



LEBENS LINIEN

Informationen der Selbsthilfe

Lebertransplantierte Deutschland e. V.

110
1'2001

INHALT

[TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN]

- [4] **Lebertransplantation ohne Immunsuppression?** Zukunftsaspekte der Transplantationsmedizin
- [8] **Das Lebertransplantations-Zentrum Hamburg stellt sich vor**
- [10] **Leberlebendspende & Lebertransplantation**
- [14] **Ein besonderes Geschenk** Bericht der Spenderin einer Teilleber
- [15] **Das Transplantationszentrum Klinikum München-Großhadern**
- [16] **Mycophenolat Mofetil** Anwendung nach Lebertransplantation
- [18] **Sirolimus** Ein völlig neuer Wirkmechanismus
- [19] **100. Lebertransplantation in Mainz** Bericht über Festakt
- [20] **Das Durchgangssyndrom** ...auch nach Organtransplantation
- [22] **Pflegesymposium des AKTX**

[HEPATOLOGIE]

- [23] **Leberzirrhose und ihre Komplikationen**
- [26] **Aszites** Ursache, Symptome und Behandlung
- [28] **Oesophagusvarizen** Ursache und Therapie
- [30] **Laborwerte** nach Lebertransplantation
- [31] **Tumorrisiken nach Ltx** Was tun zum Eigenschutz?
- [32] **Rund um's Reisen nach Ltx** Praktische Tipps vom Arzt

[TRANSPLANTATIONSGESETZ-ORGANSPENDE]

- [34] **Neue Richtlinien zur Organverteilung** gerechter, transparenter, patientenorientiert
- [35] **Ausführungsgesetze zum Transplantationsgesetz** Noch nicht in allen Bundesländern!
Transplantationen rückläufig Wartelisten wachsen!
- [36] **Streetwork Organspende...** wiederbelebt
- [37] **Infotelefon Organspende** Ein neues Angebot
Eltern-Gesprächsabend in Ulm

[GESUNDHEIT-RECHT-SOZIALES]

- [38] **Zuzahlungen und Befreiungsmöglichkeiten** in der gesetzlichen Krankenversicherung
- [39] **Die Budgetierung** aus der Sicht des Hausarztes
BU und EU-Rente Wichtige Änderungen
- [40] **Cross-over-Lebendspende** laut Landessozialgericht unzulässig

[GEIST-KÖRPER-SEELE]

- [42] **Manchmal fühle ich mich wie ein Baum**
- [43] **Wie ich zum Malen kam** Malen als Therapie
- [44] **Wer bin ich, wenn ich nichts mehr bin?** Erlebnisse einer Klinikseelsorgerin
- [47] **Island - Eisland?** Reisebericht eines Transplantierten

[VEREINSGESCHEHEN]

- [50] **7. Mitgliederversammlung in Würzburg**
- [51] **Nähe & Distanz** Wochenende der Begegnung in Bad Sachsa
- [52] **Die Kunst des Zuhörens** Ein Seminar für Ansprechpartner
- [53] **Medizin, Internet, Psychologie** Ansprechpartnerseminar in Würzburg
- [54] **Berichte über Veranstaltungen der örtlichen Gruppen**

[VERMISCHTES]

- [58] **Leserforum** Antworten - Anfragen - Kontakte - Briefe
- [61] **Engagement eines Mitglieds** Lebensrettung für ein leberkrankes Kind
- [62] **Literaturtip** Für Sie gelesen
- [63] **Termine – Dank an unsere Sponsoren – Impressum**
- [64] **Laborwerttabelle zum Kopieren!**
- [65] **Adressen** Fachbeiräte – **Wie werde ich Mitglied?**
- [66] **Adressen** Verein, Vorstand, Ansprechpartner

EDITORIAL

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

Unser Verein hat sich in erster Linie der Betreuung von Lebertransplantierten und Wartepatienten verschrieben. Viele Ängste und Fragen ergeben sich für den Betroffenen, wenn er auf eine Warteliste aufgenommen wird. Eine zentrale Frage ist sicherlich: „Kommt rechtzeitig ein Organ für mich?“ Aus diesem Grund ist es uns ein großes Anliegen, die Organspendesituation in Deutschland kritisch zu verfolgen.

Laut Umfragen hat die Bereitschaft zur Organspende in der Bevölkerung im Jahr 2000 zugenommen. Auch bei der Meldung von möglichen postmortalen Organspendern durch Spenderkrankenhäuser war eine Zunahme zu verzeichnen. Dagegen konnten aus medizinischen Gründen häufiger Organe nicht zur möglichen Hilfe verwendet werden. Aber vor allem hat die Ablehnung der Organentnahme seitens Angehöriger einen drastischen Rückgang an Organen von Verstorbenen bewirkt. Wie ist dieser Gegensatz zu erklären? »Wird innerhalb der Familien über dieses Thema zu wenig miteinander gesprochen? »Geht man mit Angehörigen von Spendern in den Krankenhäusern verständnisvoll um? »Ist das Krankenhauspersonal positiv zur Organspende eingestellt?

Die Medizin sucht nach Auswegen aus dem Organmangel. So konnten im Bereich Leber die Transplantationszahlen wegen erhöhter Anzahl von Lebendspenden leicht gesteigert werden.

Neben der Chance für den Schwersterkrankten, die dank der Bereitschaft der Angehörigen gegeben ist, gibt es bei der Lebendspende jedoch noch eine Vielzahl ungelöster Probleme:

»Spender und Empfänger sind einem großen psychischen Druck ausgesetzt. »In einer nicht zu vernachlässigenden Zahl tragen die vormals gesunden Spender postoperative Komplikationen davon. »Außerdem zeigt es sich in vielen Fällen, dass die sozialrechtlichen Fakten gesetzlich nicht genügend berücksichtigt sind.

So gilt es weiterhin, die Umsetzung postmortalen Spenden zu verbessern, um die Anzahl und damit die Risiken bei der Lebendspende zu minimieren. Dazu ist es zwingend nötig, dass alle Bundesländer die notwendigen Maßnahmen zur Durchsetzung des Transplantations-Gesetzes ergreifen und die Möglichkeiten zur Organspende und -entnahme im Interesse der Bevölkerung optimieren. Die medizinischen Fortschritte können nur zur Gesundung der Kranken eingesetzt werden, wenn die Politiker mit Gesetzen und persönlichem Engagement diese Maßnahmen unterstützen.

Wir haben wieder versucht, Ihnen Wissen und Denkanstöße im Umgang mit Lebererkrankung, Lebertransplantation und weiteren diese Thematik tangierenden Bereichen zu vermitteln.

Neben den Informationen in dieser Zeitung möchte ich Sie auf unsere Internet-Angebote unter „www.lebertransplantation.de“ hinweisen. Dort haben wir jetzt ein Forum eingerichtet, das die Zielsetzung unseres Vereins, einen lebendigen Austausch zwischen Betroffenen zu ermöglichen, auch in diesem modernen Medium umsetzt.



Herzliche Grüße,
Ihre Jutta Vierneusel

Die Zukunft der Transplantationsmedizin:

Lebertransplantation ohne Immunsuppression?

Das größte Hindernis für eine erfolgreiche Organtransplantation ist die natürliche Abstoßungsreaktion, die das Immunsystem des Empfängers gegen das transplantierte Spenderorgan entwickelt.

Gegen diese Immunantwort sind drei Gegenmaßnahmen denkbar:

- 1] Die Transplantation eines Organs, dessen Gewebemerkmale denen des Empfängers so ähnlich sind, dass es nicht zu einer Abstoßung kommt. Das können neben Organen eineiiger Zwillinge unter Umständen auch solche von Geschwistern sein.
- 2] Eine Immunsuppression durch Arzneimittel, welche die Abstoßungsreaktion unterdrücken.
- 3] Schließlich könnte man versuchen, Methoden zu finden, durch die das Immunsystem das übertragene Organ nicht als fremd erkennt. Gleichzeitig sollte die Abwehrfähigkeit gegen alle anderen Fremdkörper, besonders gegen Krankheitserreger, erhalten bleiben.

Die beiden ersten Ansätze sind Stand der Transplantationsmedizin, wie wir sie kennen. Die dritte Idee aber scheint einem transplantierten Patienten ganz unglaublich. Mit einer solchen Methode würde er das transplantierte Organ nach der Operation vertragen, ohne dass noch Medikamente nötig wären. Nicht nur die problematischen Nebenwirkungen der Immunsuppressiva, auch die Schwächung der Krankheitsabwehr würde für den Patienten entfallen. An Möglichkeiten für eine Organübertragung ohne nachfolgende Immunsuppression wird heute intensiv geforscht. Dies könnte in naher Zukunft die Transplantationsmedizin völlig revolutionieren. In der letzten Ausgabe der Lebenslinien wurden Forschungen vorgestellt, die eine Zucht künstlicher Organe zum Ziel haben, die vom Empfänger nicht abgestoßen werden. Man rechnet jedoch erst in vielleicht 30 Jahren mit einer praktischen Verwirklichung. Doch die Organzucht ist nicht der einzige Ansatz der Wissenschaftler. Verschiedene Mediziner meinen vielmehr, es sei möglich, eine „spezifische Toleranz“ des Immunsystems gegen das Spenderorgan zu erzeugen, dieses also so zu verändern, dass auch ohne Gabe von Medikamenten das Transplantat nicht angegriffen wird.

Warum stößt der Körper ein Organ ab?

Um dieses Ziel erreichen zu können, muss zunächst herausgefunden werden, warum der Körper des Organempfängers das transplantierte Organ angreift. Die Antwort ist hier stark zusammengefasst, denn der Mechanismus ist sehr kompliziert. Besonders wichtig in diesem Geschehen sind bestimmte Zellen des Immunsystems, die Lymphozyten. Es gibt zwei verschiedene Arten von Lymphozyten, beide entstehen aus Stammzellen im Knochenmark. Die B-Lymphozyten erhalten auch im Knochenmark (englisch „bone-marrow“, daher B-Lymphozyten) ihre endgültige Ausprägung. Sie sind in erster Linie für die Abwehr von Fremdkörpern im Blut zuständig. Die T-Lymphozyten werden hingegen im Thymus, einem Lymphorgan hinter dem Brustbein, für ihre späteren Aufgaben geprägt und steuern die körpereigene Abwehr an Zellen. Die T-Lymphozyten haben daher besondere Bedeutung im Geschehen einer Abstoßungsreaktion.

Sehen wir uns die normale Immunantwort an, wenn eine Körperzelle z.B. von einem Virus infiziert wurde. Das Virus

dockt an die Zelle an, setzt seine Erbsubstanz in deren Innenraum frei und zwingt die Zelle, Virus-Kopien herzustellen. Nun muss der Körper ein großes Interesse daran haben, solche Zellen zu erkennen und so schnell wie möglich abzutöten. Denn sonst würden nach einiger Zeit die kopierten Viren freigesetzt und könnten weitere Körperzellen befallen – die Infektion würde sich ausbreiten. Für die Erkennung solcher infizierter Zellen sind die T-Lymphozyten zuständig. Sie erkennen Eiweiße des Virus auf der Oberfläche der befallenen Zelle. T-Zellen arbeiten allerdings nicht in der Weise, dass sie verschiedene Eiweiße betrachten und dann als gut oder schlecht „beurteilen“, sondern jede T-Zelle passt nur zu einem bestimmten Eiweißstück (Peptid). Und nur wenn dieses Peptid von einem so genannten HLA-Molekül (s.u.) angeboten wird, reagiert der T-Lymphozyt. Es gibt eine Unzahl von Peptiden und genauso gibt es unglaublich viele Varianten von T-Zellen mit passenden Rezeptoren. Weil aber nicht unbegrenzt viele T-Lymphozyten in einen Körper passen, gibt es von jeder Sorte nur sehr wenige. Erst wenn ein Lymphozyt auf „sein“ fremdes Eiweiß stößt, kommt eine Kaskade von Reaktionen in Gang, durch welche die zu diesem Eiweiß passenden

Abwehrzellen vervielfältigt werden, sodass eine wirksame Abwehr möglich wird. Aber wie kommen die Eiweiße des Virus überhaupt an die Zelloberfläche?

Abwehrzellen vervielfältigt werden, sodass eine wirksame Abwehr möglich wird. Aber wie kommen die Eiweiße des Virus überhaupt an die Zelloberfläche?

gemacht, um ihre Abwehr gegen Infektionen zu verbessern. Sie entwickelten ein System, mit dem Bruchstücke der abgebauten Eiweiße an die Zelloberfläche gebracht und dort den Zellen des Immunsystems präsentiert werden. Als Träger dienen dazu die HLA-Moleküle. HLA bedeutet human leukocyte antigen, also menschliches Leukozyten-Antigen. HLA-Moleküle bestehen selbst aus Eiweißen, nämlich jeweils aus zwei miteinander verknüpften Molekülen, die auf eine Art und Weise ineinander gefaltet sind, die sie in die Lage versetzt, sich mit dem einen Ende in der Zellwand zu verankern und mit dem anderen Ende Peptide zu binden. T-Lymphozyten besitzen nun einen Rezeptor, der in der Lage ist, ein Peptid zu erkennen, wenn es von einem HLA-Molekül an der Zelloberfläche gehalten wird.

In einer Virus befallenen Zelle geraten auch Eiweißstoffe des Virus in den Abbauzyklus und werden dann von HLA-Molekülen an der Zelloberfläche präsentiert. Die T-Lymphozyten können die Viruspeptide als fremd erkennen und dann eine Abwehrreaktion des Körpers in Gang setzen. Eine infizierte Zelle ist nun aber der Ausnahmefall im Körper. Die gesunden Zellen bieten auf ihren Oberflächen den T-Zel-

len eine Unzahl von Bruchstücken eigener Eiweiße an. Warum greift das Immunsystem diese Zellen nicht an, sondern „erkennt“, dass es sich um körpereigene Peptide handelt, die da an den HLA-Molekülen hängen? Dies erreicht das Immunsystem mit einem Trick: Alle T-Lymphozyten, die zu einem körpereigenen Peptid passen, werden schon vor ihrer Freisetzung aus dem Thymus aussortiert. Dazu gibt es im Thymus besondere Zellen, die neben den Peptid beladenen HLA-Molekülen noch andere Bindungsfaktoren haben, weshalb die T-Zellen, die dort anhaften, nicht mehr loskommen und absterben.

Wenn wir die bis jetzt gewonnenen Erkenntnisse auf die Transplantationsmedizin übertragen, muss der Mechanismus der Abstoßung eines Transplantats ähnlich sein. Und so ist es tatsächlich: Weil der Spender ein anderes Erbgut hat, entsprechen auch die HLA-Moleküle an der Oberfläche der Zellen des Transplantats nicht genau denen des Empfängers. Für die T-Zellen des Empfängers ähneln diese fremden HLA-Moleküle dem Muster von eigenen HLA-Molekülen, die mit fremden Peptiden beladen sind. Deshalb reagieren die T-Zellen und die Immunantwort kommt in Gang. >

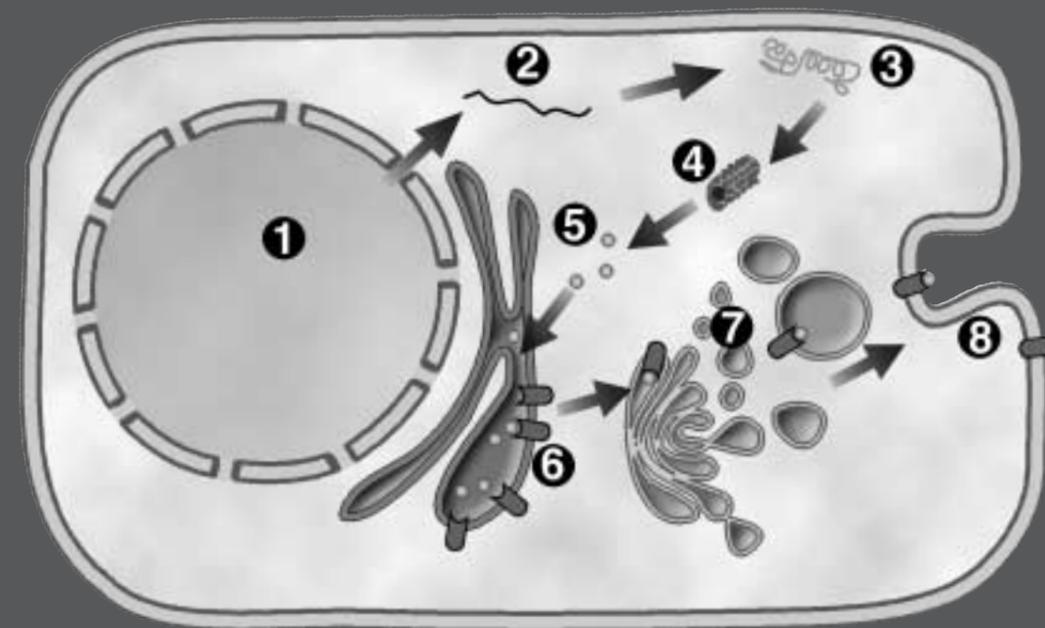
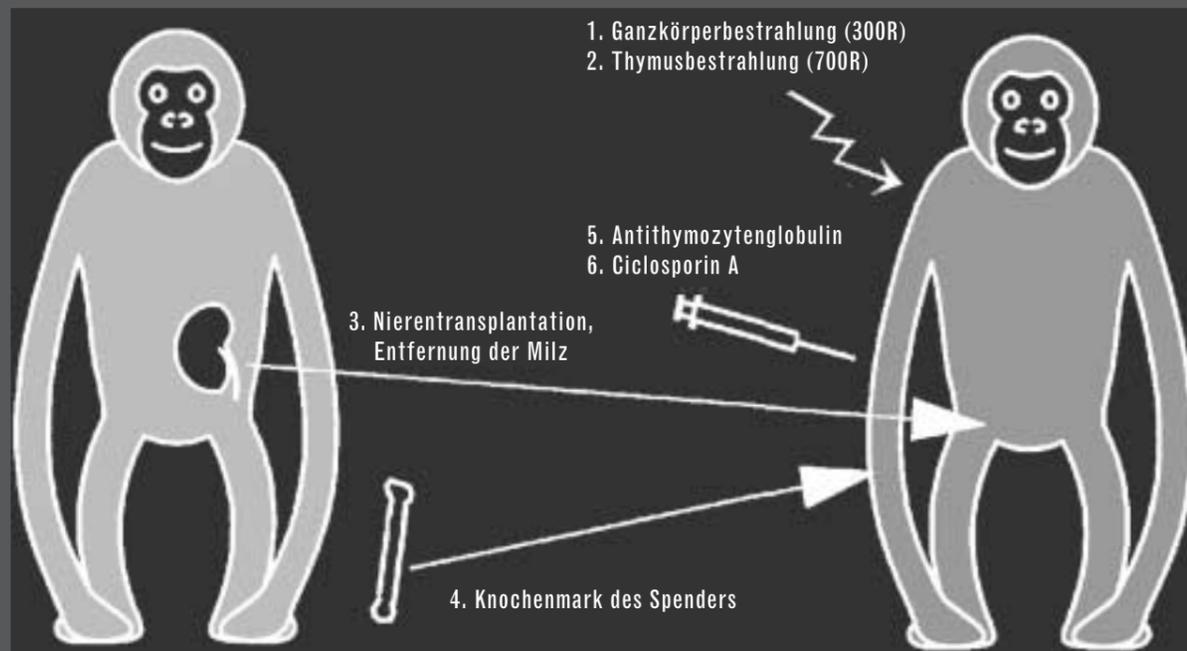


ABB.2: Herstellung von Transplantat-Toleranz bei Affen. Versuchsskizze für eine Nierentransplantation von David H. Sachs' Arbeitsgruppe.



Spezifische Toleranz

Die Reaktion der T-Zellen gegen das transplantierte Organ wird heute durch immunsuppressive Arzneimittel verhindert. Diese vermeiden nach verschiedenen Mechanismen, dass eine T-Zell-gesteuerte Immunantwort erfolgen kann. Sie können aber leider nicht nur bedenkliche Nebenwirkungen haben, sondern sie schwächen auch den Schutz des Patienten gegen Infektionen und Tumorerkrankungen. Deshalb suchen Wissenschaftler nach besseren Lösungen. Die Zielvorstellung wird mit dem Schlagwort „spezifische Toleranz“ beschrieben: Das Immunsystem soll das Transplantat annehmen, sonst aber alles Körperfremde weiterhin bekämpfen.

Zu den führenden Forschern in diesem Bereich zählen David H. Sachs und sein Team an der Harvard Medical School in Boston, Massachusetts. Ihre Arbeiten beruhen auf der Idee, den Mechanismus, den der Körper entwickelt hat, um Immunreaktionen gegen eigene Gewebe zu verhindern, auch für transplantierte Organe nutzbar zu machen. Man müsste also den Körper dazu bringen, nicht nur wie vor der Transplantation diejenigen T-Lymphozyten

im Thymus auszusortieren, die gegen körpereigene Eiweiße gerichtet sind, sondern auch die, welche das transplantierte Organ angreifen können. Dabei ist die Erkenntnis wichtig, dass auch diejenigen Zellen, die im Thymus die eigen-aggressiven T-Zellen festhalten und zum Absterben bringen, aus dem Knochenmark hervorgehen. Daher lag der Gedanke nahe, dass spezifische Toleranz erreicht werden könnte, wenn man dem Organempfänger nicht nur z.B. eine Leber, sondern gleichzeitig auch Knochenmark des Spenders überträgt. Der Empfänger hätte dann eine Mischung aus eigenem und fremdem Knochenmark, was die Mediziner „gemischten Chimärismus“ nennen. Knochenmarkszellen beiderlei Herkunft könnten sich differenzieren, in den Thymus wandern, und dort die Selektionsarbeit übernehmen.

Das ist allerdings leichter gesagt als getan. Denn fremdes Knochenmark würde von dem Immunsystem des Empfängers sofort zerstört. Voraussetzung eines solchen Vorgehens ist daher, dass man zunächst die Abwehr des Empfängers ausschaltet. Bereits 1984 veröffentlichte Sachs hierzu einen Versuch mit Mäusen. Einer Empfänger-Maus wurde zunächst eigenes Knochenmark entnommen und dann das

restliche Knochenmark durch radioaktive Bestrahlung abgetötet. Das entnommene Mark und das Knochenmark einer Spendermaus wurde dann von T-Lymphozyten gereinigt, gemischt und der Empfängermaus transplantiert. Mehrere Monate später wurde dann ein Hautstück der Spendermaus übertragen. Dieses Hauttransplantat wurde gut angenommen. Gleichzeitig wurde ein Hautstück von einer dritten Maus vollständig abgestoßen. Es war also gelungen, spezifische Toleranz zu erzeugen.

Unschön an dem Verfahren ist, dass eine derart starke Bestrahlung des gesamten Körpers einem menschlichen Patienten kaum zugemutet werden kann. Deshalb wurde eine zweite Vorgehensweise entwickelt, bei der nach niedrig dosierter Bestrahlung Antikörper gegen T-Zellen gegeben wurden (vergleichbar den OKT3-Antikörpern, die in der Immunsuppression bei Abstoßung eingesetzt werden). Auch so konnte eine spezifische Toleranz bei Mäusen erreicht werden.

In den 90er Jahren führte die Arbeitsgruppe um David H. Sachs ihre Versuche an Affen fort, um herauszubekommen, ob gemischter Chimärismus auch bei Prima-

ten herbeigeführt werden kann. Gleichzeitig ging es darum, außer Hauttransplantaten auch feste innere Organe am Beispiel von Nieren zu testen. Ein erstes Problem war, dass es bei Primaten nicht möglich war, alle T-Lymphozyten gleichzeitig mit Antikörperseren auszuschalten. Nach der leichten Bestrahlung wurde daher ein Antithymozytenserum eingesetzt, das die Vorgängerzellen der T-Zellen im Thymus abtötet. Gleichzeitig erhielten die Affen 28 Tage lang Ciclosporin A (Sandimmun®), um die T-Zell-Bildung zusätzlich zu hemmen. Außerdem wurde bei der Transplantation die Milz entfernt, weil dies die Immunreaktion gegen das Knochenmark weiter abschwächte. Schließlich wurde zum gleichen Zeitpunkt sowohl Knochenmark als auch die Niere transplantiert. Sachs berichtete im vergangenen Jahr, dass einige der Affen auch mehr als fünf Jahre nach der Transplantation noch lebten, ohne dass eine weitere Immunsuppression nötig war. Er hält daher gemischten Chimärismus für einen Weg, sowohl akute als auch chronische Abstoßungen zu vermeiden.

Im Gegensatz zu den künstlichen Organen (über diese Forschung wurde in der letzten Ausgabe von Lebenslinien berichtet) ist der Ansatz des gemischten Chimärismus und dadurch erzeugter Toleranz gegenüber dem transplantierten Organ also bereits im Tierversuchsstadium mit Primaten. Man kann daher davon ausgehen, dass die Durchführung einer solchen Doppeltransplantation beim Menschen früher möglich sein wird, als die gentechnologische Variante der neu erzeugten Organe – vielleicht schon in einigen Jahren.

Xenotransplantation

Auch wenn dies gelingt, bleibt allerdings das Problem, dass die Zahl der Spenderorgane heute nicht ausreicht, um alle Patienten behandeln zu können, für die eine Transplantation lebensrettend sein könnte. Ein viel diskutierter Ausweg aus diesem Dilemma ist die Xenotransplantation, also die Übertragung von Organen über die biologischen Artgrenzen hinweg. Als Spender kommen hier besonders Schweine in Betracht, weil sie von ihren Gewebemerkmalen und der Größe der Organe vergleichsweise gut zum Menschen passen würden und leicht in ausreichender Anzahl gezüchtet werden können. Heißt es also in Zukunft nach einer Transplantation: „Schwein gehabt?“ Eine ganze Reihe von

Problemen gibt Anlass zur Vorsicht vor verfrühtem Optimismus. Einige Beispiele:

Sachs und sein Team haben versucht, Sgemischten Chimärismus zwischen Affen und Schweinen zu erzeugen. Dies ist aber wesentlich schwieriger als zwischen Tieren der gleichen Art. Denn das Knochenmark der Schweine benötigt besondere Wachstumsfaktoren, um sich im Körper des Affen

Bei all diesen Schwierigkeiten ist kaum zu erwarten, dass die Transplantation von Schweineorganen schon in naher Zukunft eine echte Therapieoption werden wird



wieder zu Immunzellen zu entwickeln. Diese Faktoren kommen aber nur im Schwein vor. Man könnte möglicherweise die Wachstumsfaktoren als Medikament geben.

Die Xenotransplantationsforschung in der Dganzen Welt hat außerdem gezeigt, dass bei der Übertragung von Schweineorganen auf Primaten die Abstoßung nicht in so hohem Grad nur von T-Lymphozyten abhängt, wie es bei der Transplantation innerhalb der gleichen Art der Fall ist. Viel-

mehr enthält das Schweineorgan so viele verschiedene Antigene, dass es zu einer hyperakuten Abstoßungsreaktion kommt, die das Organ innerhalb von Stunden zerstören kann. Diese Abstoßung wird von Immunglobulinen vermittelt. Der Körper verlässt sich eben bei der Infektionsabwehr nicht auf einen einzigen Mechanismus, sondern hält mehrere Möglichkeiten bereit. Ein Weg, diesem Problem zu begegnen, könnte die gentechnische Zucht von Schweinen sein, deren Gewebemerkmale dem Menschen ähnlicher sind.

Ein drittes Problem tritt im Bereich der Lebertransplantation auf: Die Leber ist ja nicht nur Entgiftungsorgan, sondern auch Drüse. Eine Schweineleber produziert aber Schweinehormone. Es ist bisher völlig unklar, ob der menschliche Körper dies überhaupt auf Dauer vertragen würde. Sollte die Xenotransplantation von Schweineorganen also einmal möglich werden, wird die Lebertransplantation wahrscheinlich erst an letzter Stelle der Entwicklung stehen.

Noch ein anderes Problem macht bei der Xenotransplantation Sorgen: Das Erbgut von Schweinen enthält Retroviren (sogenannte porcine endogene Retroviren=PERV). Diese Viren sind mit dem AIDS-Virus verwandt, machen aber die Schweine nicht krank. Im letzten Jahr veröffentlichte Studien des Paul-Ehrlich-Instituts zeigen, dass diese Viren aus dem Erbgut freigesetzt werden können (siehe Lebenslinien 1/2000). Darüber hinaus konnte auch gezeigt werden, dass die freigesetzten Viruspartikel in der Lage sind, menschliche Zellen zu infizieren und dort ähnlich wie AIDS zu einer Immunschwäche zu führen. Auch dies könnte ein Hindernis für Xenotransplantationen darstellen.

Bei all diesen Schwierigkeiten ist kaum zu erwarten, dass die Transplantation von Schweineorganen schon in naher Zukunft eine echte Therapieoption werden wird. Es bleibt daher ein wichtiges Anliegen der Transplantationsmedizin, für die Bereitschaft zur Organspende in der Bevölkerung zu werben, um möglichst vielen Patienten die rettende Operation zu ermöglichen. Vielleicht in naher Zukunft ohne nachfolgende Immunsuppression. ■ Ulrich Kraus

UKE-Das Lebertransplantations-Zentrum Hamburg

Das Eppendorfer Krankenhaus entstand in den Jahren 1884 bis 1889 mit über siebzig in eine großzügige Parkanlage eingebetteten Gebäuden. Das heutige Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) umfaßt 16 Kliniken und 15 Medizinisch-Theoretische Institute mit insgesamt 1.495 Betten und großen Ambulanzen.

