus, werde dort von dem behandelnden Arzt schon für Hannover vorbereitet und bekomme innerhalb so kurzer Zeit ein neues Organ. So stimmt die Aussage eines Arztes: „Es ist gut gelaufen.“

dass ich ein neues Organ brauchte. Es ging wie ein Ruck durch mich: Das mache ich – ich will nicht aufgeben! So wartete ich jetzt auf den Tag der Vorstellung in Hannover. Am 26. Januar fuhren wir mit allen Unterlagen zur MHH.

Der diensthabende Arzt hatte sehr schnell die Situation erkannt und mit den Worten kommentiert. „Entweder die Leber bessert sich, oder sie geht den Bach hinunter, und dann brauchen Sie eine neue Leber.“

Er verabschiedete sich mir den Worten: „Nehmen Sie sich die nächsten 3 Monate nichts vor.“ So kam ich auf die Innere Station, mein Zustand verschlechterte sich so schnell, dass keine Untersuchungen stattfinden konnten. Der betreuende Arzt auf der Intensivstation betonte immer wieder: „dass ich ja sonst völlig gesund sei.“ und hatte mich zur Transplantation vorgeschlagen, obwohl ich schon 62 Jahre alt war. Die Chirurgen kamen bei ihrer Besprechung nach einer Diskussion zu dem Ergebnis, mich zu transplantieren.

Am Abend des 29. Januar 1998 gegen 20 Uhr wurde das Organ angefordert, d. h. ich kam auf die Warteliste. Dann geschah das heute für mich Wunderbare: Am frühen Morgen des 30. Januar war die neue Leber da, was selbst die routinierten Ärzte zu der Aussage veranlaßte: „Das haben wir noch nicht erlebt.“

Dies alles habe ich von meinem Mann erfahren, da mein Zustand zu diesem Zeitpunkt sehr schlecht war. Ich glaube aber, die Unterschrift zur Operation noch gegeben zu haben. Die Operation verlief gut, nur das neue Organ war etwas zu groß, so dass die Wunde erst einen Tag später geschlossen werden konnte. In den ersten Tagen nach der Transplantation gab es Abstoßungsreaktionen, die man beheben konnte. In den 12 Tagen Intensivstation kam ich einige Male an die Dialyse, da die Nierentätigkeit stark eingeschränkt war. Ich habe es als sehr unangenehm empfunden. Mir war als würde ich von innen verbrennen. In dieser Zeit hatte auch ich die schon oft gehörten Alpträume und Träume, die sich später auf der Normalstation mit Hilfe meines Mannes, der mich täglich besuchte, als solche aufklärten.

Wenn ich meinen Mittagsschlaf hielt, las er alles über Lebertransplantation, und

so konnte er meine Fragen beantworten. Ebenso war der tägliche Besuch meiner Cousine eine große Hilfe, vor allem auf der Normalstation. Es mußte nochmals eine Biopsie durchgeführt werden, danach bekam ich ein anderes Medikament und es ging mit jedem Tag bergauf.

Hiermit möchte ich auch besonders auf die betreuenden Ärzte hinweisen, die geduldig auf alle meine Fragen eingingen und mich in meiner positiven Einstellung zu meiner Zukunft bestärkten. Für mich gab es zu keiner Zeit die Frage: Wird es gut gehen? Wie werde ich das neue Organ annehmen? Ich weiß nicht, woher dieses Vertrauen in die betreuenden Ärzte kam. Meine Gedanken kannten nur den einen Satz: Morgen sieht alles viel besser aus, und ich schaffe es. Im Gegensatz zu den vielen Wartepatienten, die auf ein neues Organ oft Wochen oder Monate warten, wurden mir viele schwere Bedenken erspart. Viel schwieriger war es, so glaube ich, für die Familie, mit diesem entscheidenden Eingriff umzugehen und mit meiner positiven Einstellung: Ich schaffe es. Vielmehr war für mich die große Frage: Woher kam das plötzliche Leberversagen? Ein halbes Jahr vorher hatte ich noch eine Jahresuntersuchung mit Leberwerten und Ultraschall machen lassen, da ich Hormone wegen Wechseljahrsbeschwerden nahm. Diese Werte waren im Normbereich.

Wenn ich mir heute überlege, wie alles gelaufen ist: Ich begeben mich selbst ins Krankenhaus, werde dort von dem behandelnden Arzt schon für Hannover vorbereitet und bekomme innerhalb so kurzer Zeit ein neues Organ. So stimmt die Aussage eines Arztes: „Es ist gut gelaufen.“ Ich bin froh und dankbar es vergeht kaum ein Tag, an dem ich nicht ein echtes Wohlfühl verspüre.

**»Es ist schön zu leben,
weil Leben anfangen ist,
immer in jedem Augenblick.«**

Cesare Ravese

Der Umgang mit dem geschenkten Organ bedeutet für mich Lebensqualität, mich ganz bewußt so zu verhalten, dass ich im Sinne des Spenders weiterleben darf.

■ Ursel Prante

HCC: Leberzellkrebs

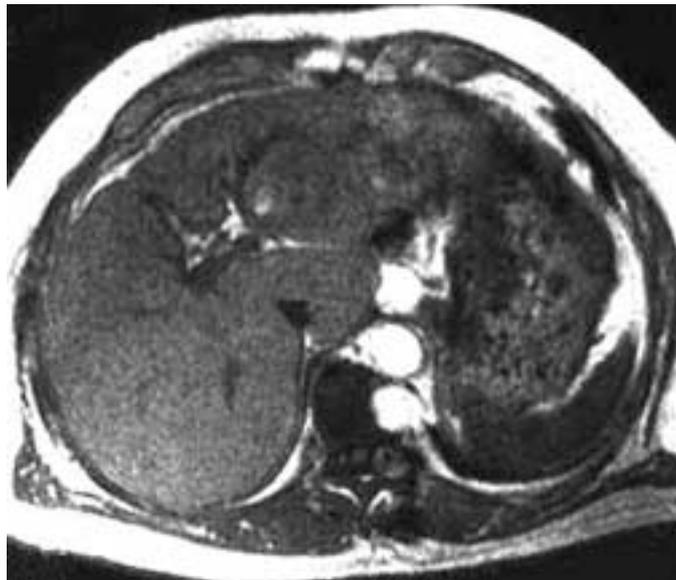
Entstehung und Häufigkeit

Seit der Mitte der Achtziger Jahre nimmt in Deutschland die Sterblichkeit am Leberzellkrebs, dem sogenannten hepatozellulären Karzinom, zu. So macht das Hepatozelluläre Karzinom etwa 2,6 (Westdeutschland) bis 2,8 % (Ostdeutschland) aller Tumorerkrankungen bei Männern und etwa 1,6 (Westdeutschland) bis 2,4% (Ostdeutschland) aller Tumorerkrankungen bei Frauen aus. In einigen asiatischen und nordafrikanischen Ländern ist der Leberzellkrebs noch wesentlich häufiger.

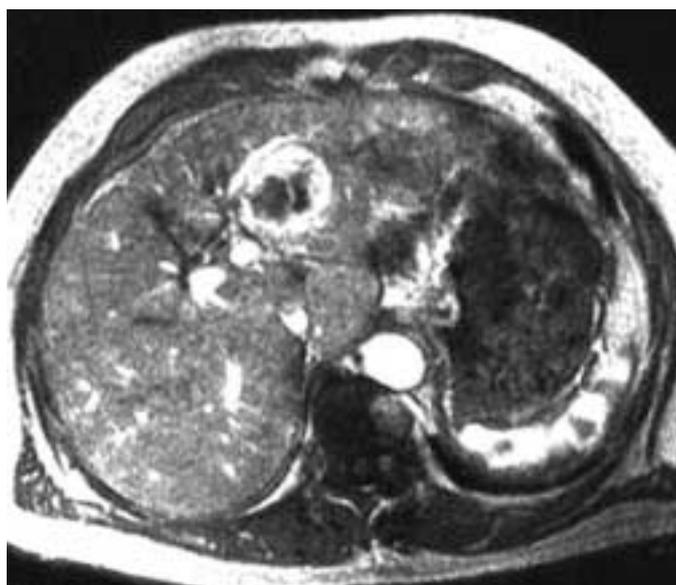
Ungefähr 80% aller hepatozellulären Karzinome (HCC) entstehen auf dem Boden einer Leberzirrhose. Dabei schwankt die Häufigkeit für das Auftreten eines Leberzellkrebses mit der Ursache der Leberzirrhose (1-6 % pro Jahr). Patienten mit einer chronischen Hepatitis B oder Hepatitis C Virusinfektion haben ein sehr hohes Risiko an einem hepatozellulären Karzinom zu erkranken. So erkranken pro Jahr durchschnittlich 0,5% aller Patienten mit chronischer Hepatitis B an Leberzellkrebs. Bei alkoholischer Leberzirrhose und Leberzirrhose aufgrund einer sogenannten Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) ist das Risiko an einem Leberzellkrebs zu erkranken ebenfalls erhöht. Patienten mit Zirrhose auf dem Boden einer sogenannten Autoimmunhepatitis [siehe Lebenslinien 2'99] oder einem Morbus Wilson (Kupferspeichererkrankung) scheinen allerdings ein geringeres Leberkrebsrisiko zu haben.

Wie kann Leberzellkrebs vorgebeugt werden?

Nach Schätzungen von Epidemiologen könnten durch weltweite Impfungen gegen das Hepatitis B Virus in der Kindheit ca. 60% aller Leberzellkrebses verhindert werden. So empfiehlt die Deutsche Impfkommision inzwischen bei Kindern die Impfung gegen Hepatitis B. Bei besonderen Risikosituationen wie z.B. bei Familienangehörigen mit Hepatitis B ist sie obligat und sollte dann auch bei Erwachsenen veranlaßt werden. Es gibt inzwischen



Magnet-Resonanz-Tomografie (MRT) eines HCC vor (oben) und nach Kontrastmittelgabe (unten)



auch erste Hinweise, dass eine erfolgreiche Behandlung von Patienten mit chronischer Hepatitis B oder Hepatitis C die Wahrscheinlichkeit senkt, an einem Leberzellkrebs zu

erkranken. Für Patienten mit der Eisenspeicherkrankheit Hämochromatose konnte gezeigt werden, dass eine konsequente Senkung der Körpereisenspeicher durch regelmäßige Aderlässe die Häufigkeit von Lebertumoren reduziert.

Wie macht sich ein Hepatozelluläres Karzinom bemerkbar und wie stellt der Arzt die Diagnose?

Tumore der Leber entstehen häufig unbemerkt. Bauchschmerzen im rechten Oberbauch oder eine bereits tastbare Raumforderung im Oberbauch sind häufig Zeichen einer bereits fortgeschrittenen Erkrankung. Da Leberzelltumore häufig in einer zirrhotischen Leber entstehen, ist die Diagnosestellung für den Arzt schwierig. Die zirrhotische Leber selbst ist oft knotig umgewandelt, so dass Krebsknoten in der Leber leicht als Regeneratknoten verkannt werden können. Um Leberzelltumore möglichst in frühen Stadien zu erkennen wird empfohlen, dass Patienten mit einer Leberzirrhose und Patienten mit anderen Erkrankungen bei denen ein erhöhtes Leberzellkrebsrisiko besteht (z.B. chronische Hepatitis B und C, Hämochromatose), regelmäßig Vorsorgeuntersuchungen durchführen lassen. Von der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs und Stoffwechselerkrankungen wird die halbjährliche Durchführung eines Ultraschalls der Leber und die Bestimmung

des sogenannten Alpha-Fetoproteins (AFP) aus dem Blut empfohlen. Allerdings finden sich nur bei 70 bis 80% aller Patienten mit Leberzellkrebs erhöhte AFP-Blutplasmakonzentrationen. Sollte sich bei der Vorsorgeuntersuchung ein auffälliger Befund ergeben, muss die Diagnose gesichert werden oder soweit wie möglich ein Leberzellkrebs ausgeschlossen werden. Hierzu eignen sich besonders die Kernspintomographie der Leber oder das sogenannte 3-Phasen Computertomogramm. Diese Untersuchungen liefern neben weiteren Hinweisen zur Artdiagnose Informationen über Größenausdehnung Anzahl der Leberzellkrebsknoten und Blutversorgung des Tumorgewebes. In der Regel sollte unter Ultraschall- oder Computertomogrammkontrolle ein verdächtiger Leberherd punktiert werden um die Diagnose durch feingewebliche Untersuchungen bestätigen zu können.

Wie kann man Leberzellkrebs behandeln?

Wird der Leberzellkrebs nicht behandelt, so sterben die meisten Patienten innerhalb von 6 Monaten. Ein frühzeitiges Entdecken eines Leberzellkrebs ist also notwendig, um aussichtsreiche Behandlungen durchführen zu können. Die Behandlung eines Leberzellkrebses mit dem Ziel der Heilung sollte wenn möglich durch Operation und komplette Tumorentfernung erfolgen. Ob eine komplette operative Entfernung eines Leberzellkrebses möglich ist oder nicht, hängt entscheidend von der Größenausdehnung, der Anzahl der Knoten und der Lage des Tumors ab. Häufig wird die Möglichkeit einer operativen Tumorentfernung durch Funktionsverlust der Leber als Folge der Zirrhose eingeschränkt. Bei fortgeschrittener Leberzirrhose kann daher die operative Tumorentfernung durch die zu erwartende weitere Verschlechterung der Leberfunktion nach Leberteilentfernung unmöglich sein. In ausgewählten Fällen kann dann eine Lebertransplantation zur Therapie des Tumors angeboten werden. Es dürfen aber keine Tochtergeschwülste (Metastasen) vorliegen. Als Alternative kann mit gutem Erfolg auch versucht werden die Tumorzellen durch Einspritzen von konzentriertem Alkohol in den Krebsknoten durch eine über die Haut eingeführte Nadel zu bekämpfen. Aber auch diese Form der Behandlung ist jedoch nur bei gut zugänglicher Geschwulstlage und bis zu einer gewissen Größe möglich. Diese Behandlung kann auch bei nicht mehr operierbaren Tumoren versucht werden. Als alternative Behandlung nicht operabler Tumorknoten hat sich das

Hitzeveröden durch eine über die Haut eingestochene Radiothermoablationssonde erwiesen. Als andere Behandlungsmethode kann eine intraarterielle Chemotherapie durchgeführt werden. Hierbei wird ein dünner Schlauch über die Leberarterie möglichst nahe an den Krebsknoten vorgeführt. Über diesen werden dann die Chemotherapeutika direkt in die Leber injiziert. Auch kann durch einen intraarteriellen Katheter radioaktive Substanzen (¹³¹J-Lipiodol) an den Krebsknoten gebracht. Diese palliativen Verfahren können zum Tumorrückgang oder einer Wachstumshemmung führen, eine Heilung ist selten. Begleitend zu diesen örtlichen Behandlungsverfahren oder bei fortgeschrittenem Tumorleiden kann eine Behandlung Tamoxifen (z.B. Novaldex[®]), einem Antiöstrogen, oder mit Octreotid-Bauchspritzen (z.B. Sandostatin[®]) vorgenommen werden. Die Wirksamkeit des Tamoxifens jedoch ist gering. Die Wirksamkeit der Octreotidspritzen muss in größeren Untersuchungen noch bewiesen werden.

Zusammenfassung

Der Leberzellkrebs nimmt in Deutschland ständig an Häufigkeit zu. Achtzig Prozent aller Leberzellkrebs entstehen in einer zirrhotischen Leber. Patienten mit einer bereits bestehenden Leberzirrhose, aber auch Patienten mit einer chronischen Leberentzündung, z.B. einer Hepatitis B oder C oder der Eisenspeicherkrankheit Hämochromatose sollten sich halbjährlich eine Krebsvorsorgeuntersuchung durchführen lassen. Kinder und Patienten mit einem Risiko an einer Hepatitis B zu erkranken sollten geimpft werden. Bei diagnostiziertem Leberzellkrebs ist die operative Krebsentfernung die optimale Therapie. Wenn diese Behandlung nicht möglich ist, stehen weitere Behandlungsverfahren, wie Einspritzen von konzentriertem Alkohol oder intraarterielle Chemotherapien oder Behandlungen mit radioaktiven Substanzen zur Verfügung. Ergänzend kommt die Behandlung mit dem Antiöstrogen Tamoxifen oder dem Somatostatinanalogon Octreotid in Frage.

■ Dr. Jörg Heller

■ Prof. Dr. med. U. Spengler

Rheinische Friedrich Wilhelms-Universität

Medizinische Klinik- und Poliklinik

Direktor: Prof. Dr. T. Sauerbruch

Sigmund-Freud-Str. 25, 53105 Bonn



ABB. 1: Röntgenbild einer Gallengangsveränderung bei PSC, Gallengänge mit Engstellen und Erweiterungen. Erste Darstellung vor einer Ballondilatation der Gallengänge



ABB. 3: Ergebnis nach mehreren Dilatationen, weit eröffneter Gallengang im direkten Vergleich zu ABB. 1 eindeutiges Dilatationsergebnis

Die Ballondilatation

Was ist unter diesem Begriff zu verstehen? Wann wird die Ballondilatation angewandt?

Wie läuft eine Ballondilatation ab? Was sind mögliche Risiken für den Patienten?

Zu diesen Themen wurde Dr. Hans Weidenbach, Oberarzt der Abteilung Innere Medizin I an der Universitätsklinik Ulm befragt.

Was ist eine Ballondilatation?

Die Ballondilatation ist eine Technik zur Aufdehnung von Stenosen (Engstellen) in Gefäßen und Gangsystemen.

Bei Lebererkrankungen sowie nach einer Lebertransplantation kann dieses Verfahren zur Weitung der Gallengänge eingesetzt werden. Die Aufweitung der Engstelle erfolgt dabei mit Hilfe eines Hochdruckballonkatheters, der über die Stenose geführt wird und danach mit hohem Druck (Luft oder Wasser mit Kontrastmittel) aufgepumpt wird. Durch diesen Eingriff wird die Stenose erweitert, so dass der Galleabfluss von der Leber in den oberen Dünndarm, der zuvor behindert war, wieder möglich ist.

Wann wird eine Ballondilatation durchgeführt?

Man unterscheidet zwischen Dilatation bei chronischen Lebererkrankungen zur Erhaltung der Leberfunktion und Dilatation einer Gallengangsanastomose nach einer Lebertransplantation (Gallengangsanastomose = Nahtstelle zwischen Gallengang des Transplantats und Gallengang des Empfängers).

Therapie bei PSC

Die Ballondilatation wird bei der primär sklerosierenden Cholangitis (PSC) angewandt. Die PSC ist eine entzündliche Erkrankung der Gallenwege, die zu einem Nebeneinander von entzündlich-vernarbenden Engstellen einerseits und Gangerweiterungen andererseits führt [ABB.1]. Durch die Engstellen im Gallengang kommt es zu einem Gallenaufstau mit Ikterus (Gelbsucht). Werden die Engstellen durch eine Ballondilatation aufgedehnt, kann ein ausreichender Gallefluss erreicht werden [ABB.3].

Ballondilatationen von Engstellen der Gallengänge bei PSC wirken sich wahrscheinlich günstig auf das Fortschreiten der Erkrankung aus. Belegt wird dieses Vorgehen durch eine

an der Universität Heidelberg durchgeführte Studie, die weltweite Anerkennung fand^[1].

Therapie nach Lebertransplantation

Die wichtigste Indikation nach einer Lebertransplantation ist die Aufdehnung von engen Gallengangsanastomosen. Bei einem Teil der Patienten kommt es kurz nach der Transplantation zu einer Unterversorgung des Gewebes an der Verbindungsstelle zwischen Transplantat und Gallengang des Empfängers. Diese Unterversorgung kann zu einer Engstellung dieser Verbindungsstelle führen [ABB.5]. Typische Anzeichen für den behandelnden Arzt oder den Patienten sind ein Anstieg der Leberwerte gGT (Gamma-Glutamyl-Transferase) und der AP (Alkalische Phosphatase) im Blut, ein neu auftretender Juckreiz oder ein plötzlicher Ikterus. Neben der Ballondilatation einer Gallengangsanastomose ist die Einlage von Gallengangstents (Kunststoffröhrchen) über die Engstelle hinweg eine weitere wichtige Voraussetzung für die dauerhafte Aufdehnung der Engstelle. Eine Ballondilatation alleine weitet das Gewebe nicht ausreichend, um eine erneute Engstellung innerhalb kurzer Zeit zu verhindern. Auch für die Ballondilatation nach Lebertransplantation gibt es Studien die den Sinn dieses Eingriffs belegen^[2 u.3].

Wie wird bei der Ballondilatation vorgegangen? Was erwartet den Patienten?

Eine Ballondilatation wird im Rahmen einer endoskopischen-retrograden Cholangiographie (ERC) durchgeführt. Der Patient muss für diese Untersuchung nüchtern sein. Neben den geeigneten Endoskopen für diese Untersuchung ist ein leistungsfähiges Röntgengerät sowie ein erfahrener Arzt Voraussetzung für diesen Eingriff. Der Patient erhält einen venösen Zugang, über den Medika-

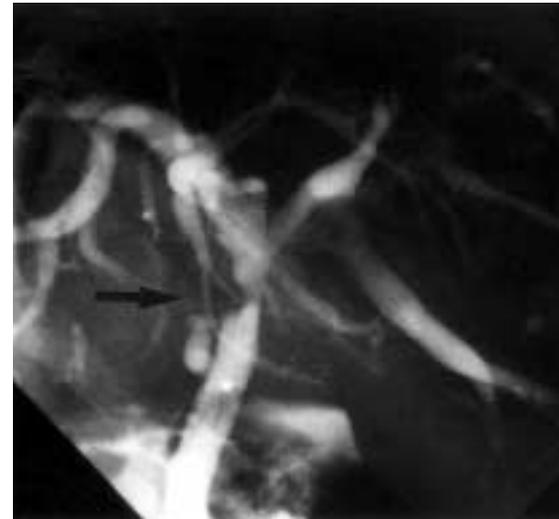


ABB. 5: Röntgenbild einer Gallengangstenose nach Lebertransplantation

mente verabreicht werden (Prämedikation), die dem Patienten die Untersuchung erleichtern. Eine gewünschte Nebenwirkung dieser Medikamente ist, dass der Patient keine unangenehmen Erinnerungen an den Eingriff hat.

Nach der Prämedikation schluckt der Patient ein Seitblickendoskop, welches nach Passage von Speiseröhre und Magen im Zwölffingerdarm platziert wird. Dann wird die Papille (Einmündungsstelle) von Gallengang und Bauchspeicheldrüsengang betrachtet und unter Sicht sondiert. Über diese Sonde wird Röntgenkontrastmittel in das Gallengangssystem eingespritzt, um die Veränderungen der Gallenwege mit Hilfe der Röntgenbilder sichtbar zu machen. Sind für den Ballonkatheter erreichbare Gallengangsengstellen auf den Röntgenbildern erkennbar, kann eine Ballondilatation vorgenommen werden. Um zu den Engstellen zu gelangen, wird die Gallengangseinmündung im Zwölffingerdarm durch Schneidekatheter eröffnet (Papillotomie). Mit Hilfe eines Katheters wird ein dünner weicher Draht über die Stenose geschoben. Dieser Draht ist die Leitschiene für den Ballonkatheter, der auch über die Stenose geführt wird [ABB. 2 u. 6]. Die Aufdehnung

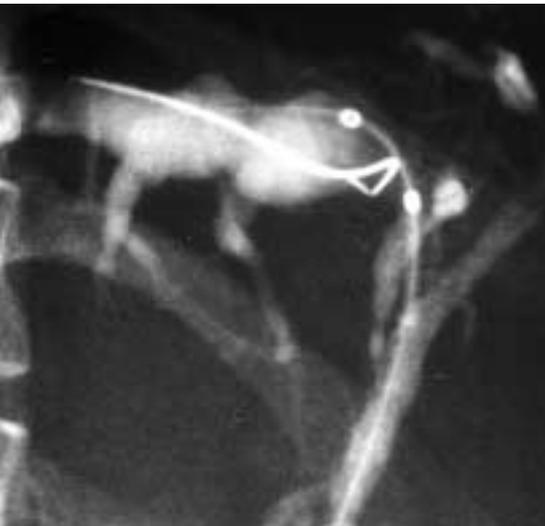


ABB. 2: Vorschub eines Ballonkatheters mit Führungsdraht über eine enge Stenose in einen weitdilatierten Gallengang. Deutlich sichtbar die zwei Ballonmarkierungen und der weiche Draht der als Leitschiene dient

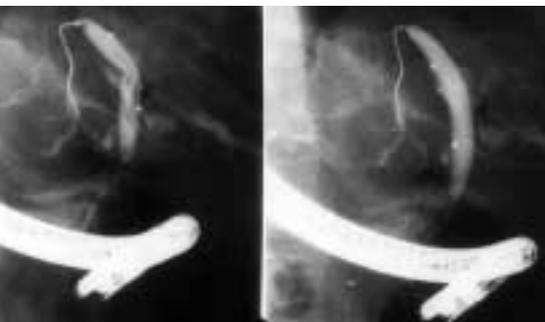


ABB. 6: Vorschub eines Ballons über die Gallengangsstenose mit Hilfe eines Führungsdrahts. Die Engstelle ist an dem an dieser Stelle eingeknickten Ballon erkennbar. Durch Aufblasen des Ballons wird die Engstelle erweitert, der Ballonknick verstreicht.

der Engstelle mit dem Ballon wird für einige Minuten vorgenommen. Im Fall einer engen Gallenganganastomose werden zusätzlich, nach dem Rückzug des Ballonkatheters, Gallengangs-Stents über die dilatierte Engstelle geschoben. Die Gesamtdauer des Eingriffs kann bis über eine Stunde betragen.

Welche Erfahrungen wurden bisher mit dieser Therapiemöglichkeit vor und nach Transplantationen gemacht?

Bei der PSC kann der Verlauf der Erkrankung durch eine Beobachtung der Laborwerte abgeschätzt und eine Ballondilatation bei Werteanstieg vorgenommen werden [ABB.4]. Das bedeutet, dass im Verlauf von Jahren viele Ballondilatationen an unterschiedlichen Engstellen notwendig werden. Mit diesem Vorgehen kann bei einem Patienten mit einer PSC wertvolle Zeit bis zu

einer Transplantation gewonnen werden. Bei Patienten, bei denen nach einer Transplantation eine Ballondilatation durchgeführt werden muss, müssen die Stents für mehrere Monate im Gallengang verbleiben, um eine ausreichende Weitung der Engstelle zu sichern. Nach einem Herausziehen der Stents kann die Gallengangsengstellung jedoch auch nach Monaten wieder auftreten.

Welche Risiken können für den Patienten bei einer Ballondilatation auftreten?

Jeder Eingriff am Patienten und jede Untersuchungsmethode birgt die Gefahr von Komplikationen in sich. Aus rechtlichen Gründen muß deshalb vor dem endoskopischen Eingriff eine schriftliche Aufklärung erfolgen. Ein häufiges Risiko einer Gallengangs dilatation ist eine Verschleppung von Keimen in die Leber durch die Kontrastmittelfüllung der Gallengänge. Diese Keimverschleppung führt zu Schüttelfrost und einem deutlichem Fieberanstieg nach dem Eingriff. Medizinisch wird dieser Zustand als „biliäre Sepsis“ (Sepsis = Blutvergiftung durch Keime) bezeichnet. Durch die intravenöse Gabe von Antibiotika kann eine „biliäre Sepsis“ wirksam behandelt werden.

Bei einer Ballondilatation kann es in seltenen Fällen auch zu einer Gallengangsverletzung kommen. Die Verletzung des Gallengangs entsteht durch die Überdehnung des Gewebes mit Einriss der Wand des Gallengangs. Meistens dichtet das umliegende Gewebe diesen Einriss von selbst wieder ab. Sollte dies nicht der Fall sein, kann durch einen Stent das Gallengangsleck nach der Ballondi-

lation wieder sicher abgedichtet werden. Allergische Reaktionen oder Herz-Kreislauf-Reaktionen auf die Prämedikation sind möglich, jedoch sehr selten.

Wir bedanken uns bei Herrn Dr. Weidenbach für dieses Gespräch!

Das Interview führte Andrea Schilling.



Literatur zur Ballondilatation

[1] Efficacy of ursodeoxycholic acid treatment and endoscopic dilation of major duct stenoses in primary sclerosing cholangitis. Stiehl-A; Rudolph-G; Sauer-P; Benz-C; Stremmel-W; Walker-S; Theilmann-L. J-Hepatol.1997 Mar; 26(3): 560-6.

[2] Endoscopic therapy of anastomotic bile duct strictures occurring after liver transplantation. Schwartz-DA; Petersen-BT; Poterucha-JJ; Gostout-CJ. Gastrointest-Endosc. 2000 Feb; 51(2): 169-74.

[3] Results of choledochojejunostomy in the treatment of biliary complications after liver transplantation in the era of nonsurgical therapies. Davidson-BR; Rai-R; Nandy-A; Doctor-N; Burroughs-A; Rolles-K. Liver-Transpl.2000 Mar; 6(2): 201-6.

Weitere Informationen sind im Internet zu finden unter: www.medline.de

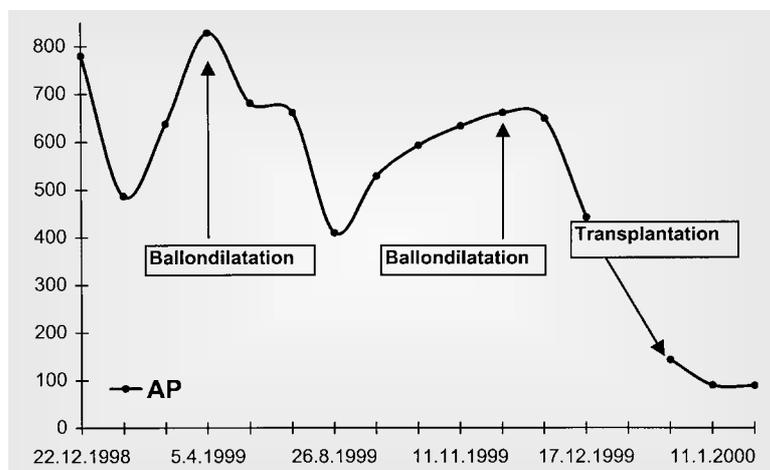


ABB 4: Verlauf der Alkalischen Phosphatase (AP) nach einer Ballondilatation.

Die AP ist ein Leberenzym, welches bei der PSC besonders stark ansteigt und den unzureichenden Galleabfluss deutlich macht. Immer nach einer Ballondilatation kommt es zu einem raschen Abfall der AP. Durch ein weiteres Fortschreiten der Erkrankung steigt die AP im August 1999 an, kann jedoch im November 1999 durch eine erneute Ballondilatation deutlich gesenkt werden. Nach der Transplantation normalisiert sich die AP.

Corticosteroide

Die Nebennierenrinde ist eine lebensnotwendige Drüse, die verschiedene Hormone produziert, die in zwei Gruppen eingeteilt werden, Gluco- und Mineralocorticoide.

Glucocorticoide beeinflussen den Kohlenhydrat-, Fett- und Eiweißstoffwechsel, Mineralocorticoide den Mineralstoffwechsel. Alle Nebennierenhormone sind Stresshormone, die den Körper befähigen, auf innere und äußere Beanspruchungen optimal zu reagieren. Meist spricht man nur von Cortison, eines aber nicht das wichtigste der Corticoide. Zu den Corticoiden zählt man auch chemisch veränderte Substanzen.

Cortisol (= Hydrocortison) ist das wichtigste der natürlichen Glucocorticoide. Seine Produktion und Freisetzung wird durch fein abgestimmte Regelkreise vom Zwischenhirn und der Hirnanhangsdrüse kontrolliert. Die Ausschüttung zeigt eine ausgeprägte Biorhythmik. Die höchsten Blutspiegel werden am frühen Vormittag erreicht, die niedrigsten zwischen Mitternacht und 4 Uhr nachts. Eine gesunde Nebenniere produziert pro Tag 15 – 60mg Cortisol und 1-2 mg Corticosteron, ein Mineralocorticoid. In Streßsituationen können bis zu 240 mg Cortisol ausgeschüttet werden. Für therapeutische Anwendungen sind die Glucocorticoide am wichtigsten.

Im Einzelnen fördern die Glucocorticoide in physiologischen Konzentrationen den Abbau von Eiweiß und die Umwandlung in Kohlenhydrate. Dadurch wird der Blutzuckerspiegel erhöht. Ferner hält Cortisol Natrium im Körper zurück und verstärkt die Ausscheidung von Kalium und Calcium. Bei anhaltendem Streß und bei therapeutischer Gabe höherer Dosen gibt es weitere Effekte:

Blockade von entzündlichen Vorgängen unabhängig von der Ursache, Unterdrückung der Bildung von Bindegewebe, eine immunsuppressive Wirkung, Verbesserung des Kreislaufes im Schock und v.a.

90% des Cortisols sind im Blut an ein spezifisches Eiweiß, Transcortin ein Globulin, gebunden. Freies Cortisol wird schnell in der Leber abgebaut. In 1,7 Stunden fallen die Blutspiegel um 50% ab. Diese Halbwertszeit ist zu kurz, um über den ganzen Tag wirksame Blutspiegel aufrecht zu erhalten. Einige

chemisch abgewandelte Abkömmlinge wie z.B. Prednison/olon, Dexamethason oder Triamcinolon haben eine längere Halbwertszeit. Im Laufe der Zeit wurden viele chemisch abgewandelte Verbindungen hergestellt, die im Tierexperiment wirksamer waren. Man hoffte durch diese Veränderungen die Wirksamkeit auch beim Patienten weiter zu erhöhen ohne die Nebenwirkungen zu steigern. Die Hoffnungen haben sich nicht erfüllt. Die Nebenwirkungen stiegen im gleichen Maß und haben die Corticoide vor Jahren in Verruf gebracht. Viele der damals auf dem Markt befindlichen durch Anlagerung von Chlor oder Fluor verstärkten Corticosteroide sind zurückgerufen worden.

Corticoiden haben eine antientzündliche (antirheumatische), antiallergische und immunsuppressive Wirkung. Glucocorticoide gehören zu den wirksamsten und vielseitig einzusetzenden Substanzen. Medizinische Indikationen sind einmal die Substitution bei einem Mangel des natürlichen Hormons (Addison'sche Krankheit). Auf Grund der pharmakodynamischen Wirkungen werden sie bei vielen akut oder chronischen entzündlichen und allergischen Erkrankungen, Stresssituationen und für die immunsuppressive Aktion eingesetzt. Bei der zweiten Indikation ist die Wirkung nur symptomatisch und nicht kausal, d.h. nur die Symptome und nicht die Ursachen werden beseitigt. Von den vielen Einsatzgebieten sollen die wichtigsten aufgeführt werden:

Hauterkrankungen (z.B. Psoriasis oder allergische Ekzeme), rheumatische Erkrankungen, allergische Reaktionen, Lungenerkrankungen (z.B. Asthma), gastrointestinale Erkrankungen (Crohn), Hirnödeme, schwere Schockzustände, Transplantationen etc., etc.

Weil Glucocorticoide so wirksam sind, sollen sie nur nach sorgfältiger Prüfung der Indikation und in möglichst niedriger Dosis für möglichst kurze Zeit gegeben werden. Wie alle wirksamen Medikamente haben sie auch Nebenwirkungen. Diese treten besonders nach langdauerndem Gebrauch hoher Dosen auf. Sie ergeben sich aus den pharmakologischen Eigenschaften der Verbindungen und der Tatsache, dass längerfristige Gabe zu einem Aufhören der körpereigenen Produktion führt. Tagesdosen von 5-7.5 mg Prednisolon gelten als sicher.

Sie liegen unterhalb der sogenannten Cushingschwelle.

Durch den Eingriff in den Glucosestoffwechsel kann eine diabetische Stoffwechsellage entstehen oder ein latenter Diabetes manifest werden. Die Effekte auf den Fettstoffwechsel führen zu den bekannten und typischen Umverteilungen des Fettgewebes (Mondgesicht und Stammfettsucht). Die Eingriffe in den Bindegewebs- und Calciumstoffwechsel rufen eine Osteoporose hervor, die durch Einschränkungen der Beweglichkeit noch verstärkt wird und zu Knochenbrüchen führen kann. Die Gefahr von Infektionen ist erhöht, Geschwüre im Magendarmbereich können auftreten, Die Wundheilung ist verzögert. Atrophien von

Corticoiden haben eine antientzündliche (antirheumatische), antiallergische und immunsuppressive Wirkung. Glucocorticoide gehören zu den wirksamsten und vielseitig einzusetzenden Substanzen.

Haut, Muskulatur und Bindegewebe sind möglich, Wasser und Natrium werden im Körper zurückgehalten während Kalium vermehrt ausgeschieden wird. Auch zentralnervöse Funktionen werden beeinflusst und am Auge kann es zu einer Drucksteigerung (grüner Star) oder Linsentrübung (grauer Star) kommen.

Diese möglichen zeit- und dosisabhängigen Nebenwirkungen haben Corticoide einen schlechten Ruf eingebracht. Bei vielen Patienten besteht eine ausgeprägte Cortison Angst. Diese ist historisch begründet und heute unberechtigt. Früher wurde zu hoch dosiert, zu lange behandelt und zu spät abgesetzt. Die Ärzte haben den Umgang mit den Corticoiden gelernt. Heute wird so niedrig wie möglich dosiert. In den meisten Fällen wird eine Einmaldosis am frühen Morgen gegeben. Zu diesem Zeitpunkt sind die Blutspiegel des natürlichen Cortisols am höchsten. Wenn zu diesem Zeitpunkt etwas von außen hinzugefügt wird, stört es nicht die Biorhythmik. Zusätzlich versucht man durch Herstellung von speziellen galenischen Zubereitungen Entzündungen lokal zu behandeln. Asthma, eine chronische Entzündung der

Weil Glucocorticoide so wirksam sind, sollen sie nur nach sorgfältiger Prüfung der Indikation und in möglichst niedriger Dosis für möglichst kurze Zeit gegeben werden

Bronchialschleimhaut wird mit Sprays, die spezielle Corticoide wie z.B. Budenosid enthalten, therapiert. Die Crohn'sche Darmerkrankung kann durch Kapseln, die sich erst

im Dickdarm auflösen, ebenfalls lokal behandelt werden. Zusätzlich wird versucht, schwerwiegende Nebenwirkungen wie z.B. die Osteoporose, durch calciumreiche Nahrung und Vitamin D-Gabe zu vermeiden.

Patienten dürfen nie von sich aus eine Langzeitbehandlung mit Corticoiden abbrechen! Es kann einen akuten Rückfall auslösen. Die Dosis muß langsam reduziert werden, damit die unterdrückte oder redu-

zierte Eigenproduktion von Cortisol wieder beginnen oder gesteigert werden kann. Diese langwierige Dosisreduzierung, manchmal um 1-2 Milligramm, erfordert vom Patienten Disziplin, Geduld und eine gute Zusammenarbeit mit dem Arzt. Wenn bei bestehender Indikation alle Vorsichtsmaßnahmen eingehalten werden, kann eine „Cortison“-Therapie über viele Jahre ohne größere Nebenwirkungen durchgeführt werden. ■ Dr. Werner Habermann

◀ Wechselwirkungen ▶ Wirkungswchsel ▶

In jeder Packungsbeilage eines Arzneimittels findet sich ein Abschnitt „Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten“. Dann folgen lange Aufzählungen meist unverständlicher Namen und Erklärungen. Meist wird noch aufgeführt, welche Wirkungen verstärkt und welche abgeschwächt werden. Bei der gleichzeitigen Anwendung mehrerer Arzneistoffe sind solche Interaktionen möglich. Der Begriff Wechselwirkungen an sich ist wertneutral. Er beinhaltet nicht, ob sie positiv oder negativ zu bewerten sind. Ein klassisches Beispiel ist bei einer Vergiftung die Gabe eines Gegengiftes. Im heutigen pharmakologischen Sprachgebrauch versteht man unter Wechselwirkungen nur noch unerwünschte Interaktionen.

Man unterscheidet zwischen pharmakodynamischen und pharmakokinetischen Wechselwirkungen. Bei den ersten handelt es sich um eine Verstärkung oder Abschwächung der gewünschten Wirkung. Wenn jemand zum Abendessen 3 Gläser Wein trinkt und dann seine Schlaftablette nimmt, wirkt diese stärker. Wenn er aber statt dessen 3 Tassen starken Kaffees trinkt wirkt sie i. a. schwächer.

Bei den **pharmakokinetischen Wechselwirkungen** handelt es sich um eine Interaktion bei der Aufnahme, Verteilung, Umwandlung und Ausscheidung von Arzneistoffen. Dadurch kann natürlich auch die Wirksamkeit beeinflusst werden. Wird z.B. die Ausscheidung verzögert, bleibt der Arzneistoff länger im Blut und wirkt dadurch länger. Arzneistoffe müssen um wirken zu können, an bestimmten Zellabschnitten, einem sogenannten Rezeptor, andocken. Zellen haben nicht für jeden Arzneistoff eigene Rezeptoren, sondern nur für bestimmte Klassen. Sind sich zwei Inhaltsstoffe ähnlich, konkurrieren sie wie Flug-

zeuge um die Finger eines Terminals. Die Substanz, die anlegen kann wirkt, die auf dem Vorfeld parken muss nicht. Ähnliches geschieht mit der Ausscheidung. Viele Substanzen können unverändert nicht von der Leber – über die Galle oder die Niere – durch den Urin – ausgeschieden werden. Auch für den Abbau – die Metabolisierung – stehen nur bestimmte Wege zur Verfügung. Wie vor einer Baustelle auf der Autobahn kommt es zum Stau und die Stoffe, die nicht ausgeschieden werden, wirken länger. Der Körper versucht, wenn solche Staus öfter auftreten, sie durch mehr Arbeiter zu vermei-

Es gibt aber nicht nur Interaktionen zwischen Medikamenten, sondern auch zwischen Medikamenten und Nahrungsstoffen.

den. Wissenschaftlich nennt man das Enzyminduktion. Man kann solche Interaktionen vor der Zulassung eines Medikamentes mit einigen wenigen und wichtigen Medikamenten untersuchen aber nicht mit allen. Deshalb sind Mediziner und Patienten vor Überraschungen im Einzelfall nicht gefeit.

Es gibt aber nicht nur Interaktionen zwischen Medikamenten, sondern auch zwischen Medikamenten und Nahrungsstoffen. Bei jedem neuen Medikament muss untersucht werden, ob durch eine standardisierte Mahlzeit die Aufnahme des Arzneistoffes verzögert wird. Dabei ist festgelegt, wie viel Fett, Eiweiß und Kohlenhydrate die Mahlzeit enthält. Bei den meisten der im Handel befindlichen Medikamente ist jedoch nicht geklärt, wie sich die Nahrungszufuhr auf die Aufnahme des Arzneistoffes auswirkt. Häufig wird durch eine Mahlzeit die Aufnahme verzögert oder abgeschwächt. Fettlösliche Arzneistoffe werden aber mit einer Mahlzeit schneller und vollständiger aufgenommen. Nicht nur Mahlzeiten, sondern auch Ge-

tränke können die Resorption von Arzneistoffen vermindern.

Daher sollte bei der Einnahme von Medikamenten nie **Milch** getrunken werden, die viele Interaktionen auslöst. Aber auch **Calcium oder Magnesium enthaltende Getränke**, die ja gern als Brausetabletten eingenommen werden, sollen nicht verwendet werden, da sie viele Stoffe unlöslich machen. Da diese Metalle auch häufig in Antacida, Mittel gegen Sodbrennen und Übersäuerung, enthalten sind, sollten sie ebenfalls nicht gleichzeitig eingenommen werden.