Außer Transplantationen der Hornhaut des Auges, Haut, Knochenmark, Herz und Niere werden am UKE seit 1984 Lebertransplantationen, seit 1992 Transplantationen der Bauchspeicheldrüse und seit 1997 Dünndarmtransplantationen durchgeführt. Unter der Leitung von Prof. Dr. hc. mult. Christoph Broelsch von 1991 bis April 1998 wurde Hamburg zu einem der führenden Lebertransplantationszentren in Deutschland und Europa. Die Zahl der durchgeführten Lebertransplantationen stieg von ca. 7 auf knapp 100 pro Jahr. Es wurde modernste Transplantationschirurgie etabliert mit Aufbau eines sehr erfolgreichen Kinder-Leber-Lebendspende-Programms, welches in Deutschland erstmals ermöglichte, dass Eltern für ihr Kind einen Teil ihrer Leber spenden können. Durch Ausbau der chirurgischen Transplantationstechniken wurde es seit 1993 auch möglich, Organe von Verstorbenen zu teilen, um so zwei Empfänger – meist einen Erwachsenen und ein Kind – mit je einem halben Organ versorgen zu können. Dadurch konnten viele Kinder und auch Erwachsene ein Transplantat erhalten, die sonst aufgrund ihrer fortgeschrittenen

Lebererkrankung mit hoher Wahrscheinlichkeit auf der Warteliste verstorben wären. Seit April 1998 wird die Abteilung für Leber-, Pankreas- und Dünndarmtransplantation von Prof. Dr. Xavier Rogiers geleitet. Aufgrund des steigenden Organbedarfs und der immer länger werdenden Wartezeiten wurden jetzt erstmals auch erfolgreich Leberlebendspenden zwischen Erwachsenen durchgeführt. Insgesamt erfolgten innerhalb der letzten 16 Jahre insgesamt 821 Lebertransplantationen bei 681 Patienten, davon viele Kinder und Säuglinge [ABB. 1]. Die Lebererkrankungen, die zur Transplantation führten sind in [ABB. 2] aufgeführt.

Besonderer Wert wird am UKE auf die enge Zusammenarbeit der verschiedenen Fachdisziplinen gelegt, um den „ganzen“ Patienten und nicht nur die „Lebererkrankung“ behandeln zu können. Zur psychologischen Vorbereitung auf die Transplantation und auch anschließenden Weiterbetreuung steht ein Psychologenteam zur Verfügung. In unserer Transplantationsambulanz werden die Patienten vor und nach erfolgter Transplantation in enger Zusammenarbeit

mit den Hausärzten betreut. Patienten außerhalb Hamburgs und Ärzte können sich hier auch telefonischen Rat einholen. Damit Patienten in der Ambulanz einen festen Ansprechpartner haben, der sie gut kennt und eine persönliche Betreuung ermöglicht, wird die Ambulanz stets von Frau Priv. Doz. Dr. M. Sterneck und Herrn Dr. R. Kuhlen cordt geleitet.

Die Leberlebendspende für erwachsene Empfänger

Vor 10 Jahren noch war es nicht zu verhindern, dass 20-30% der Kinder auf der Warteliste zur Lebertransplantation aufgrund des damaligen Organmangels für Kinder verstarben. Die Antwort auf dieses Problem war die Entwicklung neuer chirurgischer Techniken, die es erlaubten, kindliche Transplantations-Empfänger zu versorgen, ohne den Spenderpool der Erwachsenen in Anspruch zu nehmen. In der zeitlichen Entwicklung waren dies zuerst die Leberlebendspende und, aus dieser fortentwickelt, die Split-Leber-Technik.

Die Leberlebendspende für Kinder wird in

Hamburg seit 1991 betrieben, und mit mittlerweile über 100 Leberlebendspenden gehort Hamburg europaweit zu den Zentren mit größter Erfahrung. Die Ergebnisse dieser Technik sind mit einem Überleben von über 90 % denen anderer Transplantationsformen überlegen. Die Gründe liegen hierbei in der optimalen Organqualität, da es sich ausnahmslos um junge, gesunde Spender handelt, sowie in der Möglichkeit, diese Operation zeitlich zu planen. Gemeinsam mit der Split-Technik ist es dieser Transplantationsform zu verdanken, dass in Deutschland und anderen westlichen Ländern derzeit praktisch kein Organmangel für Kinder existiert. Gegenätzlich stellt sich derzeit die Situation für erwachsene Patienten mit einer

akutem Leberversagen positiv beeinflussen kann. Das LAS wird dabei zusätzlich zur intensivmedizinischen Standardtherapie des akuten Leberversagens angewandt. Das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf nimmt seit Ende Dezember 1998 an der in den USA und Europa multizentrisch durchgeführten Studie teil. Das angewandte System besteht aus zwei Kreisläufen ausserhalb des Körpers, dem Trennkreislauf, bei dem Blutkörperchen vom Blutplasma getrennt werden und dem eigentlichen Leberunterstützungskreislauf [ABB. 3]. In diesem 2. Kreislauf wird das zuvor abgetrennte Plasma mittels einer Pumpe durch einen Aktivkohlefilter in eine Kunststoffröhre gepumpt. Hier befinden sich die Schweineleberzellen, die den biolo-

Eine psychologische Betreuung vor und nach einer Lebertransplantation ist sehr wichtig

Besonderer Wert wird am UKE neben der qualifizierten medizinischen Versorgung auch auf die psychologische Betreuung der lebertransplantierten Patienten gelegt. Drei Psychologen (Dr. Dr. K.-H. Schulz, Ärztin S. Kjer und Dipl. Psych. H. Ewers) arbeiten daher im Team und betreuen Patienten von Anfang an mit. Bei jedem Patienten und auch dessen Angehörigen tauchen persönliche Fragen, Probleme und Ängste auf, wenn sie plötzlich mit der Notwendigkeit einer Transplantation konfrontiert werden, zudem hat sich gezeigt, dass eine gute psychologische Vorbereitung den Erfolg der Transplantation unterstützt.

Mit der Entscheidung zu einer LTX und der Aufnahme auf die Warteliste beginnt in der Regel eine lange Zeit des Wartens; in der sich der Gesundheitszustand verschlechtern kann. Eine Zeit, in der Ängste, „ob ein Organ rechtzeitig zur Verfügung stehen wird“, den Patienten und seine Familie oft unter eine dauernde Anspannung setzt. Gereiztheit und Aggressivität treten auf, die häufig von Familienmitgliedern ausgehalten werden müssen. Hinzu kommt ein körperlicher Abbau, welcher den Patienten in seinen täglichen Aktivitäten einschränkt und deprimiert, teilweise gibt es Konkurrenzgefühle und Benachteiligungsgedanken gegenüber Mitpatienten. Einige Patienten bezweifeln sogar die Richtigkeit ihrer Entscheidung für eine LTX. Unsere psychische Betreuung soll in dieser belastenden Situation dem Patienten und auch der Familie Unterstützung anbieten. >

ABB. 2: Indikationen für Lebertransplantation im Ltx-Zentrum Hamburg 1984 bis 1.2.2001

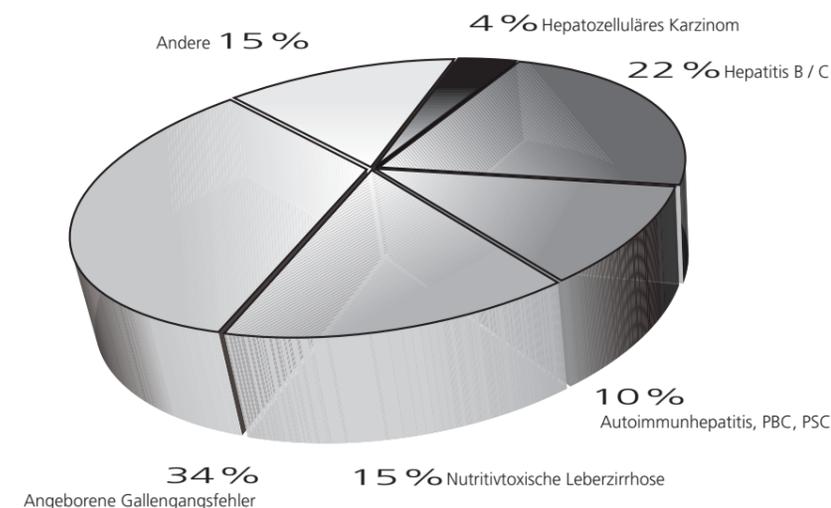
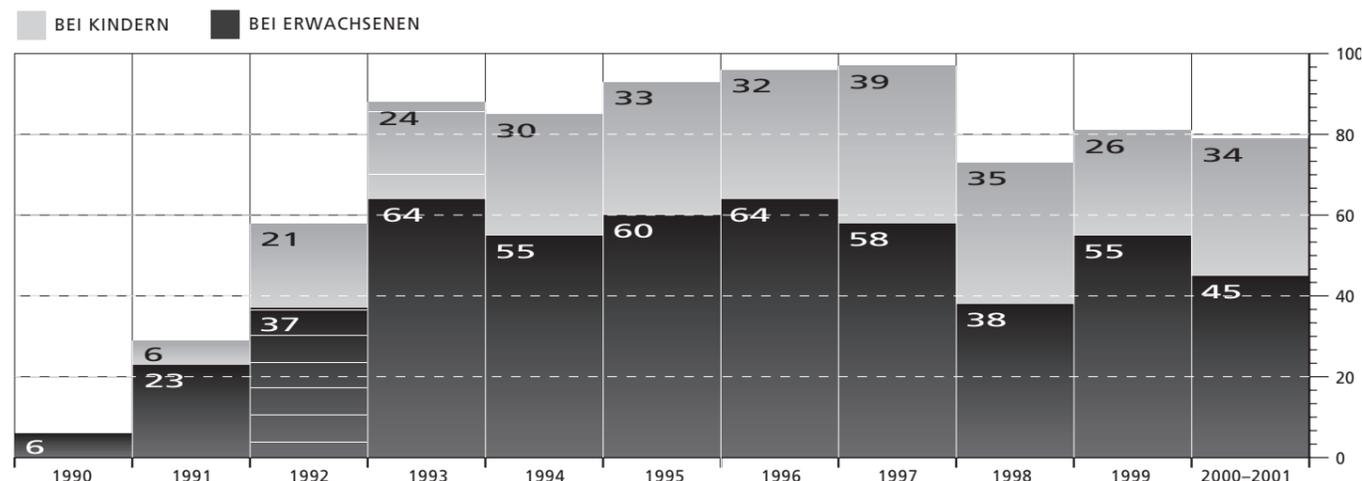


ABB. 1: Zahl der durchgeführten Transplantationen in Hamburg im Zeitraum 1990 bis 1.2.2001



Leberzirrhose dar, die auf eine Lebertransplantation warten. Aufgrund des jährlich steigenden Organmangels mit einer bundesweit steigenden Sterblichkeit auf der Erwachsenen-Warteliste, wird nun die Leberlebendspende zunehmend auch für erwachsene Empfänger in unserem Transplantationszentrum angeboten.

Eine Künstliche Leber zur Therapie von Patienten mit Leberversagen

Im Rahmen einer klinischen Studie wird in unserem Zentrum untersucht, ob ein künstliches Leberunterstützungs-System – Liver Assist System (LAS) – das Überleben und den Krankheitsverlauf von Patienten mit

gischen Anteil des Systems darstellen. Eine poröse Membran verhindert den Übertritt von den Schweineleberzellen in das Patientenplasma, ermöglicht jedoch den freien Austausch aller löslichen Plasmabestandteile. Von dieser Kartusche gelangt das Plasma wieder über den ersten Kreislauf in den Patienten zurück. Patienten innerhalb dieser Studie werden mit dem für akuten Leberversagen üblichen Aufwand überwacht und therapiert. Sie erhalten die LAS-Behandlung zusätzlich alle 24 Stunden. Eine solche Einzelbehandlung dauert sechs Stunden. Der maximal mögliche Zeitraum für derartige Zusatzbehandlungen beträgt momentan noch 14 Tage.



Abb. 3: Die „künstliche Leber“ im Einsatz am Krankenbett. Im Vordergrund links das Plasmatrengerät, rechts der eigentliche Leberunterstützungskreislauf mit den Leberzellen (s. Text). Im Hintergrund der Patient.

Leberlebenspende & Lebertransplantation

Seit ihrer ersten klinischen Anwendung im Jahre 1963 hat sich die Lebertransplantation als Therapie der Wahl für Patienten mit chronischen Lebererkrankungen im Endstadium bewährt. Mit zunehmenden Erfolgen der Lebertransplantation auch bei akutem Leberversagen oder bei begrenzten Tumorerkrankungen der Leber wurde das Indikationsspektrum zur Lebertransplantation stetig erweitert.

Hierdurch bedingt ist die Zahl der jährlich auf ein Transplantat wartenden Patienten kontinuierlich angestiegen. Die Anzahl der für eine Transplantation zur Verfügung stehenden Organe von hirntoten Spendern wuchs jedoch im angegebenen Zeitraum nicht im gleichen Maße, so dass eine immer größer werdende Differenz zwischen Bedarf und tatsächlich zur Verfügung stehenden Spenderorganen, insbesondere für kindliche Transplantatempfänger, die Folge ist. Der Organmangel führt dazu, dass an einigen Zentren über 20% der Patienten auf der Warteliste versterben.

Ein Ausweg aus dieser Situation oder zumindest eine erhebliche Verbesserung der Organknappheit könnte durch die Leberlebenspende entstehen. Hierbei spendet ein gesunder Erwachsener freiwillig einen Teil seiner eigenen Leber einem auf die Transplantation wartenden Patienten. Voraussetzung für die erfolgreiche Entnahme und Transplantation eines Leberteils sind der spezielle anatomische Aufbau einerseits und die große Regenerationsfähigkeit bzw. Funktionsreserve der Leber andererseits. Sowohl der rechte als auch der linke Leberlappen besitzen einen eigenständigen arteriellen und portalvenösen Zufluß bzw. venösen Abstrom und einen unabhängigen Gallengangsabfluß. Hierdurch ist es möglich, sämtliche für eine Leberseite notwendigen Zu- und Abflussbahnen zu erhalten oder aber auch gezielt zu durchtrennen und später wieder anzuschließen. Zudem haben

beide Leberteile, sowohl der im Spender verbliebene Leberlappen als auch die transplantierten Segmente, die Fähigkeit, die Leberfunktion sofort vollständig zu übernehmen und innerhalb weniger Wochen fast zur ihrer ursprünglichen Größe nachzuwachsen.

Das Konzept der Lebenspende wurde bereits 1953 bei der Transplantation einer Niere zwischen eineiigen Zwillingsschwistern angewendet und in den folgenden Jahrzehnten im Bereich der Nierentransplantation vielfach klinisch umgesetzt. Für die Leber wurde die Idee der Lebenspende mit der Transplantation eines linkslateralen Leberlappens erst-

penden durchgeführt, die meisten davon in Japan, in den USA und in Deutschland. Durch die Leberlebenspende wird jedoch nicht nur der Organknappheit begegnet, sondern sie bietet dem Empfänger auch noch einige wichtige Vorteile gegenüber der Transplantation mit dem Organ eines Leichenspenders:

1] Der Zeitpunkt der Transplantation kann möglichst frühzeitig gewählt und somit das Fortschreiten der Lebererkrankung durch unnötiges Warten auf die Transplantation verhindert oder zumindest deutlich begrenzt werden (Indikationsoptimierung).

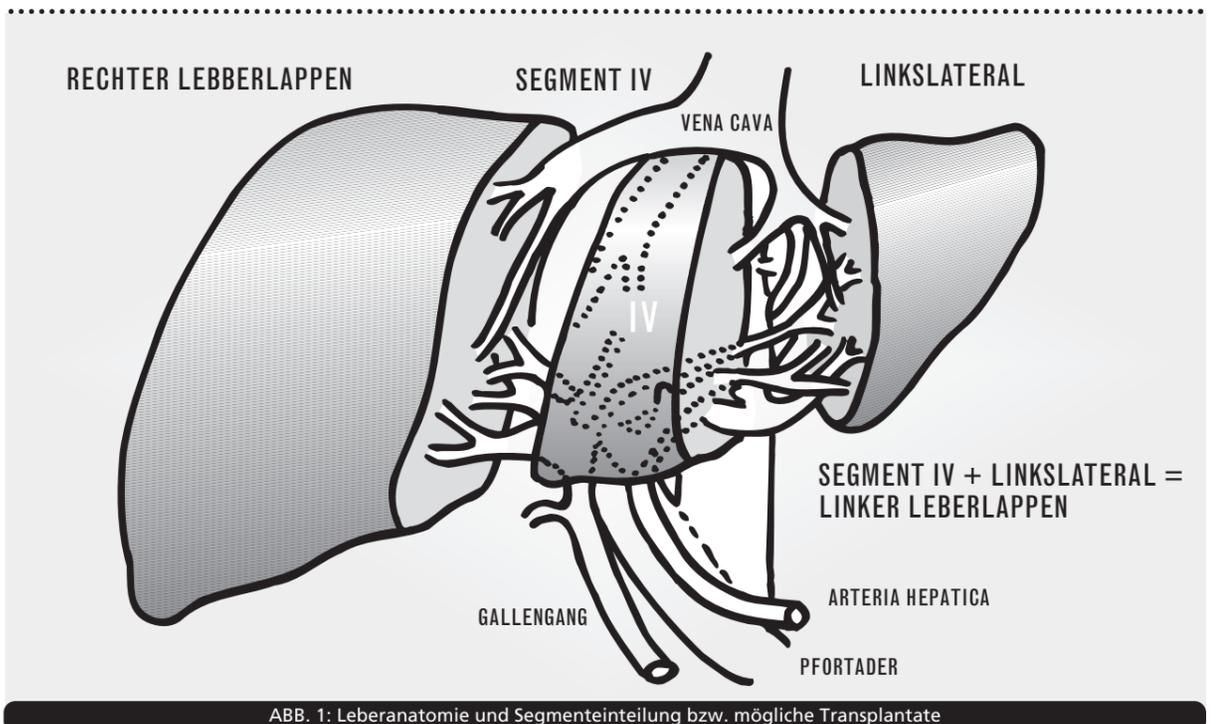


ABB. 1: Leberanatomie und Segmenteinteilung bzw. mögliche Transplantate

>UKE

Besonders in der ersten Zeit nach der LTX können für den Patienten selbst unerwartet heftige Gefühlsausbrüche auftreten, die mit der Situation der Transplantation, dem Gefühl „gerettet worden zu sein“, aber auch mit neuen Ängsten: das Organ könnte nicht funktionieren, im Zusammenhang stehen. Zusätzlich können auch die neuen Medikamente, insbesondere das Kortison und Cyclosporin A / Tacrolimus (Sandimmun®, Prograf®), den „Gemütszustand“ nach der Transplantation mit beeinflussen.

Die Entlassung aus dem stationären Umfeld sollte durch psychologische Gespräche vorbereitet werden, denn häufig fällt es dem Patienten schwer, sich aus dem „geschützten Umfeld“ des Krankenhauses an die relativ „unsichere“ Situation zu Hause anzupassen. Außerdem können sich aus der Verbesserung seines Gesundheitszustandes

weitere Probleme ergeben: Vor der LTX konnte der Patient einige seiner familiären Aufgaben nicht mehr erfüllen, die er aber nun wieder übernehmen möchte, was zu Konflikten innerhalb der Familie führen kann. Auch die Wiedereingliederung ins Berufsleben, Fragen zur Rente oder sonstigen rechtlichen Belangen können belastend sein und neue Gespräche erfordern.

Auch Jahre nach der Transplantation bleibt das Angebot der psychologischen Betreuung bestehen, denn mit den Jahren können durch unterschiedlichste Nebenwirkungen der Medikamente neue Belastungen auf den Patienten zukommen.

Das psychologische Gesprächsangebot soll während des gesamten Verlaufes vor und nach der LTX den Patienten samt seiner Angehörigen auf dem Weg zur Genesung begleiten und unterstützen. ■



Prof. Dr. med. Xavier Rogiers

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Abteilung für Hepatobiliäre Chirurgie

Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Tel. (040) 42803 6136, Fax 42803 3431

e-mail: leberchirurgie@uke.uni-hamburg.de

<http://www.uke.uni-hamburg.de/kliniken/chirurgie/hepatobil/index.de.html>

Lebertransplantations-Ambulanz

Tel. (040) 42803 5133, Fax 42803 6861

mals 1989 durch die Chicago-Serie von Broelsch und Mitarbeiter verwirklicht. Zuvor waren in den Jahren 1984 und 1988 die operationstechnischen Voraussetzungen für eine Leberlebenspende durch die ersten erfolgreichen Transplantationen von Teillebertransplantaten (Lebersegmenttransplantat) geschaffen worden. Dieses Vorgehen ermöglichte die Übertragung eines Leberlappens von einem Erwachsenen auf ein Kind. Die Grundlagen für die Übertragung eines Leberlappens eines Erwachsenen auf einen erwachsenen Empfänger wurden in Hannover von Pichlmayr und in Chicago von Broelsch durch die Split-Leber-Transplantation gelegt. Hierbei wird die Leber in zwei unterschiedlich große Transplantate geteilt und dann auf zwei Empfänger übertragen.

Die anfänglichen Ergebnisse der Split-Leber-Transplantation waren nicht überzeugend genug, so dass in den folgenden Jahren das Verfahren der Leberlebenspende technisch immer weiter entwickelt und auch auf die Transplantation des rechten Leberlappens erweitert wurde, wodurch klinisch die Voraussetzungen für die Leberlebenspende zwischen zwei Erwachsenen gegeben wurden.

Mittlerweile wurden weltweit mehr als 2000 Leberlebens-

2] Die Ischämiezeit der Leber (Zeitraum, in dem die Leber nicht durchblutet und somit nicht mit Sauerstoff versorgt wird) kann sehr kurz und somit der zu erwartende Konservierungsschaden möglichst klein gehalten werden.

3] Durch eine sorgfältige Voruntersuchung der Spenderleber einschließlich Probenentnahme und mikroskopischer Beurteilung kann die Qualität des Spenderorgans zuverlässig ermittelt werden.

Dies führt in Kombination mit der kürzeren Ischämiezeit zu einem insgesamt niedrigeren Risiko für eine initiale Nichtfunktion der Leber als bei einer Übertragung einer Leichenleber.

4] Die Operation kann in den meisten Fällen elektiv erfolgen, d. h. der Operationszeitpunkt kann so gewählt werden, dass möglichst günstige Voraussetzungen vorliegen. Hierdurch wird das Operationsrisiko des Empfängers erheblich reduziert (Logistikoptimierung).

5] Aufgrund der besseren Gewebeübereinstimmung zwischen Verwandten könnte das Risiko der Transplantatabstoßung verringert sein.

Das Volumen des bei einer Leberlebenspende zu entnehmenden Leberanteils richtet sich nach der Größe des Empfängers. Allerdings sollte selbst bei exzellenter Qualität der Spenderleber nicht mehr als etwa 60% des Lebervolumens entfernt werden, um die Gefährdung des Spenders auf ein Minimum zu reduzieren. Für diese Bestimmung wurde eine Formel auf der Basis der radiologisch durchgeführten Leber-Volumetrie entwickelt.

Typischerweise werden für Kinder die Lebersegmente II und III oder für sehr kleine erwachsene Empfänger auch der linke Leberlappen (Segmente II, III und IV) bei der Spenderoperation entnommen. Demgegenüber macht eine Leberlebenspende für einen normalgewichtigen Erwachsenen in aller Regel die Entnahme des rechten Leberlappens (Segmente V, VI, VII und VIII) erforderlich.

Trotz aller für den Empfänger bestehenden Vorteile durch eine Leberlebenspende besitzt selbstverständlich die Fürsor-

Voruntersuchungen und Evaluation der potentiellen Spender

Die Evaluation eines möglichen Leberlebenspenders dauert in der Regel mehrere Wochen und setzt eine enge Zusammenarbeit zwischen Chirurgen, Gastroenterologen, Kinderärzten und Psychosomatikern voraus. In einem ersten Schritt werden die für eine Lebertransplantation vorgesehenen Patienten und deren Angehörigen sowohl über eine Transplantation mit einer Leichenleber als auch über die mögliche Alternative einer Leberlebenspende informiert. Besteht bei den Angehörigen die Bereitschaft zu einer Leberlebenspende, so wird in allgemeinen Voruntersuchungen die grundsätzliche Eignung zur Organspende überprüft. Hierunter fallen die Untersuchung auf Blutgruppenübereinstimmung und eine allgemeine körperliche Untersuchung zum Ausschluß eventueller Vorerkrankungen, die das Operationsrisiko erhöhen oder per se bereits eine Organspende verbieten. Weiterhin wird ein erstes psychosomatisches Gut-

gen, Entwicklung von Gallefisteln oder zur Verletzung intra-abdomineller Organe oder der Lunge kommen (< 0.1%). In den Wochen vor einer Leberlebenspende wird allen Spendern angeraten, eine Eigenblutspende von 2 bis 3 Blutkonserven durchzuführen. Diese können dann bei Bedarf während oder im Anschluß an die Spenderoperation übertragen werden. Als Nebeneffekt wird durch die Eigenblutspende eine gewisse Blutverdünnung und auch eine Steigerung der Blutbildung hervorgerufen. Hierdurch kann zum Teil der durch die Eigenblutspende bedingte Blutverlust bis zum Operationstag bereits wieder ausgeglichen werden.

Spenderoperation

Für eine Leberlebenspende ist ein größerer chirurgischer Eingriff erforderlich, der in etwa einer Leberteilentfernung vergleichbar ist. Je nach vorgesehener Größe des Transplantates wird der linkslaterale, der linke oder auch der rechte Leberlappen bei der Spenderoperation entfernt. Durch eine sehr subtile Präparationstechnik und effektive Blutstillungsmethoden kann der Blutverlust auch bei größeren Leberlebenspenden niedrig gehalten werden. Neben der bereits erwähnten Eigenblutspende trägt auch das anästhesiologische Management (Retransfusion des intraoperativ verlorenen Blutes) dazu bei, dass bei Spenderoperationen das Risiko für größere Blutverluste gering ist. Im Durchschnitt liegt der intraoperative Blutverlust deutlich unter 500ml, so dass Bluttransfusionen bislang immer vermieden werden konnten und auch auf die Gabe der vor der Operation abgenommenen Eigenblutspende nicht unbedingt zurückgegriffen werden muß.

Postoperativer Verlauf nach der Spenderoperation

Neben den für jede Operation typischen Komplikationen wie Wundinfektionen oder Lungenentzündung birgt eine Leberlebenspende auch einige typische Komplikationsmöglichkeiten. Obwohl keine direkte Abhängigkeit zwischen der Größe des gespendeten Leberanteils und der Häufigkeit postoperativer Komplikationen besteht, so gehen dennoch größere Teilentfernungen mit einer erhöhten Komplikationsrate einher. Die meisten Komplikationen betreffen Verletzungen der Gallengängen, Wundinfektionen, Magen- und Zwölffingerdarmgeschwüre, Narbenbrüche, Verwachsungen, Abszesse und Pleuraergüsse. Trotz der sehr sorgfältigen Voruntersuchungen und einer bestmöglichen perioperativen Betreuung der Leberlebenspende ist aber das Risiko auch für tödliche Komplikation nicht vollständig auszuschließen. In aller Regel ist nach einer Leberlebenspende ein Krankenhausaufenthalt von 8 bis 10 Tagen ausreichend. Eine vollständige körperliche Erholung mit normaler beruflicher, sportlicher und sozialer Aktivität ist innerhalb von 2 Monaten nach der Operation zu erwarten.

Langzeitverlauf nach der Spenderoperation

Während eine vorübergehende Einschränkung der Leberfunktion insbesondere nach ausgedehnten (> 50 % der Lebermasse) Lebenspenden durchaus auftreten kann, so sind bislang keine Fälle bekannt, bei denen im Langzeitverlauf nach Leberlebenspende eine Leberinsuffizienz vorgelegen hätte. In Anbetracht der sehr großen Regenerationsfähigkeit der Leber ist das Auftreten einer chronischen Leberinsuffizienz auch höchst unwahrscheinlich, da selbst nach Entfernung von 70% bis 75% der Lebermasse innerhalb weniger Wochen bis Monate ein Leberwachstum bis hin zur ursprünglichen Größe eintritt!

Ergebnisse der Transplantation nach Leberlebenspende

Die bisherigen Erfahrungen mit der Transplantation nach Leberlebenspende lassen bei vergleichbaren Patientengruppen die gleichen Ergebnisse wie nach Transplantation mit einer optimalen Leber eines hirntoten Organspenders erwarten. Je nach Grundkrankheit des Organempfängers und nach der Dringlichkeit der Transplantation werden momentan in der Literatur 1-Jahres-Überlebensraten zwischen 71% und 95% berichtet.

Zusammenfassung

Aufgrund der langen Wartezeit auf ein geeignetes Spenderorgan bietet die Leberlebenspende für viele Patienten auf der Warteliste für eine Lebertransplantation die einzige Möglichkeit auf eine Transplantation und damit die einzige Chance auf Heilung. Da bei dieser Form der Organtransplantation die Operation optimal vorbereitet und zu einem möglichst günstigen (elektiven) Zeitpunkt durchgeführt werden kann, besitzt die Transplantation mit einem Leberlappen eines Lebenspenders zusätzliche Vorteile im Vergleich zur herkömmlichen Lebertransplantation mit Leichenorganen. Ogleich durch eine sehr sorgfältige Spenderauswahl und eine immer weiter verfeinerte Operationstechnik das Risiko einer Leberlebenspende extrem gering ist, so bleibt dennoch für den Leberlebenspende ein nicht vollständig auszuschließendes Restrisiko, letztlich auch für tödliche Komplikationen, bestehen. Das Auftreten einer vorübergehenden Leberfunktionseinschränkung ist im wesentlichen abhängig von der Größe des gespendeten Leberlappens, wobei aber auch erweiterte Leberlebenspenden aufgrund der sehr großen Regenerationsfähigkeit der Leber innerhalb weniger Tage wieder vollständig kompensiert werden. Für das weitere Leben des Spenders ist selbst nach ausgedehnter Leberspende mit keinen körperlichen Nachteilen, bis auf die äußerlich sichtbare Operationsnarbe, zu rechnen. ■

KÖRPERLICHE UNTERSUCHUNGEN		PSYCHOSOMATISCHE UNTERSUCHUNGEN	
		PSYCHOSOMATISCHE EVALUATION	
STUFE 1	Medizinische und soziale Anamnese, klinische Untersuchung; Bestimmung der Blutgruppe; Hepatitissuchprogramm; Blutuntersuchungen; Leberwerte; Nierenwerte;		
STUFE 2	EKG; Röntgenbild des Thorax; Abdomensonographie; Kernspin- Angiographie und -Volumetrie der Leber; Leberbiopsie; Hepatitis-Impfung; Virus-Serologie		
STUFE 3	Weitere Blutuntersuchungen; Urinuntersuchung; Schwangerschaftstest; Lungenfunktion; Belastungs-EKG; Herzecho; erste Eigenblutspende		
STUFE 4	Internistische und gastroenterologische Untersuchung; ggf. andere Konsile; anästhesiologische Untersuchung und Aufklärung; zweite Eigenblutspende		
STUFE 5	Leberfunktionstests; weitere Blutuntersuchungen; zweite Hepatitis-Impfung; dritte Eigenblutspende	Spender/Empfänger Gespräch zur Familiendynamik	

TAB. 1: Stufenschema zur Voruntersuchung eines Leberlebenspenders

gepflicht hinsichtlich der Sicherheit und der Gesundheit des Spenders allererste Priorität. Eine conditio sine qua non jeglicher Lebenspenden ist es, einen durch die Leberteilentfernung entstehenden gesundheitlichen Schaden des Spenders zu vermeiden oder zumindest auf ein nicht weiter auszuschließendes Restrisiko zu minimieren. Dies umfaßt alle Gefahren im Rahmen der Spenderevaluation und der -operation sowie insbesondere auch die durch den Verlust eines Leberlappens eventuell entstehenden physischen, psychischen und sozialen Einschränkungen und Belastungen. Bei diesen Untersuchungen mussten bislang über 60% der spendewilligen Angehörigen von der geplanten Leberteilspende ausgeschlossen werden.

achten über die Motivation des möglichen Spenders erstellt. Besteht am Ende der ersten Evaluationsphase keine Kontraindikation gegen eine Organspende, so werden die potentiellen Spender einem weiteren Evaluationsprozeß unterzogen, der insgesamt in mehrere Abschnitte gegliedert ist (TAB 1). Eine der wichtigsten Untersuchungen ist die Kernspintomographie des Bauchraumes, bei der die Gefäß- und Gallengangsanatomie dargestellt sowie das exakte Volumen der Spenderleber berechnet werden. Die meisten der Voruntersuchungen sind nicht invasiv und mit nahezu keinem Risiko verbunden. Die einzige invasive Maßnahmen stellt die Leberpunktion zur Entnahme einer Leberprobe dar. Hierbei kann es in sehr seltenen Fällen zu Schmerzen, Nachblutun-

Priv.-Doz. Dr. Hauke Lang, Dr. Massimo Malagó, Dr. Guiliano Testa, Priv.-Doz. Dr. Martin Hertl, Dr. Silvio Nadalin, Prof. Christoph E. Broelsch
Kontaktanschrift:

Priv.-Doz. Dr. Hauke Lang, Klinik und Poliklinik für Allgemein- und Transplantationschirurgie, Universitätsklinikum Essen
Hufelandstr. 55, 45122 Essen, Tel.: 0201-723-1106/1101, Fax 0201-723-5946, E-Mail:hauke.lang@uni-essen.de

Ein besonderes Geschenk

Bericht über eine Lebendspende

Zu unserer Vorgeschichte: Im Mai 1999 wurden bei meinem Mann eher zufällig „multiple maligne Haemangioendotheliome der Leber“ diagnostiziert. Es ist eine genauso komplizierte Tumorerkrankung, wie schon der ellenlange Name andeutet. Sehr selten, noch ziemlich unerforscht mit sehr unterschiedlichen Verläufen. Im ungünstigsten Fall auch mit Metastasierung und einem raschen Ende.



Zum Valentinstag 2000 konnte ich meinem Ehemann ein besonderes Geschenk machen: Einen Teil meiner Leber!

Dank schneller und kompetenter Untersuchungen von Seiten unseres Internisten, den Ärzten des Phillipusstiftes und schließlich des Expertenteams des Uniklinikums Essen wußten wir innerhalb eines halben Jahres: Lebertransplantation, als einzige Chance. Aufgrund des optimalen Gesundheitszustandes meines Mannes (auch alle Leberwerte im Normbereich) käme bei einer Listung zur LTX eine lange Wartezeit auf uns zu. Da ich schon einmal vage von Spendern gehört hatte, sprachen wir die Ärzte auf diese Möglichkeit an. In mehreren Gesprächen wurden wir nun näher informiert. Für mich stand sehr schnell mein Entschluss zur Spende fest. Nachdem ich diesen Willen mehrmals fest bekräftigt hatte, war man bereit, mich zu evaluieren. Innerhalb von 20 Tagen wurden alle Voruntersuchungen gemacht: Blutabnahme – als wichtigstes Übereinstimmungsmerkmal. Blutgruppe: Beide 0; Juchhu! Magnetresonanztomographie – Größe der Leber bestimmen: Okay, noch einmal Juchhu! Thoraxröntgen, EKG, Lungenfunktionstest, psychosomatische Gespräche, Angiographie (die einzige mit einem zweitägigen Krankenhausaufenthalt verbundene Untersuchung, um die Lage der Blutgefäße zu bestimmen). Zum Abschluss das JA der ethischen Kommission über die Freiwilligkeit meiner Spende. Während der ganzen Zeit habe ich noch drei Eigenblutspenden in Abständen gemacht. Hurra, alles hat geklappt! Anfang Februar wird unser OP-Termin auf den 15. Februar

festgelegt! Zuhause haben wir auch alles geregelt: Gespräche mit meinen Eltern und unserer damals 17-jährigen Tochter, dass wir vollstes Vertrauen in einen guten Verlauf für uns beide haben. Die Großeltern werden zur seelischen und praktischen Unterstützung unseres Kindes so lange zu uns ziehen. Das ist hilfreich und beruhigend für mich. Mit der Krankenkasse ist abgeklärt, dass alle Krankheitskosten für mich übernommen werden. Ich brauche kein Krankenhaustagegeld zu zahlen und mein Arbeitgeber zahlt vom ersten Tag an kein Gehalt mehr. Ich bekomme von der Barmer Verdienstaufschlag gezahlt.

SO dann kann es losgehen. 14. Feb. 2000: Wir beziehen ein gemeinsames Zimmer auf der Station AC 2. Unsere Ärzte Dr. Malago und Dr. Testa kommen noch zu einem ruhigen Gespräch zu uns. Vorab wird schon mit dem Narkosearzt alles abgeklärt. Wir werden auch beide einen periduralen Katheter gelegt bekommen, um nach der OP mit einem „Morphincocktail“ die Schmerzen wegzuzaubern. Nun haben wir das Vergnügen, mit der beliebten Salzlösung zum Abführen auf das Gelingen unserer OP anzustoßen. Am Abend bekommen wir ein Tablettchen zum besseren Schlafen und dann am 15. um 8 Uhr werde ich als Erste abgeholt. Alles läuft optimal: nachdem man bei mir vor Ort festgestellt hat, dass tatsächlich alles in Ordnung ist, wird mein Mann gegen 12 Uhr in den OP geholt. Im Laufe des Tages wird meine rechte Leberhälfte meinem Mann implantiert. Wir kommen beide auf die Intensivstation. Ich nur bis zum nächsten Tag (einem Mittwoch), mein Mann noch bis Freitag. Aber am Donnerstag bringt ihn schon im Rollstuhl ein Pfleger der Intensivstation in mein Zimmer, um mich zu besuchen. >

>Fortsetzung auf S. 27 unten

Wenn man berücksichtigt, dass Landshut damals mit einer Einwohnerzahl von etwa 7.500 Bürgern bis zu 1.000 Studenten zu beherbergen hatte, ist es leicht vorstellbar, dass sowohl die räumlichen als auch strukturellen Kapazitäten eines Universitätsbetriebes schnell erreicht waren. Auf Wunsch König Ludwig I., der im Jahre 1825 die Regierung angetreten hatte, wurde der Sitz der „LMU“ schließlich noch im selben Jahr in die bayerische Landeshauptstadt verlegt.



Die medizinische Fakultät gehörte von Beginn an zu den zentralen Fachbereichen der LMU, obwohl die universitäre Krankenversorgung auch nach dem Umzug nach München zunächst in Provisorien, zum Beispiel dem allgemeinen Stadt Krankenhaus vorstatten ging. Durch die rasante medizinische Entwicklung, die auch mit unzähligen Münchener Namen verbunden ist, wurden neue Kliniken und Institute notwendig, die in kurzer Zeit eingerichtet, umgebaut oder neu errichtet wurden. Die Chirurgische Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität hatte ihren Standort über viele Jahre hinweg in der bekannten Münchener Nußbaumstraße. Wegen zunehmender Platzprobleme der Medizinischen Fakultät

Die Gründung dieser heute zu den führenden Universitäten des deutschen Sprachraums gehörenden Hohen Schule erfolgte 1472 in Ingolstadt, wo sie bis zum Jahre 1800 ihren Sitz hatte. Erst während des Umzugs der ältesten bayerischen Landesuniversität von Ingolstadt nach Landshut in den Jahren 1800 bis 1804 erhielt sie von Kurfürst Maximilian Joseph ihre endgültige Bezeichnung „Ludwig-Maximilians-Universität“.

Das Transplantationszentrum Klinikum Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München

wurde bereits in den 60er Jahren begonnen, am westlichen Stadtrand von München ein Großklinikum zu planen und im Jahre 1974 vollzog sich der Umzug des größten Teils der klinischen Fächer, einschließlich des Kerns der Chirurgischen Klinik Nußbaumstraße in das Klinikum Großhadern, dem damals größten und modernsten Klinikum Europas. Auch heute zählt unser Klinikum aufgrund des umfassenden medizinischen Spektrums und der hohen Kompetenz zu den führenden Kliniken Europas

den die erste Leber von Prof. H. Denecke transplantiert wurde. Der Patient litt damals unter einem bösartigen Lebertumor und erfreut sich heute, nahezu 16 Jahre nach der Transplantation bester Gesundheit. In den darauffolgenden Jahren konnte die

TRANSPLANTIERTE ORGANE	
• Niere	3.386
• Pankreas + Niere	316
• Pankreas	27
• Herz	748
• Herz und Lunge	49
• Lunge	99
• Leber	491
bis 31.12.2000	

entscheidendem Vorteil, dass die chirurgischen Mitarbeiter des Lebertransplantations-Teams unter der derzeitigen Leitung von Priv. Doz. Dr. H. G. Rau in vollem Umfang in die Chirurgische Klinik des Klinikums Großhadern unter der Leitung des Direktors



Zahl der durchgeführten Lebertransplantationen stetig gesteigert werden, mit einem Maximum von 55 Transplantationen in 1992. Seither hat sich, nicht zuletzt wegen der anhaltend geringen Spendebereitschaft in unserer Region, die Anzahl der durchgeführten Lebertransplantationen bei etwa 40 pro Jahr stabilisiert. Im Laufe der Jahre wurde die „normale“ Transplantation bei Erwachsenen durch „besondere“ Lebertransplantationen erweitert, die heutzutage zum Routine-Spektrum unseres Zentrums gehören.

Dazu zählen sog. Cluster-Transplantationen (zusätzlich zur Leber werden anhängende Organe, wie z.B. das Pankreas transplantiert; **erstmalig 1990**), Splitleber-Transplantation (**1992**), kombinierte Leber-/Nierentransplantation (**1993**), Lebertransplantation bei Säuglingen und Kindern (**1993**), Lebertransplantation kombiniert mit größeren Resektionen bei ausgedehnten Tumoren (**1994**), kombinierte Leber-/Herz-/Lungen-Transplantation (**1997**) sowie kombinierte Leber-/Lungentransplantation (**1998**). Bei dieser Fülle an chirurgischen Herausforderungen ist es in unserem Klinikum von

Prof. Dr. Dr. h.c. F.W. Schildberg integriert sind und dabei unentwegt Kenntnisse und Fertigkeiten des gesamten chirurgischen Spektrums weiterentwickeln können. Eine weitere Besonderheit unseres Transplantationszentrums ist es, dass die Vielfalt der verschiedenen Aufgaben, die im Rahmen einer Lebertransplantation anfallen, auf besonders ausgebildete Mitarbeiter aus verschiedenen Kliniken verteilt ist. So werden Patienten im Vorfeld der Transplantation als auch nach Abheilung der unmittelbaren Operationsfolgen in der Regel durch Kollegen der Inneren Medizin/Hepato-logie (Dir. Prof. Dr. B. Göke) betreut. Ebenfalls bereits vor der Transplantation setzen sich die Kollegen von der Anästhesiologischen Klinik (Direktor Prof. Dr. K. Peter) intensiv mit dem Patienten auseinander, um so das Operationsrisiko möglichst niedrig zu halten.

Durch koordinierte Aufgaben unserer interdisziplinären Arbeitsgruppe ist so eine umfassende und kompetente Patientenbegleitung vom ersten Kontakt in unserem Klinikum bis zur Nachsorge im Anschluß an eine erfolgreiche Lebertransplantation möglich. ■

Priv. Doz. Dr. Horst-Günter Rau; Dr. Rolf Schauer Chirurgie; Prof. Dr. Alexander Gerbes, Hepatologie; Priv. Doz. Dr. Thomas Helmberger, Radiologie

Kontaktadresse: Chir. Klinik und Poliklinik der Ludwig-Maximilians-Universität München; Klinikum Großhadern, 81375 München; Tel. (089) 7095 - 3560, Fax - 8894

Interdisziplinäre Lebersprechstunde jeweils donnerstags, 9:30 Uhr

Über die letzten Jahre hat sich das Spektrum der Medikamente, die zur immunsuppressiven Therapie nach Lebertransplantation zur Verfügung stehen, kontinuierlich erweitert. Das Hauptziel bei der Anwendung neuer Substanzen ist dabei weniger eine Verstärkung der Immunsuppression – diese ist im allgemeinen ausreichend. Vielmehr geht es um eine Verminderung von Nebenwirkungen, die vor allem im Langzeitverlauf nach der Transplantation erheblich an Bedeutung gewinnen.

Die Bedeutung von Mycophenolat Mofetil*

*MMF, CellCept®

in der Lebertransplantation

Bei den derzeit zur Basisbehandlung zumeist eingesetzten Immunsuppressiva Cyclosporin (Neoral®) und Tacrolimus (Prograf®) stehen vor allem Nierenfunktionsstörungen, Bluthochdruck, erhöhte Harnsäurewerten, Fettstoffwechsellstörungen sowie Diabetes mellitus im Vordergrund.

CellCept® ist ein Medikament,

das bereits vor einigen Jahren für die Nierentransplantation zugelassen wurde und seit kurzem auch für die Lebertransplantation zur Verfügung steht. Der Wirkstoff von CellCept®, Mycophenolat Mofetil (oder kurz MMF genannt), hemmt die Teilung von weißen Blutkörperchen und dabei vor allem von den sogenannten T- und B-Lymphozyten, die bei der Abstoßung eine zentrale Rolle spielen. Im Wirkmechanismus ist MMF damit dem alten Azathioprin (Imurek®) sehr ähnlich, die immunsuppressive Wirksamkeit ist jedoch deutlich besser.

Auch MMF hat eine Reihe von Nebenwirkungen, die jedoch völlig andere sind als bei Cyclosporin und Tacrolimus. Bei MMF stehen Beschwerden im Magen- und Darmbereich, d.h. Übelkeit oder Durchfälle, im Vordergrund. Außerdem kann die Zahl der weißen Blutkörperchen (Leukozyten) sowie der Blutplättchen (Thrombozyten) absinken. Gerade die Nebenwirkungen im Magen- und Darmbereich treten aber vor allem bei Behandlungsbeginn auf und hören dann in vielen Fällen komplett auf.

Studien,

die vor allem bei nierentransplantierten Patienten durchgeführt wurden, haben gezeigt, dass die immunsuppressive Wirkung von MMF stärker ist als die von Azathioprin. Eine Behandlung mit MMF zusätzlich zur Gabe von Cyclosporin und Steroiden direkt nach Nierentransplantation konnte die Häufigkeit akuter Abstoßungen in der Frühphase nach Nierentransplantation deutlich senken – jedoch bisher ohne Nachweis, dass dies auch langfristig für die Transplantatfunktion von Vorteil ist. Ähnliche Ergebnisse sind auch bei der Lebertransplantation zu erwarten. Da bei der Leber das akute Abstoßungsrisiko prinzipiell niedriger ist als bei der Niere, das Infektionsrisiko hingegen deutlich höher, ist eine derart erhöhte Immunsuppression in der Frühphase nach Lebertransplantation aber eher ungünstig. Ein möglicher Vorteil könnte eine Reduktion der Dosis von Cyclosporin

oder Tacrolimus sein, so dass die Intensität der Immunsuppression auch unter MMF-Gabe gleich bleibt, das Risiko von Nebenwirkungen durch Cyclosporin oder Tacrolimus jedoch vermindert werden könnte.

Eine wichtige Indikation

für den Einsatz von MMF nach Lebertransplantation ist bei einem erhöhten immunologischen Risiko des Patienten zu sehen – wenn zum Beispiel bereits mehrere Abstoßungsereignisse aufgetreten sind. In diesem Fall kann MMF zusätzlich zur bestehenden Immunsuppression mit Cyclosporin oder MMF sowie Steroiden gegeben werden. Eine Kombination mit Azathioprin ist hingegen nicht sinnvoll. Einzelne Studien haben auch darauf hingewiesen, dass unter einer solchen Zusatztherapie mit MMF das Risiko eines Wiederauftretens einer Hepatitis-C-Infektion im Transplantat (bei entsprechender Grunderkrankung) geringer sein soll. Dies konnte jedoch von einigen anderen Untersuchern nicht bestätigt werden, so dass diese Frage noch weiter offen bleiben muss.

Ein weiterer interessanter Anwendungsbereich

für MMF ergibt sich bei Patienten im längerfristigen Verlauf nach Transplantation, die unter der Behandlung mit Cyclosporin oder Tacrolimus an den o.g. Nebenwirkungen (Nierenfunktionsstörungen, Hypertonus etc.) leiden. Hierbei kann unter zusätzlicher Gabe von MMF die Dosis dieser Medikamente gesenkt werden unter Beibehaltung der Intensität der Immunsuppression. Jedoch können diese Nebenwirkungen auch unter sehr niedrigen Dosierungen von Cyclosporin oder Tacrolimus auftreten, so dass ein Absetzen nötig wäre. In zwei kürzlich durchgeführten Studien (siehe unten) konnte jetzt gezeigt werden, dass ein Umstellen von Cyclosporin oder Tacrolimus auf MMF bei der Mehrzahl der Patienten zu einer signifikanten Verbesserung nicht nur der Nierenfunktion sondern auch des Blutdrucks sowie der Harnsäurewerte im Blut führt. Auch wenn die Nierenfunktion schon länger als ein Jahr eingeschränkt war, konnte in den meisten Fällen eine Verbesserung der Kreatininwerte erreicht werden (s. ABB.). Inwieweit Patienten mit erhöhtem Risiko der Entwicklung einer Nierenfunktionsstörung schon im Vorfeld erkannt werden können, so dass eine Umstellung schon vorsorglich (prophylaktisch) erfolgen kann, muß durch weiterführende Studien geklärt werden.

Wenngleich Cyclosporin und Tacrolimus

immer noch die Standardmedikamente für die langfristige Immunsuppression sind, besteht also die Möglichkeit, bei entsprechenden Problemen die Immunsuppression auf MMF umzustellen. Hierbei ist allerdings zu berücksichtigen, dass dadurch möglicherweise das Abstoßungsrisiko etwas erhöht ist. Bei einzelnen Patienten der obengenannten Studien kam es einige Monate nach Umsetzen der Immunsuppression zu (leichten) Abstoßungsereignissen. Diese wurden jedoch nur bei Patienten beobachtet, die eine alleinige Behandlung mit MMF erhielten. Dies bedeutet, dass im Falle eines Umsetzens der Immunsuppression von Cyclosporin oder Tacrolimus auf MMF grundsätzlich wieder eine Erhaltungsdosis von Steroiden gegeben werden sollte, um das Abstoßungsrisiko möglichst gering zu halten.

Unter Umständen kann ein Blutspiegel-Monitoring der MMF-Behandlung, wie es ja auch für Cyclosporin und Tacrolimus Routine ist, dazu beitragen, für jeden Patienten die individuell optimale Dosis festzulegen und damit Nebenwirkungen (Überdosierung) und Risiken (Unterimmunsuppression = Abstoßung) zu vermeiden. Durch systematische Blutspiegeluntersuchungen konnte beispielsweise gezeigt werden, dass

die Wechselwirkungen zwischen MMF und Tacrolimus andere sind als zwischen MMF und Cyclosporin. So finden sich unter einer identischen MMF-Dosis bei gleichzeitiger Tacrolimus-Behandlung höhere MMF-Blutspiegel als bei der Kombination mit Cyclosporin.

Zusammenfassend

stellt MMF somit eine willkommene Erweiterung der Palette immunsuppressiver Medikamente dar, die bei lebertransplantierten Patienten zum Einsatz kommen können. Der wichtigste Indikationsbereich ist sicher der längerfristige Verlauf nach Transplantation, wenn es gilt, die Immunsuppression zu erhöhen oder typischen Nebenwirkungen von Cyclosporin oder Tacrolimus zu vermeiden oder zu behandeln. Weitere Studien müssen hierbei zeigen, wann welche Patienten am besten von einer Behandlung mit MMF profitieren und wie die Dosierung individuell optimiert werden kann. ■

Prof. Dr. med. Hans J. Schlitt

Dr. med. Hannelore Barg-Hock

Klinik für Viszeral- und Transplantationschirurgie

Medizinische Hochschule Hannover

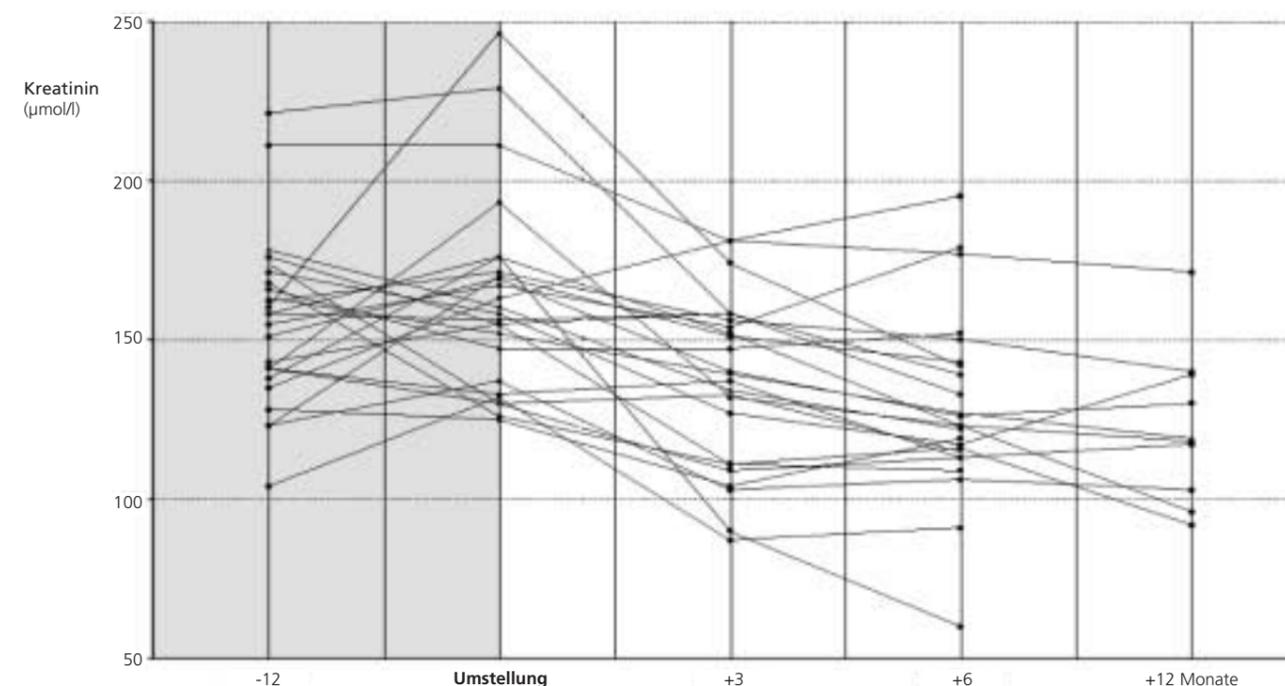


ABB.: Kreatininverlauf vor und nach Umstellung von Cyclosporin oder Tacrolimus auf MMF bei verschiedenen lebertransplantierten Patienten mit chronisch eingeschränkter Nierenfunktion (kumulative Ergebnisse von 2 Studien)

LITERATUR

- Barkmann A, Nashan B, Schmidt HH, Böker KH, Emmanouilidis N, Rosenau J, Bahr MJ, Hoffmann MW, Manns MP, Klempnauer J, Schlitt HJ. Improvement of acute and chronic renal dysfunction in liver transplant patients after substitution of calcineurin inhibitors by mycophenolate mofetil. *Transplantation* 2000; 69: 1886-90
- Schlitt HJ, Barkmann A, Böker KHW, Schmidt HHJ, Emmanouilidis N, Rosenau J, Bahr MJ, Tusch G, Manns MP, Nashan B, Klempnauer J. Replacement of calcineurin inhibitors with mycophenolate mofetil in liver-transplant patients with renal dysfunction: a randomised controlled study. *Lancet* 2001; 357: 587-91

SIROLIMUS

Ein Immunsuppressivum mit einem völlig neuen Wirkungsmechanismus

Mit dem neuen Immunsuppressivum Rapamune® (Sirolimus) ist es erstmals seit 20 Jahren möglich, Patienten nach einer Organtransplantation auch ohne die Verwendung eines Calcineurin-Inhibitors (Cyclosporin, Tacrolimus) wirksam vor Abstoßungsreaktionen zu schützen. Da Sirolimus im Unterschied zu den Calcineurin-Inhibitoren keine nierenschädigenden Wirkungen besitzt, erhoffen sich Transplantationsexperten vor allem eine bessere Nierenfunktion im Langzeitverlauf.

Immunsuppressive Medikamente werden benötigt, um bei Patienten, denen das Organ eines anderen Menschen eingepflanzt wurde, die körpereigenen Abwehrreaktionen gegen das fremde Gewebe zu unterdrücken. Die Einführung des ersten Calcineurin-Inhibitors Cyclosporin vor fast zwei Jahrzehnten war daher ein wesentlicher Grundstein für den Erfolg der Transplantationsmedizin als Therapiemöglichkeit für Patienten, bei denen es zum Versagen eines lebenswichtigen Organs – vor allem Niere, Herz oder Leber – gekommen ist. Doch obwohl die transplantierten

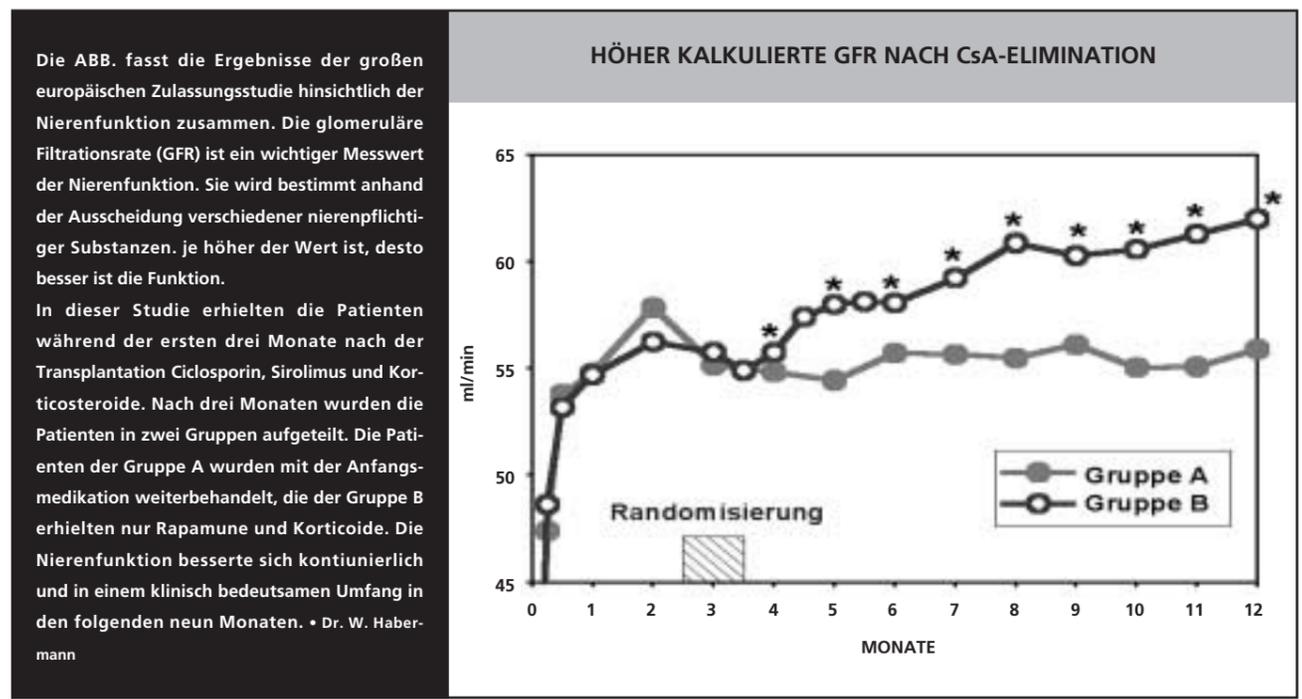
Patienten von den immunsuppressiven Effekten der Calcineurin-Inhibitoren profitieren, leiden sie häufig gleichzeitig an den unerwünschten Effekten, die mit dem langfristigen Einsatz dieser Medikamente einhergehen.

Zu diesen Nebenwirkungen zählen unter anderem eine ausgeprägte Blutdruckerhöhung sowie schädigende Einflüsse auf das Nervensystem und die Nieren. Speziell die Nierentoxizität gilt als besonders problematisch, da bei nierentransplantierten Patienten paradoxerweise das transplantierte Organ, das es mit der Therapie zu erhalten

gilt, geschädigt wird. Deshalb wurde seit langem nach einem Immunsuppressivum gesucht, das die Calcineurin-Inhibitoren in der immunsuppressiven Therapie ersetzen könnte.

Die Möglichkeiten, die Sirolimus in dieser Hinsicht bietet, wurden leider lange nicht erkannt. Als Rapamycin wurde diese Substanz bereits vor über 25 Jahren aus einer Bodenprobe von der Osterinsel „Rapa Nui“ isoliert. Damals waren die Forscher auf der Suche nach einem neuen Antimykotikum (Pilzmittel). Rapamycin hatte zwar eine antimykotische Wirkung, aber auch eine für diese Indikation nicht akzeptable Nebenwirkung: Es hemmte das Immunsystem der Patienten.