Grapefruchtsaft dagegen erhöht die Blutspiegel einiger Substanzen, wie z. B. von Ciclosporin. Wahrscheinlich sind die im Saft enthaltenen Flavonoide, die Farbstoffe, dafür verantwortlich. Ob es nach dem Verzehr von anderen Citrusfrüchten zu ähnlichen Interaktionen kommt ist noch nicht erwiesen.

Therapie beeinflussende Interaktionen können praktisch mit jeder Substanz auftreten. Das milde pflanzliche Antidepressivum **Johanniskraut** kann die Blutspiegel von Ciclosporin in den subtherapeutischen Bereich drücken, so dass Transplantate verloren gehen können.

Für die beiden wichtigen Immunsuppressiva Ciclosporin (Sandimmun®) und Tacrolimus (Prograf®) sind die Listen der Wechselwirkungen sehr lang. Deshalb ist es sehr wichtig, dass der Arzt über alle Medikamente, auch nicht verschreibungspflichtige, informiert wird, die ein Patient einnimmt. Bei ungewöhnlichen Ereignissen sollte gemeinsam geklärt werden, ob eine Wechselwirkung vorliegen könnte. ■ Dr. Werner Habermann

Hepatology 2000 – Falk Symposium 117

Vom 4.- 6. Mai 2000 fand in München zu Ehren des langjährigen Leiters der II. Medizinischen Klinik des Klinikums Großhadern der LMU München, Herrn Prof. Dr. Paumgartner, ein internationales Symposium statt. Wie der Titel andeutete, sollte ein Überblick über den Stand des Wissens und aller Aspekte der normalen Galle- und Leberfunktionen, ihrer Störungen und Erkrankungen sowie ihrer möglichen Behandlungen gegeben werden. Die Teilnehmer waren führende Fachleute auf ihren Spezialgebieten aus der ganzen Welt. Auch die namhaften deutschen Hepatologen und Leberchirurgen waren anwesend. Selbst Herr Dr. Falk nahm am ersten Tag persönlich an der Veranstaltung teil. Die Kongresssprache war Englisch.

In neun Sektionen wurden wirklich alle neueren Erkenntnisse und selbst Ausblicke auf mögliche Entwicklungen in der Zukunft vorgestellt und ausführlich diskutiert. Vorträge und Diskussionen wurden vielfach auf höchstem Spezialistenniveau gehalten. Sie waren oft von hohem wissenschaftlichen Wert, aber ohne unmittelbare praktische klinische Bedeutung. Die Verständlichkeit für einen mehr klinisch interessierten Arzt war dadurch manchmal etwas beeinträchtigt. Es gab Abschnitte über cholestatische Lebererkrankungen, Gallensteinleiden, Leberzirrhose, virale Hepatitiden und für uns besonders interessant, die Lebertransplantation. Dieser Punkt war unterteilt in Probleme im Zusammenhang mit dem Spenderorgan und dem Empfänger. Ganz allgemein wurde der zunehmende Mangel an Spenderorganen beklagt, der nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes anscheinend noch weiter zugenommen hat. Darum wurden die Ausweichmöglichkeiten, wie Xenotransplantation – die Implantation einer Leber von einem Tier, Splitlivertransplantation – die Spaltung einer Leber und Einpflanzung in zwei Empfänger – und die Lebendspende – Entnahme eines Teils der Leber von einem gesunden Angehörigen und Transplantation in einen Kranken intensiv diskutiert. Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Xenotransplantation für die absehbare Zukunft nicht praktiziert werden kann, die Splitlivertransplantation notgedrungen zunehmen wird und die medizinischen und juristischen Probleme im Zusammenhang mit der Lebendspende noch längst nicht gelöst sind. Interessant waren Untersuchungen über gezüchtete Leberzellen (Hepatozyten),

die in die kranke Leber infundiert werden, dort anwachsen und anfangen zu funktionieren. Auch die Verbesserung der immunsuppressiven Therapie und ihre Dauer war ein Punkt, der lange diskutiert wurde. Für die Behandlung chronischer viraler Hepatitiden ist die Kombination Interferon/Virostatikum



Prof. Dr. G. Paumgartner

die Standardtherapie, die auch empfohlen wird in den Fällen, in denen die Monotherapie mit Interferonen gescheitert ist.

Ebenfalls von eingeschränkter klinischer Bedeutung waren Vorträge über die Mechanismen der Krebsentstehung bei Hepatitis B und C. Es mag zwar für zukünftige Genforschungen wichtig sein, welche Teile des Viruseiweißes dafür verantwortlich sind, aber eine gezielte Therapie ist nicht in Sicht. Das Risiko eines HBV positiven Patienten einen Leberkrebs zu entwickeln ist 70 mal höher als das eines negativen.

Ist ein Patient sowohl HBV als auch HCV positiv, erhöht sich das Risiko weiter. Leidet ein Patient an einer HCV bedingten Zirrhose besteht ein 1–5% Risiko pro Jahr (!), dass sich daraus ein Karzinom entwickelt.

Als positive Nachricht kann ein Bericht über die Entwicklungen von Impfstoffen gegen HCV Typ 1 angesehen werden. Die bisherigen Probleme konnten offensichtlich überwunden werden. Bei Schimpansen verhindert dieser Impfstoff die Entwicklung der chronischen Phase der Hepatitis C. Solche therapeutisch relevanten Untersuchungen bei dieser Tierart sind vielversprechender für Menschen als solche bei Nacktmäusen oder in Zellkulturen.

■ Dr. Werner Habermann

Preiswerte Nachahmer-Präparate oft nicht ausgereift

Generikum zur Behandlung von Transplantations-Patienten in den USA zurückgerufen

In den USA hat die FDA (Food and Drug Administration) das im Oktober 1998 zugelassene Generikum SangCya Trinklösung zur Behandlung von Transplantations-Patienten zurückgerufen. Das Nachahmer-Präparat wies bei empfohlener Einnahme mit Apfelsaft im Vergleich zur Original Neoral Trinklösung (in Deutschland: Sandimmun optoral) eine geringere Wirkstoffverfügbarkeit auf. Der BGV – Info Gesundheit e.V. nimmt den Rückruf zum Anlaß, vor einer zu unkritischen Anwendung von Generika insbesondere bei schwerwiegenden Erkrankungen zu warnen. Die sog. Generika kommen auf den Markt, wenn der Patentschutz für ein Arzneimittel abgelaufen ist. Auch wenn diesen Nachahmer-Präparaten der gleiche Wirkstoff zugrunde liegt, unterscheiden sie sich von

den Originalen häufig in ihrer Bioäquivalenz. Das heißt, Beginn und Dauer der Wirkung sowie die Wirkstoffkonzentration im Blut können u. T. sehr hohe Schwankungen im Vergleich zum Ursprungspräparat aufweisen. Eine gleichbleibende und konsequente Wirkstoffkonzentration im Blut ist jedoch bei einigen Erkrankungen von entscheidender Bedeutung. In der Transplantationsmedizin ist dies beispielsweise unerlässlich, um eine Abstoßung des fremden Organs zu verhindern. Seit langem erfolgreich angewendeter Wirkstoff in der Transplantation ist Ciclosporin, der aufgrund seiner chemischen Zusammensetzung individuell stark unterschiedliche Wirkstoffaufnahmen zeigt. Erst durch jahrzehntelange Erfahrung und beständige Studien ist es inzwischen gelungen, das Original-Präparat zu optimieren und Schwankungen in Wirkstoffaufnahme, Wirkungseintritt und –dauer zu minimieren.

■ Quelle: Pressemitteilung der BGV – Info Gesundheit e.V., Bonn

Transplantationsgesetz: Entnahme und Vermittlung von Organen sind nun vertraglich geregelt

Transplantationszahlen in Deutschland:

Januar bis September 2000 im Vergleich zum entsprechenden Vorjahresraum		
	1999	2000
Niere	1402	1429
Leber	452	462
Splitleber	60	70
Bauchspeicheldrüse u. Niere	157	184
Herz	354	322
Herz und Lunge	16	7
Doppellunge	67	76
Einlunge	27	38

Quelle: Eurotransplant

Das Transplantationsgesetz von 1997 sieht in seinem §11 vor, dass die Verantwortlichkeit für die Organvermittlung, von der Organentnahme und der Transplantation (Transplantationszentren) getrennt ist. Innerhalb Zweijahresfrist muss laut Gesetz von der Bundesärztekammer, den Spitzenverbänden der Krankenkassen und der Deutschen Krankenhausgesellschaft die Vermittlung von Organen und die Koordinierung der Organpenden mit entsprechenden, gewisse Voraussetzungen erfüllenden Institutionen vertraglich geregelt werden. Dies ist nun abgeschlossen. Seit 16. Juli sind Verträge mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO, Neu-Isenburg) und Eurotransplant (Leiden, Niederlande), nach Genehmigung durch das Bundesgesundheitsministerium, in Kraft.

Die DSO organisiert die Organentnahme als gemeinschaftliche Aufgabe mit den Transplantationszentren und den Krankenhäusern mit Intensivstationen. Der Vertrag sieht eine regionale Strukturierung mit sieben Regionen vor, die sich an den Bundesländern orientieren.

Die Stiftung Eurotransplant ist seit mehr als 30 Jahren zentrale Organvermittlungsstelle und wird diese Aufgabe nach neuem Vertrag weiterführen nach Richtlinien, die die Bundesärztekammer erstellt hat und eine patientenbezogene Organzuteilung als Grundlage hat. Innerhalb acht Monaten werden die Richtlinien komplett umgesetzt sein, also bis 16. März 2001.

■ Die Richtlinien der BÄK zur Organverteilung sind einzusehen unter www.bundesaeztekammer.de

Mitgliederversammlung des Arbeitskreis Organspende (AKO)

Am 26. Juli lud der AKO zu einer Mitgliederversammlung ein. Die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V., auch Mitglied des AKO, wurde durch Jutta Vierneusel und Jutta Riemer vertreten. Der einzige Tagesordnungspunkt bezog sich auf die weitere Finanzierung des AKO. Nachdem seit 1997 laut Gesetz die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung den Auftrag zur Aufklärung der Bevölkerung im Bereich Organspende übernommen hat, sieht das Kuratorium für Heimdialyse (KfH), das den AKO bisher im wesentlichen finanziert hat, keinen Bedarf mehr, den AKO weiterhin in dieser Form zu unterhalten. Außerdem stehen dem KfH nicht mehr die finanziellen Mittel in dem Maße der letzten Jahre für diese Aufgabe zur Verfügung. Eine abschließende Lösung wurde von den Mitgliedern nicht gefunden.

Eine weitere Mitgliederversammlung nach einem angedachten Gespräch mit Bundesgesundheitsministerin Fischer soll weitere Klärung bringen.

■ Informationen zur Organspende und entsprechendes Informationsmaterial:
AKO Arbeitskreis Organspende, Postfach 1562, 63235 Neu-Isenburg
und im Internet: www.akos.de
■ neue gemeinsame Infohotline des AKO und BZgA:
Tel. 0800 90 40 400

Neue geschäftsführende Ärzte bei der DSO

Seit Juni 2000 organisiert Frau **Dr. Christa Wachsmuth** als Geschäftsführende Ärztin der DSO die Organspende der Region Ost.



Hierzu zählen Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen.

Die Fachärztin für Urologie und frühere Transplantationskoordinatorin in Halle will hier zusammen mit den Transplantationskoordinatoren „... den Krankenhäusern soviel Arbeit wie möglich bei der Organspende abnehmen und sie fachlich beraten“.

Seit Juli 2000 ist **Dr. Dietmar Maurer** neuer Geschäftsführender Arzt der DSO für die Region Mitte. Dr. Maurer ist Facharzt für



Anästhesiologie und hat zuvor als Oberarzt im Mainzer Universitätsklinikum die Intensivstation der neurochirurgischen Klinik geleitet. Er organisiert nun gemeinsam mit den Koordinatoren und in Kooperation mit den 216 Krankenhäusern und den Transplantationszentren die Organspende in Hessen, Rheinland-Pfalz und dem Saarland.

Tag der Organspende



Seit 1983 gibt es ihn – den Tag der Organspende. Dieses Jahr fiel er auf den 3. Juni. Viele Patientenorganisationen waren mit Informationsständen in den Städten und Gemeinden vertreten. Aus Bietigheim-Bissingen, Braunschweig, Friedrichshafen, Hachenburg, Heidelberg, Heilbronn, Karlsruhe, Kirchheim/Teck, Köln, Kornwestheim, Lörrach, Ludwigsburg, Öhringen, Radevormwald, Remscheid, Schlammersdorf und Vaihingen/Enz erreichten uns Rückmeldungen und Zeitungsausschnitte von durchgeführten Informationsaktionen. So machten auch wir darauf aufmerksam, dass Tausende schwerstkranker Patienten auf die Chance einer Organtransplantation warten.

Wenn vielleicht am einen oder anderen Stand bei heißem Sommerwetter nur 15 oder 20 Ausweise ausgestellt wurden, so ist die Präsenz des Themas, auch in der Presse, ein wichtiger Schritt um Organspende aus der Tabuisierung in die Normalität zu rücken. ■

Unterland-Ausstellung

30.9. – 8.10. 2000 in Heilbronn

Wie schon in 1998 hat der Kontaktkreis Heilbronn die Zusage vom Veranstalter erhalten, wieder einen geeigneten Platz für einen Informationsstand im Themenbereich Informationen/Dienstleistungen zu bekommen.

Nachdem Stand und Halle festgelegt waren, konnten wir mit den Vorbereitungen beginnen. In Eigenarbeit unter Beteiligung aller entstand ein 3 x 7 m großer Infostand. Tapezieren, streichen, Teppich verlegen, Infowände aufstellen, möblieren und gestalten – in drei Tagen musste alles fertig sein. Dank unserer Pressearbeit und den Kontakten zu Herrn Gäb vom Verein Sportler für Organspende e.V. war es uns gelungen, Hartwig Gauder, einer der erfolgreichsten Leichtathleten der Welt, u.a. 1980 Olympiasieger im 50 km Gehen und seit 1997 selbst herztransplantiert, am 2. Oktober als Gast zu begrüßen. Der Besuch wurde in der örtlichen Presse angekündigt. Der SWR, auch auf der Ausstellung vertreten, zeichnete ein Fernsehinterview am Stand auf, das mit Hinweis auf unseren Infostand Organspende im SWR-Zelt in den nächsten Tagen ständig wiederholt wurde.

Am Eröffnungstag überraschte uns Heilbronns OB Helmut Himmelsbach, 1. Bürger-

meisterin Margret Mergen und weitere lokale Prominente mit einem Besuch. Spontan füllten beide einen „neuen“ Organspendeausweis aus. Lobend und vorbildhaft äußerte sich der OB über die Zusammenarbeit der Vereine Herz, Leber und Niere zwecks Aufklärung zur Organspende in einem Kontaktkreis in Heilbronn.



OB Helmut Himmelsbach (mi) und 1. Bürgermeisterin Margret Mergen (re) besuchen den Infostand

„Wollten Sie nicht schon immer einen Organspenderausweis ausfüllen? – Jetzt haben Sie die Gelegenheit dazu – während eines Besuches auf der Unterland-Ausstellung“ so begann der Pressehinweis in den örtlichen Medien.

Und dieses Angebot haben tatsächlich mehr als 800 Personen angenommen – also jede Menge Arbeit für unsere Standbesetzung mit dem Einschweißen in Folie. Zudem wurde unzähliges Informationsmaterial über Organspende und über unsere Gruppen verteilt. Auch zwei Patienten auf der Warteliste zur Leber- bzw. Herztransplantation nahmen die Gelegenheit wahr, sich bei uns zu informieren.

Ein großes „Danke“ an alle, die mitgeholfen haben, diese erfolgreichen Tage zu gestalten.

■ Gerda Schieferdecker



v.l.n.r.: Hartwig Gauder, Reiner Hofmann, Gerda Schieferdecker

Ohne Koordinator keine Transplantation

Über die Arbeit eines Transplantationskoordinators.

Ein Interview mit Erich Frey von der Deutschen Stiftung Organspende am Transplantationszentrum Heidelberg.



? Warum kommt es immer wieder vor, dass Wartepatienten in die Klinik zur TX bestellt werden und dann wieder heimfahren müssen, weil das Organ doch nicht passt?

Frey: Die Entscheidung, ob ein Organ zur Transplantation geeignet ist, entscheidet sich tatsächlich erst, wenn man es sieht und evtl. fühlt. Obwohl wir im Vorfeld viele Untersuchungen durchführen, ist dies letztendlich immer noch keine endgültige Aussage über die Qualität des Organs. Da aber die max. Konservierungszeiten (außer bei der Niere) relativ kurz sind (z. B. Leber 8 bis 15 Std.; Herz bis 4 Std.) muss der Empfänger parallel organisiert und in die Klinik einbestellt werden. Leider entdeckt man dann erst bei der Organentnahme, dass das Organ nicht zur Transplantation geeignet ist.

? Herr Frey, wer benachrichtigt Sie von einer bevorstehenden Organspende und was ist bis zu diesem Zeitpunkt schon geschehen?

Frey: Die Meldung eines potentiellen (möglichen) Organspenders erfolgt i. d. R. durch die Ärzte einer Intensivstation. Es werden Patienten gemeldet, bei denen der Hirntod bereits eingetreten ist oder sich abzeichnet. Dies ist der allererste Schritt in bezug auf Organspende. Bis zu diesem Zeitpunkt stand das Leben des Patienten im Vordergrund und man hat alles versucht ihm zu helfen.

? Was sind Ihre Aufgaben, wenn Sie in diesem Krankenhaus ankommen?

Frey: Wichtig ist hierbei zunächst so aufzutreten, dass dies der Situation entspricht. D. h. dem Personal gegenüber (Ärzten, Pflegekräften) und evtl. falls Angehörige vor Ort sind, diesen das Gefühl zu vermitteln, dass hier ein Mosaikstein zum anderen gefügt wird. Konkret heißt dies, allen Beteiligten zu vermitteln, dass dem Betroffenen nicht mehr zu helfen ist, aber eine Organspende wiederum eine sehr großzügige und mitmenschliche Geste bedeuten kann. Wichtig bei diesem Erstbesuch ist natürlich auch die medizinische Abklärung: ist der Hirntote grundsätzlich als Organspender geeignet usw.?

? Bei wie vielen der hirntot Verstorbenen war der eigene Wille bzgl. Organspende bekannt?

Frey: Hier decken sich die Erfahrungen in unserem Zentrum mit der allg. Statistik in Deutschland. D.h. bei den Organentnahmen im vergangenen Jahr hatten nur 4 % der Spender einen Ausweis, bei 9 % war der Wille zur Organspende bekannt und in 81 % wurde vermutet, dass der/die Betroffene einer Organspende zugestimmt hätte. In 6 % der Fälle haben die Angehörigen direkt einer Organentnahme zugestimmt.

? Kommt es häufig vor, dass ein Verstorbener einen Organspenderausweis bei sich hat und die Angehörigen wissen nichts davon?

Frey: Ich selber habe so einen Fall noch nicht erlebt. Wenn man den Anteil der Spender mit Ausweis betrachtet, so ist dieser ja sehr gering und die Menschen, die sich mit dem Thema Organspende soweit auseinandergesetzt haben, dass sie einen Ausweis ausfüllen, sprechen sicher auch mit ihrer Familie über dieses Thema.

? Wie werden die Organe frisch gehalten und auf welchem Weg werden sie transportiert?

Frey: Aufgrund der bereits oben erwähn-

ten Ischämiezeiten (Lagerungszeiten), muss die Logistik bei einer Organentnahme stimmen. D. h. genaue Zeitabsprachen bis auf die Minute und der Einsatz von schnellen Transportmitteln (z.B. Blaulichtfahrzeuge und eigene Kleinflugzeuge). Die Organe werden 3-fach in Plastikbeutel verpackt und in einer Kühlbox mit Crash-Eis transportiert.

? Mit welcher Tätigkeit schließen Sie die Arbeit nach einer Organspende ab?

Frey: Am Schluss einer Organentnahme habe ich noch verschiedene Schreivarbeiten zu erledigen. Für mich besonders wichtig ist aber ein erstes Feedback (Rückmeldung?) an die Intensivstation von der der Spender gekommen ist, über den Verlauf der Entnahme. Falls die Angehörigen es wünschen, rufe ich auch dort noch einmal zurück und versuche sehr einfühlsam den Verlauf und das erste Ergebnis zu schildern. Nachdem die letzte Rücksprache mit Eurotransplant erfolgt ist und ich sicher weiß, dass alle Organe bei den Empfängern angekommen, oder zumindest auf dem Weg dorthin sind, ist für mich zunächst die Organentnahme beendet. Nach Hause geht man meistens todmüde (die Organisation einer Entnahme kann schon mal 20–30 Std. dauern). Ich persönlich habe das Gefühl Menschen geholfen zu haben, sowohl den Angehörigen eines akut verstorbenen Menschen (Trost aus der Organspende), als auch den Organempfängern (Überleben in auswegloser Situation). Manchmal gehe ich noch in unsere Klinikkapelle und bete ein kurzes Gebet für den Spender...

? Wie lange arbeiten Sie schon als Transplantationskoordinator? Hat sich die Arbeit in dieser Zeit geändert?

Frey: Im Jahre 1989 wurde ich von der DSO angesprochen, ob ich als Transplantationskoordinator arbeiten möchte. Ich machte damals gerade die Ausbildung zur Pflegedienstleitung und hatte keine Ahnung was sich hinter diesem „Job“ verbirgt. Also wagte ich den Versuch und machte viele Hospitationen in verschiedenen Transplantationszentren. Mittlerweile bin ich einer der dienst-

»Lieber unbekannter Spender, nach beinahe sechs Jahren hast Du ein Recht darauf, von mir zu erfahren, wie es mir mit Deiner gespendeten Leber geht. Mir geht es ausgesprochen gut.