Deshalb wurde die weitere Erforschung der Substanz zunächst eingestellt. Auch als sich später bei einer Prüfung der Eignung von Rapamycin zur Krebstherapie zeigte, dass es die Proliferation von Zellen blockieren konnte, ohne diese zu töten, fand zunächst keine weitere Entwicklung statt.



Als jedoch in den 80er Jahren die ersten Berichte über die immunsuppressiven Eigenschaften des zweiten Calcineurin-Inhibitors Tacrolimus (FK506) veröffentlicht wurden, fiel Dr. Suren Seghal von Wyeth-Ayerst, der seinerzeit bereits an der ursprünglichen Erforschung von Sirolimus (Rapamycin) beteiligt war, die strukturelle Ähnlichkeit zwischen diesen beiden Substanzen auf. Zusammen mit Sir Roy Calne, einem weltweit anerkannten Experten für die immunsuppressive Therapie, untersuchte er nun die Eignung von Sirolimus in diesem Indikationsbereich.

In der weiteren Erforschung stellte sich heraus, dass Sirolimus nicht nur ein potentes Immunsuppressivum ist, sondern trotz der strukturellen Ähnlichkeit einen völlig anderen Wirkungsmechanismus als die Calcineurin-Inhibitoren besitzt: Es hemmt mTOR (mammalian target of Rapamycin), ein erst vor wenigen Jahren entdecktes Enzym, das an der Signalübertragung in Zellen des Immunsystems beteiligt ist. Durch die Hemmung dieser Signalübertragung wird die Interleukin-vermittelte T-Zell-Aktivierung blockiert. Da keine Hemmung von Calcineurin erfolgt, kommt es auch nicht zu der über diesen Wirkungsmechanismus der Calcineurin-Inhibitor vermittelten Nierenschädigung.

Die Verwendung von Sirolimus als Basisimmunsuppressivum anstelle der Calcineurin-Inhibitoren ist möglich, weil sowohl die Patienten-Überlebensraten als auch die Abstoßungsraten vergleichbar gut sind wie mit einer auf Cyclosporin basierenden Therapie. In klinischen Studien hat sich bestätigt, dass Sirolimus in der Verhinderung von Abstoßungsreaktionen so effektiv ist wie Cyclosporin, ohne allerdings dessen nierenschädigende Wirkungen zu haben. Wie alle sehr wirksamen Immunsuppressiva ist auch Sirolimus nicht völlig frei von Nebenwirkungen. Als häufige Nebenwirkung dieser Substanz gilt die Erhöhung der Blutfette. Doch im Unterschied zu der Nierenschädigung durch Calcineurin-Inhibitoren ist die beobachtete Veränderung der Blutfettwerte z. B. mit den heute verfügbaren blutfettsenkenden Medikamenten sehr gut zu behandeln.

Rapamune®, eine Entwicklung des Pharmaunternehmens Wyeth-Ayerst, wurde im September 1999 in den USA und danach in vielen weiteren Ländern zugelassen. Im Dezember 2000 hat nun auch der Ausschuss für Arzneispezialitäten der Europäi-

schen Arzneimittel-Behörde EMEA die Zulassung in der Europäischen Union empfohlen. Rapamune® soll demnach primär zur Prophylaxe der Organabstoßung bei erwachsenen Patienten, die ein Nierentransplantat erhalten, eingesetzt werden. Die Zulassung für die Indikation Nierentransplantation ist erteilt. Das Produkt ist im Handel unter dem Namen Rapamune erhältlich. Andere Indikationen, wie LTX werden z. Zt. noch klinisch geprüft. Bei Kontraindikationen gegen Cyclosporin, Tacrolimus

oder schweren Störungen der Nierenfunktion kann Rapamune im individuellen Therapieversuch auch bei Lebertransplantationen eingesetzt werden. ■

WEITERE INFORMATIONEN BEI:

Wyeth Pharma GmbH

Business Unit Transplantation

Dr. Carsten von Blohn

Wienburgstraße 207, 48159 Münster

Telefon: 0251 - 204 - 2414, Fax: - 2413

E-Mail: BlohnC@wai.wyeth.com

Zu viele warten auf ein Spenderorgan



gehe, werde man in absehbarer Zeit nicht auf Organspenden verzichten können, prognostizierte Dr. Armin Miesen vom Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit. Daher müsse die Bereitschaft zur Organspende in der Bevölkerung noch deutlich gesteigert werden. „Zu viele Menschen warten auf ein Spenderorgan“, kritisierte Miesen.

Als „Meilenstein“ bezeichnete Professor Dr. Norbert Pfeiffer, ärztlicher Direktor des Klinikums, die 100. Lebertransplantation. Das Team um Professor Otto habe große Erfolge erreicht – und dies als, gemessen an der Zahl ihrer Stellen, „kleine Abteilung“. Der Schlüssel zum Erfolg sei vor allem die Kompetenz des Teams gewesen, ergänzte Professor Dr. Reinhard Urban, Prodekan des Fachbereiches Medizin.

Festakt zur 100. Lebertransplantation

Die 100. Lebertransplantation an der Abteilung für Transplantationschirurgie des Universitätsklinikums wurde am Freitag mit einem Festakt gewürdigt. „Die Lebertransplantation ist inzwischen in Mainz ein etabliertes Verfahren“, stellte Professor Dr. Gerd Otto fest. „Aber das ist für uns kein Grund, uns zurückzulehnen.“ Otto, der die Abteilung seit ihrer Eröffnung am 1. September 1997 leitet, dankte neben den kooperierenden Fachabteilungen vor allem den Krankenschwestern und Pflägern.

„Der Ersatz erkrankter Organe wird die medizinische Forschung in den nächsten zehn Jahren in vielfältiger Weise beschäftigen“, blickte Doris Ahnen, Staatssekretärin im Ministerium für Bildung, Wissenschaft und Weiterbildung, in die Zukunft. In diesem Zusammenhang lobte sie die moderne, interdisziplinäre Forschungsarbeit der Universität. Auch wenn die Entwicklung weiter-

Die Vorsitzende der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V., Jutta Vierneusel, dankte Otto dafür, „dass er die Patienten immer in seine Arbeit mit einbezogen habe“. Dies sei nicht selbstverständlich; viele Ärzte hätten vor allem für die psychischen Probleme ihrer transplantierten Patienten nicht genügend Zeit.

Nachdenklich stimmte Professor Dr. Peter Galle, Leiter der I. Med. Klinik, bei seiner abschließenden Festrede: „Bei allen Erfolgen der Transplantationschirurgie dürfe nicht vergessen werden, dass mit der Freude der Empfänger auch immer das Leid der Spender und ihrer Angehörigen verbunden sei.“ ■ Annette von Wilckens

mit freundl. Genehmigung der „Mainzer Zeitung“

Das Durchgangssyndrom

Nahezu alle schweren körperlichen Erkrankungen und Schädigungen können, indem sie direkt am Zentralnervensystem ablaufen oder seine Funktion indirekt beeinflussen, zu sogenannten ‚organischen Psychosyndromen‘ führen. Hierbei wird unter akuten und chronischen Formen unterschieden. Der Begriff „Durchgangssyndrom“ (gelegentlich auch ‚Funktionspsychose‘ genannt) kennzeichnet eine leichtere Form eines akuten organischen Psychosyndroms.

Es treten hierbei, vor allem im Rahmen schwerer Erkrankungen, eine Reihe unspezifischer, organisch bedingter psychischer Störungen zeitlich begrenzt auf. Sie bilden sich gewöhnlich in Stunden bis wenigen Tagen völlig zurück. Im Gegensatz zu den schwereren Formen des organischen Psychosyndroms sind Bewusstseinsstörungen beim Durchgangssyndrom jedoch nicht vorhanden.

Allerdings zeichnet es sich häufig durch den abrupten Wechsel von Stimmungen aus. Hierbei zeigen sich Episoden von depressiver und ängstlicher Verstimmung, aber auch plötzliche Stimmungsaufhellungen, Perioden von Antriebsstörungen oder großer innerer oder körperlicher Unruhe. Daneben sind häufig eine Verlangsamung des Denkens und eine Gedächtnisschwäche, v.a. bezüglich aktueller Ereignisse zu beobachten. Schlafstörungen und schwere Alpträume beängstigen die Patienten. In einzelnen Fällen kann es, vorwiegend nachts, kurzzeitig zu Verwirrheitszuständen mit optischen Halluzinationen (Wahnbildern) kommen, die sich in ängstlicher Unruhe zeigen. Gelegentlich ist hierbei auch die zeitliche Orientierung gestört oder Personen und Gegenstände werden nicht mehr richtig zugeordnet, ähnlich wie gelegentlich im Halbschlaf (z.B. wird ein Infusionsständer als eine Person wahrgenommen, u.ä.). Aufgrund der für die Beteiligten meist nicht erklärbaren psychischen Erscheinungen und dem fast immer überraschenden Auftreten des Beschwerdebildes, kommt es oft bei Patienten und Angehörigen, und gelegentlich auch beim Klinikpersonal, zu starker Beunruhigung. Dabei ist das Durchgangssyndrom im Klinikalltag relativ häufig zu beobachten.

Bei ca. 10% aller körperlich Kranken, die sich in stationärer Behandlung – außerhalb psychiatrischer Fachkliniken – befinden, liegen bei genauer Diagnostik psychische Begleit- und Folgeerkrankungen im Sinne eines Durchgangssyndroms vor. Bei einer Untersuchung in Ulm (1974) wurde bei 123 Patienten einer internistischen Allgemeinstation 7,3% ein Durchgangssyndrom bzw. eine Funktionspsychose diagnostiziert. P. Götze beobachtete bereits 1980 nach Herzoperationen bei 30 – 50% der Patienten psychische Auffälligkeiten, wobei die Patienten während des ersten postoperativen Tages weitgehend psychisch unauffällig waren, dann jedoch am zweiten oder dritten Tag eine Verschlechterung ihres Befindens zeigten.

Häufigkeitsangaben in der Literatur sind oft sehr unterschiedlich. Eine eindeutige auslösende Ursache lässt sich meist nur schwer nachweisen. Es wurden aber Zusammenhänge zu bestimmten körperlichen Erkrankungen bzw. Medikamentennebenwirkungen beobachtet, so z. B. beim Ausfall einer Organfunktion (insbesondere der Nieren oder der Leber), bei Stoffwechselstörungen, schweren Operationen, wie Herzoperationen, Organtransplantationen, Unfällen, bei Narkosemitteln, Psychopharmaka, Kortison, Zytostatika, manchen Antibiotika, Diuretika, Herz- und Blutdruckmedikamente und anderem mehr.

Auch das Alter des Patienten ist zu berücksichtigen, da mit steigendem Alter eine rapide Zunahme des Durchgangssyndroms zu verzeichnen ist. Daneben wird das Auftreten auch von der Persönlichkeit und vom Lebensstil des Patienten beeinflusst. Insbesondere seine Fähigkeit mit bedrohli-

chen und beängstigenden Situationen umgehen zu können, seine aktuelle Lebenssituation, Alkohol- und Drogenkonsum, aber auch die soziale Unterstützung, die er durch Familie und Freunde während seiner Erkrankung erfährt, spielen dabei eine wesentliche Rolle [TAB].

Das Auftreten des Durchgangssyndroms im Rahmen von Organtransplantationen

1999 wurden in Deutschland rund 750 Leber- und 500 Herztransplantationen durchgeführt. Über die Häufigkeit des Auftretens eines Durchgangssyndroms nach der Transplantation liegen für diese Patientengruppen zur Zeit noch keine eindeutigen Zahlen vor. Die wenigen vorliegenden Zahlenangaben schwanken stark, was sicher auch mit der Genauigkeit der Diagnosestellung zusammen hängt. Wie schon zuvor beschrieben, ist die Ursache noch nicht völlig geklärt. In jedem Fall wird jedoch von vielfältigen verschiedenen Ursachen ausgegangen.

Bei Patienten mit Herztransplantationen werden u.a. sowohl Mikroembolien als auch Komplikationen aufgrund von Durchblutungsschwankungen und Stoffwechselstörungen während der Operation, bzw. niedrigere Sauerstoffsättigung und Störungen im Wasser- und Elektrolythaushalt nach der Operation angenommen. Bei Patienten mit Lebertransplantation sehen manche Autoren einen Zusammenhang mit dem Auftreten einer hepatischen Enzephalopathie (HE), bzw. eines sogenannten ‚Leberkomas‘, vor der Transplantation. Zwar sind die ersten Symptome der hepatischen Enzephalopathie denen des Durchgangssyndroms

URSACHEN AKUTER ORGANISCHER PSYCHOSYNDROME (modifiziert nach Lipowski, 1980):

- Vergiftung durch Medikamente, Alkohol, Drogen, sonstige Giftstoffe
- Alkohol-, Medikamenten- und Drogenentzug
- Stoffwechselstörungen, z.B. durch Organversagen (u.a. hepatische Enzephalopathie), Vitaminmangel, Hormonstörungen, Störungen des Wasser- und Elektrolythaushaltes
- Infektionskrankheiten
- Schädel-Hirn-Verletzungen
- Epilepsie

- Raumfordernde oder zerstörende Prozesse im Gehirn
- Verbrennungen und Erfrierungen
- Allergische Erkrankungen
- Lebensbedrohliche Situationen / Organverlust
- Isolation / Deprivation

TAB. I

oft sehr ähnlich, die Schwere des Krankheitsbildes unterscheidet sich jedoch erheblich. Während sich das Durchgangssyndrom rasch wieder zurückbildet, und zwar gewöhnlich ohne bleibende Schäden, handelt es sich bei der hepatischen Enzephalopathie um eine lebensgefährliche Komplikation der Lebererkrankung, wobei die Leberfunktionsstörung die Leistung des Gehirns bis hin zum tödlichen Koma einschränken kann.

Wie bereits erwähnt, deuten klinische Beobachtungen darauf hin, dass das Auftreten von Durchgangssyndromen mit den Veränderungen der Lebenssituation und der aktuellen Stresssituationen bei schweren Erkrankungen zusammenhängt. Insbesondere die Bedingungen, denen sich der Patient nach der langdauernden Narkose vor allem in der Intensivstation ausgesetzt fühlt, können dazu beitragen, die Störung auszulösen. Neben den nachwirkenden medikamentösen Einflüssen, spielen hierbei z. B. der Wechsel in eine unbekannte, bedrohlich wirkende Umgebung, der gestörte Schlaf-Wachrhythmus, der Verlust vertrauter Bezugspersonen, die soziale Isolation, der Mangel an Sinnesreizen und die länger andauernde Immobilisation eine Rolle. Auch der Informationsmangel des Patienten über seinen körperliche Zustand und die weiteren geplanten therapeutischen oder pflegerischen Maßnahmen können zur Beunruhigung beitragen.

Wie kann dem Patienten geholfen werden?

Die Behandlung auf einer Intensivstation gibt vielen Patienten und deren Angehörigen ein Gefühl von Sicherheit und Schutz.

Andererseits stellt die Intensivtherapie gleichzeitig eine Extremsituation dar, der sich die Patienten mit den ihnen zur Verfügung stehenden Abwehrmechanismen und Anpassungsstrategien nicht gewachsen fühlen. Die Überwachungsgeräte werden einerseits als schützend, andererseits auch bei der geringsten Störung als bedrohlich wahrgenommen, vor allem dann, wenn nicht genügend Vorinformationen über die Funktion der Geräte gegeben wurde. Andererseits zeigt sich die Sicherheit gebende Funktion einer Intensivstation oft in der von vielen Patienten als beängstigend empfundenen Verlegung auf eine Allgemeinstation.

Da in einer Intensivstation die körperliche Problematik und Gefährdung jedoch im Vordergrund stehen, können die schweren Störungen des seelischen Gleichgewichts leicht übersehen werden. Um den Patienten in ihrer seelischen Not angemessen helfen zu können, ist es notwendig, seine Situation zu erkennen und seine Ängste nachvollziehen zu können. Nicht immer müssen angstlösende oder beruhigende Medikamente verabreicht werden. Dies sollte der Entscheidung des behandelnden Facharztes überlassen bleiben. Hilfreich sind jedoch in jedem Fall alle unterstützenden Maßnahmen, die es dem Patienten erleichtern, sich in dem für ihn fremden Umfeld zurecht zu finden. Dies bedeutet, dass für die Patienten die Umgebung möglichst wenig wechseln, sowie eine gut lesbare Uhr und eine Kalenders in Sichtweite sein sollten. Ausreichende Zuwendung und ein verständnisvoller Umgang tragen häufig schon zur raschen Besserung des Zustandsbildes bei. Hierbei können die Angehörigen das Pflegepersonal oft hilfreich unterstützen. Ihre Anwesenheit kann einen wichtigen Beitrag

LITERATUR:

- Götze P.: Psychopathologische Störungen vor und nach Herzoperationen Aus: Psychiatrie für die Praxis 11. Herausg. H.Helmchen und H. Hippus, MMV, Medizin Verlag München, 1992
- Gaus E. und Köhle K.: Patienten mit körperlich begründbaren psychischen Störungen in der klinischen Praxis. Akute hirnanorganische Psychosyndrome In: Uexküll, Psychosomatische Medizin, Hrsg. Adler R., Herrmann J.M., Kohle K., Schoneck, O.W., v. Uexküll, Th., Wesiack, W., Urban & Schwarzenberg Verl.; Kap. 63, S. 1152 – 1160, 1990
- Gaus E. und Köhle K.: Intensivmedizinische Behandlungsverfahren In: Uexküll, Psychosomatische Medizin, Hrsg. Adler R., Herrmann J.M., Kohle K., Schoneck, O.W., v. Uexküll, Th., Wesiack, W., Urban & Schwarzenberg Verl.; Kap. 64, S. 1161 – 1176, 1990

dazu leisten, dem Patienten – vor allem nach langer Narkose oder postoperativem künstlichen Koma – die Orientierung zu erleichtern und ihm in emotionaler Hinsicht Sicherheit und Halt zurück zu geben. Für die Angehörigen ist es dabei hilfreich sich bewusst zu machen, dass die Verarbeitung der überstandenen Operation und deren Folgen für die Patienten meist erst zu einem Zeitpunkt einsetzt, wenn sie selbst gerade beginnen, sich von ihren Ängsten etwas zu befreien.

Vorbeugende Maßnahmen

Da letztendlich viele verschiedene Ursachen zur Entstehung eines Durchgangssyndroms beitragen können, wird es nicht immer möglich sein, alle relevanten Faktoren von vorn herein auszuschließen. Dennoch kön-

> Das Durchgangssyndrom

nen Patienten, Angehörige und das Behandlungsteam einiges zur Verhinderung psychischer Störungen im Verlauf von schweren Erkrankungen beitragen. Neben den schon oben erwähnten unterstützenden Maßnahmen, gilt es für Patienten Lebensstil und Belastung auf den körperlichen Zustand abzustimmen und die Zusammenarbeit mit dem behandelnden Ärzteteam zu intensivieren. Im Zusammenhang mit Lebertransplantationen bedeutet das vor allem, alle Substanzen zu meiden, die die Leber zusätzlich belasten. Das sind insbesondere der Alkohol, aber auch übermäßige Eiweißzufuhr und – nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt – auch alle überflüssigen Medikamente.

Untersuchungen von Lazarus und Hagens haben schon 1968 gezeigt, dass bei Patienten mit präoperativen Gesprächen und einer sorgfältigen postoperativen psychischen Betreuung nach Herzoperationen weit weniger häufig das Auftreten von Durchgangssyndromen beobachtet wurde, als bei einer Kontrollgruppe, die keine solche Behandlung erfahren hat. Hierbei erwies sich eine reine Informationsvermittlung nicht als ausreichend. Diese Erkenntnisse gilt es entsprechend auch auf alle anderen Patienten mit Organtransplantation zu übertragen.

Dabei kann es dem Patienten helfen, sich bereits vor der Operation aktiv sowohl mit seiner Erkrankung, als auch mit den bevorstehenden therapeutischen Maßnahmen auseinander zu setzen, um das neue Organ besser annehmen zu können und den Verlust des eigenen zu überwinden. Er hat dann die Chance, evtl. auch gemeinsam

mit seinen Angehörigen, seine Ängste und Unsicherheiten kennen zu lernen, Fragen zu stellen und neue Krankheitsbewältigungsstrategien zu entwickeln. Dies gibt ihm seine innere Sicherheit zurück und vermindert das Gefühl des "Ausgeliefertseins". Hierbei sollte dem Patienten (und auch seinen Angehörigen) bei Bedarf eine psychotherapeutische Fachkraft zur Verfügung stehen, die ihn auch während des Klinikaufenthaltes und nach der Transplantation unterstützend begleiten kann. ■

Dr. med. Dipl. Psych. Brigitte Schlehofer
Medizinische Universitätsklinik
 Abt. Innere Medizin II (Allgemeine Klinische und Psychosomatische Medizin)
 Leiter: Prof. Dr. Wolfgang Herzog

Bergheimerstrasse 58, 69115 Heidelberg
 Tel. 06221 / 568669, Fax: 06221 / 565988
 Brigitte_Schlehofer@med.uni-heidelberg.de

AKTX Pflegesymposium

Der AKTX-Pflege e.V. hat sein viertes Pflegesymposium am 26. Okt. 2000 in Regensburg veranstaltet. Mit 150 Teilnehmern fand es ebenso wie die Male zuvor großen Zuspruch. Auch dieses Symposium war so gelegt, dass gleichzeitig die Möglichkeit bestand, an der Tagung der DTG (Deutsche Transplantationsgesellschaft) und deren Rahmenprogramm teilzunehmen.

Unser Thema war die Organspende, von verschiedenen Seiten betrachtet. Neben Vorträgen über rechtliche, organisatorische und ethische Aspekte der Organspende, sind auch Pflegenden und Angehörige der Organspender zu Wort gekommen. Zudem haben wir in Regensburg mit unserer Reihe „Immunsuppressiva“ begonnen. Anschaulich sind unsere Teilnehmer in das Immunsystem und seine Funktionen eingeführt worden. Der Vortrag „Cortison in der Transplantationsmedizin“ ist leider ausgefallen, wird aber auf dem nächsten Symposium nachgeholt.

Interessant und sehr bewegend war der Vortrag einer Mutter, die der Organentnahme ihres Sohnes zustimmte. Sie sprach über den Aufenthalt auf der Intensivstation, das Gespräch mit der Frage nach einer Organspende sowie die Zeit danach. Diverse Vorträge beschäftigten sich mit der organisatorischen Seite der Organspende. Unter anderem berichteten zwei Transplantationskoordinatoren von ihrer Arbeit, ein Mitarbeiter von Eurotransplant legte den Ablauf der Organverteilung dar.

Ein weiterer Vortrag behandelte die ethischen Brennpunkte der Organspende. Als

weiterer interessanter Punkt stellten sich die Kriterien zur Hirntodfeststellung dar. Kolleginnen einer Intensivstation berichteten über ihre Arbeit mit Organspendern, eine weitere über das Thema Lebendspende. Zum Abschluss wurde noch über die Öffentlichkeitsarbeit in Schulen berichtet. Begleitend zu unserem Programm fand eine Posterausstellung statt. Mit lediglich drei Postern war die Anzahl gering, doch diese drei waren sehr interessant und anschaulich.

Wir hoffen im nächsten Jahr mehr Poster ausstellen zu können, und freuen uns auf reichlich Zuschriften von Interessierten, die an unserem nächsten Symposium mit einem Vortrag oder Poster bei freier Themenwahl mitwirken möchten. Der nächste Termin ist der 22. Nov. 2001 in Heidelberg, wieder zeitgleich mit der DTG. ■ **AKTX-Pflege e.V.**

Leberzirrhose und ihre Komplikationen

Die Leberzirrhose ist das gemeinsame Endstadium einer Vielzahl von Lebererkrankungen.

Wegen der zentralen Rolle der Leber im Stoffwechsel und im Kreislauf kommt es bei der Leberzirrhose zu vielfältigen Ausfällen und Störungen des gesamten Organismus des

Patienten, obwohl die Leber über Jahre

versucht sich zu regenerieren und

gestörte Funktionen zu

kompensieren. Das wussten

schon die alten Griechen.

Dem der Sage nach an den Felsen geschmiedeten Halbgott Prometheus fraß ein Adler jeden Morgen die Hälfte der Leber weg und am nächsten Morgen war sie komplett nach gewachsen. So schnell geht es natürlich in Wirklichkeit nicht, aber die Leberchirurgen wissen heute, dass eine Hälfte für eine gute Funktion ausreicht. Erfolgreiche Splitlebertransplantationen sind ein überzeugender Beweis.

Die gesunde Leber ist eine große chemische Fabrik. Die Anzahl der chemischen Reaktionen in dem ca. 1.500 g schweren Organ sind unvorstellbar. Sie nimmt wie ein Schwamm sämtliche verdauten Nahrungsbestandteile aus dem Darm auf, speichert sie, baut sie zu neuen Stoffen um, scheidet giftige fettlösliche Stoffe entweder selbst durch die Galle aus oder verändert sie, damit die Nieren sie in wasserlöslicher Form durch den Urin los werden können. Die kleinsten funktionierenden Einheiten der Leber sind die Leberläppchen. Die Leber hat eine doppelte Blutversorgung, eine normale wie jedes Organ mit einer Leberarterie und einer Vene, wird aber zusätzlich durch die Pfortader versorgt. Sie kann enorme Mengen an Blut speichern.

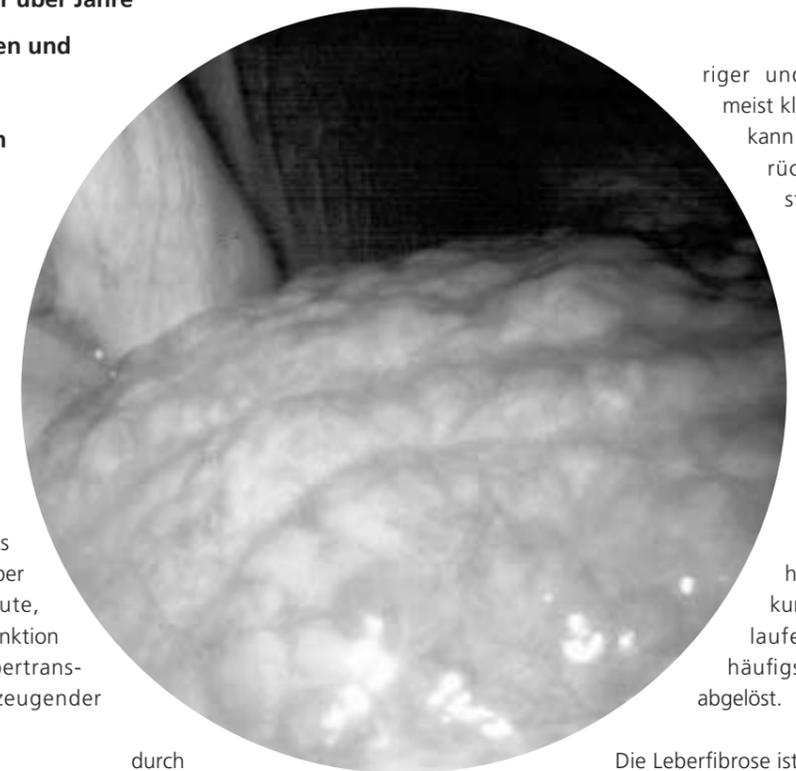
Die Leberzirrhose wird nach den Kriterien der WHO (Weltgesundheitsorganisation)

durch morphologische Kriterien definiert. Es handelt sich um einen diffusen also über die ganze Leber verbreiteten Prozess, der bindegewebige (fibrotische) Veränderungen zeigt. Die normale Läppchenstruktur ist nicht mehr nachweisbar, sondern durch knötchenartige Neubildungen ersetzt. Der Untergang normaler Leberzellen ist überall nachweisbar. Durch die Bildung von fibrotischen Strängen wird die Blutversorgung der einzelnen Leberläppchen gestört und mehr Zellen sterben ab, die wieder durch Bindegewebe ersetzt werden. Durch das Bindegewebe, das die Neigung hat zu schrumpfen, können sich neu gebildete Leberzellen nicht in den normalen Formen entwickeln. Die Funktion ist gestört. Die Durchblutung oder der Abfluss der produzierten Galle sind behindert. Die Leber wird härter und höcker-

riger und im Endstadium meist kleiner. Eine Zirrhose kann sich nicht mehr zurückbilden. Pro Jahr sterben in Deutschland ca. 20.000 Menschen an gemeldeten chronischen Lebererkrankungen. Die Dunkelziffer wird wesentlich höher eingeschätzt. In der Gruppe der 30–50 jährigen Männer haben Lebererkrankungen die Herz-Kreislaufkrankungen als häufigste Todesursache abgelöst.

Die Leberfibrose ist eine unspezifische Reaktion der Leber auf chronische Schädigungen. Das Ausmaß der Fibrose korreliert mit der Dauer der Erkrankung. Auch hier unterscheidet man nach dem mikroskopischen Bild vier Schweregrade. Eine Fibrose kann aber muss nicht in eine Zirrhose übergehen. Sie beginnt mit dem Untergang der eigentlichen Leberzellen, den Hepatozyten. Durch den Zerfall werden Botenstoffe freigesetzt, die andere Zellen aktivieren und in einem komplizierten Prozess Bindegewebe bilden.

Es gibt sehr viele Ursachen für die Entstehung einer Leberzirrhose. In Deutschland werden ca. 50% durch Alkoholmißbrauch verursacht! In anderen, besonders asiatischen Ländern, sind es die Folgen von viralen Hepatitiden, vor allem der Hepatitis B. Man versucht die Ursachen in Gruppen zusammen zu fassen. [TAB. 1]



In Deutschland sind die Zirrhosen nach einer viralen Infektion die zweithäufigste Gruppe nach der Alkoholgruppe. Bei jeder Gruppe kann Alkohol zur Verschlechterung des Krankheitsbildes und Beschleunigung der Ausbildung der Zirrhose beitragen.

Wie die Endsilbe -ose andeutet, handelt es sich bei der Leberzirrhose um einen chronischen Vorgang. Akute Entzündungen werden mit der Nachsilbe -itis bezeichnet. Zwi-

gen, führt der quälende Juckreiz schneller zu einer gezielten Untersuchung. Schon ohne Laboruntersuchungen kann der Arzt auf Grund von typischen Hautveränderungen, dem Tasten der Leber und Milz oder von Wasser im Bauch den Verdacht auf eine Zirrhose ziemlich genau erhärten. Für die endgültige Diagnose müssen eine Reihe von Blutwerten bestimmt werden, die in der Regel erlauben die Leberzellfunktionen zu quantifizieren, Hinweise zur Ursache

URSACHEN FÜR DIE ENTSTEHUNG VON LEBERZIRRHOSE	
Toxisch	Alkohol, Medikamente, Chemikalien
Infektiös	Hepatitis B, C, D; Schistosomiasis, Toxoplasmose
Autoimmun-Erkrankungen	Autoimmune Hepatitis, Primär sklerosierende Cholangitis (PSC), Primär biliäre Zirrhose (PBC)
Cholestatische Erkrankungen	Gallengangsanomalien, chronische Entzündungen und Verengungen der Gallenblase und Gänge, Steine im Hauptgallengang, Mukoviszidose, PSC, PBC
Metabolische Erkrankungen	Eisenspeicherkrankheit, Kupferspeicherkrankheit (M. Wilson) und verschiedene seltene Erkrankungen
Venöse Abflussstörungen	Rechtsherzinsuffizienz, Perikarditis constrictiva, (Panzerherz), Budd-Chiari-Syndrom
Sonstige/Unbekannt	Bei ca.10% der Zirrhosen lassen sich die Ursachen nicht eindeutig feststellen

TAB 1

SCHWEREGRAD DER ZIRRHOSE			
Messwert	Punkte		
	1	2	3
Enzephalopathie	keine	gering	ausgeprägt
Aszites	nicht	leicht	ausgeprägt
Bilirubin (mg/dl)	< 2	2 – 3	> 3
Albumin (g/dl)	> 3,5	2,8 – 3,5	< 2,8
Quick-Wert (%)	> 70	40 – 70	< 40
Child-Pugh-Stadium A	5 – 6 Punkte		
Child-Pugh-Stadium B	7 – 9 Punkte		
Child-Pugh-Stadium C	10 – 15 Punkte		

TAB 2

schen einer akuten Hepatitis und dem Vollbild einer Zirrhose können mehr als 30 Jahre vergehen. Die klinischen Symptome können bei einer so langsam fortschreitenden Erkrankung sehr variabel und völlig unspezifisch sein. Die Leber schmerzt nicht. „Müdigkeit ist der Schmerz der Leber“ hat mal ein bekannter Internist gesagt. Auch Gesunde haben mal schlechte Tage, fühlen sich abgeschlagen, inaktiv oder schlafen schlecht. Halten aber diese Symptome länger an und verstärkt sich die Abnahme der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit, kommen Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Blähungen und Gewichtsverlust hinzu, muss man an die Leber denken. Wenn Störungen des Gallenabflusses vorlie-

zu liefern und die Auswirkungen der Zirrhose auf andere Organe festzustellen. Es gibt aber immer wieder Fälle in denen trotz einer kompletten Zirrhose unauffällige „Routine“ Laborwerte gefunden werden. Auch bei Obduktionen werden noch in ca. 10% der Fälle Leberzirrhosen gefunden, die zu Lebzeiten unbekannt waren. Bei begründetem Verdacht auf eine Zirrhose muss deshalb eine Ultraschalluntersuchung folgen. Die sicherste Diagnose ist jedoch die Leberpunktion mit der mikroskopischen Untersuchung der entnommenen Probe. Hier kann auch halbquantitativ Ort und Umfang der Entzündung, der Zelluntergänge, der Faserbildung etc. bestimmt und in einem Score bewertet werden.

Jeder von uns, der transplantiert wurde, kennt noch seinen „Child“ Score aus der Zeit vor der Transplantation. Dieses Child-Pugh-System misst drei einfache Laborwerte und zwei klinische Symptome, teilt den einzelnen Werten Punkte zu und die Summe der Punkte gilt international als das Maß für den Schweregrad der Zirrhose. Je nach der Höhe der Werte wird der Schweregrad in drei Stadien eingeteilt. [TAB. 2]

Neben dem Punktwert ist für die Schwere und Prognose der Zirrhose wichtig, ob es sich klinisch um eine kompensierte oder dekomensierte Zirrhose handelt. Bei einer kompensierten Zirrhose kann der Patient bei disziplinierter Lebensführung ein fast normales Leben führen. Bei der dekomensierten Form stehen die schweren Komplikationen wie Bauchwasser (Aszites) oder andere Ödeme, Blutungen aus oder im Magen-Darm-Trakt, Gelbsucht oder eine Enzephalopathie im Vordergrund der Beschwerden und müssen behandelt werden. In einer großen Studie konnte nachgewiesen werden, dass die mittlere Überlebenszeit nach der Diagnose einer kompensierten Zirrhose ca. 9 Jahre beträgt. Ist sie aber bereits dekomensiert verkürzt sie sich auf 1,6 Jahre.

Diese Patienten sterben an den Komplikationen der Zirrhose. Es gibt viele Formen und Arten von Komplikationen und jede Störung einer Funktion führt zu einer Fehlfunktion eines anderen Systems. Nur die wichtigsten sollen in dieser Übersicht erwähnt werden. Klinisch besonders bedeutsame Komplikationen werden gesondert detailliert dargestellt. Eine normale Leber ist, wie schon festgestellt, weich und wie ein Schwamm fähig, große Blutmengen aufzunehmen. Sie wird durch zwei Kreisläufe versorgt. Die Pfortader (Vena porta) bringt das gesamte venöse Blut aus dem Magen-Darmbereich inklusive der Milz und der Bauchspeicheldrüse zur Leber. Durch die zunehmende Fibrose wird die Leber härter und meistens auch kleiner. Dadurch wird rein mechanisch der Blutdurchfluß durch die Leber behindert. Der Körper versucht durch Druckerhöhung im Pfortaderkreislauf (portale Hypertension) den Rückstau im System zu beheben. Im Widerspruch zum deutschen Namen Ader, handelt es sich um ein venöses System ohne Klappen. Venen haben eine andere Wandstruktur als Arterien. Sie sind nicht für höhere Drucke gebaut. Durch den erhöhten Druck werden die Venenwände überdehnt wie Krampfader. Da das Blut nur zum Teil

durch die Leber fließen kann, deren Funktion zusätzlich stark eingeschränkt ist, sucht es sich Umleitungen um die Leber herum. Häufig gibt es einen solchen Umgehungskreislauf um den unteren Abschnitt der Speiseröhre. Auch hier werden die Venen sackartig erweitert und es bilden sich Ösophagusvarizen. Da diese knotenförmigen Erweiterungen in die Speiseröhre ragen, kommt es hier bevorzugt zu Blutungen, die früher häufig tödlich endeten. Heute können die meisten von ihnen durch das Endoskop und durch wirksame Medikamente und neue Eingriffe zum Stehen gebracht werden.

Eine weitere schwere Komplikation der portalen Hypertonie ist die Bauchwassersucht (Aszites), die Ansammlung von freier Flüssigkeit im Bauchraum. Aszites kommt bei fast allen Spätstadien einer Zirrhose vor. Trotz des häufigen Vorkommens sind die genauen Ursachen noch nicht bekannt. Aszites tritt nicht nur bei der Zirrhose sondern auch bei Krankheiten des Herzens und der Nieren auf. Der erhöhte Druck und die im Blut verminderten Albumine und eine relative Erhöhung der Natriumspiegel sind aber die wichtigsten Faktoren für die Entstehung. Wenn Kochsalzeinschränkungen und Diuretika nicht helfen, muss der Bauch punktiert und der Aszites abgelassen werden. Wegen der Kreislaufbelastung sollen eigentlich nur 4 - 6 Liter in einer Sitzung abgelassen werden, aber Entnahmen von bis zu 10 - 12 l, also einem randvollen Wassereimer, sind nicht ungewöhnlich. Neben dem Wasser im Bauchraum kommt es auch zu Ödemen an anderen Körperteilen. Patienten mit Aszites entwickeln zusätzliche Komplikationen wie z.B. die spontane bakterielle Peritonitis, bei der durch die geschädigte Darmwand Bakterien in den Bauchraum penetrieren und Entzündungen verursachen. Eine weitere Komplikation bei Patienten mit Zirrhose und Aszites ist das hepato-renale Syndrom. Hierbei kommt es zu einer massiven Störung der Nierenfunktion.

Durch die Bildung von Umgehungskreisläufen um die Leber und ihre eingeschränkte Funktion kann das vom Darm kommende Blut nicht richtig entgiftet werden. Viele Giftstoffe, vor allem Ammoniak, gelangen so in den allgemeinen Kreislauf, passieren die Blut - Hirnschranke und schädigen die Hirnfunktionen. Hepatische Enzephalopa-

thie heißt diese Störung. Es handelt sich bei ihr um eine potentiell reversible Funktionsstörung des zentralen Nervensystems. Es ist eine wichtige und wenn man die leichteren Formen mit einbezieht auch häufige Komplikation. 50 - 70 % der Zirrhosekranken leiden an ihr. Leichtere Stadien (Latente HE) lassen sich nur durch psychometrische Tests nachweisen, belasten aber trotzdem die Lebensqualität der Patienten. Bei der klinisch manifesten HE unterscheidet man 4 Stadien, die von einer leichten mentalen Verlangsamung bis zur tiefen Bewusstlosigkeit reichen. Die HE kann akut oder chronisch auftreten und immer wiederkehren. Die Ursachen sind vielfältig. Die Therapie richtet sich nach den Ursachen.



Besonders bei den akuten Formen lassen sie sich häufig feststellen und eliminieren. Gastrointestinale Blutungen, Infektionen wie die relativ häufige spontane bakterielle Bauchfellentzündung müssen behandelt werden. Durch Gabe von Lactulose wird die Bildung von Ammoniak im Darm vermindert und ein Produkt Ornithin-Aspartat verbessert die Ammoniakentgiftung und führt damit zu einer Besserung des klinischen Zustandes. Eine zusätzliche Maßnahme bei einer HE ist die Eiweißreduktion, denn der schädliche Ammoniak ist ein Abbauprodukt bei der Eiweißverdauung. Die Anzahl der funktionellen Komplikationen einer Zirrhose sind beträchtlich. Die Leber kann kaum noch körpereigene Eiweiße synthetisieren. Es kommt zur Fehlernährung und damit zur Unterernährung. Das Körpergewicht geht zurück. Wegen der Übelkeit und Appetitlosigkeit und Widerwillen gegen bestimmte Speisen wird die

Ernährung einseitig und es kommt zu einem Spurenelement- und Vitaminmangel. Durch fehlende Gerinnungsfaktoren ist die Blutungsneigung erhöht. Naseputzen und Nassrasur beim Mann können zu länger anhaltenden Blutungen führen. Die Inaktivität der Patienten führt zu einem Knochenschwund, der Osteoporose, und insgesamt sind die Patienten anfällig gegen jegliche Infektion. Auch psychische Störungen, vor allem depressive Verstimmungen, werden häufig beobachtet. Schließlich wollen die Patienten nicht mehr, weil sie auch nicht mehr können.

Eine Leberzirrhose ist eine Praekanzeros. So nennen Mediziner Veränderungen, die das Entstehen einer Krebserkrankung begünstigen. Auf dem Boden einer Zirrhose entwickelt sich häufig ein hepatozelluläres Karzinom (HCC). Besonders risikoreich ist die Situation bei Patienten mit viraler (HBV, HCV) oder metabolischer Ursache (z.B. Eisenspeicherkrankheit). Dieses Risiko wird noch wesentlich erhöht, wenn ein Alkoholmissbrauch hinzu kommt. In Zentraleuropa entwickelt sich bei 1 - 3% aller Patienten mit einer Zirrhose auf dem Boden einer Hepatitis C pro Jahr ein HCC. Es wird geschätzt, dass weltweit 500.000 Patienten mit einer Hepatitis B induzierten Zirrhose pro Jahr an einem Leberkrebs versterben. Selbst bei Früherkennung durch regelmäßige Ultraschalluntersuchungen sind die Heilungschancen ohne Transplantation gering. Für die Zukunft ist das Ziel durch Prophylaxe die Entstehung einer Zirrhose zu vermeiden. Gegen die Hepatitis A und B existieren bereits wirksame Impfstoffe, für die Hepatitis C sind noch keine in Sicht, aber es wird weltweit daran gearbeitet. Durch die Kombination von Interferon und einem Virostatikum (Ribavirin®) kann bei ca. der Hälfte der Patienten eine Heilung erzielt werden. Durch die Einführung sog. pegylierter Interferone, mit deutlich verlängerter Verweildauer im Körper, kann die Zahl der Injektionen auf wöchentlich eine reduziert werden. Nach ersten Ergebnissen können bei 67% der Patienten die Viren nach einjähriger Therapie eliminiert werden.

Eine disziplinierte Lebensführung mit richtiger Ernährung kann Lebensqualität und -dauer sicher verlängern. Ob es allerdings gelingt den Alkoholkonsum einzuschränken, ist fraglich, aber er ist z. Zt. in Deutschland rückläufig. ■ Dr. Werner Habermann

Aszites

Wie entsteht Aszites? Welche Faktoren sind dafür verantwortlich?

Damit es überhaupt zum Auftreten von Aszites kommen kann, müssen zwei Vorbedingungen erfüllt sein:

»Eine Leberzirrhose muss bereits vorliegen. Die Funktion der Leber ist bereits deutlich eingeschränkt.

»Ein Pfortaderhochdruck muss bereits vorliegen, d.h., der Blutstrom vom Magen-Darmtrakt durch die Leber muss reduziert sein. Es liegen Umgehungskreisläufe vor. Deshalb haben solche Patienten auch ein erhöhtes Risiko anderer Komplikationen des Pfortaderhochdruckes wie z.B. einer Varizenblutung (Informationen dazu in dem Faltblatt „Ösophagusvarizen“).

Wenn diese beiden Vorbedingungen erfüllt sind, kann es aufgrund einer komplizierten Regulationsstörung dazu kommen, dass die Nieren des Patienten Kochsalz und Wasser nicht adäquat ausscheiden, sondern im Körper zurückhalten. Dieses Wasser wird dann in die Bauchhöhle abgesondert. Nicht selten treten aber auch gleichzeitig in den Beinen Wasseransammlungen auf (sog. „Ödeme“).

Was sind die Symptome und Beschwerden bei Aszites?

Geringe Aszitesmengen werden nicht bemerkt. Bei größeren Wasseransammlungen kommt es zu Gewichtszunahme bei eher geringerer Nahrungszufuhr, Zunahme des Bauchumfanges und begleitenden Beschwerden wie Appetitlosigkeit und Atemnot bei Belastung. Ein bedrohliches Symptom ist das Auftreten von Fieber oder Bauchschmerzen bei Aszites (s. unten).

Wann muss ein Aszites behandelt werden?

Kleine Wasseransammlungen, die lediglich bei einer Ultraschalluntersuchung auffallen und sich nicht verändern, müssen nicht therapiert werden. Jeder klinisch bereits sichtbare und jeder zunehmende Aszites ist behandlungsbedürftig.

Wie wird Aszites behandelt?

Das Prinzip der Aszitestherapie lässt sich in einem Satz zusammenfassen: Es muss eine negative Kochsalz- und Wasserbilanz erreicht werden, d.h., der Patient muss mehr Kochsalz und Wasser ausscheiden als er zuführt. Sofern die Kochsalzbilanz negativ gehalten wird, geschieht die Wasserausscheidung „von selbst“. Das mit der Niere ausgeschiedene Kochsalz nimmt dann das Wasser mit. Eine Einschränkung der Flüssigkeitszufuhr ist dann nicht erforderlich. Damit gibt es drei Behandlungsmöglichkeiten:

»Durch Diät. Dazu muss die Salzzufuhr radikal reduziert werden. Es muss komplett ungesalzen gekocht werden, es darf auch nicht zugesalzen werden. Kochsalz haltige Lebensmittel (z.B. bestimmte Käse- und Wurstsorten, Fertiggerichte) müssen gemieden werden. Problem dieser Diät ist der fade Geschmack, der nicht von allen Patienten ertragen wird. Falls dadurch die Nahrungszufuhr zu stark eingeschränkt wird, muss die Diät allerdings gelockert werden.

»Durch Medikamente. Es werden Präparate eingesetzt, die die Kochsalz- und Wasserausscheidung über die Niere steigern. Wirksamstes Medikament ist Spironolacton (z.B. Aldactone®). Es wird meistens mit niedrigem Medikamentendosen, die unter ärztlicher Aufsicht gesteigert werden.

Wichtig ist, dass der Aszites nur langsam ausgeschwemmt werden darf (tägliches Gewichtsverlust nicht mehr als 500-750g!).

»Durch Punktion des Aszites. Unter Ultraschallsicht wird an einer geeigneten Stelle punktiert. So können mehrere Liter (bis 20 l) Aszites auf einmal entfernt werden. Damit der Kreislauf durch den raschen Flüssigkeitsverlust nicht belastet wird, muss gleichzeitig eine konzentrierte Eiweißlösung infundiert werden. Wenn es gelingt, die Ursache einer Leberkrankheit zu behandeln (z.B. Alkohol weglassen, Therapie einer Hepatitis), kann sich auch der Aszites bessern.

Welche Komplikationen können durch die Therapie eines Aszites auftreten?

Eine Behandlung nur durch kochsalzarme Kost ist frei von Nebenwirkungen. Die Gefahr der entwässernden Medikamente liegt in einer zu hohen Dosierung. Es kann dann zu einer Funktionsstörung der Nieren bis hin zum Nierenversagen oder zu Störungen im Mineral- und Salzhaushalt des Körpers kommen.

Die entsprechenden Laborwerte müssen daher kontrolliert werden. Durch zu hohe Dosierung entwässernder Medikamente kann eine schleichende Funktionsstörung des Gehirns (portosystemische Enzephalopathie) verschlechtert werden.

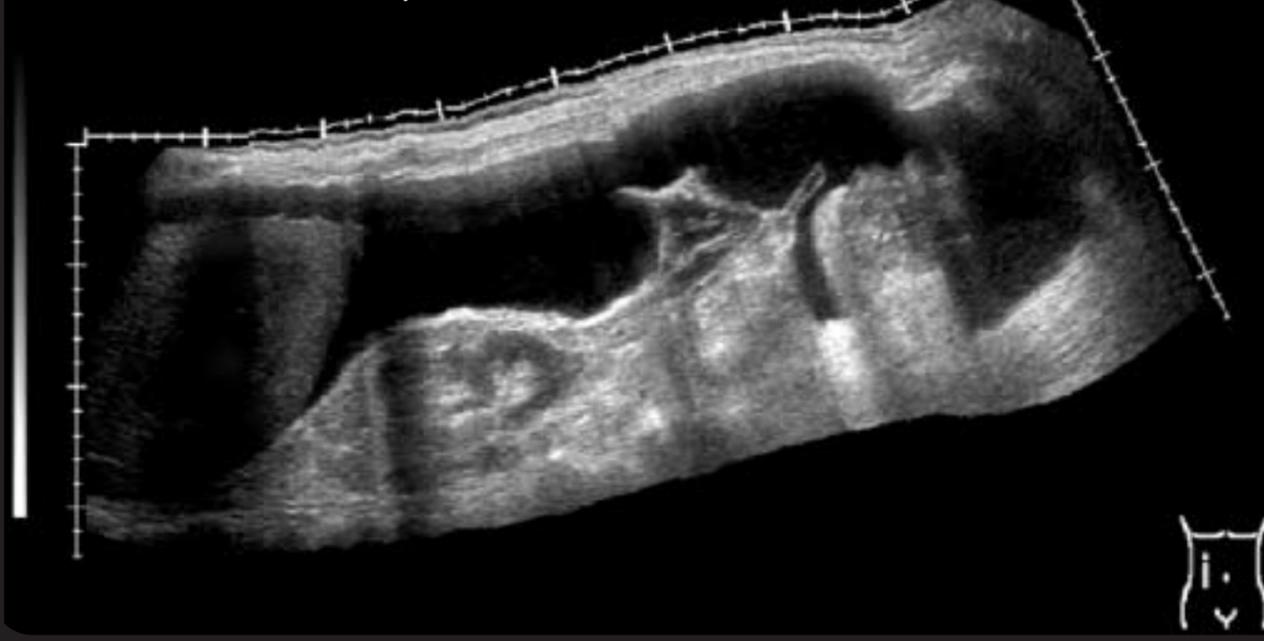
Die therapeutische Aszitespunktion ist bei korrekter Durchführung sehr sicher. Seltene Komplikationen sind Blutungen an der Einstichstelle. Eine relevante Organverletzung durch die Nadel ist extrem selten.

Welche Komplikationen des Aszites müssen beachtet werden?

Die Belastung durch das große Volumen und Gewicht des Wassers ist vor allem subjektiv unangenehm. Gefährlich ist die sogenannte spontane bakterielle Peritonitis (SBP). Dabei kommt es ohne Verletzung zum Übertritt von Darmbakterien in den Aszites, wo sie sich optimal vermehren können. Die Symptome sind anfangs oft schleichend: Diffuse Bauchschmerzen, Fieber (manchmal nur gering), Zunahme einer portosystemischen Enzephalopathie. Unbehandelt verläuft die SBP meistens tödlich. Diese Patienten brauchen ärztliche Behandlung. Die Diagnose kann durch eine Probepunktion des Aszites gesichert werden. Die Therapie besteht in der Gabe von Antibiotika.■

Prof. Dr. med. Michael Scheurlen
Medizinische Poliklinik der Universität Würzburg

Eine bedeutsame und für den Patienten belastende Komplikation der fortgeschrittenen Leberzirrhose ist die Ansammlung von Flüssigkeit in der freien Bauchhöhle zwischen den Organen. Dieses „Bauchwasser“ wird als „Aszites“ bezeichnet. Die wichtigsten Aspekte der Entstehung, der Behandlung, der möglichen Komplikationen des Aszites und seiner Therapie.



Ultraschall-Aufnahme in „Seascape“-Technik von der rechten Körperseite her. Oben die Bauchdecke, darunter Aszites (schwarz). Von links ragt schwach sichtbar die Leber ins Bild, umgeben von einem schwarzen Flüssigkeitssaum. Daneben die rechte Niere. Auf der rechten Bildhälfte Darmschlingen, dazwischen immer wieder Wasser.

>Ein besonderes Geschenk: Fortsetzung v. S. 14

DAwir Beide von den Schmerzmitteln noch ziemlich „abgeschossen“ sind, hält sich unsere Begeisterung allerdings in Grenzen. Meine richtig klaren Erinnerungen und Freude über das gute Gelingen setzen erst am Wochenende ein. Es geht uns beiden gut. Wir sind zwar noch etwas wackelig, laufen aber schon herum und entwickeln uns laut Aussage der Ärzte zum „Paradepaar“: Ich bekomme nur noch Medikamente für den Magen und die Galle; die Schmerzen sind auch so gut auszuhalten. Wir können unseren Besuchern schon recht stolz unsere auf dem Bauch platzierten „Mercedessterne“ präsentieren. Aufgrund der sehr liebevollen Betreuung gehe ich am 10. Tag nach der OP eher widerwillig nach Hause, wo ich aber von meinen Eltern weiter umsorgt werde. Das war sehr hilfreich und auch nötig, da ich doch noch recht schlapp war und sehr froh, mich nicht um den Alltagskram kümmern zu müssen. Ich denke, dieses ist ein sehr

wichtiger Punkt für einen Spender, da man sehr mit seiner Genesung und der Sorge um den Partner beschäftigt ist! Mit kleinen Kindern stelle ich mir das schon problematisch vor.

Alles hat so gut geklappt – bis leider eine arterielle Thrombose kurz nach meiner Entlassung bei meinem Mann ein Organversagen verursachte und eine Re-LTX am 3. März notwendig machte. Er hat das aber auch gut überstanden und mit dem mehr als dankbar angenommenen Spenderorgan feierten wir nun auch schon unser 1-Jähriges.

Mein Fazit: Meine Leberspende, die ich jederzeit wiederholen würde, war nicht umsonst – so schnell hätte mein Mann bei normaler Listung nie ein Vollorgan bekommen!

PSZehn Wochen nach meiner OP bin ich wieder in meinen Beruf als Sprechstundenhilfe zurückgekehrt. Ich bin aufgrund unserer besonderen Umstände nicht in eine Reha-Kur gefahren, was ich aber jedem Spender anraten würde. Im Oktober letzten Jahres musste ich leider noch eine „Schönheitsoperation“ hinter mich bringen. Ein Narbenbruch musste geflickt werden. Das war aber die einzige Folgeerscheinung meiner Spende. Die gleiche OP hat mein Mann im Januar gehabt. Nun betrachten wir unsere Krankengeschichte als hoffentlich so gut wie abgeschlossen. Die 6-wöchigen Blutkontrollen bei meinem Mann sind eine gute Gelegenheit, ab und zu jemanden von dem fachlich ausgezeichneten und menschlich liebevollen Team der Uni-Klinik wiederzutreffen! Hiermit möchten wir Allen noch einmal unseren kaum in Worten auszudrückenden Dank aussprechen: Du, lieber Spender, bist sowieso ein Teil unseres Lebens. Danke! ■ Jutta Dongowski

Oesophagusvarizen-, Fundusvarizen- Blutungen

Ursache und Therapie

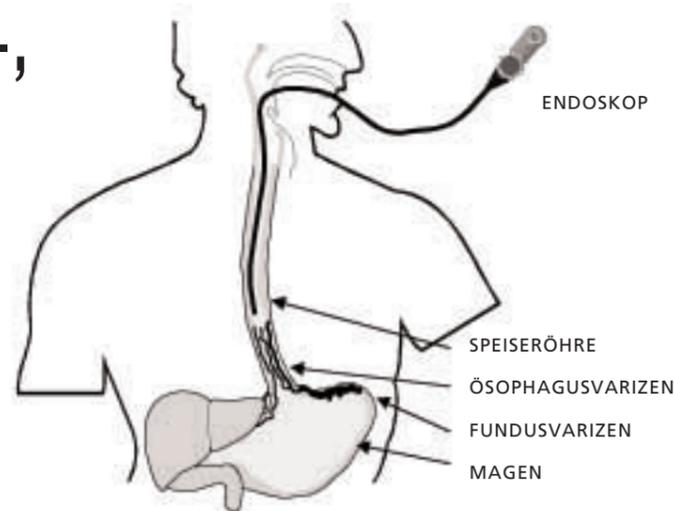


ABB. 1 Durch den hohen Druck in der Portalvene werden Verbindungsvenen in der unteren Speiseröhre (Oesophagusvarizen) sowie im oberen Magen (Fundusvarizen) eröffnet. Die Endoskopie kann durch direkte Ansicht dieser erweiterten Venen die Diagnose stellen.

Wie entstehen Varizen und was passiert bei einer Varizenblutung?

Unter einer Varizenblutung wird eine Blutung aus erweiterten Venen in der Speiseröhre (Oesophagus) oder im oberen Magenanteil (Fundus) verstanden. Die Venenerweiterung wird durch einen erhöhten Druck in der Vene, die Darm und Leber miteinander verbindet (Portalvene), ausgelöst. Dieser erhöhte Druck entsteht in über 75 % der Fälle durch eine chronische Lebererkrankung, die zu einer Lebercirrhose geführt hat. Das Blut sucht sich über die Venenerweiterung an Speiseröhre und Magen einen Weg an der Leber vorbei. **[ABB. 1]**

Wenn Varizen bei einem Patienten mit Lebercirrhose vorliegen, so wird bei jedem dritten Patienten auch eines Tages eine Blutung aus diesen Varizen auftreten. Eine Varizenblutung wird von dem Patienten selber bemerkt durch eine plötzlich einsetzende Schwäche, Schwindel, Bluterbrechen oder schwarzen Stuhlgang (Teerstuhl). Sollten diese Anzeichen bemerkt werden, muss unverzüglich eine Klinik aufgesucht werden, da bei einer Varizenblutung immer potentielle Lebensgefahr besteht. Oft findet sich zum Zeitpunkt der ersten endoskopischen Untersuchung keine aktive Blutung, weil über die Hälfte der Varizenblutungen durch den Blutverlust und Blutdruckabfall zum Stillstand kommen. Da aber die hochgradige Gefahr einer erneuten Blutung besteht, müssen die Varizen behandelt werden.

Therapie bei einer akuten Oesophagusvarizenblutung

Wenn ein Patient mit einer akuten Oesophagusvarizenblutung in die Klinik eingeliefert wird, so ist die Stabilisierung des Kreislaufes und die Sicherstellung einer ausreichenden Vorbereitung für die dann durchzuführende Endoskopie erstes Ziel. Durch eine Spülung mit einer Magensonde kann versucht werden, die Sichtverhältnisse für die endoskopische Untersuchung zu verbessern. Sollte der Patient viel Blut verloren haben, kann es notwendig sein, vor der endoskopischen Untersuchung eine Bluttransfusion durchzuführen. Unter Umständen muss auch die Blutgerinnung durch Frischplasma-Transfusion verbessert werden. Im Rahmen der ersten endoskopischen Notfallversorgung wird dann meistens eine Sklerosierungstherapie durchgeführt. Durch die Injektion eines Sklerosierungsmittels (Polidocanol/Aethoxysklerol) neben oder in die Varizen wird eine Entzündungsreaktion ausgelöst. **[ABB. 2]**

Diese Entzündungsreaktion führt dazu, dass die Speiseröhrenwand anschwillt und die Oesophagusvarizen zudrückt. Im weiteren Verlauf kommt es zu einer narbigen Abheilung der unteren Speiseröhre. Die Speiseröhrenwand wird dadurch soweit verhärtet, dass aus der Tiefe des Gewebes keine neuen Varizen erweitert werden. Für eine solche Behandlung werden dann mehrere endoskopische Therapiesitzungen notwendig sein. Bei sehr schweren Oesophagusvarizenblutungen kann durch Medikamente der Lebervenendruck zusätzlich abgesenkt werden. Dramatische Oesophagusvarizenblutungen können manchmal nur mit einer Ballonsonde gestoppt werden. Bei diesem Therapieansatz wird eine Sonde mit einem Ballon im unteren Bereich der Speiseröhre aufgepumpt. Der aufgepumpte Ballon komprimiert dann die blutenden Varizen und stoppt so die Blutung.