Die Leber arbeitet einwandfrei und bereitet mir keinerlei Probleme.«

Brief an den unbekanntem Spender

Wie war es doch, als es mir 1994 sehr schlecht ging und ich nicht wußte, ob ich überleben würde, denn infolge eines Kunstfehlers bei der Gallenoperation im Jahre 1962 ist meine eigene Leber im Laufe der Jahre zerstört worden.

Ohne Deine großzügige Spende im Oktober 1994 wäre es mir nicht möglich geworden, wieder ein fast normales Leben zu führen, ich muß lediglich pünktlich meine Medikamente einnehmen, damit mir Deine Leber erhalten bleibt und nicht abgestoßen wird.

Ich bin Dir unsäglich dankbar dafür, daß Du Dich entschlossen hattest, Organspender zu werden. Du hast mir mit Deiner Spende ein neues Leben geschenkt, welches ich nun jeden Tag neu und bewußt genieße. So wurde es mir möglich, die Geburt und das Heranwachsen meiner vier Enkelkinder zu erleben wovon zwei jetzt in die Schule kommen und freue mich über jeden neuen Lebenstag. Aber nicht nur Dir, sondern auch Deinen nächsten Angehörigen bin ich sehr dankbar, denn sie haben Deinen Wunsch, Organspender zu werden, mitgetragen.

Inzwischen habe ich mein Vorhaben wahr gemacht und mich der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. angeschlossen und in Hamburg eine Kontaktgruppe gegründet. So kann ich Transplantierten und Patienten, die auf der Warteliste stehen im Gespräch Mut zusprechen, ihre Ängste und Probleme überwinden helfen, die im Zusammenhang mit der gerade überstandenen bzw. noch bevorstehenden Organtransplantation verbunden sein können.

Ich habe gelernt, daß es sehr verschiedene Gründe gibt, die die Leber zerstören und somit nur eine Lebertransplantation die einzige lebensrettende Maßnahme ist. Um nur einige Erkrankungen aufzuzählen, die zu einer Zerstörung der Leber führen:

Hepatitis B, C oder D,
Autoimmune Hepati-

tis, Primär biläre Zirrhose, Primär sklerosierende Cholangitis, alkoholtoxische Leberzirrhose, Stoffwechselerkrankungen wie Hämochromatose, Morbus Wilson, sowie angeborenen Fehlanlagen der Leber- und Gallenwege auch durch Unfälle oder Fremdeinwirkungen kann die Leber zerstört werden.

All diese Erkrankungen sind leider nur wenigen Menschen bekannt, weshalb es notwendig ist, die Bevölkerung darüber aufzuklären, was einen großen Teil der mir selbst gestellten Aufgaben beinhaltet.

Mein Ruf geht deshalb an die Bevölkerung: „Werdet Organspender und gebt Euch als Organspender zu erkennen!“ So kann über den Tod hinaus, anderen, schwer erkrankten Menschen zu einem neuen, verlängerndem Leben verholfen werden. In den Transplantationsgesetzen ist alles so geregelt, daß man als Spender keine Sorge haben muß, daß unberechtigt, oder zu einer Unzeit Organe entnommen werden.

Organspendeausweise kann man bei Ärzten, den Krankenkassen und Apotheken erhalten, aber auch bei mir sind sie erhältlich.

Lieber Spender, wenn Du all dieses lesen könntest, würde es Dir bestimmt Freude bereiten, zu erkennen, daß Dein Entschluß zur Organspende es möglich gemacht hat, mir ein zweites Leben mit viel Inhalt zu schenken. Auch Deinen Angehörigen wird es ein Trost, aber auch eine Freude sein, zu erfahren, welches Glück mir zum Weiterleben mit Deiner Spende möglich geworden ist.



In tiefer Dankbarkeit
Manfred Bantz, Hamburg

ältesten Koordinatoren in Deutschland und bin im 12. Jahr meiner Tätigkeit.

Wenn ich einen Vergleich ziehe zwischen der Anfangszeit und heute, dann hat sich einiges und doch nichts verändert. Nichts verändert hat sich bei der Einstellung zur Organspende, sei es von Seiten der Bevölkerung, aber auch von Seiten der Krankenhäuser, die die möglichen Organspender melden sollen. Hat sich die Zusammenarbeit noch nicht so entwickelt, wie dies der Fall sein müsste. Erfreulich ist die Verabschiedung des Transplantationsgesetzes im Dezember 1997, obwohl der erhoffte Anstieg der Spenderzahlen bis heute nicht

eingetreten ist. Als sehr positiv ist auch die endgültige Benennung der Koordinierungsstelle für die Organspende, die ab 16. Juli von der Deutsche Stiftung Organtransplantation übernommen wurde. Auch aus medizinischer Sicht gestaltet sich die Organspende immer schwieriger, da vermehrt auch immer ältere Organspender gemeldet werden. Heute werden aufgrund der längeren Erfahrung und zusätzlicher Diagnostikmöglichkeiten Spender akzeptiert, die vor 5-6 Jahren als nicht geeignet zurückgewiesen worden wären. Auch ist in Organspende bzw. den Spenderkrankenhäusern die schwierige finanzielle Entwicklung im Gesundheitswesen zu spüren.

? Was ist die belastendste, was die angenehmste Aufgabe ihrer Tätigkeit?

Frey: Einer der belastendsten Momente ist sicher das Gespräch mit den Angehörigen, wenn es um die Frage der Organspende geht.

Einer der schönsten Momente ist, die Patienten nach einer Transplantation zu erleben, besonders wenn sie in den Alltag zurückkehren und ich sie mit ihren Familienangehörigen erlebe.

Herr Frey, haben Sie vielen Dank für dieses Interview.

■ Jutta Riemer

Ein Thema (nicht nur) für die Oberstufe

Am 14. April dieses Jahres schwitzten die Weinsberger Schülerinnen und Schüler der Klassenstufen 11 und 12 nicht über Mathematikaufgaben und Englischgrammatik, sondern gingen das Thema Transplantation und Organspende im Rahmen eines Aktionstages gemeinsam mit Betroffenen, Ethik- und Religionslehrern an.

Die Selbsthilfe Lebertransplantierte hatte diesen Tag initiiert und stieß auf viel Entgegenkommen und Kooperationsbereitschaft seitens des Justinus-Kerner-Gymnasiums.

Schon die „Fünfer“ wissen was Sache ist!

7.30 Uhr morgens im Foyer: Betroffene, Lehrer und der Hausmeister stellen Tische auf, schleppen Kisten mit Info-Material, die Ausstellung hatten wir schon gestern aufgebaut. Eine Gruppe Fünftklässler pirscht sich heran, eine Schülerin wird von den anderen vorgeschiedt: „Was machet Sie denn da?“ Wir erklären, dass heute an der Schule ein Aktionstag zum Thema Organspende stattfindet und fragen gleich nach, ob sie denn wisse, was man darunter verstehe. Ohne einen Augenblick zu zögern erklärt die Elfjährige: „Na klar, das ist, wenn ein Kind ein krankes Herz hat und sonst sterben müsste – dann bekommt es eines von einem Kind, das schon gestorben ist. Das braucht es ja nicht mehr.“

Nachdem selbst die ganz jungen Schüler hier schon so gut informiert und positiv eingestellt sind, gehen wir nun mit Elan an den Unterricht.



Die Schüler informieren sich an unseren Info-Wänden

Unterricht und Ausstellung

In drei Parallelgruppen informierten Herr Erich Frey (Transplantationskoordinator in Heidelberg) mit Klaus Rupp (lebertr.), Josef Theiss (lebertr.) mit Hans Küffel (herztr.) und in der dritten Gruppe Jutta Riemer (lebertr.) die Schüler der Klassen 11 und zwei Stunden später für die Klassenstufe 12. Auch Zeit für die Diskussion kontroverser Standpunkte blieb nach dem Informationsteil. Gleichzeitig war im Foyer eine Ausstellung zum Thema aufgebaut. Hier standen den ganzen Vormittag über Gerda Schieferdecker (lebertr.), Reiner Hofmann (herztr.) und Christl Honikel (Ethiklehrerin) Schülern und anderen Interessenten Rede und Antwort.

Was denken die Schüler über Organspende?

Sechs Wochen nach diesem Aktionstag baten wir die Fachlehrer Fragebögen an die beteiligten Schüler auszugeben. Diese wurden anonym ausgefüllt. Wir wollten dadurch Erkenntnisse gewinnen, ob sich die Einstel-

lung zur Organspende durch diesen Aktionstag geändert hat.

10% der Schüler hatten schon vorher einen Organspendeausweis

43% hatten nach diesem Tag einen solchen ausgefüllt

47% hatten auch zum Zeitpunkt der Umfrage keinen Ausweis. Von diesen Schülern hatten nur vier eine differenzierte Begründung abgegeben, die anderen begründeten z.B. mit „noch keine Zeit gehabt“, „..bin noch nicht sicher.“, „...muss mich noch intensiver beschäftigen“ u.ä.

Ein wesentliches Ziel dieser Aktion war es, das Thema über die Schüler in die Familien einzubringen.

58% gaben an nach diesem Informationstag mit den Angehörigen über das Thema gesprochen zu haben.

22% haben dies nicht getan.

Bei den übrigen war Organspende schon früher Thema im Familienkreis.

Uns interessiert's : Ist solch eine Aktion im Sinne der Schüler?

Wir baten im Fragebogen auch nach Verbesserungsvorschlägen bzw. persönlichen Eindrücken zum Aktionstag. Hier einige Schülermeinungen:

»Gut organisiert, dargestellt und informiert! Ihr Engagement hat zum wichtigen Nachdenken angeregt und Missverständnisse aus der Welt geschafft. Danke!«

»Fand die Idee sehr gut. Es ist wichtig darüber informiert zu sein und hat zum Nachdenken angeregt.«

»Ich fand diese Stunde sehr informativ. Außerdem hatte ich die Möglichkeit mir gleich einen Organspendeausweis zu besorgen. Vorher war ich zu faul, obwohl ich eigentlich schon vorher für Organspende war.«

»Es sollte solche Info-Veranstaltungen über derart wichtige Themen öfter geben. Die Aktion fand ich sehr gut.«

»Zwar wurde ständig betont, dass der Ausweis freiwillig wäre, aber gerade dieses ständige Wiederholen hat bei mir bewirkt, dass ich mich etwas bedrängt gefühlt habe. Ansonsten war der Projekttag informativ, interessant und bewegend.«

»Gut, da die Information sehr neutral herübergebracht wurde, auch von Betroffenen. Man konnte sich gut die eigene Meinung bilden und wurde nicht übermäßig von Pro- oder Contraaussagen beeinflusst. War verständlich, ohne medizinisches Fachchinesisch. Klasse, dass Betroffene selber darüber berichtet haben und nicht irgendwelche Ärzte oder Biolehrer.«

Der Eindruck von interessierten, verantwortungsbewussten Schülerinnen und Schülern, den wir schon während des Aktionstages hatten, bestätigte sich durch das Ergebnis der Fragebogenauswertung [s. l. u].

Ist es nicht auch ein Erfolg, wenn letztendlich über die Hälfte der Schüler einen Organspendeausweis besitzen und mit ihren Angehörigen besprochen haben, wie sie zu dieser Thematik stehen?

Auch bei diesem Aktionstag zeigte es sich wieder: Das Bewusstsein im Hinblick auf die Problematik Entscheidung für oder gegen postmortale Organspende muss bei den Jugendlichen – also in der Schule geschärft werden, wenn



Schüler und Referenten haben sich in der Aula versammelt.
Schulleiter H.-J. Maciejewski eröffnet die Ausstellung und den Aktionstag.

langfristig, die Akzeptanz in der Bevölkerung erhöht werden soll. Dies ist sicherlich einer der vielen notwendigen Wege aus der Stagnation der Organspendezahlen heraus. Wir

als Betroffene warten darauf, dass die Kultusministerien diesem Thema einen festen Platz in den Lehrplänen der weiterführenden Schulen einräumen.

■ Jutta Riemer

Anmerkung: Weitere Aktionen fanden im September und Dezember statt.

Haben auch Sie Kontakte zu Schulen, die vielleicht aufgeschlossen sind für einen solchen Projekttag? Lassen Sie es mich wissen. Vielleicht können wir dort zusammenarbeiten.

Es kann auch 'mal nur eine Klasse sein, die informiert wird.

Organspende: ja/nein?

Eine transplantierte Mutter spricht darüber in der Schule

An einem Montagnachmittag kam meine Tochter Ramona (12) aus der Schule nach Hause und fragte mich, ob ich Lust hätte bei ihr in der Klasse über das Thema „Organspende ja/nein“, zu sprechen.

Meine erste Reaktion war: „Warum macht es nicht die Lehrerin selber? Ich kann das nicht. Das habe ich noch nie gemacht! Was soll ich denn sagen!“

Die Antwort meiner Tochter lautete ganz einfach: „Meine Lehrerin meint, du bist kompetent dazu. Wer denn sonst, wenn nicht du, wo du dich doch in der Selbsthilfegruppe engagierst“. Also, habe ich zugesagt, und mich ins Internet gestürzt und mir Infomaterial besorgt. Mit Hilfe meines Mannes hatte ich am Abend ein gutes Konzept zusammen und zwei Tage später stand ich vor der Klasse, und versuchte mein Wissen und meine Erfahrung zu vermitteln. Zuerst stellte ich mich vor, erzählte dass ich lebertransplantiert bin, berichtete von meinen Ängsten, meinen Gefühlen und von meiner Freude ein neues Organ zu haben. Wir sprachen über das Leben und den Tod, wie dicht doch beides miteinander verbunden ist. Wie wichtig es ist zu Lebzeiten über dieses Thema mit den Eltern, Freunden zu sprechen. Wie wich-

tig Organspende ist, wie viele Menschen heute noch leben könnten, wenn sie rechtzeitig ein Organ bekommen hätten. Auch kam das Thema zur Sprache, bin ich selber bereit ein Organ anzunehmen, um somit noch länger leben zu dürfen. Ein wesentliches Thema war der Hirntod. Für viele Kinder nicht vorstellbar, dass auch nach dem Tod, die Organe aufrechterhalten werden können, um so anderen Menschen zu helfen. Natürlich erwähnte ich auch, wie gefährlich Hepatitis B und C sind. Ebenso das Tätowieren. Was dagegen getan werden kann und wie wichtig diese Beachtungen sind.

Die Stille, Nachdenklichkeit und die gezielten Fragen sagten mir, dass ich zum Nachdenken angeregt hatte. Daß diese Stunde ihr Ziel verfehlt hat. Ob sie sich heute schon einen Ausweis ausstellen oder Jahre später – eines wissen sie: das Thema ist für sie nicht mehr fremd. Sie haben erlebt, wie ein Mensch, dank eines Organs, weiterleben durfte.

Nachdem sich jedes Mädchen anschließend mit Ausweisen und anderem Material versorgt hatte, beendete ich die Runde mit dem Satz: „Don't take your organs to heaven, heaven knows we need them here.“



P.S.: Dieser Nachmittag war keine vergeudete Zeit.

Einige Kinder, sogar Eltern, haben sich dafür entschlossen einen Ausweis bei sich zu tragen. Sie sind bereit, nach ihrem Tod anderen zu helfen. Das war der positive Effekt.

Die negative Seite: es wurde einigen Kindern von den Eltern verboten, einen Ausweis auszufüllen. Sie sind nicht damit einverstanden, dass ihr Kind seine Organe zur Verfügung stellt. Sie als Eltern sind auch nicht dazu bereit. Man wisse nie, wie schnell man als tot abgestempelt wird. ■ Maren Otten

Trierer Modell:

Eine gemeinsame Initiative zur Förderung der Organspenden in Krankenhäusern in Rheinland-Pfalz

Die Initiative wird getragen vom Bistum Trier, der Caritas Trägergesellschaft, der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz, der Landeskrankengesellschaft Rheinland-Pfalz und der Maria Hilf GmbH-Marienhäuser GmbH. Am 18. Mai 2000 stellten Vertreter der beteiligten Institutionen ein gemeinsames Projekt im Rahmen einer Pressekonferenz in Mainz vor.

Die Organspende ist auch für erfahrene Ärzte und Ärztinnen und für das Pflegepersonal ein akutes und seltenes Ereignis. Sehr vielfältig sind dann deren Aufgaben. Medizinische, juristische und logistische Entscheidungen müssen getroffen werden und auch die Angehörigen des potentiellen Organspenders müssen betreut werden. „Das von uns auf den Weg gebrachte Trierer Modell“ so Dr. Dieter Evez, Präsident der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz, „wird

hier einen geeigneten Weg aufzeigen, den Ärztinnen und Ärzten und den Pflegekräften vor Ort zu zeigen, dass sie nicht allein sind. Mit diesem Modell signalisieren die Kirche, die Ärzteschaft und die Krankenhäuser, dass eine Organspende keine Störung des Klinikalltags, sondern ein gewollter Schritt ist, um menschliches Leben zu retten.

»Die beiden Klinikträger Caritas Trägergesellschaft und Maria Hilf GmbH-Marienhäuser GmbH werden die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen ihrer Krankenhäuser mit Intensivstation über das rheinland-pfälzische Landesausführungsgesetz zum Transplantationsgesetz informieren und über die Abläufe im Hause für den Fall einer Organspende aufklären.

»Ein Mitarbeiterbrief, der außer vom Träger auch noch vom Präsidenten der Landesärztekammer und dem Bischof von Trier und vom Vorsitzenden der Landeskrankengesellschaft unterzeichnet ist, wird den

Mitarbeitern zugehen.

»Schulungen der Transplantationsbeauftragten an den Kliniken werden durchgeführt.

Ein besonderes Gewicht dürfte die Tatsache haben, dass gerade der Bischof von Trier, Dr. Herrmann Josef Spital, dieses Projekt mitträgt, sich positiv gegenüber der Organspende äußert und auch selbst einen Organspenderausweis besitzt. So erklärt er „Wer einmal mit Menschen gesprochen hat, deren Leben an einem seidenen Faden hängt und die auf eine Niere oder Herz warten, bekommt einen Eindruck von der Wahrheit des Satzes: Organspende rettet Leben.“

Wir als Selbsthilfeorganisation begrüßen diese Initiative, wünschen ihr sehr viel Erfolg und vor allen Dingen Nachahmer in anderen Regionen Deutschlands.

■ Jutta Riemer

Hilft der Glaube bei der Entscheidung?

Viele Aspekte kommen zum Tragen, wenn man sich mit der persönlichen Haltung zum Thema Organspende befasst. Die Frage ob eine Organspende mit der eigenen Religion zu vereinbaren ist, ist nur eine davon.

Für die meisten Religionen gilt: Hirntote dürfen Organe spenden – Schwerstkranke dürfen gespendete Organe annehmen ohne mit Ihrer Kirche in Konflikt zu geraten.

„Die Bereitschaft zur Organspende nach dem Tode ist ein Zeichen der Nächstenliebe und Solidarität mit Kranken und Behinderten.“, so die Haltung der evangelischen und katholischen Kirche in ihrer gemeinsamen Erklärung. In Deutschland leben immerhin 55,2 Millionen Menschen, die etwa zu gleichen Teilen einer dieser beiden Religionen angehören.

Beide große Kirchen erkennen den Hirntod als Todeszeitpunkt des Menschen an. Funktionsfähige Teile können nach dieser „unaufhebbaren Trennung vom irdischen Leben“ dem Leib entnommen und anderen schwerkranken Menschen eingepflanzt werden. Grundsätzlich stimmt auch die Kommission

der Orthodoxen Kirche in Deutschland zu. Auch die Zugehörigkeit zum Buddhismus steht einer Organspende oder -annahme nicht im Wege: Nach buddhistischen Vorstellungen dauert der Sterbeprozess zwar sehr

viel länger. Es gilt die Regel den Toten so lange wie möglich liegen zu lassen, um seinen Sterbeprozess nicht zu stören. „Andererseits“, so Christa Bentele von der Deutschen Buddhistischen Union, „ist es eben gerade auch buddhistisch, diese Störung eben nicht so wichtig zu nehmen, wenn durch eine Organspende anderes Leben gerettet werden kann. Denn das gilt als höchster Akt tätigen Mitgeföhls.“

Auch der Islam erlaubt die Organspende, wenn sie die einzig mögliche lebensrettende Behandlung für den Empfänger ermöglicht. Schiiten (ca. 100.000 in der BRD) spenden nur für Muslime und nehmen auch nur „muslimische Organe“ an. Für Sunniten dage-

gen (ca. drei Mio in der BRD) kommen auch Nicht-Muslime als Spender wie Empfänger in Frage. Kinder und entmündigte Personen sind bei Muslimen generell als Spender ausgeschlossen.

Im jüdischen Glauben sind Organspenden zur Rettung und Erhaltung des Lebens erlaubt, solange die Lebensfähigkeit des Spenders nicht gefährdet ist. (Blut-, Knochenmark-, Hornhaut-, Leberlebend-, und Nierenlebendspende) Probleme bereitet in der Vergangenheit die Definition des Todes, der nach jüdischer Vorstellung dann eingetreten ist, wenn der Mensch nicht mehr atmet. Danach wäre für einen Juden eine postmortale Spende nicht im Sinne seiner Religion.

Neue Entscheidungen des „Rabanut“, der obersten religiösen Autorität der Juden, hat diesen nur scheinbaren Widerspruch geklärt. Hirntote dürfen nach den neu interpretierten Vorschriften der „Halacha“, der verbindlichen jüdischen Gesetzesauslegung, Organspender sein, so Dr. Wolfram Ermes vom Landesverband jüdischer Mediziner NRW e.V.

Auch das Judentum passe sich – so Ermes – in der Auslegung der „Halacha“ den neuen Erkenntnissen an. ■ Jutta Riemer

Renten wegen Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit

Leberpatienten haben bis zu einer erfolgreichen Transplantation in der Regel schon eine lange

Krankengeschichte hinter sich. Selbst bei optimalem Verlauf ist der Wiedereinstieg in den Beruf nach der Transplantation oft ein langwieriger Vorgang.