Therapie im Intervall nach einer Oesophagusvarizenblutung

Nach einer Oesophagusvarizenblutung droht die Gefahr einer erneuten Blutung. Die konsequente Ausbehandlung der Varizen (Eradikation) ist deshalb anzustreben. Neben der oben beschriebenen konventionellen Sklerosierungstherapie kann hier die gut verträgliche Gummibandligatur eingesetzt werden. Für diese Intervention wird das Endoskop mit einem aufgesetztem Gummibandapplikator in die Speiseröhre eingeführt. **[ABB. 3]**

Auf dem zylindrischen Applikator sind Gummibänder aufgezogen, die abgestreift werden können. Der Gummibandapplikator wird in der Speiseröhre direkt auf die Varize aufgesetzt. Dann wird Luft durch das Endoskop angesaugt, was dazu führt, dass die Varize in den Zylinder des Applikators eingezogen wird. Die Gummibänder werden dann vom Applikator an der Basis der angesaugten Varize abgesetzt. Die Oesophagusvarizen werden durch diese Technik an der Wand der Speiseröhre abgebunden (ligiert). Die abgebundene Varize wird im Laufe der nächsten Tage mit einer kleinen Narbe abheilen. Der Gummibandligatur muß genau wie die Sklerotherapie 3-8 mal durchgeführt werden, bis die Varizen ausreichend behandelt sind.

Die Komplikationsrate der Gummibandligatur ist im Vergleich zur Sklerotherapie geringer. Mit einer alleinigen Gummibandligatur wird jedoch meist keine ausreichende Oesophaguswandverhärtung erzielt, so dass sich nach Wochen und Monaten wieder neue Oesophagusvarizen bilden können. Deshalb wird oft auch eine Sklerosierungstherapie an eine Gummibandligatur angeschlossen.

Therapie der Fundusvarizenblutung

Fundusvarizen werden im Magen durch die Injektion eines medizinischen Kunststoffharzes (Histoacryl) verschlossen. Bei gesicherter Fundusvarizenblutung oder grossen Fundusvarizen wird das Endoskop im Magen so gedreht, dass es den oberen Magenanteil (Fundus) einsehen kann. Dann wird mit einer Injektionsnadel in die Fundusvarize eingestochen und das Kunststoffharz direkt in die Fundusvarize eingespritzt. Das medizinische Kunststoffharz kann vom Körper nicht abgebaut werden und heilt über Wochen aus der Magenwand wieder aus. Durch eine Narbe, die bei der Abheilung entsteht, wird die Fundusvarize dauerhaft verschlossen und die Magenwand so verändert, dass an dieser Stelle keine neuen Fundusvarizen entstehen können. Oft sind für eine dauerhafte Behandlung von Fundusvarizen jedoch wiederum mehrere Therapiesitzungen notwendig.

Transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt (TIPS)

Als alternatives Verfahren kann bei einer schwer beherrschbaren Varizenblutung oder Versagen einer endoskopischen Therapie ein transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt (TIPS) angelegt werden. Bei diesem Verfahren wird ein Kurzschluss zwischen Portalvene und grossem Blutkreislauf geschaffen, der zu einem deutlichen Abfall des hohen portalvenösen Drucks führt.



ABB. 2 Prinzip der Sklerosierungstherapie: Das erste Ziel der Sklerosierung ist die Verschwellung der Speiseröhrenwand. Durch diese Schwellung werden die Varizen abgedrückt. Im weiteren Verlauf der Heilung der Speiseröhrenwand verhärtet sich das Gewebe der Wand so, dass sich keine neuen Varizen mehr bilden können.

LITERATUR

- T. Sauerbruch und Ch. Scheurlen; Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS). Demeter Verl. Balingen 1997
- N. Soehendra; Praxis der therapeutischen Endoskopie, Thieme 1997
- G. Pott; Gastroskopien-Atlas Schattauer, Stuttgart New York 1998
- Comparison of endoscopic ligation and propranolol for the primary prevention of variceal bleeding. S. K. Sarin et al N-Engl-J-Med. 1999; 340: 988-993
- G. N. J. Tytgart, M. Classen, J. D. and S. Wayne Nakazawa; Practice of therapeutic endoscopy W. B. Saunders, London Endinburg New York ... Toronto 2000

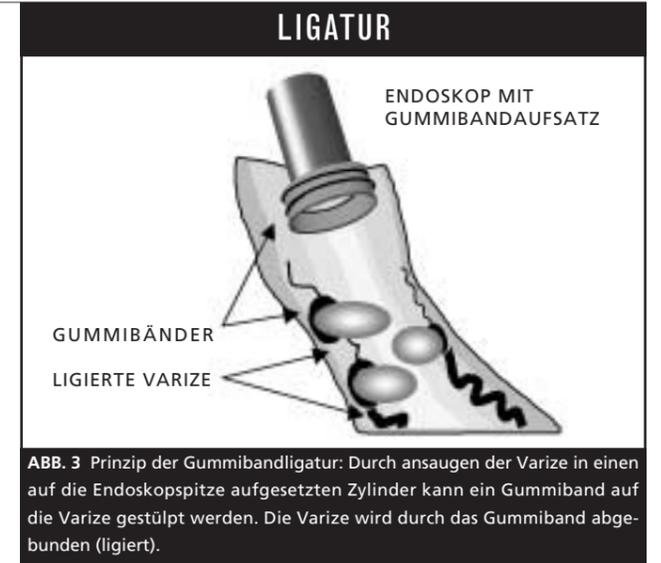


ABB. 3 Prinzip der Gummibandligatur: Durch ansaugen der Varize in einen auf die Endoskopspitze aufgesetzten Zylinder kann ein Gummiband auf die Varize gestülpt werden. Die Varize wird durch das Gummiband abgebunden (ligiert).

Komplikationen einer endoskopischen Behandlung von Oesophagus- und Fundusvarizen

Sklerosierungsmittel bewirken eine Entzündungsreaktion in der Speiseröhre, die erwünscht ist. Häufig kommt es deshalb nach einer Sklerosierungsbehandlung zu einer Fieberreaktion des Patienten. Die Sklerosierung kann zu oberflächlichen Geschwüren der Schleimhaut führen. Die bei der Abheilung der Geschwüre entstehenden Narben können in einzelnen Fällen zu einer Engstellung der Speiseröhre führen. Solche Engstellen können mit einfachen Mitteln endoskopisch wieder aufgedehnt werden.

Die Komplikationen einer Ligaturbehandlung sind minimal. Blutende Speiseröhrengeschwüre oder Engstellung der Speiseröhre werden im Laufe einer Ligaturbehandlung bei nur ca. 1% der Patienten zu erwarten sein.

Patientennachsorge

Nach Abschluss einer lokalen endoskopischen Therapie einer akuten Oesophagus- oder Fundusvarizenblutung ist eine intensive stationäre Betreuung des Patienten erforderlich. Zur Verhinderung einer blutungsbedingten hepatischen Enzephalopathie werden abführende Massnahmen mit dem Medikament Lactulose eingeleitet. Sollte der Patient eine länger anhaltende Fieberreaktion entwickeln, so muss eine antibiotische Therapie erwogen werden. Bis zur vollständigen Therapie der Varizen muss mit einer Rezidivblutung gerechnet werden. Auch nach einer vollständigen Behandlung von Varizen können diese sich durch den weiterhin bestehenden portalen Hochdruck erneut wieder bilden. Deshalb muss nach einer ersten erfolgreichen Sklerosierungstherapie oder Ligaturbehandlung durch regelmässige endoskopische Kontrollen der Therapieerfolg überprüft werden. ■

PD Dr. H. Weidenbach, Innere Medizin I, Universitätsklinikum Ulm

LABORWERTE NACH LTX

Welche Werte sind wichtig – Was bedeuten sie?

Blutwertkontrollen als Teil der Transplantationsnachsorge

Nach einer Lebertransplantation ist die lebenslange ärztliche Betreuung des transplantierten Patienten unabdingbare Voraussetzung für eine möglichst optimale Organfunktion. Neben ärztlichem Gespräch und körperlicher Untersuchung sowie der sogenannten "apparativen Diagnostik" (z.B. Ultraschall, Knochendichtemessung) sind regelmäßige Blutwertkontrollen unerlässlich. Während sie in den ersten Tagen nach der Transplantation mehrmals täglich durchgeführt werden, sind nach der Entlassung aus dem Krankenhaus zunächst meist zwei Blutentnahmen pro Woche notwendig. Bei einem unproblematischem weiteren Verlauf können die Abstände zwischen den Blutentnahmen zunehmend verlängert werden und nach einem Jahr 2 bis 4 Wochen betragen. Die genaue zeitliche Abfolge der Blutwertkontrollen sollte aber in jedem Fall individuell im Gespräch zwischen betreuendem Arzt und transplantiertem Patienten festgelegt werden.

Medikamentenspiegel

Die Gabe von Immunsuppressiva verhindert eine Abstoßung des transplantierten Organs. Damit eine ausreichende Medikamentenwirkung erreicht werden kann, ist bei den "klassischen" Immunsuppressiva Ciclosporin (Sandimmun®) und Tacrolimus (Prograf®) eine regelmäßige Kontrolle des Medikamentenspiegels im Blut notwendig. Zu niedrige Spiegel machen eine Erhöhung der Medikamentendosis notwendig, da sonst eine mögliche Abstoßungsreaktion nicht wirksam verhindert werden kann. Zu hohe Medikamentenspiegel sollten durch eine rechtzeitige Dosisanpassung ebenfalls vermieden werden, da Immunsuppressiva vielfältige Nebenwirkungen (z.B. Schädigung der Niere, Bluthochdruck, Zahnfleischwucherungen, Infektanfälligkeit, vermehrter Haarwuchs, neurologische Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen oder Zittern) haben können. Medikamente aus der Gruppe der sog. Glukokortikoide

(z.B. Urbason®) erfordern keine Spiegelkontrollen, machen aber eine regelmäßige Bestimmung des Blutzuckers notwendig.

Leberwerte

Die Bestimmung der Leberwerte im Blut ermöglicht eine Kontrolle des Funktionszustandes der transplantierten Leber. Infektionen, Abstoßungsreaktionen und sonstige Komplikationen (z.B. Durchblutungsstörungen in der transplantierten Leber) können somit häufig noch vor dem Auftreten von Beschwerden erkannt und frühzeitig behandelt werden. Während ein Anstieg der sogenannten "Transaminasen" (GOT, GPT) im Blut eine Schädigung der Leberzelle anzeigt, steigen die sogenannten "Cholestasewerte" (Gamma-GT, AP, Bilirubin) bei einer Schädigung oder Mitbeteiligung der Gallenwege an. Daneben zeigen Albumin- und Eiweißgehalt im Blut sowie der sogenannte "Quick-Wert" die Funktionsfähigkeit der transplantierten Leber an. Bei isolierten Erhöhungen der Alkalischen Phosphatase (AP) im Blut und normalen sonstigen Leberwerten ist auch an das Vorliegen einer Knochenkrankheit (z.B. Osteoporose) zu denken. Die Leberwerte im Blut, insbesondere die Gamma-GT, können auch als Folge von Medikamentennebenwirkungen ansteigen.

Nierenwerte

Die langjährige Einnahme von Immunsuppressiva aber auch Begleiterkrankungen (z.B. Zuckerkrankheit, Bluthochdruck, Infektionen) können zu einer Beeinträchtigung der Nierenfunktion führen. Eine regelmäßige Kontrolle der Nierenwerte Kreatinin, Harnstoff und Harnsäure ist daher sehr wichtig. In manchen Fällen muß auch eine Untersuchung des Urins auf Eiweiß erfolgen, damit eine mögliche Schädigung der Niere frühzeitig erkannt und behandelt werden kann. Besteht bereits eine Nierenschädigung, so ist auch eine regelmäßige Bestimmung des Kaliumspiegels im Blut notwendig. Die sog. Kreatinin-Clearance wird im 24 Stunden-Sammelurin gemes-

sen und ist ein genaueres Maß für die Nierenfunktion als die Bestimmung der Nierenwerte Kreatinin und Harnstoff im Blut.

Blutzucker

Der Blutzuckerspiegel, auch Glukosespiegel genannt, kann nach einer Lebertransplantation stark verändert sein und in manchen Fällen die Gabe von Insulin erforderlich machen. Häufige Ursachen hierfür sind Nebenwirkungen von Medikamenten, z.B. der sog. Glukokortikoide (z.B. Urbason®). Zu berücksichtigen sind aber auch in Folge der Lebertransplantation auftretende Stoffwechselveränderungen des Organempfängers. Eine regelmäßige Kontrolle des Blutzuckerspiegels ist daher sehr wichtig.

Blutbild

Das sogenannte „Blutbild“ setzt sich aus den roten Blutkörperchen (Erythrozyten), den weißen Blutkörperchen (Leukozyten) sowie den Blutplättchen (Thrombozyten) zusammen. Während rote Blutkörperchen und -plättchen von Form und Funktion her einheitlich sind, gibt es bei den weißen Blutkörperchen unterschiedliche Zellarten

und -funktionen: Granulozyten, Lympho- und Monozyten. Sie werden im Differentialblutbild analysiert. Der „Hämoglobin- oder Hb-Wert“ gibt die Menge des in den Erythrozyten enthaltenen roten Blutfarbstoffes an. Die Hauptfunktion dieses eisenhaltigen Farbstoffes ist der Sauerstofftransport. Bei Anämien (Blutarmut) sind die Werte erniedrigt. Infektionen können sich durch einen Anstieg oder Abfall der Leukozytenzahl im Blut ankündigen. Auch Medikamentennebenwirkungen können die Konzentration von Erythrozyten, Leukozyten und Thrombozyten im Blut deutlich verändern. Ein zu niedriger Hb-Wert im Blut kann Folge eines gut behandelbaren Eisen- oder Vitaminmangels sein. Nicht zuletzt können Blutbildveränderungen nach Lebertransplantation auch Hinweis auf eine Abstoßungsreaktion sein. Sie sollten daher in jedem Fall sehr ernst genommen werden und mit dem betreuendem Arzt besprochen werden. ■

Dr. med. Lukas Schwake, Universitätsklinikum Heidelberg, Innere Medizin IV

»ZUR ERFASSUNG IHRER LABORWERTE finden Sie auf S. 64 eine kopierfähige Tabellenvorlage

TUMORRISIKEN

Nach Lebertransplantation besteht ein erhöhtes Risiko

der Entwicklung eines Haut- und Lippentumors. Wie kann der transplantierte Patient zum Eigenschutz beitragen?

Die Lebertransplantation stellt eine erhebliche Bereicherung der therapeutischen Optionen für Patienten mit fortgeschrittener Leberzirrhose dar und hat sowohl das Überleben als auch die Lebensqualität nachhaltig verbessert. So liegt das 5-Jahres-Überleben zur Zeit europaweit bei 70%. Dieser großartige Erfolg wurde möglich durch technische Verbesserungen, insbesondere aber auch durch einen besseren Schutz des transplantierten Organs vor Abstoßungsreaktionen durch die Einführung neuer Immunsuppressiva (Medikamente, welche die körpereigene Abwehr hemmen) in den 80er Jahren. Verbunden mit der Immunsuppression sind allerdings auch zwei wesentliche Nebenwirkungen: eine erhöhte Infektanfälligkeit und ein erhöhtes Risiko an einem bösartigen Tumor zu erkranken. Das erhöhte Tumorrisiko wird u.a. zurückgeführt auf » eine erhöhte Infektanfälligkeit gegenüber Erregern, welche die Umwandlung von Körperzellen in bösartige Zellen fördern, » eine chronische Stimulation des Immunsystems durch das Fremdorgan und » eine verminderte Abwehr veränderter Zellen durch das Immunsystem.

Vor diesem Hintergrund erscheint eine 2001 im Journal of Hepatology publizierte Studie einer renommierten holländischen Arbeitsgruppe beachtenswert. Danach ist das Risiko einen Haut- oder Lip-

pentumor zu entwickeln für Lebertransplantierte um den Faktor 70 gegenüber dem Bevölkerungsschnitt erhöht, das Risiko einen anderen soliden Tumor (z.B. Darm, Niere) zu entwickeln 2,7 fach und das Risiko überhaupt an einem Tumor zu erkranken 4,3 fach erhöht. In der erwähnten Studie entfiel ca. die Hälfte, der Tumorerkrankungen auf Haut- und Lippenkrebs. Da es sich hierbei allerdings nicht um den schwarzen Hautkrebs sondern um weit weniger aggressive Formen (eine Form – das Basaliom – gilt, da sie keine Metastasen bildet als „halbbösartig“) handelte, konnten alle Patienten operativ geheilt werden. Generell gilt für alle Tumorerkrankungen, dass ein möglichst frühzeitiges Erkennen die Heilungschancen erheblich steigert. Besonders bei Hauttumoren ist dies natürlich u.a. auch durch sorgfältige Eigenbeobachtung besonders gut möglich. Da das Risiko mit der Dauer der Immunsuppression und dem Alter des Patienten steigt, muß diese sorgfältige Inspektion lebenslang durchgeführt werden.

Das in der erwähnten Arbeit ebenfalls erhöht gefundene Risiko für Darm- und Nierenkrebs wurde von anderen Studien nicht bestätigt. Dennoch empfiehlt sich auch hier eine regelmäßige Vorsorgeuntersuchung, z.B. bei den Besuchen im Transplantationszentrum. Bislang ist die Datenlage für die Lebertransplantation im Vergleich

zur Nierentransplantation insgesamt noch sehr dünn und uneinheitlich. Insbesondere sind keine ausreichenden Zahlen darüber vorhanden, ob und wie sehr die Lebenserwartung lebertransplantierte Patienten durch die Entwicklung von Tumorerkrankungen eingeschränkt wird. Aus den bislang vorliegenden Studien zeichnet sich ab, dass möglicherweise die zur Leberzirrhose führende Grunderkrankung einen gewissen Einfluß auf die Art des Tumors hat und somit gezielte Vorsorgemaßnahmen für die einzelnen Gruppen getroffen werden können.

Als Fazit bleibt festzustellen, dass die Lebertransplantation für Patienten mit fortgeschrittener Leberzirrhose eine großartige therapeutische Option darstellt, die allerdings mit Nebenwirkungen behaftet ist. Hierzu zählt ein höheres Risiko eine bösartige Erkrankung zu entwickeln. Da dieses mit Dauer der Immunsuppression und Alter des Patienten ansteigt, sind lebenslang sorgfältige Selbstbeobachtung und regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen (Auswahl der Untersuchungsmaßnahmen in Abhängigkeit vom Risikoprofil des Patienten durch den betreuenden Arzt) zu empfehlen. Hierdurch können die Erkrankungen frühzeitig erkannt und in vielen Fällen geheilt werden.

■ Dr. med. Thorsten Schlenker
Universitätsklinikum Heidelberg, Innere Medizin IV

Wichtige Blutwerte und ihre Normalwerte (1)		
Medikamentenspiegel	<ul style="list-style-type: none"> Ciclosporin (Sandimmun Optoral®) Tacrolimus (Prograf®) 	75-200 ng/ml (Nano-Gramm pro Milliliter) (2) 3-15 ng/ml (2)
Leberwerte	<ul style="list-style-type: none"> GOT (Glutamat-Oxalazetat-Transaminase) GPT (Glutamat-Pyruvat-Transaminase) Gamma-GT (Gamma-Glutamyl-Transferase) AP (Alkalische Phosphatase) Bilirubin 	bis 18 U/l (Units pro Liter) bis 24 U/l 3-28 U/l 40-170 U/l bis 1,0 mg/dl (Milli-Gramm pro Deziliter)
Nierenwerte	<ul style="list-style-type: none"> Kreatinin Harnstoff Harnsäure Kalium 	bis 1,3 mg/dl bis 45 mg/dl bis 7 mg/dl 3,5-5,0 mmol/l (Millimol pro Liter)
Blutzucker	<ul style="list-style-type: none"> Glukose (nüchtern) 	65-110 mg/dl
Blutbild	<ul style="list-style-type: none"> Erythrozyten Leukozyten Thrombozyten Hb-Wert (Hämoglobin-Wert) 	4,3-6,1/pl (Pico-Liter) 4,0-10,0/nl (Nano-Liter) 150-440/nl 13,0-17,0 g/dl (Gramm pro Deziliter)
Sonstige	<ul style="list-style-type: none"> Eiweiß Albumin Quick-Wert 	60-80 g/l (Gramm pro Liter) 30-50 g/l 70-125 %
Wichtig	1 Die Normalwerte verschiedener Labors unterscheiden sich häufig 2 Der innerhalb des Referenzbereichs angestrebte Medikamentenspiegel ist individuell festzulegen.	



Die häufigste Indikation für die Lebertransplantation stellen chronische Lebererkrankungen dar, d.h. Erkrankungen, die über viele Jahre und Jahrzehnte zu einer deutlichen Einschränkung des Befindens und der Leistungsfähigkeit geführt haben. Die Lebertransplantation bei den meist noch jungen Patienten kann diesen Zustand schlagartig ändern. Die Lebensqualität und Leistungsfähigkeit bessern sich und es ist verständlich, ja wünschenswert, dass diese Menschen möglichst wieder an allen Aktivitäten des Alltags und der Ferien teilnehmen. Dabei sollte nicht vergessen werden, dass Urlaub und Ferien gerade auch für diese Menschen eine gesundheitsfördernde Wirkung haben.

Rund um's Reisen nach LTX

Dem allgemeinen Trend folgend stehen nicht nur Reiseziele in Europa sondern zunehmend auch Flugreisen und Reisen in extremere Klimazonen auf der Wunschliste. Die Aufgabe des Arztes muß es sein, den Patienten hinsichtlich der Vorbereitungen, Vorsichtsmaßnahmen aber auch der möglichen Risiken zu beraten. Der Einzelne kann dann gut informiert seine Entscheidung treffen, ob und wie er die gewünschte Reise durchführt. Verständlicherweise die erste Frage, die nach der Transplantation gestellt wird, ist die Frage: „Wann darf ich wieder auf Reisen gehen?“ Die Antwort auf diese Frage muß zwei weitere Aspekte berücksichtigen, zum Einen das „Wohin“ und zum Anderen, ob individuelle Gesundheitsstörungen, wie z.B. häufige Abstossungen oder Infektionen vorgekommen sind. Generell gilt, dass das erste Jahr nach der Transplantation Besonderheiten aufweist, die später entfallen: Die Immunsuppression muß stärker sein, da Abstossungen in dieser Zeit häufiger auftreten als später, entsprechend ist die Gefahr

allgemeiner und spezifischer Infektionen besonders hoch. In dieser Zeit stehen die Patienten noch unter besonders intensiver ärztlicher Kontrolle, um die abklingenden Folgen der Grunderkrankung und der Transplantation zu überwachen und um Infektionen frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Daraus ergeben sich für den Patienten im ersten Jahr nach der Transplantation größere Einschränkungen hinsichtlich einer Reise als später. Er sollte sich hier auf nähere Ziele und Länder mit gemäßigttem Klima und ausreichender hygienischer und medizinischer Grundversorgung beschränken. Dies sind vor allem die Länder Europas und Nordamerikas. Vor Flugreisen sollte die allgemeine Reise- und Flugtauglichkeit überprüft werden. Ist dieses erste Jahr ohne Komplikationen verstrichen, kann der Reiseradius erweitert werden, allerdings bleiben Klimazonen bzw. Länder, deren Besuch auch weiterhin nicht zu empfehlen ist (siehe unten).

»Weitere Leitlinien und Vorsichtsmaßnahmen haben sich für Fernreisen

bewährt, und es ist empfehlenswert, dass sich insbesondere Patienten nach Lebertransplantation daran halten, wenn sie die gemäßigten Klimazonen verlassen.

- »Guter Mücken- und Insektenschutz
- »Nahrungs- und Trinkwasserhygiene
- »Cook it, boil it, peel it or forget it!

D.h. der sicherste Weg, eine Infektion durch Wasser oder Nahrung zu vermeiden, ist die Nahrung oder Wasser zu kochen bzw. Obst und Gemüse zu schälen.

- »Keine ungeschützten Intimkontakte
- »Kein Bad in tropischen Gewässern
- »Nicht barfuß laufen

»Sonnenschutz: Immunsuppressive Medikamente können zu schweren Hautreaktionen auf eine intensive UV-Bestrahlung führen und erhöhen das Hautkrebsrisiko

»Botschaftsadresse, Transplantationsausweis mit Adresse und Telefonnummer des TX-Zentrums immer mitführen

»Eine sinnvolle Reiseapotheke, die auf Handgepäck und Koffer verteilt wird. Die Mitnahme von Antibiotika zur Prophylaxe

laxe der Reisediarrhoe sollte vom Risiko des entsprechenden Reiseziels abhängig gemacht werden. Als Länder mit geringem Risiko, mit einer Erkrankungswahrscheinlichkeit unter 10% gelten Nordamerika, Nord- und Zentraleuropa, Australasien und Japan. Ein mittleres Risiko (Erkrankungswahrscheinlichkeit 10-25%) besteht in den GUS-Staaten, der Karibik, in Israel, Süd- und Osteuropa, Südafrika und China. Hochrisikogebiete sind der mittlere Osten, Afrika, Südasien, Lateinamerika.

»Reisemediz. Beratung – Impfungen: Wichtig ist, dass Patienten nach Lebertransplantation auch unabhängig von Reisen, die wichtigsten Routineimpfungen bzw. Auffrischimpfungen regelmäßig durchführen lassen. Aufgrund der stärkeren immunsuppressiven Behandlung in den ersten zwölf Monaten nach der Transplantation sind diese allerdings erst nach Ablauf dieser Frist sinnvoll, da vorher ihre Wirksamkeit schlechter ist. Geimpft werden soll generell gegen Polio mit dem Totimpfstoff (nicht Schluckimpfung), Diphtherie, Tetanus, Pneumokokken, Hepatitis A und B sowie Influenza. Wenn ein besonderes Risiko vorliegt, sollten zusätzlich Impfungen gegen Meningokokken oder Tollwut durchgeführt werden.



»Verboten sind alle Lebendimpfungen, z.B. Masern, Mumps, Röteln, und Gelbfieber. Hier besteht die Gefahr der schweren Allgemeinerkrankung durch die Impfung selbst. Gegen Gelbfieber gibt es für lebertransplantierte Patienten keinen spezifischen Schutz. Sie müssen, falls sie trotzdem in ein gefährdetes Gebiet einreisen wollen, eine ärztliche Bescheinigung vorlegen, dass Sie aus medizinischen Gründen nicht geimpft werden können.

»Malariaphylaxe: Zur Wirksamkeit und Verträglichkeit von Antimalariamitteln in der Vorbeugung nach Lebertransplantation existieren keine wissenschaftlichen Studien. Veröffentlichungen beschreiben nur die



erfolgreiche Therapie von bereits eingetretener Malaria mit Chloroquin (Resochin.), Pyrimethamin/Sulfadoxin (Fansidar.) und Primaquin. Bekannt ist außerdem, dass Chinin den Cyclosporin A-Spiegel deutlich senkt.

Reisemedizinische Empfehlungen für Menschen nach einer Lebertransplantation orientieren sich an den Empfehlungen für immungesunde Personen und müssen zusätzlich das höhere Infektionsrisiko und die eingeschränkten Möglichkeiten des Schutzes durch Impfung oder Medikamente berücksichtigen. Hieraus ergibt sich, dass größere und längere Reisen außerhalb Europas und Nordamerikas frühestens ein Jahr nach Transplantation ratsam sind, da dann mit einer stabilen Organfunktion, einer bes-

seren Immunlage und einer besseren Wirksamkeit notwendiger Impfungen gerechnet werden kann. Es empfiehlt sich, die Reise zusammen mit dem behandelnden Arzt gut vorzubereiten. Reisen in die Tropen bleiben auch weiterhin mit einem erhöhten gesundheitlichen Risiko behaftet, da z.B. eine Gelbfieberimpfung nicht möglich ist und zur Wirksamkeit und Verträglichkeit der Malariaphylaxe nach Lebertransplantation derzeit zu wenig Daten vorliegen. ■

Priv.-Doz. Dr. T. Peters
Mediz. Universitätsklinik Freiburg, Abteilung Gastroenterologie/Hepatology/Endokrinologie Hugstetterstr. 55, D-79106 Freiburg

MÜCKEN- UND INSEKTENSCHUTZ

- Einreiben unbedeckter Haut mit moskitoabweisenden Mitteln
- hautbedeckende Kleidung
- Aufenthalt in mückensicheren Räumen (Klimaanlage, Fliegengitter)
- Moskitonetze
- Aerosole, Verdampfer, Räucherspiralen
- Beachte: größte Gefahr vom Einbruch der Dämmerung bis zum frühen Morgen

RICHTLINIEN ZUR NAHRUNGSHYGIENE

Verboten

- Rohes Fleisch (Tartar) oder roher Fisch (Austern)
- Rohe, kalte, abgestandene Speisen, Schinken, Wurst, Salate
- Ölige oder fettige Speisen (Mayonnaise, Eier, Sandwiches)
- Eiswürfel, Speiseeis, offene Kaltgetränke
- In Plastikfolie verpackte Nahrungsmittel

Bedenklich

- Geflügel, Fisch, Meeresfrüchte; Krabben, Krebse
- Milchprodukte (Frischmilch, Yoghurt, Käse, Quark)
- Tiefkühlkost (Kühlkette)

Empfehlenswert

- Alles frisch Gekochte und Gebratene (magere durchgebratenes Fleisch, Kartoffeln, Nudeln, Reis, Suppen, Bohnen, Erbsen Zwiebeln)
- Schälbares Obst
- Tee, Kaffee, fabrikmäßig hergestellte Softdrinks und Mineralwasser
- Gewürze und Essenzen

REISEAPOTHEKE

- Dauermedikamente in ausreichender Menge, d.h. das Doppelte dessen, was für die geplante

Reisedauer notwendig ist:

Immunsuppressiva

Insulin

Herz-Kreislaufmedikamente

- Antibiotikum gegen Reisediarrhoe, Chinolo

IMPFEMPFEHLUNGEN

- Routineimpfungen: Polio (nur Totimpfstoff (Salk)), Diphtherie, Tetanus, Pneumokokken, Hepatitis A/B, Influenza
- empfohlene Impfungen (nach Risiko): Meningokokken, Tollwut
- vorgeschriebene Impfungen: keine; in Ländern mit Vorschrift für Gelbfieberimpfung – Bescheinigung, dass eine Impfung nicht möglich ist

Immer noch stehen ca. 14.000 Menschen auf einer Warteliste zur Organtransplantation.

Demgegenüber aber nur ca. 4.000 Transplantationen pro Jahr.

„Aufgrund dieses Mangels müssen wir in besonderer Verantwortung mit den knappen Gütern umgehen“,

sagt der Göttinger Rechtswissenschaftler Prof. Hans-Ludwig Schreiber.

Neue Richtlinien zur Organverteilung ...gerechter, transparenter, patientenorientiert

Die neuen Richtlinien zur Organverteilung gemäß §16 des Transplantationsgesetzes liegen seit Anfang 2000 seitens der BÄK Bundesärztekammer vor, konnten aber erst in Kraft treten, nachdem Mitte des Jahres 2000 die Verträge mit der DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) und Eurotransplant vom Bundesgesundheitsministerium genehmigt worden sind.

Die Richtlinien regeln erstmals verbindlich die Aufnahme von Patienten auf die Wartelisten und die Verteilung der Organe. Entscheidende Kriterien sind die Dringlichkeit einer Transplantation, ihre Erfolgsaussicht sowie die Chancengleichheit aller Patienten. Die BÄK hat getrennt für Organe und verschiedene Kombinationstransplantationen Richtlinien für die Aufnahme auf die Wartelisten und die Organverteilung erstellt. Die Organverteilung erfolgt durch Eurotransplant auf der Grundlage von Regeln entsprechend den Erkenntnissen der medizinischen Wissenschaft, insbesondere nach Dringlichkeit, und Wartezeit.

»Einstufung in Dringlichkeitsstufen

Für die Aufnahme auf die Warteliste ist die Aussicht auf Erfolg wichtiges Kriterium und für die Einstufung in die Dringlichkeitsstufe der momentane gesundheitliche Zustand. Diese Einstufung kann sich während der Wartezeit ändern. Deshalb ist es wichtig für den Leberwartepatienten das Transplantationszentrum zu verständigen, wenn sich der Gesundheitszustand verschlechtert oder

sogar eine stationäre Aufnahme ins heimatnahe Krankenhaus erfolgt ist. Für die Aufnahme in die Warteliste zur Lebertransplantation wird in vier Dringlichkeitsstufen unterschieden: Stufe I entspricht der „High Urgency“ Stufe und unterliegt einer besonderen Überprüfung. Den Stufen von II bis IV werden jeweils 400, 200 bzw. 100 Punkte für die Dringlichkeit zugeordnet. Die Einstufung erfolgt nach festgelegten medizinischen Kriterien.

»Wartezeit

Bei der Organverteilung im Bereich Leber finden auch die Wartezeit mit 40% (pro Tag auf der Warteliste: 1,11 Punkte) und die Organkonservierungszeit (Transportweg) mit 20% Berücksichtigung. Aus den Bonuspunkten für die Organkonservierungszeit ergeben sich für die gemeldeten Wartepatienten des jeweiligen Bundeslandes bzw. der jew. Region direkte Konsequenzen im Hinblick auf die Chance, rechtzeitig ein Organ zu erhalten. Sind diese Patienten doch zu 20 % auf die Spende-freudigkeit der Bevölkerung und die Beteiligung der Krankenhäuser an der Meldepflicht potentieller Organspender in ihrer Region/Land angewiesen. Genau zu beobachten gilt es in nächster Zeit, welche Chancen auf ein Organ diejenigen Menschen haben, die - aus welchem Grund auch immer - in schlechtem Zustand, spät auf die Warteliste gesetzt werden. Haben diese Wartepatienten vielleicht zu wenig Zeit um, ihre Punktzahl durch Warte-

zeit so zu erhöhen, daß eine Transplantation für sie in greifbare Nähe rückt?

»Erfolgsaussicht

Als Gründe für die Ablehnung einer Aufnahme in die Warteliste werden Krankheiten angeführt, die einen Transplantationserfolg kurz- oder längerfristig gefährden, so unter anderem nicht kurativ behandelbare bösartige Erkrankungen, klinisch manifeste Infektionserkrankungen, HIV-Infektionen und schwerwiegende Erkrankungen anderer Organe. Beim Herzen sind es unter anderem eine akute Lungenembolie, bestehender schwerer Nikotin-, Alkohol-, oder sonstiger Drogenmissbrauch.

„Es geht nicht darum als moralische Instanz etwa Raucher und Alkoholabhängige auszugrenzen.“ So Schreiber. Allein der absehbare medizinische Misserfolg einer Transplantation macht es erforderlich, dass bestimmte Personengruppen, so auch HIV-Infizierte, nicht auf die Warteliste aufgenommen werden können. Würde doch die nach einer Transplantation erforderliche Immunsuppression die Immunschwächeerkrankung des Patienten noch fördern, wobei zukünftig wohl – nach besonderer Überprüfung – bei der Lebertransplantation wohl Ausnahmen gemacht werden.. Auch Personen mit alkoholisch bedingter Leberzirrhose sind nicht grundsätzlich von einer Lebertransplantation ausgeschlossen; Voraussetzung allerdings ist, dass mindestens sechs Monate eine Alkoholabstinenz besteht. ■ J.Riemer; Quellen: BÄK, AKO

Ausführungsgesetze zum Transplantationsgesetz Warum nicht in allen Bundesländern?

Mehr als drei Jahre sind vergangen seit Verabschiedung des Transplantationsgesetzes. Der erhoffte Erfolg bleibt bisher aus. Das Ziel, bei noch mehr schwerstkranken Wartepatienten zum optimalen Zeitpunkt die notwendige Transplantation durchführen zu können, ist nicht erreicht worden. Die Zahlen zeigen dies deutlich.

Wo liegen die Gründe?

Organspendebereitschaft der Bevölkerung?

Die mangelnde Organspendebereitschaft der Bevölkerung wird hier gerne in vorderster Front genannt. Laut einer neuen Umfrage der BzGA wendet sich hier aber das Blatt zum Positiven. Diese Änderung der Einstellung scheint aber keine direkte Auswirkung zu haben. Erklärt doch Prof. Dr. M. Molzahn, Vorsitzender der DSO, dass die Angehörigen im vergangenen Jahr eine Organentnahme häufiger abgelehnt haben. Es scheint also doch noch ein großer emotionaler Unterschied zu bestehen zwischen der Befragungssituation ohne konkrete Betroffenheit und der Gesprächssituation vor einer potentiellen Organentnahme. Im Hinblick auf die Aufklärung der Bevölkerung fehlt es in vielen Bundesländern an deutlicher Benennung der für diese Arbeit zuständigen Stellen.

Die fehlenden Ausführungsgesetze

Die Pflicht des Krankenhausarztes zur Meldung eines hirntot verstorbenen, potentiellen Organspender steht zwar im Transplantationsgesetz festgeschrieben, in der Praxis aber fehlen in vielen Krankenhäusern

geschulte Transplantationsbeauftragte, die eine mögliche Organspende nach dem Hirntod eines Patienten sicher und professionell in die Wege leiten. Gerade in Bundesländern, bei denen die Organspendezahlen im Ländervergleich besonders niedrig ausfallen (z.B. Baden-Württemberg/ Nordrhein-Westfalen), ist dringend Handlungsbedarf seitens der Landespolitik angesagt. Das TPG sieht die Verabschiedung von Landesausführungsgesetzen vor. Hier hat das Land die Möglichkeit konkrete Anforderungen und Hilfen z. B. im Hinblick auf Transplantationsbeauftragte an Krankenhäusern, Zuständigkeiten für die Aufklärung der Bevölkerung usw. zu verankern.

Das Gesetz in Bayern zeigt Wirkung

Lediglich in Rheinland-Pfalz, Hessen und Bayern gibt es solche Landesgesetze, in Thüringen sind sie in Vorbereitung.

„Die Einsetzung von Transplantationsbeauftragten in jedem bayerischen Krankenhaus mit Intensivbetten macht sich inzwischen deutlich bemerkbar“, so Bayerns Sozialministerin Christa Stewens. In Bayern haben die Spendermeldungen seit dieser

Zeit um 30% zugenommen, während die Spendermeldungen bundesweit nur um knapp 2,5% angestiegen sind. Deutlich wird die positive Tendenz in Bayern auch im Hinblick auf die realisierten Spenden: Zuwachs in Bayern um knapp 20%, Zuwachs bundesweit: 2,5%!

Zustimmung oder Ablehnung

zur Organspende soll immer den Willen des Verstorbenen repräsentieren. Wenn im Krankenhaus die Frage nach einer Organspende gar nicht erst aufkommt, wird man einem Großteil der hirntot Verstorbenen nicht gerecht. (Laut Umfrage der BzGA: 70%)

Durch Landesausführungsgesetze

in Verbindung mit Hilfen und Fortbildungen für das medizinische Personal sollten doch auch in anderen Bundesländern die Spendermeldungen durch die Krankenhäuser mit Intensivstation gesteigert werden und somit dem „Tod auf der Warteliste“ weiter entgegengewirkt werden können.

■ Jutta Riemer

Transplantationen rückläufig Wartelisten wachsen!

Im Jahr 2000 konnten in

Deutschland 3.819 Organe

transplantiert werden, 2% weniger als im Vorjahr.

Circa 14.000 Menschen stehen

inzwischen auf der Warteliste.

Der drastische Rückgang wird an den Zahlen zur Herztransplantation besonders deutlich: 16% weniger als im Jahr zuvor. Hier macht sich der Organmangel in besonderem Maße bemerkbar, gibt es hier doch

weder Lebendspende noch Splitting.

Im Jahr 2000 gingen die Lebertransplantationen aus postmortaler Organspende gegenüber 1999 um ca. 4 % zurück.

Um dem Versterben auf der Warteliste zu entgehen, wird zunehmend der Ausweg über die Teilleber- Lebendspende gegangen: Waren es im Jahr 1999 noch 41, wurden im Jahr 2000 schon mehr als die doppelte Anzahl (91) Teillebern dem lebenden Menschen entnommen und in der Regel nah Verwandten eingepflanzt.

Dieser Tatsache ist es zu verdanken, dass die Zahl der Lebertransplantationen insgesamt um 3% angestiegen ist. ■

Transplantationszahlen Deutschland

Jahresvergleich

1999/2000	1999	2000	+/-
Niere	2.275	2.219	-2,5%
Herz	500	418	-16,4%
Leber	757	780	+3%
Lunge	146	158	+8,2%
Bauchspeicheldrüse	218	244	+11,9%
Gesamt	3.896	3.819	-2%

Quelle: DSO

Wiederbelebt: Streetwork Organspende

In Zusammenarbeit mit dem Transplantationszentrum der Universitätsklinik Benjamin Franklin und dem zukünftigen Streetworker K.-H. Pranat wurde 1995 das Projekt „Streetwork Organspende“ ins Leben gerufen und anfangs von der DSO finanziert.

Später, als das Projekt auf andere Städte ausgedehnt wurde, beteiligte sich die BzGA zu fünfzig Prozent an den Kosten. Seit 2001 beschränkt aber die DSO aufgrund ihrer Beauftragung zur gesetzlich vorgesehenen Koordinierungsstelle ihre Aufklärungsarbeit fast ausschließlich auf potentielle Spenderkrankenhäuser. (Wir berichteten darüber in Lebenslinien 1/2000). Auch die BzGA hat

für dieses Projekt wohl keine Mittel mehr. Somit drohte den fünf Streetworkern das Aus für Ihre Tätigkeit vor Ort. Mit Hilfe der Transplantationszentren in den Universitätsklinik Benjamin Franklin und Charité sowie dem Deutschen Herzzentrum Berlin konnte ein Sponsor gefunden werden. Engagement für das Thema, Durchhaltekraft, Flexibilität und Ideenreich-

tum der Streetworker und nicht zuletzt die Finanzierung durch die Firma Novartis ermöglichten eine Fortsetzung des Projekts für das Jahr 2001 in Berlin. Somit können die beiden Streetworker Karl-Heinz Pranat und Albrecht Seinfort ihre wichtige Arbeit im Bereich Aufklärung der Öffentlichkeit zum Thema Organspende zunächst weiterführen.

Wir haben Karl-Heinz Pranat zu seiner Arbeit befragt:

? Welche Schwerpunkte setzen Sie in Ihrer Arbeit?

Meine Schwerpunkte sind Schüler und andere Gruppen (Motorradclub, DRK, Hausfrauenbund usw.) zu informieren. Auch für Fortbildungen stehe ich zur Verfügung. Zusätzlich sind mein Kollege und ich auch auf Straßenfesten als passive Ansprechpartner präsent. Herr Seinfort sorgt weiterhin für eine kontinuierliche Auslage von Organspendeinformationen. Ein Ausbau und Pflege der verschiedensten Kontakte ist selbstverständlich. Wichtig bei unserer Arbeit ist, dass die einzelne Person/Gruppe entscheiden kann, wann sie sich informieren wollen. Somit regelt bedingt die Bevölkerung meine Arbeitszeit.

? Weshalb reizt Sie gerade diese Arbeit?

Aufgrund meiner Lebensgeschichte und meinem Umfeld bin ich nicht zufällig auf dieses Thema gestoßen. Dass ich aber jemals in diesem Bereich arbeiten werde, hatte ich nicht gedacht. Das freie Arbeiten, flexibel Ideen umsetzen können und die Auseinandersetzung mit Organspende und somit dem eigenen Tod in die Gesellschaft zu tragen, ist eine spannende Aufgabe.

? Welche Zielgruppen erscheinen Ihnen besonders geeignet für Ihre Aufklärungsarbeit?

Ich setze hier keine Prioritäten. Alle Menschen ab 14 Jahren sollten Informationen zum Thema erhalten und angeregt werden

ihre eigene Entscheidung zum Thema Organspende zu treffen. Mir ist es sehr wichtig, Gedanken zum Thema Transplantation und Organspende bei allen Altersklassen ins Bewußtsein zu rücken und zu bewirken, dass die von uns informierten Menschen dieses Thema in ihren Familien- und Bekanntenkreis einbringen.

? Können auch die Ansprechpartner unserer Organisation bei ihrer Arbeit in diesem Bereich Unterstützung durch die Streetworker bekommen?

Selbstverständlich. Die Streetworker unterstützen gerne auch Selbsthilfeorganisationen bei Vorbereitung und Durchführung von Aktionen zur Aufklärung der Öffentlichkeit zum Thema Organspende in unserer Umgebung. Rufen Sie mich einfach an.

? Woran erkennen Sie dass Ihre Arbeit erfolgreich ist?

Natürlich nicht an der Anzahl der ausgegebenen Organspendeausweise, sondern eher daran dass unsere Dienstleistung von der Bevölkerung angenommen wird. Eine Telefonnummer wird immer nur Ergänzung, nie Ersatz für ein persönliches Gespräch sein können.

? Wie geht es weiter im Jahr 2002?

Wir sind optimistisch und hoffen sehr, dass das Projekt auch im Jahr 2002 finanziert werden kann.



Karl-Heinz Pranat

Transplantationszentrum Benjamin Franklin
Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin
Tel: 030 – 84452379
Fax: 030 – 83475 91

0800/9040400

Kostenloses Infotelefon Organspende



Bestellungen an die BZGA
auch per Fax: 0221 – 8992257 oder per e-mail: order@bzga.de

Ein gemeinsames Angebot » der BzGA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) und » der DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) an alle Bürgerinnen und Bürger, die sich mit Fragen der Organspende auseinandersetzen möchten, ist das kostenlose Infotelefon Organspende. Aber auch für medizinisches Personal in den Krankenhäusern, Arzthelferinnen und Ärzte, die sich informieren möchten und an die entsprechenden Fragen herangetragen werden, stellt es eine wichtige Informationsquelle dar.

Hier beantwortet gebührenfrei von Montag bis Freitag, 9.00 bis 18.00 Uhr Fachpersonal Fragen zum Thema.

Auch Organspendeausweise und die neue Informationsbroschüre zum Thema Transplantation und Organspende „Wie ein zweites Leben“ können hier bestellt werden. Diese Broschüre gibt Antworten auf Fragen zum Ablauf einer Organspende, zum Transplantationsgesetz, zum Therapieverfahren Transplantation oder auch zu der Frage: „Wann ist der Mensch tot?“ (Hirntoddiagnostik). Es sind auch zwei Organspendeausweise enthalten.

Das Schubart-Gymnasium in Ulm veranstaltete am 12. März 2001 für Schüler und Eltern einen Gesprächsabend zum Thema „Organspende rettet Leben“.

»Organspende rettet Leben«

Dazu eingeladen hatten die Lehrer für Ethik und Biologie. Referent des Abends war PD Dr. Hans Weidenbach, Oberarzt der Abteilung Innere Medizin I an der Universitätsklinik Ulm.

Nach einer kurzen Begrüßung des stellvertretenden Schulleiters begann Dr. Weidenbach die Transplantationsmedizin in Deutschland darzustellen, welche Organe transplantiert werden und die Erfolgszahlen des vergangenen Jahres. Dabei wurde nicht vergessen auf die gerade in Deutschland geringe Anzahl von Organspendewilligen hinzuweisen. Als zweiten Schwerpunkt griff Dr. Weidenbach den organisatorischen Ablauf einer Organspende heraus, von der Feststellung des Hirntodes bis zur Organ-

entnahme. Insbesondere wie der Hirntod zweifelsfrei durch einen Arzt festgestellt werden kann, stieß dabei auf Interesse. Die Angst, als „Ersatzteillager“ ausgeschlachtet zu werden, hält immer noch viele davon ab, einen Organspendeausweis zu unterschreiben.

Nach dieser medizinischen Einführung standen Dr. Weidenbach und ich als Transplantierte für Fragen zur Verfügung. Die Schüler wollten wissen, wie sich mein Leben durch die Diagnose „Transplantation“ veränderte, wie man das schafft, durchzuhalten angesichts der Grenzerfahrung Tod und wie ich mich nun nach der Transplantation fühle und lebe. Aber auch sachliche Themen wie die Kosten und die Zustimmungslösung in

Deutschland wurden diskutiert bis hin zu der Frage, wie die Institution Schule die Organspende auch im Unterricht mehr thematisieren kann.

Für mich war es dabei wichtig, an meinem persönlichen Schicksal Schüler und Eltern zum Nachdenken anzuregen, denn hätte ich in meiner Schulzeit jemals daran gedacht, transplantiert werden zu müssen? Und Dr. Weidenbach brachte es auf den Punkt, dass wohl jeder in einer lebensbedrohlichen Situation für sich persönlich ein Organ annehmen würde, dass man sich deswegen auch über Organspende Gedanken machen sollte, denn dadurch schenkt man Leben über den Tod hinaus.

■ Andrea Schilling in

Zuzahlungen und Befreiungsmöglichkeiten in der gesetzlichen Krankenversicherung

In der gesetzlichen Krankenversicherung müssen alle Versicherten, die das achtzehnte Lebensjahr vollendet haben, für die Inanspruchnahme von Leistungen bestimmte Beträge zuzahlen. Eigenversicherte oder Familienversicherte die noch in der Ausbildung sind, werden, auch wenn sie über 18 Jahre alt sind, auf Antrag generell von der Zuzahlung befreit. Um soziale Härtefälle für ansonsten Zuzahlungspflichtige zu vermeiden, wurden die nachstehend aufgeführten drei Abstufungen für Befreiungsmöglichkeiten eingeführt.

GRUPPE A: Geringes Einkommen

Patienten mit geringem Einkommen werden vollständig von der Zuzahlung befreit. Als gering gelten folgende Einkommensverhältnisse eines gemeinsamen Haushalts: Monatseinkommen für Alleinstehende = 1.792,00 DM für zwei Personen = 2.464,00 DM Zuschlag f. jede weitere Pers. = 448,00 DM

Zu dieser Gruppe werden auch Sozialhilfeempfänger, Arbeitslose und BAföG-Empfänger gerechnet.

GRUPPE B: Belastungsgrenze

Zugemutet werden dem Patienten jährliche Zuzahlungen bis zu 2% des maßgebenden Jahresbruttoeinkommens, darüber hinausgehende Beträge werden erstattet. Zum Bruttoeinkommen gehören die Einnahmen aller im gemeinsamen Haushalt lebenden Familienangehörigen (Ehegatte, familienversicherte Kinder). Das maßgebende jährliche Bruttoeinkommen errechnet sich aus den vollen Bruttoeinnahmen abzüglich 8.064,- DM für den Ehegatten, abzüglich 5.376,- DM für jedes Kind.

GRUPPE C: Chronisch Kranke

Sofern chronisch Kranke ein Kalenderjahr lang Zuzahlungen von mindestens 1% des maßgebenden Jahresbruttoeinkommens für dieselbe Krankheit geleistet haben, werden sie vollständig von der Zuzahlung für diese Krankheit befreit. Das Jahresbruttoeinkommen errechnet sich wie bei der Gruppe B.

LEISTUNGEN	ZUZAHLUNGSHÖHE		BEFREIUNGSMÖGLICHKEIT		
	GÜLTIG FÜR OST- UND WESTDEUTSCHLAND		GRUPPE A	GRUPPE B	GRUPPE C
Arznei- und Verbandmittel bis zum vereinbarten Festbetrag	Kleinpackung	8,00 DM	*	*	*
	Mittelpackung	9,00 DM	*	*	*
	Großpackung	10,00 DM	*	*	*
Heilmittel (Bäder, Massagen)	15 Prozent		*	*	*
Krankenhausbehandlung	17,00 DM/Tag maximal für 14 Tage im Jahr				
Anschlussheilverfahren	17,00 DM/Tag maximal für 14 Tage im Jahr Krankenhausbehandlung zählt mit		*		
Stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen	17,00 DM/Tag		*		
Ambulante Rehabilitation	17,00 DM/Tag		*	*	*
Fahrkosten	25,00 DM je Fahrt		*	*	*
Bandagen, Einlagen und Hilfsmittel zur Kompressionstherapie	20 Prozent		*		
Hilfsmittel Brillen, Kontaktlinsen, Hörgeräte u. dgl.	Über den Festbetrag hinausg. Anteil				
Zahnersatz, Reparaturen	35-50 Prozent je nach Vorsorgebonus		teilweise		

* Nur die mit einem Stern gekennzeichneten Leistungen können von der Zuzahlung befreit werden.
* Bestehende Ausnahmeregelungen sind bei der jeweiligen Krankenkasse zu erfragen.

Die Budgetierung im Gesundheitssystem aus der Sicht des Hausarztes

In Zeiten knapper Geldmittel müssen medizinische Leistungen rationiert werden.

Dabei leidet die Versorgung der Patienten.

Wegen der begrenzten Geldmittel im Gesundheitswesen steht jedem niedergelassenen Arzt nur ein bestimmtes Budget zur Verfügung. Für eine Überschreitung des Budgets haftet er mit seinem eigenen Honorar. Die meisten Menschen haben es mittlerweile verstanden, dass aus diesem Grunde nur Medikamente mit nachgewiesener Wirksamkeit zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden können und auch die Verpflichtung zur Nutzung preisgünstigerer wirkstoffgleicher Präparate besteht.

Nur wenige Patienten wissen, dass die Budgetierung auch im Laborsektor besteht. Eine Überschreitung des Laborbudgets bedeutet empfindliche Einbußen für den verordnenden Arzt, da er die entste-

henden Kosten nicht mehr decken kann. Zwar ist bekannt, dass erhebliche Risiken aus den Erhöhungen der Blutfettwerte resultieren, dass chronischer Gebrauch von Schmerzmitteln die Nieren schädigt, dass die frühzeitige Erkennung einer Störung des Zuckerstoffwechsels zahlreiche Folgeerkrankungen zu verhindern hilft.

Weiterhin ist bekannt, dass zum Beispiel die Hepatitis C eine sehr gefährliche Erkrankung ist, die wegen ihres symptomarmen Verlaufes oft erst im chronischen Stadium entdeckt wird, wenn schon eine Leberzirrhose oder ein Leberzellkarzinom besteht. Bei Früherkennung bestünden erhebliche Heilungschancen. Dennoch wird der gewissenhaft untersuchende Arzt finanziell bestraft und er muss wählen zwi-

schen Eid des Hippokrates und Kuckuckskleber, als vorläufigen Mittelweg muss er sich oft für Personalentlassungen entscheiden.

Ein Ausweg aus dem Dilemma ist noch nicht in Sicht, zunächst muss intensiv an der Vermeidung von Doppeluntersuchungen gearbeitet werden, damit die verfügbaren Mittel zumindest sinnvoll verteilt werden können. Die Laboruntersuchungen bei Organtransplantierten sind glücklicherweise nicht budgetiert, ebenso sind einige weitere chronische Erkrankungen von der Budgetierung befreit. In diesen Fällen kann die medizinische Betreuung uneingeschränkt gewährleistet werden. ■

Dr. med. Thomas Keilmann

Facharzt für Innere Medizin

Albert-Schweitzer-Straße 6, 38226 Salzgitter

Wichtige Änderungen bei Renten wegen Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit

Seit dem 1. Januar 2001 gelten neue gesetzliche Regelungen beim Bezug von Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit. Die bisherigen BU- oder EU- Renten werden durch eine zweistufige Erwerbsminderungsrente ersetzt.

Vollrente erhält in der Regel der Versicherte, der wegen Krankheit oder Behinderung unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes nur noch weniger als drei Stunden täglich arbeiten kann. Eine halbe Erwerbsminderungsrente erhält grundsätzlich, wer zwischen 3 bis unter 6 Stunden täglich erwerbstätig sein kann. Findet der Betroffene keinen Teilzeitarbeitsplatz, wird die volle Erwerbsminderungsrente geleistet. Versicherte, die noch mindestens 6 Stunden arbeiten können, sind nicht erwerbsgemindert.

Bisher galt: Eine Rente wegen Berufsunfähigkeit wurde gezahlt, wenn ein Versicherter in seinem oder einem vergleichbaren Beruf weniger als 50 Prozent tätig sein konnte. Die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte bringt die Veränderung auf den Punkt: „Im Gegensatz zur bisherigen Rente wegen Berufsunfähigkeit kommt es bei der abgestuften Rente wegen Erwerbsminderung auf einen erreichten beruflichen Status nicht an“. Ausbildung und berufliche Erfah-

rung werden also bedeutungslos. Einziges Kriterium ist die Zeit, die noch gearbeitet werden kann.

Die von der alten Regierung vorgesehenen Abschläge bei den Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit in Höhe von maximal 10,8% werden beibehalten. Ihre Wirkung wird künftig jedoch dadurch abgemildert, dass die Zeit zwischen dem vollendeten 55. und 60. Lebensjahr künftig voll als Zurechnungszeit angerechnet wird statt wie im heute geltenden Recht zu einem Drittel. Der Versicherte wird damit so gestellt, als ob er bis zum 60. Lebensjahr weitergearbeitet hätte.

Versicherte jedoch, die bei In-Kraft-Treten der Reform das 40. Lebensjahr vollendet haben, haben weiterhin einen Anspruch auf Teilrente wegen Berufsunfähigkeit. Sie erhalten eine halbe Erwerbsminderungsrente auch dann, wenn sie in ihrem bisherigen oder einem zumutbaren anderen Beruf nicht mehr sechs Stunden täglich arbeiten können.

Die Reform ist zum 1. Jan. 2001 in Kraft getreten. Die Regelung zur Reform der Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit kommen nur zur Anwendung, wenn ein Rentenanspruch nach dem In-Kraft-Treten der Reform entstand. Für Versicherte, die am 31. Dezember 2000 bereits eine BU- oder EU-Rente bezogen oder beantragt haben, wird das bisher geltende Recht beibehalten. ■ Horst Beißwanger

Hierzu noch einige Beispiele:

Eine Frau, die ihren Beruf 1999 erstmals nicht mehr ausüben konnte, erhielt nach Angabe des Verbandes Deutscher Rentenversicherungsträger im Schnitt eine Berufsunfähigkeitsrente von 792,- DM (West) bzw. 818,- DM (Ost*) im Monat, ein Mann 1.158,- DM (West) bzw. 933,- DM (Ost).

*Die höhere BU-Rente der Frauen i.d. Neuen Bundesländern ist auf die dort früher höhere Zahl der ganztags beschäftigten Frauen zurückzuführen.

Weitere Informationen zu den bisherigen Berufs- und Erwerbsunfähigkeitsrenten findet man in der Ausgabe 2/2000 der Lebenslinien.

Unzulässigkeit der

Das LSG NRW (L 10 VS 28/00)¹¹ bestätigte am 31.1.2001 mit Zurückweisung der Berufung des deutschen Lebendspendeempfängers gegen das Urteil des Sozialgerichts Aachen²¹ die Abweisung seiner Klage auf Kostenerstattung für die in der Schweiz durchgeführte Cross-Over-Transplantation. Es bestätigte damit die Verfassungsmäßigkeit des § 8 I 2 TPG, nach dem die Zulässigkeit der Lebendspende und damit auch einer Cross-Over-Transplantation unter Beteiligung zweier Ehepaare zu beurteilen sei. Die Frage, ob der deutsche Empfänger die Erstattung von Kosten von 80.000,- SFr verlangen könne, hing davon ab, ob er diese Leistung als Sachleistung von seiner Krankenversicherung verlangen hätte können.

Das LSG verneinte diesen Anspruch, wenn

- 1] entweder eine gesetzlich verbotene Lebendspende im Sinne – hier v.a. nach § 17 II TPG einen „Organhandel“, oder
- 2] eine sonst wegen fehlender Zulässigkeitsvoraussetzungen des § 8 TPG rechtlich unzulässige Lebendspende vorliege. Es ließ offen, ob bei dem zu beurteilenden Fall einer Lebendspende in Form der Cross-Over-Spende zugleich auch der strafrechtliche Tatbestand des Organhandels erfüllt worden war, nachdem es eingehend die verschiedenen Kriterien ausgeführt hatte, die dafür sprechen. Zu diesen gehörten v.a. auch die Tatsache, dass die deutsche Spenderin zu einer „Vorleistung“ trotz des medizinisch akut gewordenen Zustandes der Schweizer Empfängerin nicht bereit war und dass der Begriff des Organhandels auch ohne Vorliegen kommerzieller Leistungen erfüllt sein könne.