Mancher ist den Anforderungen einer Ganztagsarbeit nicht gewachsen und beschränkt sich daher auf Teilzeitarbeit, entweder als Übergangslösung oder auch auf Dauer. Patienten mit weniger gutem Verlauf oder ältere Patienten, die auf dem Arbeitsmarkt zur Zeit kaum Chancen haben, bleibt die Rückkehr in den Beruf versperrt. Wie sieht nun die soziale Absicherung solcher Patienten in der gesetzlichen Sozialversicherung aus, sei es als Pflichtversicherter oder als freiwillig Versicherter?

Am Anfang steht die Krankschreibung des Patienten, während der 18 Monate lang Anspruch auf Krankengeldzahlung besteht. In den ersten sechs Wochen zahlt der Arbeitgeber Lohn oder Gehalt weiter. Danach springt die Krankenkasse ein, die weitere 72 Wochen 90% des letzten beitragspflichtigen Nettolohns zahlt. Wenn abzusehen ist, dass die Krankheit länger dauern wird als 18 Monate, muss der Rentenversicherungsträger eingeschaltet werden. Im Normalfall erfolgt die Benachrichtigung durch die Krankenkasse oder im Rahmen einer Reha-Maßnahme. Von sich aus sollte der Patient nicht vorschnell aktiv werden, da das Krankengeld höher ist als die spätere Rente. Nur in dem seltenen Fall, dass die Krankenkasse nichts unternimmt, muss man drei Monate vor Ablauf der Krankengeldzahlung einen Rentenantrag stellen, sonst läuft man Gefahr, ohne Einkünfte dazustehen. Sollte dies eintreten, besteht die Möglichkeit, sich beim Arbeitsamt arbeitslos zu melden.

Für die Bearbeitung eines Rentenantrages benötigt die BfA derzeit drei Monate, bei der LVA sieht es ähnlich aus. Zur Bearbeitung gehört die Überprüfung der medizinischen Notwendigkeit des Rentenantrages. Sofern der medizinische Befund, der zum Rentenantrag führte, von einer Reha-Klinik des Versicherers stammt, ist die Aktenlage klar. Ansonsten ist eine ärztliche Untersuchung bei einem Vertragsarzt des Versicherers erforderlich. Dieser Arzt ist normaler-

weise kein Facharzt für Lebererkrankungen oder Transplantationsmedizin, er soll aber die Leistungsfähigkeit des zu ihm geschickten Patienten, bei meist nur einem Untersuchungstermin, abklären und eine Beurteilung aussprechen. Dazu benötigt er alle Befunde von Kliniken und Fachärzten, sonst ist er schlicht überfordert. Der Patient sollte sich selber auf diesen Untersuchungstermin vorbereiten und ggf. Stichworte als Gedankstütze aufschreiben, damit er dem Arzt seinen Gesundheitszustand und sein Leistungsvermögen schildern kann. Eine Fehlbeurteilung des Arztes kann zur Ablehnung des Rentenantrages oder zu einer falschen Einstufung führen. Dagegen hilft dann nur ein gut begründeter Widerspruch beim Rentenversicherer oder, sofern dieser abgelehnt wird, der Klageweg.

Neben den medizinischen Voraussetzungen ist die Mindestversicherungszeit – Wartezeit genannt – die der Versicherte zurückgelegt hat, von entscheidender Bedeutung für den Erwerb einer Rentenberechtigung. Die allgemeine Wartezeit beträgt mindestens fünf Jahre. In den letzten fünf Jahren vor Eintritt des Rentenfalls müssen mindestens für drei Jahre Pflichtbeiträge gezahlt worden sein. Auf die allgemeine Wartezeit werden Beitragszeiten und Ersatzzeiten angerechnet. Zu den Beitragszeiten zählen auch Kindererziehungszeiten sowie Zeiten mit Pflichtbeiträgen bei Bezug von Krankengeld, Arbeitslosengeld, Arbeitslosenhilfe und Zeiten einer nicht erwerbsmäßigen Pflege eines Pflegebedürftigen. Ersatzzeiten werden bei Personen anerkannt, in denen diese ohne eigenes Verschulden wegen der politischen Verhältnisse keine Beiträge zahlen konnten. Hierfür kommen z.B. politische Häftlinge in der ehemaligen DDR in Betracht. Früher bildete die Hinterlassenschaft des Dritten Reiches einen Millionen zählenden Kreis von Betroffenen.

Die Höhe der Rente richtet sich nach dem Durchschnittsverdienst, den der Versi-

cherte innerhalb der Versicherungszeit erreichte. Dieser wird auf das 55. Lebensjahr hochgerechnet. Hinzu kommt für das 56. – 60. Lebensjahr 1/3 des Durchschnitts, den die Gemeinschaft aller Versicherten erreicht hat. Von dem so ermittelten Betrag ausgehend, beträgt die derzeitige Höchstrente 70%.

Die Erwerbsunfähigkeitsrente

ist die höchste zu erzielende Rente, mit ihr erreicht man die vorgenannten 70%. Sie wird Versicherten gewährt, die wegen Krankheit oder Behinderung außerstande sind, eine Erwerbstätigkeit in gewisser Regelmäßigkeit auszuüben oder Arbeitseinkommen zu erzielen, das z.Zt. 630,00 DM pro Monat übersteigt. Selbständige Tätigkeit schließt den Bezug einer Erwerbsunfähigkeitsrente aus.

Berufsunfähigkeitsrente

erhalten Versicherte, die wegen einer Krankheit oder Behinderung weder in ihrem Beruf noch bei einer anderen zumutbaren Tätigkeit in der Lage sind, halb so viel zu leisten und zu verdienen, wie vergleichbare Berufstätige. Die Rente soll die gesundheitlich bedingte Minderung des Erwerbseinkommens ausgleichen, dieses jedoch nicht ersetzen. Eine dem Leistungsvermögen entsprechende Berufstätigkeit wird vorausgesetzt. Wegen des Hinzuverdienstes ist die Berufsunfähigkeitsrente als Vollrente um ein Drittel niedriger als die Erwerbsunfähigkeitsrente. Bei höherem Hinzuverdienst wird die Vollrente auf eine 2/3-Rente oder 1/3-Rente gekürzt, ggf. kann sie ganz entfallen. Die Höhe des zulässigen Hinzuverdienstes ist vom versicherten Arbeitseinkommen im letzten Kalenderjahr vor Eintritt des Rentenfalls abhängig und wird für jeden Versicherten gesondert ermittelt.

Sonderregelungen

gelten für etliche Personenkreise, die im Rahmen dieses Artikels nicht behandelt werden können. Die BfA und LVA haben zum Thema Berufs- und Erwerbsunfähigkeitsrente aus-

führliche Broschüren herausgebracht, die jedem Interessierten zu empfehlen sind. Darin sind alle Rentenfragen einschließlich der Sonderregelungen verständlich dargestellt. Weiter zu empfehlen sind die örtlichen Beratungsstellen der BfA und LVA, die jeder im Rentenfall unbedingt aufsuchen sollte. Ergänzend sei angefügt, dass es regional noch die Knappschaftsversicherung und die Seemännische Versicherung gibt, für welche die gleichen Gesetze und Bestimmungen gelten. Eine Sonderregelung gilt auch für Personen, denen auf Grund der Arbeitsmarktlage kein ihrem Leistungsvermögen angemessener Teilzeitarbeitsplatz zur Verfügung

gestellt werden kann, sie erhalten die Erwerbsunfähigkeitsrente.

Berufs- und Erwerbsunfähigkeitsrenten sind Zeitrenten, die in der Regel nur für die Dauer von bis zu drei Jahren genehmigt werden.

Dann muss der Gesundheitszustand des Rentenempfängers wieder überprüft werden. Wenn im Laufe der Zeit jedoch abzusehen ist, dass sich der Gesundheitszustand nicht mehr ändern wird, verzichten die Versicherer auf weitere Überprüfungen. Der Anspruch auf diese Renten endet mit Bezug der Altersrente, spätestens mit Vollendung des 65. Lebensjahres.

Zum 1.1.2000 sollte es nur noch eine abgestufte Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit geben. Da dieses Renten-gesetz von der früheren CDU-FDP-Regie-rung stammt, wurde sein Inkrafttreten von der jetzigen Regierung um ein Jahr auf 2001 vertagt. Einige Zweifel sind angebracht, ob dieser Termin tatsächlich eingehalten wird und ob am Gesetz nicht noch Änderungen vorgenommen werden. Darüber wird zu gegebener Zeit informiert.

■ Werner Pollakowski

Regelungen zur Besetzung und Verfahren der Lebendspende-Kommissionen

Nach dem Transplantationsgesetz hat für die Entscheidung über die Zulässigkeit der Lebendspende seit dem 1.12.1997 eine gutachtliche Stellungnahme der Lebendspendekommission zu erfolgen.

Hierfür sind nach dem Transplantationsgesetz jeweilige landesrechtliche Ausführungsgesetze zu erlassen. Bisher haben diese Verpflichtung nur die Länder Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Brandenburg, Bremen, Hamburg, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Sachsen und Schleswig-Holstein durch Ausführungsgesetze, bzw. Verordnungen erfüllt. Für Hessen, Sachsen-Anhalt und Thüringen fehlen diese auch aktuell noch, während für Mecklenburg-Vorpommern ein Gesetzesentwurf vorliegt, der allerdings noch nicht verabschiedet wurde.

Nach den Landesregelungen ist die Aufgabe der Bildung und die Ausgestaltung der Verfahren der Lebendspendekommissionen auf die Landesärztekammern übertragen (in Sachsen-Anhalt auf das Landesamt für Versorgung und Soziales). Keine eigenen Verfahrensregeln in Form einer Satzung oder Geschäftsordnung wurden von Landesärztekammern in Baden-Württemberg, Berlin und Brandenburg (die eine gemeinsame Kommission gebildet haben), Bremen, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Schleswig-Holstein und Thüringen erlassen, die jedoch teilweise bereits in ihren Ausführungsgesetzen detaillierte Verfahrensrege-

lungen (z. B. zur Anhörung von Spender und Empfänger, zu notwendiger einstimmiger oder ausreichender Mehrheitsbeschlußfassung, zu Person und Aufgaben des Vorsitzenden der Kommission, Vorgehen in dringenden Fällen, Möglichkeiten der telefonischen Anhörung und der Einberufung der Kommission, sowie deren Kosten, usw.) getroffen haben. Die gemeinsame Kommission von Berlin und Brandenburg hat nach eigenen Angaben per Dezember 1999 bereits 50 Fälle, Niedersachsen nach derzeit aktuellen Angaben 53 Fälle bearbeitet, NRW hat zu den ersten Erfahrungen einen Bericht veröffentlicht^[1].

Die Lebendspendekommission in Hamburg wird unverändert unter Verwendung ihrer kritisch zu bewertenden vorläufigen Satzung tätig^[2]; die Kommission in Mecklenburg – Vorpommern kann sich einstweilen auf Verfahrens-Richtlinien des Sozialministeriums stützen; Hessen wird voraussichtlich vor dem Jahresende weder über eine landesrechtliche Ausführungsregelung, noch über eine Verfahrensordnung der Landesärztekammer für ihre Kommission verfügen, hat jedoch zunächst für die dann aufzunehmende Tätigkeit ihrer Gutachter bereits einen Vergütungssatz pro Gutachter und Stunde von DM 180,- ausgehandelt. Zur

Besetzung der jeweiligen Kommissionen und ihrer ebenfalls zu bestellenden Vertreter liegen aktuell Informationen bereits vor für Baden-Württemberg, Bayern und Niedersachsen. Für NRW ist bekannt, daß für die Kommissionen bereits 34 Mitglieder bestellt sind; in Rheinland-Pfalz kann die LÄK die Mitglieder derzeit wegen Ausscheidens eines Mitgliedes und damit erforderlicher Neubesetzung(en) nicht benennen.

Über eine der eingehenderen Regelungen auch zur Verfahrensordnung der Kommission verfügt beispielsweise das Saarland, das neben Verfahrensregeln auch detailliert eine Liste der für den Antrag erforderlichen Unterlagen aufgestellt hat.

Eine eingehende und vergleichende Darstellung der Verfahren der einzelnen Lebendspendekommissionen der Länder wird in Heft 1/2001 der Lebenslinien erfolgen^[3].

■ Elke Rampfl-Platte, Rechtsanwältin, München

^[1] Nähere Literatur bei der Verfasserin

^[2] Elke Rampfl-Platte, Das Transplantationsgesetz – Neue ärztliche Aufgaben mit Haftungsrisiko?; Arzt und Krankenhaus, Heft 4, 2000, S. 14 – 28

^[3] Nähere Informationen können bei der Verfasserin erteilt werden

Organspende und Transplantation: Aktuelle Themen beim »13th World Congress on Medical Law« 6. -10. August 2000, Helsinki, Finnland

Mit 15 Vorträgen, 3 Postern und einer Vielzahl von Vorträgen zu weiteren medizinrechtlichen Themen, die sich ihrerseits auch in einzelnen Punkten mit der Transplantationsmedizin befaßten, widmete die World Association for Medical Law (WAML) einen der Schwerpunkte dieses internationalen Forums mit über 800 Teilnehmern dem Thema der Organspende und Organtransplantation: Dargestellt wurden jeweilige nationale Regelungen der Organspende und Transplantation (z.B. Tunesien, Türkei, Indien, Israel), Überlegungen zu Organ sharing programs – wie Scandiatransplant – in Europa unter dem Aspekt des „freien Dienstleistungsverkehrs“ und dem damit möglichen Angebot solcher Dienste im Rahmen aller der EU angehörenden Staaten (Finnland), die Praxis der Diagnose und Häufigkeit des Hirntodes (Finnland), erste Erfahrungen mit Transplantation nach Hirntod in Japan, die Überlegungen zur Änderung der Regeln zur Organspende von Anezenphalen (U.S.A.), politische und ethische Überlegungen zur Xenotransplantation (Schweiz), Einfluß und Wechselwirkung multikultureller Aspekte (Südafrika) und in einer Studie von 270 perioperativen Autopsien auch pathologische Untersuchungsergebnisse zur Transplantation (Singapore).

Zudem wurden besonders ethisch und rechtlich brisante Fragen diskutiert, von denen beispielhaft der bedenkliche Vorschlag des israelischen Rechtsprofessors und Rechtsanwaltes S. Jellinek genannt wird, der die Bezahlung sowohl postmortal wie lebend gespendeter Organe durch Transplantationszentren mit einer Refinanzierung durch den Staat für erforderlich hält, um den Bedarf an Transplantationen zu decken. Möglichkeiten der Finanzierung stellte er dar z.B. über eine Summe für die Erteilung der Zustimmung zur postmortalen Organentnahme durch die Angehörigen, an den Lebendspender für die Lebendspende, ebenso in Form von Pensionszahlungen für Lebendspender und deren Witwe, sowie in Form indirekter Finanzierungen etwa durch bevorzugte Einstellung von Lebendspendern in öffentlichen Stellen bei Bewerbungen, ohne indessen der in der anschließenden Diskussion heftig aufgeworfenen Kritik des damit verbundenen Organhandels, des damit einhergehenden Vertrauensverlustes

und des Rückganges der altruistischen, freiwilligen Organspende – insbesondere spanischer, taiwanesischer, skandinavischer und deutscher Delegierter – reale Lösungsvorschläge entgegensetzen zu können. Einen weitaus medizinisch wie ethisch differenzierteren Beitrag stellte P. Lewis, Centre of Medical Law and Ethics, School of Law, King's College London. Sie warf die Frage nach dem „Nutzen“ („benefit“), dem jeweiligen eigenen Interesse von Lebendspendern

und ihrer daraus folgenden Motivation, zugunsten einer ihnen nahestehenden Person ein Organ spenden zu wollen, am besonderen Fall nicht einwilligungsfähiger, volljähriger Lebendspender auf und machte anhand dargestellter Kriterien und Fallbeispiele die Grenzen solcher Maßstäbe für die Beurteilung von Einwilligungsfähigkeit und Freiwilligkeit in der Praxis nicht nur für einwilligungsunfähige Spender deutlich.

■ Elke Rampfl-Platte, Rechtsanwältin, München

Sozialgericht Aachen: Keine Kostenerstattung bei Over-Cross-Lebendspende

Mit Urteil vom 25. 5. 2000 hat das Sozialgericht Aachen ^[1] in einer ersten sozialrechtlichen Entscheidung zu Fragen der Kostenerstattung bei Lebendspende nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes und unter Einbeziehung der bereits dargestellten ^[2] Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts entschieden, daß ein Anspruch auf Übernahme der Kosten für die Transplantation bei einer in Basel/Schweiz durchgeführten Over-Cross-Lebendspende durch die deutsche gesetzliche Krankenversicherung nicht besteht. Der 63-jährige Kläger machte die Erstattung von rund 80.000,- Schweizer Franken für die im Mai 1999 durchgeführte Over-Cross-Transplantation geltend, bei der seine Ehefrau einer Schweizer Empfängerin ihre Niere und deren Ehemann dem deutschen Empfänger im Austausch dafür seine Niere gespendet hatte. Kern der Begründung war für das Gericht vor allem die Tatsache, daß nach dem Transplantationsgesetz eine Lebendspende nur subsidiär und nur unter engen rechtlichen Voraussetzungen zulässig sei. Im vorliegenden Fall habe es insbesondere daran gefehlt, daß Empfänger und Spender sich „in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen“, denn die Paare hatten sich nur zum Zwecke der Lebendspende kennengelernt; außerdem hatte die deutsche Spenderin in ihrer gerichtlichen Anhörung erklärt, daß sie nicht bereit gewesen wäre, ihre Niere für die Schweizer Empfängerin vorweg zu spenden, als der Eingriff für ihren eigenen Ehemann verschoben werden mußte und die Organspende für die Schweizer Empfängerin eilbedürftig geworden war; sie hatte dies damit begründet, daß sie dann

nicht mehr sicher sein hätte können, daß auch ihr eigener Ehemann später noch das Organ des Schweizer Spenders erhalten hätte. Darin sah das Gericht klar die fehlende besondere Verbundenheit zwischen der deutschen Spenderin und der Schweizer Empfängerin und zugleich auch bei fehlender finanzieller Leistungen den Fall eines Tauschgeschäftes und damit des „Handels“ als gegeben an, der – ebenso wie ein Transplantationstourismus – gerade durch das Gesetz ausgeschlossen werden soll und auch unter Strafe gestellt werde, wenn die Tat – wie hier – im Ausland begangen worden sei. Für strafbare oder sittenwidrige Taten aber, so das Sozialgericht – könne ein Anspruch gegen die gesetzliche Krankenversicherung nicht geltend gemacht werden. Der Kläger verfolgt derzeit mit der Berufung seinen Anspruch weiter. Eine ausführliche Darstellung des Urteils des Sozialgerichts, sowie des Urteils des Berufungsgerichts und ihrer praktischen und rechtlichen Auswirkungen einschließlich der strafrechtlichen Konsequenzen für im In- oder Ausland durchgeführte Over-Cross-Lebendspende für den deutschen Organempfänger, die deutsche Organspenderin und Ärzte, die an einer derartigen Organentnahme teilnehmen, wird in Heft 1/2001 der Lebenslinien erfolgen, nähere Auskünfte können bei der Verfasserin eingeholt werden.

■ Elke Rampfl-Platte, Rechtsanwältin, München

Literatur:

^[1] S 3 VS 182/99

^[2] Elke Rampfl-Platte, Das Transplantationsgesetz – Neue ärztliche Aufgaben mit Haftungsrisiko?; Arzt und Krankenhaus, Heft 4, 2000, S. 14 ff (15)-28

Die Kraft aus dem JETZT



In vielen Zen-Gärten findet sich an kleinen Bächen das Bambusrohr, das voll Wasser läuft, und jedesmal, wenn es vollgelaufen ist, umkippt und sich entleert. Der dabei entstehende hohle, hölzerne Bambus-Klang tönt weit hinweg über den Zen-Garten – seit Jahrhunderten im ewig gleichen Rhythmus, der allenfalls gelegentlich durch den Wasserstand variiert wird. Das regelmäßige Klacken des Bambusrohres soll nichts anderes bedeuten als **„JETZT“**.

Wir Europäer werden dabei eher erinnert an das Verrinnen der Zeit, an das Vergängliche, also daran, dass wir älter werden und sterben müssen und an das Jenseits. Eben nicht an das JETZT! Zen hat eine zentrale Bedeutung in der Lehre des Buddhismus und bedeutet vereinfacht: Versenkung, Meditation. Zeitdruck irgendwelcher Art ist nicht erwünscht. Man sollte alles tun, als ob man es nur ein einziges Mal tue, mit äußerster Konzentration auf dieses Tun in eben diesem jetzigen Moment – ohne Gedanken an die Vergangenheit oder die Zukunft.

Allein die Gegenwart zählt.

Es gibt viele Möglichkeiten, eine schwere Krankheit und die damit verbundenen Belastungen psychisch zu verarbeiten. Angeregt durch einen Aufenthalt in Japan, habe ich versucht, mir die fernöstliche Gedankenwelt des Zen über literarische Quellen mehr und mehr zu erschließen. Inzwischen hat diese Faszination auch in meinem Hausgarten sichtbare Gestalt angenommen. Vielleicht ist das auch für Sie ein Weg, innere Ruhe und Gelassenheit zu finden, die Grenzen Ihrer physischen und psychischen Kräfte zu erkennen und anzunehmen. ■ Sigrid Müller



Medizinische Odyssee bei Hepatischer Enzephalopathie

Im November 1998 war

meine Frau zur Vorstellung in einem Transplantationszentrum. Dort wurde uns mitgeteilt, daß vor einer Entscheidung über eine Leber-Transplantation noch einige medizinische Fragen geklärt werden müßten. Nach 18-monatigem Herumirren in der medizinischen Landschaft Deutschlands mit einer sehr schweren Krankheit glaubten wir, endlich im richtigen

Hafen mit neuer Lebensperspektive

vor Anker gehen zu können. Aber

am 2. Weihnachtstag '98 gab es eine starke innere Blutung mit Bewußtlosigkeit und bis Ostern einen Krankenhausaufenthalt mit mehreren stärkeren enzephalopathischen und teilweise komatösen Zuständen, u.a. bei den Vorbereitungen zu endoskopischen Untersuchungen. Ob es eine Varizenblutung gewesen war, blieb unklar. Auch Aszites wurde keiner festgestellt, sondern vor allem eine chronische und nicht beherrschbare Hepatische Enzephalopathie als Folge der dekompensierten Leberzirrhose.

Wir waren der Verzweiflung nahe, weil wir Hilflosigkeit

spürten und uns existentielle Sorgen machten. Deshalb versuchten wir eine Verlegung in ein nahegelegenes hepatologisches Universitäts-Zentrum. Als das nicht durchsetzbar erschien, baten wir den Professor in seiner Sprechstunde um Rat und Unterstützung. Aber das brachte keine neue Behandlungsstrategie, sondern nur die Aussage, daß meine Frau in diesem Zustand nicht transplantationsfähig sei; also „Weiterwursteln“ wie bisher! Dabei waren wir aus den Erfahrungen in 1998 überzeugt, daß wir das zu Hause mit besseren Ergebnissen konnten als im bisherigen Krankenhaus. Dafür suchte ich Hilfe in einer medizinischen Fach-Buchhandlung. Neben den für Laien verfaßten Büchern griff ich auch zur Fachliteratur über Hepatologie. Darin gab es eigene Kapitel bzw. Monographien über Hepatische Enzephalopathie. Gott sei Dank hatten einige auch laienverständliche Zusammenfassungen und kurze Übersichten mit den wichtigsten Regeln für Medikation und Verpflegung.

Erste kleine Erfolge

Gemeinsam mit unserer neuen, sehr aufgeschlossenen Ärztin und einem Pflege team machten wir zu Hause einige Schritte nach der dort empfohlenen Vorgehensweise. ließen Hoffnung aufkommen. Daraufhin haben wir einen der auf diesem Spezialgebiet sehr erfahrenen Professoren aufgesucht. Das Gespräch schaffte Vertrauen und meiner Frau und mir den Mut zu einem erneuten Klinikaufenthalt. Das Ergebnis nach fünf Wochen stationärer Behandlung war einfach umwerfend. Wir konnten endlich ein fröhliches Pensionärs-Dasein mit nur „kleinen Dellen“ im Wohlbefinden leben. Die gesundheitliche Situation in den letzten 11 Monaten war so gut, daß an eine Transplantation – nach den Aussagen des Professors – im Augenblick noch nicht gedacht werden kann und muß. Die Ärzte haben der Leber schon im Frühjahr d. J. die Belastung einer Narkose bei einer Operation zugetraut. Nach den Vorschlägen des Spezialisten betreut unsere Hausärztin meine Frau, und bei den regelmäßigen Konsultationen paßt er höflich auf, daß sie nicht zu viele Medikamente nimmt, ihr Gewicht hält und ihre Arbeitswut zügelt. Sie hat ihre Rollen in unserem Rentner-Team wieder vollständig übernommen, und es gibt immer Streit, wenn ich wieder in mein Pfleger-Syndrom verfall.

Wir betrachten es wirklich als ein Geschenk des Himmels und dan-

ken, daß wir hier endlich diesen – für die Menschen mit dieser Krankheit – engagierten Spezialisten gefunden haben. Aber unsere Irrwege seit Mitte 1997 mit 10 Monaten in internistischen und psychiatrischen Kliniken, mit vielfältiger ärztlicher Hilflosigkeit oder gar Ignoranz bzw. Selbstüberschätzung und ideologischen Vorbehalten und mit Behandlungs- und Versorgungsmängeln müßte man eigentlich eine Satire schreiben. Wir sind froh und glücklich, daß wir das alles vergessen können. Ernsthaft können und dürfen wir daran auch nicht zurückdenken. Dann bleiben uns eigentlich nur Ironie und Sarkasmus möglich. Unsere gute Stimmung und unser Faible für Humor tendieren aber mehr zu einer Satire. Wir müssen diese Thematik aber nicht weiter ausmalen, weil

Auf unseren Umwegen

die Erfahrungen oder die Phantasie der meisten Leser sicherlich genügend Beispiele dafür anbieten.

haben wir viel für eine effektive Patienten-Unterstützung gelernt. Daran müssen wir uns bei zukünftigen Fälle erinnern und möchten auch einige Anregungen und Ermutigungen zur partnerschaftlichen Selbsthilfe an andere weitergeben. Danken möchten wir all den Vielen, die uns mit Rat und Tat geholfen haben. Das war eine wichtige Voraussetzung dafür, den Mut nicht zu verlieren. Dies ist u. E. ja auch der tiefste Sinn einer Selbsthilfegruppe. ■ anonym, August 2000; Name der Redaktion bekannt

Spuren im Sand

Ein Mann hatte nachts einen Traum.
Er träumte, daß er mit Gott am Strand entlang spazierenginge.
Am Himmel zogen Szenen aus seinem Leben vorbei, und für jede
Szene aus seinem Leben waren Spuren im Sand zu sehen.
Als er auf die Fußspuren im Sand zurückblickte, sah er, daß manchmal
zwei Spuren und manchmal nur eine Spur da war. Er bemerkte weiter,
daß sich zu Zeiten größerer Not und Trauer nur eine Spur zeigte.
Deshalb fragte er den Herrn: „Herr, ich habe bemerkt, daß zu den
taurigen Zeiten meines Lebens nur eine Spur zu sehen ist. Du hast aber
versprochen, stets bei mir zu sein. Ich verstehe nicht, warum du mich,
da, wo ich dich am nötigsten brauchte, allein gelassen hast.“
Da antwortete der Herr: „Mein lieber Freund, ich liebe dich und würde
dich niemals verlassen. In den Tagen, an denen du am meisten gelitten
hast und am nötigsten gebraucht hast, wo aber nur eine Spur zu sehen
war, da habe ich dich getragen.“

■ Aus Taizé

Es wachse in dir der Mut,

dich einzulassen
auf dieses Leben
mit all seinen Widersprüchen,
mit all seiner Unvollkommenheit,
dass du beides vermagst:
kämpfen und geschehen lassen
ausharren und aufbrechen,
nehmen und entbehren.

Es wachse in dir der Mut,
dich liebevoll wahrzunehmen,
dich einzulassen
auf andere Menschen
und ihnen teilzugeben
an dem, was du bist und hast.
Sei gesegnet du,
und mit dir die Menschen,
die zu dir gehören,
dass ihr inmitten dieser
unbegreiflichen Welt
den Reichtum des Lebens erfahrt.

Sabine Naegeli

Chinesische Parabel

Woher wollt ihr wissen, . . . ?

Ein alter Mann mit Namen Chunglang, das heißt „Meister Felsen“, besaß ein kleines Gut in den Bergen. eines Tages begab es sich, daß er eins von seinen Pferden verlor. Da kamen die Nachbarn, um ihm zu diesem Unglück ihr Beileid zu bezeigen.

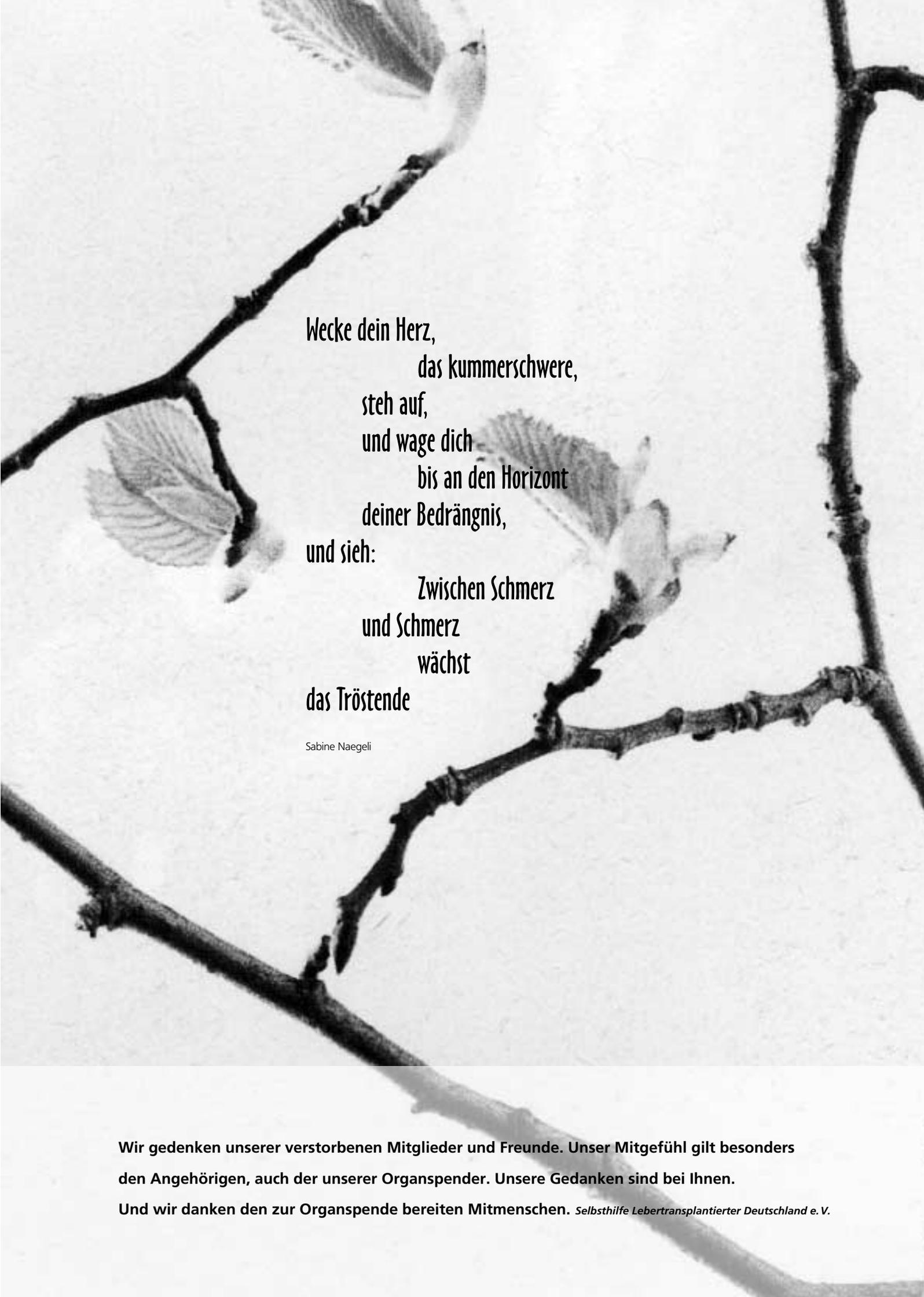
Der Alte aber fragte: „Woher wollt ihr wissen, daß das ein Unglück ist?“ Und siehe da: einige Tage darauf kam das Pferd wieder und brachte ein ganzes Rudel Wildpferde mit. Wiederum erschienen die Nachbarn und wollten ihm zu diesem Glücksfall ihre Glückwünsche bringen.

Der Alte vom Berge aber versetzte: „Woher wollt ihr wissen, daß es ein Glücksfall ist?“

Seit nun viele Pferde zur Verfügung standen, begann der Sohn des Alten eine Neigung zum Reiten zu fassen, und eines Tages brach er das Bein. Da kamen sie wieder, die Nachbarn, um ihr Beileid zum Ausdruck zu bringen. Und abermals sprach der Alte zu ihnen: „Woher wollt ihr wissen, daß dies ein Unglücksfall ist?“

Im Jahr darauf erschien die Kommission der „Langen Latten“ in den Bergen um kräftige Männer für den Stiefeldienst des Kaisers und Sänfenträger zu holen. Den Sohn des Alten, der noch immer seinen Beinschaden hatte, nahmen sie nicht. Chunglang mußte lächeln.

■ Aus „Jedem Anfang wohnt ein Zauber inne“ –
Lebensstufen; Ein Hermann Hesse Lesebuch
im Suhrkamp Verlag



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.*

Wichtige Informationen des Vorstandes

Personelle Änderungen

Werner Pollakowski hat nach dem Ausscheiden von Jutta Alders aus dem Vorstand bis zur Mitgliederversammlung 2001 kommissarisch den Stellvertretenden Vorsitz der Selbsthilfe Lebertransplantierte übernommen. So soll der notwendige Einfluß des Bereichs Nord soweit als möglich gewahrt bleiben.

Die Koordination der Ansprechpartner NRW wird Herr Bernhardt fortführen.

Zusammenarbeit mit anderen Verbänden:

Umsetzung des Beschlusses der Mitgliederversammlung

Auf das Schreiben des Vorstandes vom 23.05.00 im Sinne des Auftrages der Mitgliederversammlung an alle teilnehmenden Verbände der Leberunde – zur Weitergabe und Besprechung in den Vorständen – liegt bis heute nur eine positive Antwort von Herrn Blum, Leber Liga (vormals DVL) vom 27. 06. 00 vor. Weitere Rückmeldungen fehlen. Bleibt die Frage: Ist die fehlende Reaktion von Patientenverbänden eine Basis für eine notwendige sachliche Zusammenarbeit in der Interessenvertretung der jeweiligen Mitglieder ?

Veranstaltungen

»1. Deutscher Lebertag

Am 18. 11. 00 fand bundesweit der 1. Deutsche Lebertag der Gastro Liga statt. Wir sagten dem Verband unsere mögliche Unterstützung zu, um die Interessen der Betroffenen zu wahren. Vielerorts in der Bundesrepublik waren bei zahlreichen Veranstaltungen Ansprechpartner unseres Verbandes beteiligt mit Ständen und Wortbeiträgen.

»Wochenende der Begegnung

Das diesjährige Wochenende in Bad Sachsa vom 20. bis 22. Oktober 2000 wurde von Herrn Pollakowski vorbereitet und fand mit mehr als 40 Anmeldungen eine positive Resonanz. Es wurde wieder unter der kompetenten Leitung der zwei Psychologinnen Frau Müller und Frau Friedel-Huber durchgeführt.

»Ansprechpartnerseminar

Das Ansprechpartnerseminar vom 10.–12. 11. 2000 in Bad Sachsa hatte 18 Teilnehmer und Hauptreferent war Herr OA Dr. Böker von der Mediz. Hochschule Hannover. Er referierte zum Thema „Medizinisches Grundwissen“ und beantwortete Fragen der Teilnehmer.

Sonne, Sand und Müritz

Eine Wellnesswoche in Mecklenburg vom 6. bis 13. Mai 2000

Der Start unserer Bahnreise gestaltet sich zunächst schwierig. In Bonn eingesetzt erreicht der ICE wegen eines Stromausfalls Wuppertal und die dort sowie später zusteigenden Teilnehmer mit über einstündiger Verspätung, die sich auch im Ver-

lauf der weiteren Fahrt nicht verringert. Wir werden unseren Anschluß in Berlin-Zoo und die dort wartenden „Süddeutschen und Sachsen“ nicht erreichen. Da scheint guter Rat teuer. Nicht so für Jutta Alders, die Organisatorin unserer Reise. Ihre Ortskenntnis verknüpft mit Verhandlungsgeschick und Durchsetzungsvermögen bringt die Lösung: der ICE hält außerplanmäßig in Spandau: „Fahrgäste in Richtung Rostock können hier in den Interregio von Berlin umsteigen“!

In Waren werden wir freundlich empfangen und bis zum Abend sind wir vollzählig. Wir, das sind 34 Mitglieder der Selbsthilfe Lebertransplantierte, die das von Jutta Alders initiierte Angebot einer Wellnesswoche in der Müritz-Klinik in Klink gerne angenommen haben. Bundesweit zwischen Emden und Hockenheim treffen sich Transplantierte und Anwärter, z. T. mit ihren Angehörigen zum Erfahrungsaustausch und zum „Auftanken“.

Die Müritz-Klinik liegt mitten im Herzen der Mecklenburgischen Seenplatte, 150 m vom Ufer der Müritz (d. h. „Meer“)





entfernt. Die Topographie wurde durch die verschiedenen Eiszeiten geprägt, eine weitläufige flache Landschaft mit großen Waldgebieten, einer Vielzahl von Alleen und jetzt, im Mai, geprägt von den golden leuchtenden Rapsfeldern. Die Klinik besteht seit drei Jahren und wird geleitet von Herrn Prof. Dr. Rüdiger Templin aus Rostock. Die Architektur der Klinik fällt auf durch Kontraste in den Baumaterialien Holz, Glas und Metall und ihre harmonischen halbrunden Formen. Im Inneren schaffen bewußt eingesetzte Farbakzente und künstlerisch gestaltete Ebenen einen Wechsel von Ruhe- und Erlebnis-zonen und damit eine wohltuende Atmosphäre. Im Klinikprospekt hört sich das so an: „Ein Aufenthalt in der Müritz-Klinik bedeutet mehr als die Erholung von einem spezifischen Krankheitsbild, mehr als nur Stressabbau. Der Patient erhält hier Hilfe zur Selbsthilfe, und es werden nicht nur Symptome sondern auch Ursachen behandelt.“

Genossen haben wir alle das umfangreiche Buffet mit dem vielseitigen Salat- und Obstangebot, ein Schlaraffenland für Vegetarier und Rohkostfreunde.

Wer will, kann die medizinischen Angebote der Klinik wahrnehmen und z. B. bei Fango und Massage entspannen.

Die sportlichen Frühaufsteher bekommen im Thermalbad eines Morgens sichtbar Konkurrenz: der Rheuma-Chor, der am Vorabend ein Konzert gegeben hatte, zeigt, daß er nicht nur singen sondern auch im Verband schwimmen kann.

Das Programm der Woche wird von den Teilnehmern weitgehend individuell bestimmt. Ich habe ganz besonders das „Strandleben“ an der Müritz genossen: bei sommerlichen Temperaturen im flachen Wasser durch den Sand waten, im Strandkorb sonnenbaden oder sogar im klaren See schwimmen.

Die Fähre nach Waren verkehrt regelmäßig und lädt zu Ausflügen ins Städtchen ein mit Kirchen, Cafés und dem Naturkundemuseum; beim Hafenmeister entleihbar sind Fahrräder,

Motor- und Tretbote. Man trifft sich bei Grillabenden im Garten des benachbarten Müritz-Hotels oder auf dessen Dachterrasse zur Betrachtung der Sonnenuntergänge. Eine gemeinsame Müritzrundfahrt führt uns durch den Beeckkanal zum un bebauten Kölpinsee mit Binnenfischerei. Auf einer Kutschfahrt lernt die Gruppe den Müritz-Nationalpark kennen. Auf einem Fußweg am See erreicht man das romantische Schloß Klink, im 19. Jahrhundert im Stil der Loire-Schlösser erbaut und heute Hotel.



Der Mecklenburgische Abschiedsabend wird uns unvergesslich bleiben mit dem Auftritt der „Mecklenburgischen Danzlüd“, die neben Trachten, Tanz, und Musik Plattdeutsches zum besten gaben („dat du min Leevsten büst, dat du woll weebßt.“)

Die wohltuende Atmosphäre, viele wichtige Einzelgespräche mit Lebertransplantierten und ihren Angehörigen, für mich speziell die Wahrnehmung mit wie viel Tapferkeit, Lebensklugheit und Optimismus die Probleme bewältigt werden: das macht Mut, das gibt Kraft für die Zukunft, das ist eine Erfahrung, für die ich sehr dankbar bin. ■ Eva M. Schmidt

» Aktivitäten Nord

» Aktivitäten der Regionalgruppe Hannover

Vierteljährliche Gruppentreffen bilden den Schwerpunkt der Gruppenarbeit in Hannover.

Um auch berufstätigen Mitgliedern die Teilnahme zu ermöglichen, finden die Treffen, einem allgemeinen Wunsch entsprechend, nunmehr stets am Samstagnachmittag statt. Dies hat zu einer sprunghaften Steigerung der Teilnehmerzahl geführt.

Am 8. Juli 2000 traf sich die Gruppe zum zweiten Mal an einem Samstagnachmittag, um Informationen zu erhalten sowie Gedanken und Erfahrungen auszutauschen. Der Seminarraum in der MHH musste mit zusätzlichen Stühlen und Bänken aus den Fluren komplettiert werden, um allen 36 Teilnehmern einen Sitzplatz bieten zu können. Wegen der relativ dünnen Bevölkerungsdichte Norddeutschlands hat Hannover ein

ungewöhnlich großes Einzugsgebiet in bezug auf Transplantationspatienten. Entsprechend weit sind die Anreisewege der Teilnehmer, 100 bis 150 Kilometer sind keine Seltenheit. Patienten und Angehörige nehmen derartige Wege natürlich nur auf sich, wenn ihnen mehr geboten wird als eine unverbindliche Plauderstunde.

So wichtig Gespräch und Erfahrungsaustausch auch sind, muss in einer größeren Gruppe eine gewisse Diskussionsdisziplin herrschen, ansonsten bilden sich kleinere Grüppchen in denen das Gespräch zerfasert. In Hannover enthält daher jede Einladung zu einem Treffen neuerdings eine Tagesordnung, die eine Mischung zwischen Information und Aussprache bietet. Im informativen

Teil wird z.B. über das Vereinsgeschehen, Entwicklungen in der Transplantationsmedizin, Organspende u.ä. allgemein interessierende Dinge berichtet.

Für den Ausspracheteil werden zwei bis drei Schwerpunktthemen, die dem Umgang mit der Krankheit und der Lebenssituation dienen, festgelegt. Der Ansprechpartner fungiert hierbei als Diskussionsleiter, der nur ggf. mit einigen Stichworten die Aussprache in Gang bringt. Zum Schluss bleibt auch für persönliche Gespräche noch genügend Zeit.

Diese Art von Gruppentreffen hat bei den Mitgliedern und interessierten Gästen zu einer erfreulich positiven Resonanz geführt. Für die Zukunft hoffen wir, hin und wieder auch einen Arzt für die Treffen zu gewinnen, wenngleich dieses Vorhaben am Samstagnachmittag nicht auf begeistertes Interesse stößt. ■ Werner Pollakowski

» Ausflug nach Jülich

Die Gruppe Wuppertal/Bergisches Land/Sauerland/Köln hatte Anfang des Jahres einen Ausflug beschlossen: Ziel Jülich

Am Samstag, dem 19. August war es dann soweit. Gegen 11 Uhr trafen sich ca. 20 Gruppenmitglieder einschließlich Partner und Kinder vor der historischen Zitadelle in Jülich.

Die Zitadelle ist eine historische Verteidigungsfestung, die genau quadratisch angelegt wurde und in deren Mitte das Residenzschloss von Herzog Wilhelm V. von Jülich-Kleve-Berg gebaut wurde. Der Grundstein für das Schloss und die Festung wurde im Jahre 1549 gelegt. Die gesamte Anlage wurde nach dem großen Stadtbrand von Jülich im Jahre 1547 von dem italienischen Architekten und Festungsbaumeister Alessandro Pasqualini geplant. Die Stadt wurde für die damalige Zeit als Idealstadtanlage ausgebaut, mit einem Fünfeck als Grundrissfigur. Von der ursprünglich vierflügeligen Schlossanlage besteht nur noch der Ostflügel, dessen Fassade besondere architekturhistorische Bedeutung hat, ist sie doch in rei-

nem Renaissancestil gebaut und durch spätere Eigentümer auch nicht verändert worden. In dem Ostflügel ist genau in der Mitte zwischen den Trakten des Herzogs und der Herzogin eine Kapelle angeordnet. Das Schloss wird heute mit einem modernen Anbau als Schule genutzt.

Nach der Besichtigung des Schlosses ging es dann in die Katakomben der Wehranlage. Hier konnte man anschaulich sehen, unter welchen Bedingungen die Soldaten ihr „Handwerk“ ausüben mussten. Für die damalige Zeit war es die modernste Wehranlage und galt lange Zeit als uneinnehmbar. Die Anlage war gebaut nach der „Geometrie des Todes“. Es gab keine „toten Winkel“; jede Stelle außerhalb der Anlage konnte von den Kanonen erreicht werden. Dennoch war sie nur solange uneinnehmbar bis sich die Angriffstechnik weiterentwickelt hatte.

Danach ging es in den Brückenkopfpark, der 1998 die Landesgartenschau beherbergt

hat. Hier waren viele Blumenrabatten zu bewundern wie auch ein Klanggarten, Kinderspielplatz, ein kleiner Tierpark und andere Attraktionen. Der Brückenkopf selbst ist ein weiteres Festungsbauwerk, das von den Franzosen um die Jahrhundertwende des 18. zum 19. Jahrhundert erbaut wurde. Hier im Brückenkopfpark hat sich jedes Gruppenmitglied seine Attraktion zur Besichtigung ausgesucht.

Zu einem bestimmten Zeitpunkt haben wir uns dann wieder getroffen und haben dann gemeinsam in einem Cafe in der Stadt Kaffee und Kuchen genossen.

Jutta Alders bedankte sich im Namen der Gruppenmitglieder bei Marcus Bernhardt, Mitarbeiter beim dortigen Kulturamt, für die Organisation und die Führung durch Schloss, Zitadelle und Brückenkopf. Sein Vortrag während der Führung war sehr locker, anschaulich und interessant. Obwohl geschichtliche Führungen oft ein „trockenes“ Image haben, so haben dieses Mal doch alle ihren Spaß gehabt, zumal auch das Wetter nach anfänglich nicht so guten Aussichten sehr gut mitgespielt hat.

■ Dieter Bernhardt

» Gesprächs- und Informationsveranstaltung für Lebertransplantierte und Wartepatienten im Uni-Klinikum Leipzig

Etwa 70 – 80 Patienten und Angehörige waren am 9. September 2000 in den Speisesaal des Uni-Klinikums in der Leipziger Liebigstraße gekommen, um sich zu informieren und mit anderen Patienten auszutauschen.

Professor Hauss, Leiter des Transplantationszentrums Leipzig, hatte zum zweiten Mal gemeinsam mit der Selbsthilfe Lebertransplantierte zu solch einer Veranstaltung eingeladen. Anders als im Frühjahr letzten Jahres wurde der Termin diesmal auf einen Samstag gelegt, um auch Berufstätigen die Teilnahme zu ermöglichen. Die Verdoppelung der Besucherzahl macht deutlich, dass dieser Schritt richtig war.

Für Gespräche mit Patienten, Beantwortung von Fragen und Statements zu speziellen Themen standen von Seiten der Klinik der Oberarzt Dr. Fangmann und zwei weitere Ärzte, von Seiten der Selbsthilfe Lebertransplantierte Werner Pollakowski und Roland Schier zur Verfügung.

Nach der Begrüßung durch R. Schier und Dr. Fangmann begann eine lebhafteste Frage- und Antwortrunde, an der sich viele Besucher beteiligten.

Die Frau eines vor sechs Monaten transplantierten Patienten schilderte sehr eindringlich die Leidensgeschichte ihres Mannes vor der

Transplantation, das Erleben der Transplantation selbst sowie die körperliche und seelische Genesung in den Wochen und Monaten danach. Sie drückte den Ärzten und dem Pflegepersonal der Klinik ihrer Beider Dankbarkeit für die medizinische Leistung und die sehr gute Betreuung aus. Spontan wurde diese Dankbarkeit von vielen weiteren Patienten bekräftigt. Vermisst wurde, wie in vielen deutschen Transplantationskliniken, eine psychische Betreuung der Patienten. Die Kostenbegrenzung im Gesundheitswesen lässt auf diesem Sektor allerdings kaum Änderungen zu.

Ausführlich wurde über Immunsuppressiva, ihre Bedeutung, Nebenwirkungen und über die Wichtigkeit der regelmäßigen Einnahme gesprochen. Ein weiteres Thema bildete die Ernährung und die unterschiedlichen Meinungen dazu.

Viele Patienten haben soziale Probleme, sei es, dass sie nach der Transplantation keinen Arbeitsplatz finden oder dass man ihre kli-

nisch begründeten Rentenanträge ablehnt. Verschiedentlich wurden Rentenanträge mit Argumenten abgelehnt, die der Gesetzeslage zuwiderlaufen. Für letztere Fälle konnte die Selbsthilfe Lebertransplantierte eine Rechtsberatung in Aussicht stellen.

Der Vorschlag, zusätzlich zu diesem jährlich von der Klinik organisierten Treffen, weitere Gruppentreffen im Rahmen der Selbsthilfe Lebertransplantierte zu veranstalten, wurde von vielen Patienten und Angehörigen begrüßt.

Nach zweieinhalb Stunden, bei einem von der Pharmaindustrie gesponsertem kalten Büfett, waren sich alle einig, dass man eine gelungene Veranstaltung besucht hat, die den Teilnehmern viel an Information und Erfahrungsaustausch gebracht hat.

■ R. Schier, W. Pollakowski

» Aktivitäten Süd

» Erstes Kontaktgruppentreffen in Ulm

Das erste Kontaktgruppentreffen Lebertransplantierte in der Region Ulm fand am 5. August 2000 statt.

Auf Initiative von Herrn Dr. Hans Weidenbach, Leiter der Leberambulanz und Endoskopie an der Uniklinik Ulm, wurden zum ersten Treffen alle die Patienten zu einem zwanglosen Kennenlernen eingeladen, die zur Transplantationsnachsorge in die Unikli-

nik Ulm kommen. 10 Personen trafen sich daraufhin bei Kaffee und Kuchen im Stadthaus-Café am Ulmer Münsterplatz, und es gab viel zu erzählen.

Weitere Treffen sind geplant, die Termine werden in der Presse veröffentlicht. Bei diesen Treffen soll unter anderem darauf aufmerksam gemacht werden, dass Transplantationsnachsorge an der Uniklinik Ulm

möglich ist, auch wenn dort keine Lebertransplantationen vorgenommen werden. Für manchen Lebertransplantierten im Alb-Donau- und Bodenseekreis könnte das eine erhebliche Erleichterung sein, wenn die Nachsorge in Zusammenarbeit zwischen Transplantationszentrum und der Uniklinik Ulm durchgeführt werden kann.

■ Infos bei **Andrea Schilling**
Ansprechpartnerin Region Ulm

» Gesprächsveranstaltung für Wartepatienten

Würzburg, 21. Okt. 2000

Einer der Eckpfeiler der Arbeit der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. ist die Erkenntnis, dass die Selbsthilfearbeit nicht erst mit der Transplantation beginnen darf, sondern die Patienten bereits im Vorfeld erreichen muss.

Denn gerade vor der Operation sind Informationsmangel und Ängste besonders groß. Die Studie von Dipl.-Psych. Claudia Müller an der Universität Würzburg hat erst jüngst gezeigt, dass die höchste Belastungsintensität für Patienten in der Zeit besteht, in der sie mit der Notwendigkeit der Transplantation konfrontiert werden. Der Verein versucht deshalb in zunehmendem Maße, Informationsveranstaltungen für Patienten auf der Warteliste anzubieten und hat damit sehr gute Erfahrungen gemacht.

Bei der Planung einer solchen Veranstaltung in Würzburg wurde schnell klar, dass Veranstaltungskonzepte, die an großen Transplantationszentren geeignet sind, bei uns nicht ohne Weiteres angewendet werden können. Würzburg ist ein kleines Zentrum, die Zahl

der Patienten auf der Warteliste nicht sehr groß. Im Gespräch mit den verantwortlichen Ärzten, namentlich den Transplantationschirurgen Prof. Dr. W. Timmermann und PD Dr. H.-J. Gassel sowie den Hepatologen Prof. Dr. W. Scheppach und Prof. Dr. M. Scheurlen entschieden wir uns, diese Besonderheit zu nutzen, um eine möglichst intensive Veranstaltung anbieten zu können. Sie sollte keine langen Vorträge enthalten, sondern auf das persönliche Gespräch setzen, das in einer kleinen Gruppe möglich ist.

Veranstaltungsort war daher auch am 21. Okt. 2000 keine Klinik, sondern der Gasthof Greifenstein im Herzen Würzburgs. Nach einführenden Worten zum Verlauf einer Lebertransplantation von Prof. Timmermann berichteten Wolfgang Scheuplein und Ulrich

Kraus über ihr eigenes Schicksal und ihre Erfahrungen. Aus diesen auf nur jeweils fünf Minuten konzipierten Einführungen ergab sich ein lebendiges Gespräch mit einer Fülle von Nachfragen, sodass am Ende ein Austausch über alle wichtigen medizinischen und persönlichen Fragen der Operation, Nachsorge und Lebensführung als Transplantierter entstand.

Ein Pluspunkt für unsere Würzburger Gruppe ist die bemerkenswerte Offenheit aller verantwortlichen Ärzte für die Arbeit der Selbsthilfe. Die Zusammenarbeit ist offen und herzlich. Dass unsere Arbeit hoch geschätzt wird, kann man auch an dem Wunsch der Ärzte erkennen, schon im Frühjahr 2001 das nächste Infogespräch für Wartepatienten durchzuführen. ■ Ulrich Kraus

»Wald- und Wildwanderung der Kontaktgruppen Stuttgart/Tübingen

Am 21. Okt. 2000 von Kohlberg nach Grafenberg

Strahlender Sonnenschein, ein bunt gefärbter Herbstwald, gute Laune und 21 LTXler in großer Erwartung – was will man als Organisator mehr?

Trotzdem war es mir etwas flau in der Magengrube – zwei frisch Transplantierte, eine Frau auf der Warteliste – und vor uns ca. 4 km kreuz und quer durch den Wald!

Doch schon nach der ersten kurzen Teilstrecke an der ersten Haltestelle, einem riesigen Dachs- und Fuchsbau bemerkte ich zufrieden, daß alle höchst interessiert waren. Daß Dachs, Fuchs und Enten hier zusammen wohnen können, wurde zuerst als Jägerlatein eingestuft. Jedoch konnte ich die wildbiologischen Zusammenhänge dafür erklären. Als Jagdausbilder und Naturschutzwart habe ich solche Führungen schon oft gemacht, so daß ich auch die exotischsten Fragen beantworten konnte.

Weiter ging es zur Kosmetikstube der Wildschweine. Daß die „Sauen“ auch bei nasskal-



tem Wetter hier ihr Schlammbad nehmen, war für viele erstaunlich. Daß das Wort „Sauwetter“ genau daher kommt, war Erklärung genug.

Durch Wald und Feld, entlang dem Auth-

mut-Tal ging es nun in Richtung Arboretum, dem sogenannten Exotenwald bei Grafenberg. Hier stehen alle Bäume dieser Welt. Ein Förster hatte diesen Wald vor nahezu 100 Jahren mit viel Mühe gepflanzt und gepflegt. Aus aller Herren Länder hatte er alle Bäume unserer Klimazone zusammengetragen.

Mit Ehrfurcht stand so die Gruppe vor einem Mammutbaum, der trotz seiner „Jugend“ schon ein mächtiges Ausmaß angenommen hat. Drei Menschen werden benötigt, um seinen Stamm zu umfassen. Gingkobaum, sibirische Fichten, Tatra-Ahorn, Tulpenbaum – alles konnte bestaunt werden.

Zurück am Wanderparkplatz, war ich doch sehr zufrieden. Trotz organisiertem „unterwegs auflesen“ haben alle 21 Teilnehmer die Strecke bewältigt. Ich habe das Gefühl, es lag nicht nur am schönen Wetter und am leuchtenden Herbstwald.

Zur Stärkung ging es nun nach Dettingen/Erms in den „Löwen“. In fröhlicher Runde wurde dort ein genußvoller und informativer Bilderbuchherbsttag vollendet.

■ Ernst Eberle

» Ausflug Regionalgruppe Süd: Schiff Ahoi!

**So lautete die Einladung der drei Süd-Koordinatoren Jutta Vierneusel, Jutta Riemer und Josef Theiss.
„Einladung zur idyllischen Schifffahrt auf dem Neckar!“**

Und viele, viele kamen! Zirka 50 Erwachsene und 7 Kinder aus nah und fern, von Freiberg bis Schwetzingen, Brühl u. u. u.. Und das bei strömenden Regen, ohne Aussicht auf Besserung, grau behangen der Himmel, Kälte. Aber die Stimmung allerbestens. Was kann uns schlechtes Wetter schon antun? Lächerlich der Gedanke!



An der Anlegestelle Ludwigsburg-Hoheneck ging es auf der „Wilhelma“ der Neckarflotte los, neckarabwärts bis Besigheim, durch eine reizvolle Landschaft, vorbei an steilen Rebhängen mit romantischen Weinorten wie Marbach, Freiberg, Pleidelsheim, Mundelsheim und Hessigheim. Und an den „Felsengärten“, den bekannten Minikletteralpen von uns Schwaben.

Ich bin sicher, es ging vielen wie mir: Die beschauliche Art dieses Reisens öffnete die

Augen in eine ganz andere Richtung. Wie die Kinder neben mir, so sah ich Dinge, die ich als Autofahrer einfach nicht wahrnehmen kann – Fischreiherr, das unbeschreibliche Grün entlang des Ufers, da und dort überraschend mit interessanten Skulpturen bestückt. Meine Heimat zeigte sich von einer ganz neuen Seite!

Und wie bei meinem allerersten Treffen mit der Gruppe empfand ich es als Glück, dabei sein zu dürfen. Die unausgesprochenen Bande zwischen uns, das sichere Gefühl, nicht mehr allein zu sein, gaben mir wieder eine Stärke, die es mir ermöglichte, einmal für ein paar Stunden das Leben richtig zu genießen.

Um 13 Uhr legten wir ohne Regen in Besigheim an. Eine Ortskundige, verliebt in ihre Heimatstadt, das spürte man, zeigte uns die Schönheiten dieses mittelalterlichen Städt-



chens mit seiner einmaligen Lage an der Mündung der Enz, mit seinen renovierten Fachwerkhäusern, dem prächtigen historischen Rathaus von 1459 und Türmen, sowie dem wertvollen, 12 Meter hohen, holzschnitzten spätgotischen Cyriakus-Altar von Christoph von Urach (1520) in der Ev. Stadtkirche. Sie hatte eine so charmante Art, uns das Städtchen zu zeigen, dass ich ganz vergaß, dass ich eigentlich in der Mittagspause etwas anderes vorhatte... Sie zog uns alle in ihren Bann, mit Anekdoten, ihrer Art, uns die Geschichte der Stadt näher zu bringen, dass sicher nicht nur ich bedauerte, als die zwei Stunden vorbei waren. Selbst die kleinsten Kindergartenkinder zog sie in ihren Bann, so dass sie vergaßen, dass ich ihnen ein Eis versprochen hatte...

Während unseres Stadtrundganges war man gerade dabei, den Historischen Markt aufzubauen, was die Geschichten um Besigheim noch ganz besonders umrahmte. Ritter mit ihren Burgfräulein kreuzten unseren Weg, Handwerker mit altertümlichen Werkzeugen, ein Schwein brutzelte am Spieß – all das rundete die zwei Stunden wunderbar ab. „Gehabt Euch wohl“, so meinte der Bäcker, als wir ihm die 3 Silberlinge für seine frisch im altertümlichen Steinofen gebackenen „Seelen“ gaben.

Zurück auf dem Schiff in ausgelassener, fröhlicher Stimmung bei Wärme und – strahlendem Sonnenschein, jetzt war es die „Lichtenstein“! Während Jutta Riemer schon morgens mit den Kindern Schiffchen gebastelt hatte, bestimmte sie jetzt vollends den weiteren Verlauf der Fahrt. Wilde Gefechte um einen Würfel, Verkleidungsspiele – es war eine Wonne, ihr und den Kindern zuzuschauen! Mit viel Einfühlungsvermögen und großer Freude gelang es ihr, den Kindern die Heimfahrt zu versüßen, so dass ich sicher bin, manch einer wäre gern weiter gefahren. Genau wie wir Erwachsenen – unbeschwert, sorgenlos weitertuckeln. Welch eine Vorstellung!

Es war ein rundum gelungener Ausflug! Und ich bin dankbar, dass mein Mann und ich in der Lage waren, daran teilzunehmen. Wie viel Mut hatte ich gebraucht, uns anzumelden – und es hat sich gelohnt, denn HEUTE waren wir gesund und glücklich!

Mein Dank gilt allen, die dazu beigetragen haben! ■ Gisela Henke

» Jahresausflug der Regionalgruppe Stuttgart/Tübingen

Ein Septembertag mit herrlichem Sonnenschein und angenehmen Temperaturen – was will man mehr für einen Ausflug?

Vierzehn Teilnehmer, Transplantierte mit Familie und eine Wartepatientin fanden sich bei besten Bedingungen am 10. September dieses Jahres zu unserem Jahresausflug ein. Angekündigt war eine Schifffahrt auf dem Neckar mit dem „Neckar-Käpt'n“ – und so ging die Rundfahrt, welche unser Mitglied Hilde Killet in diesem Jahr organisiert hat, bei der Wilhelma los. Vorbei am Max-Eyth-See, entlang der steilen Weinberge, dem idyllischen Flußufer durch die Schleuse Hofen über Mühlhausen und Aldingen.

Bevor wir uns bei Kaffee und Kuchen oder anderen Erfrischungen recht versehen hatten, traten wir auch schon unsere Rückfahrt an, welche angesichts angeregter Unterhaltung wie im Flug verging. Anschließend ging es „per pedes“ zur historischen Gaststätte „Alte Sattlerei“ in Bad Cannstatt. Im Biergarten (ohne Bier), aber unter Sonnenschirmen klang dieser gelungene Jahresausflug bei Vesper, Schnitzel und Rostbraten in fröhlicher Runde aus. ■ Ernst Eberle

LESERFORUM: Leser schreiben für Leser

Liebe Leser...

Eine Zeitschrift lebt nicht zuletzt vom Dialog zwischen der Reaktion und ihren Lesern. Gelegentlich erreichen uns Briefe mit zustimmendem aber auch mit kritisierendem Inhalt. Beides ist wichtig! Das Redaktionsteam möchte Sie ermutigen, selbst „zur Feder zu greifen“ (es kann auch ein Email sein!) und uns Ihre Meinung zu sagen. Die „Lebenslinien“ sind Ihre Zeitung und sollen ja in erster Linie „Ihren“ Bedürfnissen entsprechen.

Vermissen Sie schon länger ein bestimmtes Thema? Sind die Beiträge verständlich? Haben Sie ein ungelöstes Problem, z. B. mit der Therapie oder der Nachsorge bzw. Renten- und ähnlichen Fragen? Schreiben sie uns einfach einen Leserbrief (wenn Sie es wünschen veröffentlichen wir diesen selbstverständlich ohne Namen)! Künftig finden Sie in den „Lebenslinien“ die neue Rubrik „Leserfo-

rum“. Sie dient » zum Erfahrungsaustausch und für praktische Hinweise » für Anfragen zu medizinischen u. a. Fragen » und zur Kontaktsuche von Lesern mit ähnlich Betroffenen oder gleichen Interessen (auf Wunsch mit Chiffre)

Den Anfang machen wir mit dieser Ausgabe, allerdings ist der uns vorliegende Stoff noch etwas mager. Es liegt nun an Ihnen, mehr daraus zu machen. Wir werden uns bemühen, kompetente Antworten zu vermitteln, sie könnten auch für viele andere Leser interessant sein. Ihr Redaktionsteam

Ihr Beitrag für die nächste Ausgabe sollte

bis spätestens 30. März 2001 (Redaktionsschluß) bei uns sein.

Adresse: Josef Theiss, Ernst-Heinkel-Str. 12, 74321 Bietigheim-Bissingen, Fax 07142/57902 oder per Email: joseftheiss@t-online.de

LeserBRIEFE

Sehr geehrte Frau Vierneusel,

vielen Dank für das Informationsmaterial, ich habe mich darüber gefreut. Ich bin ja am 21. Sept. 2000 transplantiert worden und es ging mir schon kurz nach der OP sehr gut, der Verlauf war problemlos und so hatte ich eigentlich schon nach 14 Tagen entlassen werden können.

Leider hat man in der alten Leber ein hoch malignes Non-Hodkin-Lymphom festgestellt und ich mußte noch einige zusätzliche Untersuchungen über mich ergehen lassen. Obwohl die ganzen Untersuchungen (HNO, CT, Pet und Knochenmarkspunktion) ohne Befund waren, haben mir die Ärzte eine schwache Chemotherapie empfohlen, um kein Risiko einzugehen. Und so bin ich am 11. Oktober 2000 entlassen worden. Diese Chemotherapie kann nun ambulant erfolgen und beginnt schon nächste Woche. Natürlich werde ich diese Therapie mitmachen, denn ich will kein Risiko für mein neues Leben (und die neue Leber) eingehen.

Mit der Betreuung in der MHH (Station 12 A Transplantationschirurgie) war ich sehr zufrieden. Leider waren auf meinem Zimmer überwiegend nur Patienten, die nierentransplantiert waren. So kamen natürlich wegen dem Wissensdefizit und weil ich keinen Mitpatienten hatte, mit dem ich mich mal austauschen konnte, Ängste auf. Daher weiß ich nun, wie wichtig es ist, ein informierter Patient zu sein und auch mit Menschen sprechen zu können, die dasselbe durchgemacht haben. Deshalb möchte ich Mitglied in der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V. werden.

Sehr geehrte Frau Vierneusel, Sie haben mir sehr geholfen, dafür meinen herzlichen Dank! In der Anlage übersende ich Ihnen die Eintrittserklärung.

Mit freundlichen Grüßen
Gerd Laux

Sehr geehrter Herr Theiss,

herzlichen Dank für Ihr freundliches Schreiben vom 17. Juli 2000 und die beiden Exemplare der Lebenslinien. Ich freue mich sehr über die auch graphisch ansprechend gelungene Gestaltung der Veröffentlichung des Beitrages zur Lebendspende und die Aufnahme des Artikels in der Homepage, das Einverständnis hierzu hatte ich gegenüber Frau Vierneusel bereits erklärt und bestätige Ihnen dieses gerne vorsorglich. Wäre es Ihnen möglich, mir noch 5 weitere Exemplare der Lebenslinien zur Verfügung zu stellen? Ich nutze diese Informationen immer sehr gerne, um auch in der Kanzlei, sowie im Mandantenkreis – auch mit weiteren Materialien (z. B. auch Organspendeausweisen) – auf die Möglichkeiten der Organspende hinzuweisen.

Für Ihre damit verbundene Mühe bedanke ich mich herzlich...

Elke Rampf-Platte, Rechtsanwältin

LeserANFRAGEN

Frage:

In der Kontaktgruppe Nürnberg kam folgende Fragestellung auf:

»Durch Schichtarbeit oder andere, den Lebensrhythmus bestimmende Umstände ist es manchmal schwierig unsere lebenswichtigen immunsuppressiven Prografkapseln pünktlich einzunehmen.

Soll man Prograf (Tacrolimus) immer unbedingt im 12-Stunden-Rhythmus einnehmen oder ist der Abstand zu den Mahlzeiten (im Beipackzettel steht: Einnahme eine Stunde vor oder zwei Stunden nach der Mahlzeit) wichtiger?«

Wir erkundigten uns bei der Fujisawa GmbH, der Herstellerfirma. Herr Dr. B. Ponner, Leiter der Medizinisch-Wissenschaftlichen Abteilung bei Fujisawa antwortete uns wie folgt:

Frage:

»Im Dezember 99 wurde ich mit der Grunderkrankung PSC transplantiert. Der postoperative Verlauf ist sehr gut, alle Werte sind im Normbereich, lediglich das Biliburin ist immer noch um das Doppelte erhöht. Bisher gibt es keine Erklärung dafür. Hatte jemand nach der Transplantation ähnliche Probleme?«

Andrea Schilling

Freudeneggerstr. 10, 89250 Senden

Tel. (07307) 95 15 05; Fax (07307) 95 15 06

a.u.w.schilling@t-online.de

Antwort:

Gleichzeitiger Fettgenuss erniedrigt den Tacrolimus Spiegel (FK 506 Spiegel) z.T. erheblich. Bei unmittelbarer Einnahme von Tacrolimus nach einer fettreichen Mahlzeit können die Blutkonzentrationen um bis zu 77% erniedrigt werden, weil die Resorption aus dem Magen verzögert wird. Die Zeit bis zum Erreichen der maximalen Blutspiegel kann bis zu 5-fach verlängert sein. Aber auch Kohlenhydrat reiche Mahlzeiten erniedrigen bei gleichzeitiger Einnahme signifikant die Blutspiegel von Tacrolimus. In beiden Fällen werden nicht nur die maximalen Spiegel, sondern auch die sogenannte Gesamtexposition erniedrigt.

Generell sind sowohl der Abstand der Einnahme zu den Mahlzeiten, wie auch die Frequenz der Einnahme wichtig. Der Patienteninformation, wie auch der Fachinformation können Sie unsere Empfehlung entnehmen, dass Prograf mindestens 1 Stunde vor oder 2 Stunden nach einer Mahlzeit alle 12 Stunden eingenommen werden sollte. Bei einem Patienten mit einem sog. Steady State (mit stabilen Blutspiegeln) sind 12 Stunden eine Annäherung. Wir würden, insbesondere auf Dauer, keinesfalls eine Abweichung von mehr als zwei Stunden empfehlen.

KONTAKTE

Ich hätte gerne Kontakt zu Frauen, die nach der Transplantation ein Kind bekommen haben, um mich zu informieren, denn momentan denke ich, das Risiko einer Schwangerschaft auch nach 3 oder 4 Jahren Transplantation ist viel zu groß.

Chiffre 1/2000 (Name der Redaktion bekannt)

Jemand aus meiner Kontaktgruppe überlegt sich eine Lebendspende. Für diese Frau und auch aus eigenem Interesse (mein Mann und ich haben uns das auch überlegt, er wurde sogar evaluiert für den Notfall) hätte ich auch gerne Kontakt zu Mitgliedern, die dies gemacht haben.

Chiffre 2/2000 (Name der Redaktion bekannt)

DAS LAND DER FINNLAND TAUSEND SEEN?



Falsch - es sind ca. 220.000 Seen, oft mehr Wasser als Land.

Als ich zum ersten Mal vor acht Jahren nach Finnland kam, mußte ich viele der bestehenden Vorurteile über dieses wunderschöne Land korrigieren.

Kalt – im Juni – Juli kein bisschen. Lufttemperaturen von 25°–28° sind keine Seltenheit und im Wasser haben wir schon 24° gemessen. Wie das möglich ist? Die Sonne scheint in dieser Zeit gut 20 Stunden am Tag. Obwohl sie nicht brennend heiß strahlt, sondern sehr angenehm, sind 20 Stunden eine lange Zeit um Luft und Wasser zu erwärmen.

Doch nun von vorn.

Seit Jahren verbringen wir unseren Urlaub regelmäßig in Finnland. Wir haben dieses wunderschöne Land in unser Herz geschlossen. Durch einen glücklichen Umstand konnten wir sogar ein eigenes Ferienhaus, ein sogenanntes Mökki erwerben – unsere zweite Heimat. Mit dem Finjet, der schnellsten Fähre der Welt, geht es im Sommer von Rostock nach Helsinki und mit dem Auto weiter zu unserem „Mökki“ ins Saimagebiet in Mittelfinnland. Dort erwartet uns ein massives Blockhaus mit Saunahaus auf einer Halbinsel, sodaß wir von drei Seiten vom Wasser umgeben sind. Am eigenen Landesteg liegen drei Boote zum Fischen, Rudern, oder einfach um einen Ausflug mit unserem Minikutter „Jim Knopf“ zu machen. Im Lagerhaus

hängen Netze und Reusen. Ein Freisitz direkt am Wasser mit Grillstelle und kleiner Räucherkerker gehören ebenfalls dazu. Keine Disco, kein Rummel oder sonstiger Vergnügungsschuppen sind in der Nähe.

Langweilig?

Ganz im Gegenteil. Natur pur. Ein brütendes Fischadlerpärchen direkt in unserer Nähe, vorbeifliegende Kraniche oder ein Elch, der von einer Insel zur anderen schwimmt. Die Natur hat immer eine Überraschung parat. Bootfahren, schwimmen und fischen mit der Angel oder dem Netz sorgen für Unterhaltung und ausgezeichnetes Fischessen. Hecht, Felchen, Barsche und Krebse sind leicht zu fangen. Wir machen es einfach den Finnen gleich, große Fische werden mit der Hautseite auf ein Holzbrett genagelt und dann an das Feuer gestellt. Glühfisch – wie die Einheimischen sagen, schmeckt toll und zünftig. Oder man nimmt die kleinen Maränen (eine kleine Art der Felchen) und räuchert sie im eigenen Ofen – eine Delikatesse. Aus dem Wald bekommen wir Pilze und Beeren in Massen. Vom Suchen kann man nicht mehr sprechen, es wird einfach abgeerntet. Stein- und Birkenpilze, Maronen- und auch Butterpilze, Pfifferlinge, Heidelbeeren und Preiselbeeren, soviel man will. Man kann eine gesunde und sehr aromatische Ernährung direkt aus seiner Umgebung holen. Da wir auch unser Brot im Holzofen backen, sind wir fast unabhängig. Wenn es uns doch ein-

mal nach einer Abwechslung zumute ist, sind Ausflüge immer lohnend. Einmal den Polarkreis bei Rovaniemi besuchen, wo auch Santa Claus – der Nikolaus – seine Heimat hat – und dann weiter über den Polarkreis hinaus. Dort begegnen einem immer mehr Rentiere, die sich durch die Autofahrer nicht stören lassen. Die Landschaft wird immer urwüchsiger, je weiter man nach Norden ins Lappengebiet vordringt. Der Inarisee ist ein beliebtes Ziel. Jedoch gehört diese Gegend zu den abenteuerlichen Reisen. Moskitos sind oft so dicht vorhanden, daß man nicht mehr weit sehen kann. Es wurde sogar schon behauptet, daß durch diese Insekten die Sonne verdunkelt war. Dagegen ist Lappland im Herbst ein besonderes Erlebnis. Keine Mücken, dafür aber eine farbenprächtige Landschaft. Tiefgelb bis feuerrot leuchten Bäume, Sträucher, Himmel – einfach alles. Die Zeit der „Ruska“ sagen die Finnen. Man kann es mit dem Indian Summer in Kanada vergleichen. Übrigens sind Kanada und Finnland landschaftlich sehr ähnlich. Um auf die Mücken zurückzukommen, Mittelfinnland wird weitgehend davon verschont. Meiden Sie flache Buchten und Sumpfland, dann werden Sie kaum auf Mücken stoßen. Unsere Halbinsel zum Beispiel ist so gut wie mückenfrei.

Zurück nach Mittelfinnland.

Auch ein Ausflug nach Savonlinna ist ein Erlebnis. Eine gewaltige Burg, inmitten des Sees auf einem Fels errichtet, in deren Innenhof jeden Sommer im Juli ein Opernfestival stattfindet, sorgt für einen starken Eindruck. Oder Kuusamo, nahe der russischen Grenze, bietet für Wanderer eine wildromantische Landschaft, die an die Geschichten von Karl May erinnert. Nicht zuletzt darf ein Besuch Helsinkis, der Hauptstadt nicht fehlen. Der Flair und die Sehenswürdigkeiten, ob Dom, russisch-orthodoxe Kathedrale, Finlandiahalle, Felsenkirche (die beliebteste Hochzeitskirche Helsinkis, in welcher aber auch Konzerte gegeben werden) und vieles mehr, sprechen für sich. Eine Hafenerundfahrt, nicht wie üblich, bietet sich an. Durch das Schärengebiet, welches die Stadt umgibt, hat Helsinki eine alte natürliche Hafenanlage. Von einem solchen Ausflug zurückgekehrt, kann man sich am Hafenmarkt genüsslich stärken. Frischgeräucherter Fisch direkt vom Boot des einheimischen Fischers muss einfach probiert werden. Auch sonst bietet der Markt alles, was im Land wächst und gedeiht. Handgestrickte Pullover, Socken aus Lammwolle, sowie die typischen finnischen Messer und vieles mehr.

Adressen.....

Selbsthilfe Lebertransplantiertes 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 Vierneusel**

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



» **Stellv. Vorsitzender** (kommissarisch)
» **Werner Pollakowski**

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



» **Kassierer**
» **Jürgen Scheurer**

Kraichbachstr. 5, 68766 Hockenheim
Tel. (06205) 144 88, Fax 28 79 74
JuergScheurer@aol.com



» **Schriftführer**
» **Gerhard Heigoldt**

Am Kocherberg 56, 74670 Forchtenberg
Tel. & Fax (07947) 77 59
gkheigoldt@t-online.de



» **Beisitzerin**
» **Jutta Riemer**

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



» **Beisitzer**
» **Heinz Reiter**

Drosselweg 31, 67227 Frankenthal
Tel. (06233) 6 19 22, Fax 36 62 86
heinzreiter@t-online.de



» **Beratendes Vorstandsmitglied**
» **Ulrich Kraus**

Josef-Bechold-Str. 10, 97299 Zell am Main
Tel. (0931) 461875, Fax 36 62 86
ulikraus@mayn.de



» **Beratendes Vorstandsmitglied**
» **Josef Theiss**

Ernst-Heinkel-Str. 12 74321 Bietigheim-Bissingen
Tel. & Fax (07142) 5 79 02
joseftheiss@t-online.de



Selbsthilfe Lebertransplantiertes

Deutschland e.V.

Karlsbader Ring 28

68782 Brühl

IHRE 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
Schleswig-Holstein	Heike Landshuter, Tel (04340) 40 29 76
»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	Renate Havé, Tel. (030) 8 01 46 71 Wolfram Maaß, Tel. (030) 4 40 63 02, wolfram.maass@rz.hu-berlin.de Jürgen Busse, Tel. (030) 33 77 11 04
Henningsdorf	Siegfried Maaß, Tel. (03302) 22 13 50
»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
südl. Sachsen	Manuela Korte, Tel (03762) 8 62 56
»Thüringen.....	
	Katharina Schönemann, Tel (036201) 8 63 55
»Nordrhein-Westfalen.....	
	Dieter Bernhardt, Tel (02195) 93 29 67, (0172) 543 11 29
Münsterland/Ruhrgeb. Nord	Klaus Trinter, Tel (02367) 16 45, Fax 93 42, Klaus.Trinter@gmx.de
Ostwestfalen	Wilma Potthoff, Tel (05242) 40 17 94, Fax 40 92 01, W.Potthoff@garant-moebel.de
Ruhrgebiet Süd	Heidi Klug, Tel (02051) 2 36 37
Ruhrgeb./Niederrhein	Bärbel Wallmeier, Tel. (0203) 72 54 08, baerbel.wallmeie@cityweb.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
Westerwald-Rhein/Lahn	Mariele Höhn, Tel/Fax (02602) 8 12 55 Georg Mertz, Tel/Fax (06433) 48 00 GeorgMertz@aol.com
Frankenthal	Heinz Reiter, Tel (06233) 6 19 22, Fax 36 62 86
»Hessen.....	
Frankfurt/Main	Ruth Urbainczyk, Tel (06195) 90 02 21
Südhessen	Jula Franke, Tel (06251) 3 99 91
»Saarland.....	
St. Ingbert	Peter Niedner, Tel (06894) 5 24 24, Fax 58 19 19 Peter.Niedner@t-online.de
»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

»Baden-Württemberg.....	
Stuttgart	Horst Beißwanger, Tel (0711) 67 94 62 Elli Rapp, Tel (0711) 2 86 84 85
Tübingen	Guenther Lehnen, Tel (07157) 43 54
Esslingen	Rosemarie Weiß, Tel (0711) 37 27 37
Waiblingen	Hildegard Killet, Tel (07191) 5 30 93
Nürtingen (Altkreis)	Irmgard Klein, Tel (07021) 48 39 56
Ostalb	Hans-Joachim Ingelmann, Tel/Fax (07175) 83 59 HJIngelmann@gmx.net
Ulm	Andrea Schilling, Tel (07307) 95 15 05, a.u.w.schilling@t-online.de
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

**»Ansprechpartner Süd
für Hinterbliebene** Roswitha Knittel & Bernd Müller, Tel. (07903) 94 12 38
B. Müller.Lachweiler@web.de

**»Weitere Ansprechpartner
nennen wir Ihnen gerne**

nördlich der Mainlinie Dieter Bernhardt, Tel (02195) 93 29 67
Werner Pollakowski, Tel (05341) 4 60 01

südlich der Mainlinie Jutta Riemer, Tel (07946) 94 01-87, Fax -86
Josef Theiss, Tel/Fax (07142) 5 79 02

FACHBEIRÄTE.....

»Ärztlicher Fachbeirat

PD Dr. med. K. Böker, Medizinische Hochschule Hannover, Hepatologie
Prof. Dr. med. P. Frühmorgen, Klinikum Ludwigsburg, Gastroent./Hepatologie
Prof. Dr. med. J. Hauss, Klinikum der Universität Leipzig, Zentrum Chirurgie
Prof. Dr. med. E. Klar, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum
Prof. Dr. med. U. Leuschner, J. W. Goethe Universität Frankfurt/M., Med. Klinik II
Prof. Dr. med. K. P. Maier, Städt. Kliniken Esslingen am N., Gastroenterologie
Prof. Dr. med. M. P. Manns, Med. Hochschule Hannover, Gastroent./Hepatologie
Prof. Dr. med. G. Otto, Universitätsklinik Mainz, Transplantations-Zentrum
Prof. Dr. med. B. Ringe, Georg August Universität Göttingen, Zentrum Chirurgie
Prof. Dr. med. N. Senninger, Universität Münster, Klinik für Allgemeine Chirurgie
Prof. Dr. med. W. Stremmel, Med. Klinik d. Universität Heidelberg, Hepatologie

»Pflege Lebertransplantierte

Dieter Eipl, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum Station 3B

»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 Rampf-Platte, RA, München

»Geistlicher Beirat

PfarrerIn Barbara Roßner, Pastoralpsychologin, (06221) 48 46 78
Pfarrer Horst Tritz, Kath. Klinikseelsorge Chir. HD, (06221) 56 65 98, Piepser 6 59 88 (o.ü. Zentrale)

Termine '2001.....

 Weitere Veranstaltungen und Angebote sind in Vorbereitung.; Änderungen vorbehalten

 **27. Jan. '01**
Patientenveranstaltung
Uniklinik Freiburg

 **10. Feb. '01**
Fortbildung Organspende
Bereich NRW

 **3. März '01**
2. Wuppertaler Lebertag
Stadthalle Wuppertal

 **10. März '01**
Mitgliederversammlung
Würzburg

 **31. März '01**
Patientenveranstaltung
Uniklinik Tübingen

 **29.-31. März '01**
**Planungstagung
des Vorstandes**
Luitpold-Klinik, Bad Kissingen

 **5.-12. Mai '01**
Wellness-Woche a. d. Müritz,
Müritzklinik Klink

 **2. Juni '01**
Tag der Organspende bundesweit

 **23. Juni '01**
Vereinsausflug Süd

 **14.-16. Sept. '01**
Wochenende der Begegnung
Haus Hessenkopf, Goslar

Wir danken...

...den folgenden Spendern und Sponsoren
für die Unterstützung unseres Vereines

Pharmazeutische Industrie

- » Dr. Falk Pharma, Freiburg
- » Essex Pharma, München
- » Fujisawa Pharma, München
- » Hoffmann-La Roche, Grenzach-Wyhlen
- » Merck, Darmstadt
- » Novartis Pharma, Nürnberg

Krankenkassen u. a.:

- » AEV Arbeiter-Ersatzkassen-Verband,
Siegburg
- » AOK-Bundesverband, Bonn
- » Barmer Ersatzkasse, Wuppertal

- » DAK, Hamburg
- » Gmünder Ersatzkasse, Schwäb. Gmünd
- » Techniker Krankenkasse, Hamburg
- » Bezirkssparkasse Hockenheim
- » Stadt Heidelberg
- » KAB Oberhausen-Rheinhausen

Unseren Mitgliedern und Gönnern:

- » Vera Dolpp, Ehingen
- » Ernst Eberle, Kohlberg
- » Renate Fehrenbach, Weinheim

- » Erich Hegewald, Rauenberg-Rotenberg
- » Gerlinde Huber, Wackersdorf
- » Werner Kleditz, Hannover
- » Flohmarktteam Kontaktgr. Ludwigsburg
- » Gedenken an Alexander Babahan, Köln
- » Gedenken an Elsbeth Kübel, Bayreuth
- » Gedenken an Birgit Roßner, Möglingen
- » Gedenken an Renate Scholtka, Bramsche

und allen hier nicht genannten Mitgliedern

Impressum.....

Lebenslinien

Information der
Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Ausgabe 2-2000, Dezember 2000

Herausgeber:

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl
Tel. (0 62 02) 70 26 -13, Fax -14
eMail: info@lebertransplantation.de
www.lebertransplantation.de

Bankverbindung:

Bezirkssparkasse Hockenheim
BLZ 670 512 03, Konto 6 602 494

Redaktion:

Jutta Vierneusel (verantwortlich)
Josef Theiss (Redaktionsleitung)
Dr. Werner Habermann,
Werner Pollakowski,
Jutta Riemer

Anzeigen:

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

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 4.000 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.

Gestaltung:

aufbau süd _ Visuelle Kommunikation
Senefelderstr. 77A, 70176 Stuttgart
Tel (0711) 601 22 -35, Fax -36
s.theiss@fastmail.de

Druck:

J. F. Steinkopf Druck GmbH, 70178 Stuttgart