Nach Auffassung des 10. Senats komme es für die Ablehnung der Kostenerstattung im sozialrechtlichen Prozeß nicht darauf an: entscheidend sei allein, dass schon die sonstigen gesetzlichen Zuläs-

sigkeitsvoraussetzungen für die Lebendspende nicht gegeben seien. Dazu gehört:

- 1] Eine besondere persönliche Verbundenheit zwischen dem jeweiligen Empfänger und Spender; diese müsse sich nach dem TPG und der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts³¹ durch innere und äußere Merkmale zeigen. Ein solches „Näheverhältnis“ wurde verneint: Die Parteien trafen sich im Dezember 1998 erstmals aus Anlaß der geplanten Transplantation im Transplantationszentrum, in welchem am 26.5.1999 dann der Eingriff stattfand. In dieser Zeit habe sich tatsächlich keine Verbundenheit einstellen können, wie das Gesetz sie fordert. Die wenigen Kontakte standen im Zusammenhang mit der Organisation der Transplantation und waren darauf beschränkt. Over-cross-passende Daten seien zwar selten; umso seltener sei, dass geeignete Paare sich schon vorher kennen. Der Kontakt könne also auch generell kaum jemals zufällig schon unter z.B. Bekannten bestehen, sondern regelmäßig erst aus Anlaß einer Transplantation durch Abgleichung von Daten möglicher Empfänger und Spender an verschiedenen Transplantationszentren zustandekommen. Allenfalls in der Zeit zwischen erstem Kontakt und Transplantation könnte daher nach einer Kennenlernphase im unwahrscheinlichen und seltenen Einzelfall vielleicht auch einmal eine besondere persönliche Verbundenheit erwachsen, die aber durch äußere und innere Merkmale gekennzeichnet sein müsse; keinesfalls ausreichend sei das Argument, dass die Beteiligten sich in einer Art Schicksalsgemeinschaft durch dasselbe Problem verbunden sehen⁴¹ oder die z.T. auch vertretene Auffassung, dass die Lebendspende gewissermaßen nur über den Nicht-Ehegatten-Spender mittelbar ermöglicht werde, aber „zwischen Ehegatten“ im Sinne des § 8 I 2 TPG anzusehen sei.⁵¹ Dagegen sprechen Wortlaut und Auslegung des Gesetzes, sowie die Rechtsprechung des

Bundesverfassungsgerichts.⁶¹ Da die Transplantation in der Regel dann zeitnah nach dem Kontakt erfolge, sei praktisch kaum jemals ein Fall denkbar, in dem sich eine solche gesetzlich verlangte besondere persönliche Verbundenheit bis zum OP-Termin einstelle und dadurch bei Cross-Over-Transplantation eine zulässige Lebendspende in der Praxis angenommen werden könne.

- 2] Jedenfalls aber fehlte es dann außerdem an der weiteren Voraussetzung, dass diese besondere persönliche Verbundenheit offenkundig sein müsse. Sie darf gerade nicht erst über gerichtliche Ermittlungen in Art, Inhalt und Umfang z.B. von Korrespondenz und Telefonaten erforscht und festgestellt werden können, zumal dies Mißbrauchsmöglichkeiten eröffne, die das Gesetz verhindern wolle.⁷¹

- 3] Schließlich müsse das Näheverhältnis bereits zum Zeitpunkt der Organentnahme vorliegen; dieser Zeitpunkt stellt eine Zäsur dar; später (eventuell noch bestehende) Kontakte und das Verhältnis der vier Beteiligten (Empfänger und Spender) hingegen könnten dies nicht ersetzen oder gar rückwirkend begründen, denn § 8 I 2 TPG lautet: „Die Entnahme von Organen, die sich nicht wieder bilden können, ist darüber hinaus nur zulässig zum Zwecke der Übertragung auf Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Weise offenkundig nahestehen“. Zum Zeitpunkt der OP muß sie vorliegen und muß der Operateur entscheiden können, ob die Lebendspende zulässig sei.⁸¹ Das aber sei nach dem Zeitablauf praktisch bei einer Over-Cross-Spende nicht zu erreichen, so dass sie auch über den entschiedenen Fall hinaus faktisch und rechtlich kaum je im Einzelfall zulässig sein werde. Ein Kostenerstattungsanspruch für die in der Schweiz durchgeführte Cross-Over-Lebendspende bestehe daher nicht. Das LSG hat die Revision zugelassen.⁹¹

CROSS-OVER-LEBENDSPENDE

Zu diesem Berufungsurteil des Landessozialgerichts ist anzumerken: In der Schweiz läßt die dortige Rechtslage den Eingriff für den Schweizer Arzt und den Schweizer Empfänger wie auch Spender zu. Dies bedeutet nicht zugleich, dass sie auch für den deutschen Arzt, Empfänger und Spender bei Cross-Over-Lebendspende in Deutschland oder im Ausland rechtlich zulässig ist, sondern:

- a] Wäre die in dem genannten Urteil entschiedene Cross-Over-Lebendspende vom 26. 5. 1999 in Deutschland durchgeführt worden, so wäre sie zweifelsohne strafbar für den Arzt: nach § 19 II TPG macht er sich schon allein dann strafbar, wenn er ein Organ entnimmt, obgleich – wie hier – die erforderliche offenkundige besondere persönliche Verbundenheit fehlt.

- b] Wenn eine Cross-Over-Transplantation rechtlich zudem als ein solcher Organhandel anzusehen ist, dann macht sich der Arzt nicht nur im Inland, sondern auch im Ausland strafbar.¹⁰¹

- c] Wenn hingegen die Cross-Over-Transplantation als Tauschhandel nicht zugleich auch als Organhandel im Sinne des Gesetzes anzusehen ist, dann ist sie zwar rechtlich unzulässig und bei Vornahme im Inland strafbar wegen des fehlenden Näheverhältnisses; sie ist aber (nur) nicht strafbar, gleichwohl rechtlich unzulässig, bei Vornahme im Ausland.¹¹¹

Aus mehreren Gründen bedenklich ist es dennoch, wenn Patienten und Ärzte sich in der Auffassung, dass trotz rechtlicher Unzulässigkeit (lediglich) keine Straftat bei Durchführung im Ausland vorliege, sich dieser Möglichkeit bedienen – von ärztlicher Seite offenkundig verstärkt, um die ungenügende Steigerung von Transplantationen mit postmortalen Organspenden zu kaschieren und kompensieren.¹²¹ Anderen Ärzten, wie Patienten muß hiervon eindringlich abgera-

ten werden: Die Unzulässigkeit des Eingriffes in der Schweiz nach deutschem Recht bewirkt, dass eine Kostenerstattung weder von der gesetzlichen Krankenversicherung noch von der privaten Krankenversicherung des deutschen Empfängers oder Spenders übernommen wird. Hierauf hätte der Arzt (nach deutschem Recht) sogar rechtlich hinzuweisen;¹³¹ nach Aussagen des Klägers im Verfahren wurde ihm von seinem deutschen Arzt aber sogar erklärt, dass der Eingriff zweifelsfrei zulässig und rechtmäßig sei und die Kosten daher übernommen werden müßten. Treten Nebenfolgen oder Komplikationen beim Spender oder Empfänger auf, ist ungeklärt, nach welchem zivilen (deutschem oder schweizerischem) Haftungsrecht der Fall zu bewerten wäre und inwieweit ihren Ansprüchen ein Mitverschulden bis hin zum vollständigen Ausschluß von Haftungsansprüchen wegen ihrer Kenntnis von der rechtlichen Unzulässigkeit nach deutschem Recht entgegen werden kann.¹⁴¹ Außerdem würde eine Lebendspende im Ausland dann auch eine Zwei-Klassen-Medizin und einen vom TPG gerade zu verhindernden Transplantations-tourismus durch Patienten nach sich ziehen, die sich diesen Eingriff vorfinanzieren oder selbst leisten können und Patienten benachteiligen, die nicht in der Lage sind, sich im Ausland durch eigene Vermögensmittel diesen Behandlungsvorsprung zu verschaffen.¹⁵¹

Nach Angaben der DSO selbst – so z.B. der DSO-Koordinator Dr. Frank-Peter Nitschke¹⁶¹ – wurde im Jahr 2000 z.B. in Mecklenburg-Vorpommern bei 31 postmortalen Organspendern, z.T. selbst bei vorhandenen Organspendeausweisen die Organentnahme nicht durchgeführt, nur weil Angehörige nicht einverstanden waren. Der Wille Angehöriger aber ist bei vorhandenem Organspendeausweis nach dem Gesetz unmaßgeblich.¹⁷¹ Wenn der in einem Organspendeausweis sogar fixierte Wille nicht beachtet und umgesetzt wird,

verletzt das Vorgehen der DSO das Gesetz und ihre vertraglichen Verpflichtungen:¹⁸¹ Es ist nicht verwunderlich, wenn angesichts des gesetz- und vertragswidrigen Vorgehens von (Vorstands-) Mitgliedern der Koordinierungsstelle keine Steigerung der schriftlichen Organspendeerkklärungen festgestellt werden kann und die meldepflichtigen Krankenhäuser ihre (übrigens nicht sanktionierte) Meldepflicht in Frage stellen.¹⁹¹

So lange die auch durch strikte Subsidiarität der Lebendspende gesetzlich und verfassungsrechtlich gewollte nachhaltige Steigerung der postmortalen Organspende (BVerfG, B. v. 11.8.1999, 1 BvR 2181/98, 2182/98 und 2183/98) selbst bei vorhandenen schriftlichen Organspendeerkklärungen und damit der Spenderwille nicht durch die DSO und die zuständigen Verantwortlichen (BÄK, AOK-Bundesverband, VdAK, Bundesverband der Betriebskrankenkassen, Deutsche Krankenhausesellschaft etc. als Vertragspartner der DSO)²⁰¹ realisiert wird, besteht keine rechtliche, medizinische oder ethische Rechtfertigung, diese Subsidiarität zu Lasten von nicht einmal (insbesondere arbeits-, sozial- und versicherungsrechtlich und durch geeignete Verfahren der Lebendspendekommissionen²¹¹) ausreichend geschützten²²¹ Lebendspendern in Frage zu stellen und diese mehr zu belasten, als es (wie geschildert: z.B. Angehörigen von) postmortalen Organspendern zugemutet wird.

Gerade der Schutz von Lebendspendern, die eine in hohem Maße anzuerkennende solidarische Bereitschaft zeigen, darf keinesfalls hinter dem postmortalen Spender zurückbleiben und ist sicher am wenigsten von den ihnen nahestehenden oder angehörigen Empfängern gewollt. ■

Manchmal fühle ich mich wie ein Baum

im Frühling –

wenn die ersten warmen Sonnenstrahlen mich beleben, blühe ich auf; nach langem Stillstand steigt kaum zu vermutende Kraft in mir auf, ich bekomme Farbe und fühle mich wohl –

im Sommer –

es zeigen sich die Früchte guter äußerer Einflüsse: Sonne, Luft und auch ein angenehm kühlender Regen sorgen für Leben in Kraft und Fülle. Ich mag nicht daran denken, dass schöne Tage vergänglich sind –

im Herbst –

noch träume ich vom Sommer, aber auch diese Zeit ist bunt, hat Vielfalt. Ich versuche Wärme zu speichern, um später davon zu zehren. Auch wenn mein äußeres Erscheinungsbild energielos und müde erscheint, so weiß ich doch um die Kraft eines Neuaustriebs –

im Winter –

viele Tage sind dunkel und lassen frösteln; dennoch spüre ich Kraft von innen, die äußeren Widrigkeiten trotzen will. Und wenn Schneeflocken mich mit einem weißen Kleid umhüllen, freue ich mich schon wieder auf den Frühling

Sigrid Müller



17 Jahre mit Leberzirrhose zu leben ist schon nicht ganz einfach. Doch dann die Botschaft zu bekommen, an Leberkrebs erkrankt zu sein und auf eine Transplantation hoffen zu müssen: man glaubt in einem schlechter Film zu sein.

Die Zeit bis zur Transplantation, die vielen Untersuchungen, die erste Operation, die Chemotherapien waren nicht immer so locker wegzustecken. Der Tod saß im Nacken. Die ständige Rufbereitschaft, mit Handy und Piepser ausgerüstet, ließen andere Gedanken als Angst und Ungewissheit gar nicht zu.

Dann, am 11. Juni 1995 um 15.30 Uhr wurde ich angepiepst. Für einen kurzen Moment war ich total hilflos, doch dann spürte ich, es gab nur diese eine Chance zu überleben. Mein Bruder fuhr mich dann in die Universitätsklinik Leipzig. Er blieb bis 22.00 Uhr, bis die ersten Ärzte eintrafen. Um 23.15 Uhr wurde ich in den OP-Saal gebracht. Prof. Hauss und sein Team operierten fast 10 Stunden und haben Großartiges geleistet. Sie haben mir ein zweites Leben geschenkt.

Aufgewacht in der Intensivstation war ich überglücklich. Den nächsten Tag habe ich schon mit meinen Eltern am Telefon gesprochen, sie konnten es kaum glauben. Nach 11 Tagen kam ich auf die Normalstation. Es ging mir gut und ich steckte voller Optimismus und Lebenskraft. Bei meinen kleinen

Spaziergängen im Park hatte ich eine immer wiederkehrende Vision. Ich sah mich an einem Sommertag in einem blühenden Garten an einer Staffelei sitzen und malen. Es war in der Provence. Neben mir ein alter graubärtiger Maler. Dieses Bild ließ mich nicht mehr los. Ich hatte bis dahin noch nie gemalt und hatte mich auch nie getraut.

So schnell konnte ich meinen Wunsch noch nicht in die Tat umsetzen. Nach sechs Wochen konnte ich entlassen werden und vier Wochen später die Reha-Kur beginnen. Am zweiten Tag in der Kurklinik bekam ich 40°C Fieber, deshalb musste ich ins Intensivzimmer. Ich hatte eine Woche ständiges Fieber und die Diagnose hieß Pneumonie. Also ging es mit dem Krankentransport wieder zurück in die Uni Leipzig. Wieder in der Intensivstation, teilten mir die Ärzte mit, sie müssten mich für zwei Tage ins künstliche Koma legen. Meine Lunge war schon zu 70% zu. Ich habe das alles wie in Trance wahrgenommen.

Als ich wieder zu mir kam, saß mein Bruder am Bett und ich erzählte ihm die aufregendsten Geschichten darüber, was sich in der Nacht auf der Station abspielte. Erst später merkte ich, das es meine Träume waren. Bei meiner Schwester beklagte ich mich, dass mein Freund mich nicht besuchte. Ich wusste, er hatte eine Woche Urlaub. Sie erzählte mir, wer

mich alles besucht hat in der Zeit als ich im Koma lag. Ich überlegte und begriff gar nichts mehr. Bis mir endlich klar wurde, dass ich nicht zwei sondern zehn volle Tage im künstlichen Koma lag. Von den Ärzten und Schwestern hatte mir keiner etwas gesagt.

Das war ein Schock. Doch dann begann erst der richtige Horror. Als die Physiotherapeutin kam merkte ich, dass ich gar nicht sitzen konnte. Also musste ich alles wieder erlernen: sitzen, stehen und laufen. Da fiel ich psychisch in ein tiefes Loch, denn so schwach war ich nicht mal nach der Transplantation gewesen. Als ich die ersten Schritte an meinem Bett unternahm, kam gerade Prof. Hauss und er sagte mit Freude, und ich glaube auch ihm ist ein Stein vom Herzen gefallen: „Sie steht“. Ich höre die Worte heute noch.

Nach sieben Wochen konnte ich endlich entlassen werden und eine Reha-Kur beginnen. Leider begleiten mich die Fieberschübe bis heute. Das Leben ist intensiver geworden. Ich freue mich über jede Pflanze und genieße die Düfte in der Natur. Viele Dinge, die vorher wichtig waren, werden unwichtig. Aber ohne meinen Mann, meine Eltern, meine Geschwister und meine Freunde hätte ich das alles nicht geschafft. Sie gaben mir immer wieder neuen Mut und die Kraft, diese schweren Wochen zu meistern. Die Gedanken gehen auch öfter zu meinen Spender. Ich bin sehr dankbar.

1996 bin ich nach Baden-Württemberg umgezogen. 1997 begann ich dann zaghaft einen Aquarellkurs. 1999 lernte ich in Tübingen eine Maltherapeutin kennen, die mir Mut machte, mit Gouache erst auf Papier und dann auf Leinwand zu malen.

Das Spielen mit den Farben fasziniert mich und lässt mich nicht mehr los. Das Malen gibt mir neue Kraft und Mut, meine Knochenmarkserkrankung (Myeloproliferatives Syndrom), die 1996 festgestellt wurde, anzunehmen.

In der Zeit des Malens habe ich meine Gedanken voll auf meine Malerei gerichtet, ich höre nicht in meinen Körper und die Angst ist weit weg. Es ist wie eine Befreiung. Und nach dem Malen ist man erschöpft und zufrieden. In meinen Bildern kann man Freud und Leid erkennen. Bilder sind ein Spiegel der Seele. ■ Christel Beger-Mehlhorn



Als ich im August 99 in den Ruhestand ging, und noch mancherlei geplante Aktivitäten abbrachen, spürte ich auf einmal eine ungewohnte Leere und fragte mich: Wer bin ich, wenn ich nichts mehr bin? Bis zu diesem Zeitpunkt hatte mich meine Tätigkeit als Klinikpfarrerin ganz ausgefüllt, ich hatte sehr gern an der Chirurgischen Klinik in Heidelberg gearbeitet aber auch bis an den Rand der Erschöpfung und manchmal darüber hinaus. Das, was bis dahin weitgehend mein Leben ausgemacht hatte, war nun plötzlich nicht mehr da.

Ich bin auf eigenen Entschluß in den Ruhestand gegangen, aber, was ich zu diesem Zeitpunkt gespürt habe, ließ mich doch auch ahnen, wie es Menschen geht, die aus gesundheitlichen Gründen ihre Arbeit aufgeben müssen und herausgerissen werden aus ihren sozialen Bezügen durch lange Klinikaufenthalte und die Schwächung ihrer Gesundheit. Es ist sicher ein Schock, wenn plötzlich soviel Gewohntes und auch Geliebtes aufhören muß. Man ist gezwungen, ungewollt Abschied zu nehmen und zu trauern. Dies ist oft auch der Zeitpunkt wo Wut und Hader aufkommen: „Warum trifft es gerade mich?“ und die Frage, wie es weitergehen soll.

Öfter haben auch Patienten, die ich im Krankenhaus besuchte, sich gefragt, wieviel ihr Menschsein noch wert sei, wenn sie nur noch die „Leber von Zimmer 7“ seien. Öffentliches Ansehen, Beruf, Leistungsfähigkeit, eigenes Umfeld scheinen verlorengegangen zu sein und nur noch Bett und Nachttisch sind verfügbar.

Dies ist für viele eine Krisensituation bei der sie sich fragen: Werde ich daran zerbrechen? Geht es überhaupt weiter? Hat mein Leben noch einen Sinn?

unbewußte Unsicherheit, ob dies alles trägt. (H.E. Richter: Der Gotteskomplex, Reinbek 1979)

Der Patient war in eine Situation gekommen, wo zumindest, was sein Bein anbelangte, nichts mehr zu machen war, wo seine körperliche Stärke dahin war. Er mußte sich der Tatsache stellen, versehrte zu sein, nicht mehr weitermachen zu können wie vorher. Und in der langen Zeit des Klinikaufenthaltes formten sich in ihm bis jetzt ungewohnte Gedanken und Einsichten: „Ich habe soviel gearbeitet, dass ich überhaupt nicht mehr zur Ruhe kommen konnte. Meine Familie war am Zerbrechen. Jetzt habe ich wieder angefangen, mit meiner Frau zu sprechen und ich nehme meinen Sohn ganz anders wahr.“

Dieser Unfall war ein schmerzlicher, aber auch wichtiger

Wer bin ich, wenn ich nichts mehr bin?

Doch oft habe ich es auch erlebt, dass die Tiefe dieser Nacht der Verzweiflung auch der Anfang eines neuen Tages war. So war ein Patient nach einem Unfall, bei dem er ein Bein verloren hatte, verzweifelt. Jetzt konnte er seinen Beruf nicht mehr ausüben. Er fühlte sich versehrte, nicht mehr vollständig. Er meinte, dass aus ihm, dem begeisterten Sportler, nun ein Krüppel geworden sei und aus dem Chef einer florierenden Firma nun ein hilfloser Zuschauer, der nicht mehr selbst mit anpacken könne. Er fragte sich, wie es weitergehen solle und ob sein Leben nun überhaupt noch einen Sinn hätte?

Mir wurde klar, dass er mit solchen Gedanken nicht allein ist. Entspricht es nicht dem Zeitgeist, damit zu rechnen, dass fast alles machbar ist, nicht nur in der Medizin, dass Menschen selber mit Energie und Leistung ihr Geschick bestimmen können, dass Leid möglichst auszuklammern ist aus dem Leben? Wenn dies alles gelänge, so wären wir die Schöpfer unseres Geschickes. Horst Eberhard Richter beschreibt diese Einstellung als Gotteskomplex, der uns vorgaukelt, unangreifbar und mächtig zu sein wie Gott, und der doch auf tönernen Füßen steht. Er sieht eine Polarisierung zwischen „dem leidlosen Machen und dem machtlosen Leiden“. Und vor diesem machtlosen, ausgelieferten Leiden haben seiner Meinung nach gerade die „Macher“ unbewußt am meisten Angst. Denn hinter ihrer Stärke steckt natürlich auch die

Wendepunkt in meinem Leben. Ich habe gemerkt, wie wichtig mir meine Familie ist und ich hoffe, unser Miteinander noch retten zu können.“

Dieser Mann war, so meine ich, als Versehrter ein anderer geworden. Ein Mensch, der nicht mehr getrieben war von der Hektik des Machens, sondern einer, der auch seine Bedürftigkeit und die der anderen wahr- und ernst nehmen konnte. Zu seiner berechtigten Bemühung um Leistung und Erfolg war menschliche Bezogenheit hinzugekommen, die ihm inneres Gleichgewicht in Arbeit und Familie zu verleihen versprach.

Das Schicksal dieses Patienten hat mich daran erinnert, dass schon in der Bibel Ähnliches berichtet wird: Ich denke da an den Erzvater Jakob, von dem das Alte Testament im ersten Buch Mose erzählt: Dieser Jakob ist für mich immer wieder faszinierend, vielleicht deswegen, weil er eine so schillernde Gestalt ist, die nicht recht zu fassen ist. Er ist der Liebling der Mutter und er belügt den sterbenden Vater und betrügt den Bruder, so dass er fliehen muß, um dem Zorn des Bruders zu ent-

gehen. Und doch ist er zugleich in besonderer Weise auf Gott

mit der er jetzt kämpft: all das, was sein Leben so schillernd gemacht hat, all das, wo er ohne Grenzen war und auch das, wo er ohne Rücksicht auf den Bruder seinen Vorteil gesucht hat. Jakob kämpft mit aller Kraft und läßt seinen Gegner nicht los, als dieser fortgehen will. „Ich lasse dich nicht, wenn du mich nicht segnest!“

Und er erhält den Segen. Aber wie sieht dieser Segen aus? Angeschlagen, mit verletzter Hüfte, geht Jakob aus dem Kampf hervor. Aber das Erstaunliche ist, dass er gerade jetzt als ein Versehrter, als einer, der um seine Grenzen und seine Verletzlichkeit weiß, einen festen Stand findet. Vielleicht ist es ihm jetzt zum ersten mal möglich, den Bruder neben und in sich wirklich wahrzunehmen

Jetzt kann er dem Bruder begegnen mit Verständnis und der Bitte um Vergebung. Er scheint aus Wunschträumen aufgewacht und bei der Realität des Lebens angekommen zu sein. Und dies Ankommen auf dem Boden, dies Miteinander von Versagen und Gewinnen, von Krankheit und Gesundheit, dies mit der dunklen und der hellen Seite, mit der gesamten Person zu sich und vor Gott stehen, das nennt die Bibel: „Und seine Seele wurde gesund.“

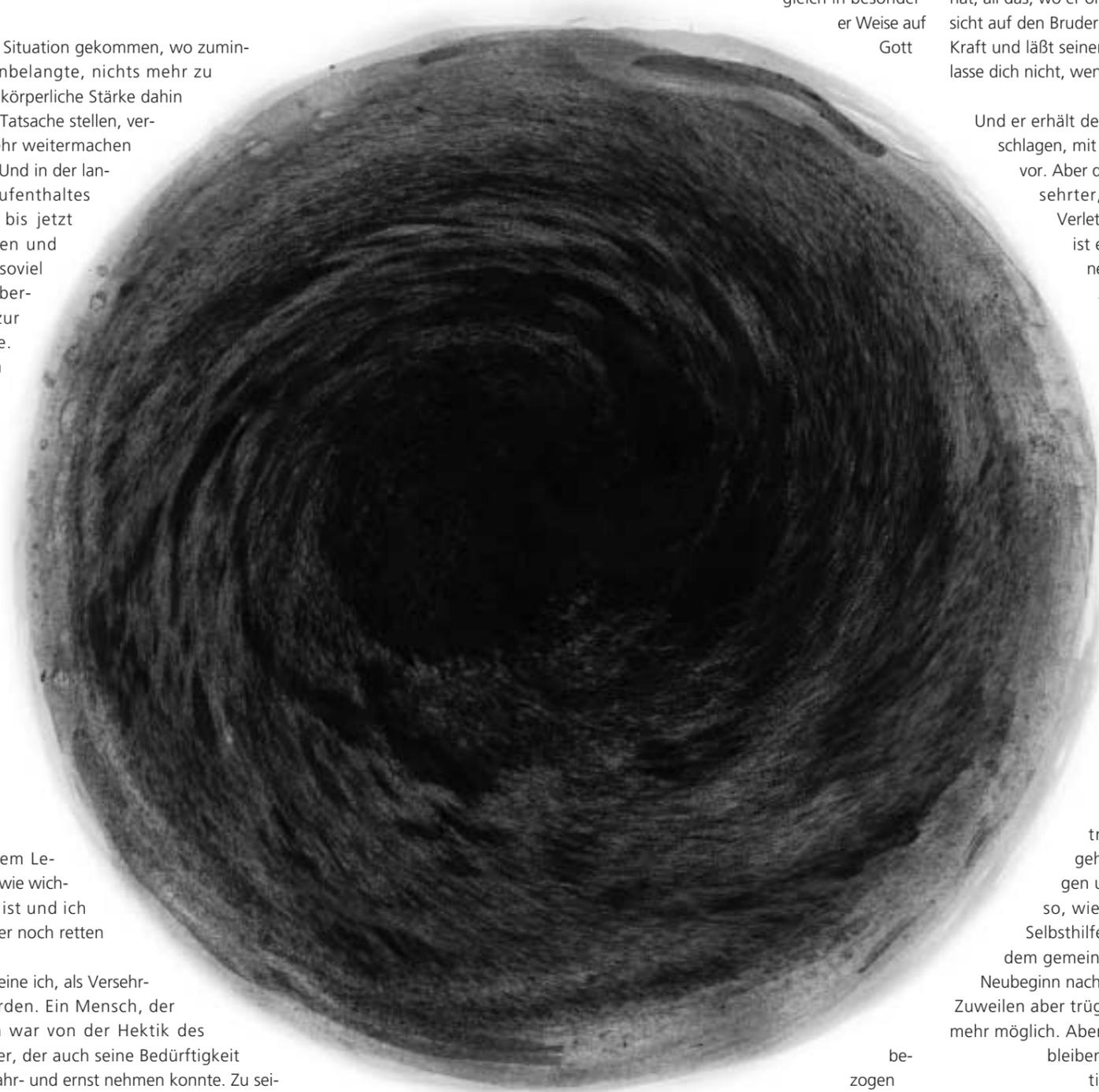
So kann also Krankheit zugleich den Keim zur Gesundheit und Hilfe enthalten. Bei vielen Völkern ist es so, dass die Heiler, die Schamanen, erst aufgrund einer Krankheit ihre Fähigkeit zu Heilen erhalten. So können Menschen, die eine schwere Krankheit durchlitten haben, zum Segen werden für andere, zum Segen deswegen, weil sie sich vom Leid der anderen nicht abwenden, sondern es aufgrund eigener Erfahrung verstehen und mittragen können. Für viele Betroffene und Angehörige ist es eine unschätzbare Hilfe, in ihren Sorgen und Ängsten verstanden und begleitet zu werden so, wie es durch Mitglieder und Ansprechpartner der Selbsthilfe Lebertransplantierte geschieht. Oft steht nach dem gemeinsam durchschrittenen Tal die Freude über einen Neubeginn nach der Transplantation.

Zuweilen aber trägt die Hoffnung und ist medizinische Hilfe nicht mehr möglich. Aber gerade da ist es umso wichtiger, nicht allein zu bleiben in Not und Angst. In dieser ausweglosen Situation können oft auch Worte nicht mehr helfen.

Aber gerade da kann es sein, dass im still miteinander getragenen Leid die Ahnung Gestalt gewinnt, dass der Segen Jakobs jedem gilt, der kämpft und versehrt ist und dass er unvergänglich Leben und Tod umfängt.



Oder, anders ausgedrückt – dass wir Teil eines großen Ganzen sind, in dem Tun und Lassen, Gesundheit und Krankheit, Leben und Tod aufgehoben sind. ■ Barbara Roßner



be-

zogen

und von ihm

geleitet. In der Ferne

wird er selbst dann betrogen und kehrt doch als reicher Mann zurück. Und nun steht er nach vielen Jahren allein am Jabbok, dem Fluß, der den Übergang zu seinem Heimatland markiert. Und er hat Angst. Er hat Angst vor seinem Bruder Esau und dessen berechtigtem Zorn. Und vielleicht hat er auch Angst davor, was bei der Bilanz seines Lebens und Wesens zum Vorschein kommen könnte. Und schon bricht ein Kampf los, ein Kampf, der die ganze Nacht dauert. Jakob kämpft mit einer Gestalt, die merkwürdig im Dunkel bleibt. Vielleicht symbolisiert diese Gestalt die eigene dunkle Seite Jakobs,

Die Blätter fallen, fallen wie von weit · Als welken in den Himmeln ferne Gärten; · Sie fallen mit verneinender Gebärde.
Und in den Nächten fällt die schwere Erde · Aus allen Sternen in die Einsamkeit · Wir alle fallen. Diese Hand da fällt.
Und sieh dir andere an: Es ist in allen.

Und doch ist Einer, welcher dieses Fallen · Unendlich sanft in seinen Händen hält. R. M. Rilke



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.

I S L A N D E I S L A N D ? E I N R E I S E B E R I C H T



Als ich Ende August 1974, damals zusammen mit meinem Freund Wolfgang zum ersten Mal auf dem internationalen Flughafen Keflavik in Island landete, ist es wie beim achten Mal im Juli 2000, morgens um 1:00 Uhr: Wir fielen durch 14 Wolkenschichten und der Pilot suchte kurz über dem Boden in einer Steilkurve nach der besten Landebahn.

Diesmal war es zudem stockfinster, es regnete und stürmte heftig. Peter, mit dem ich dieses mal unterwegs war, war sichtlich geschockt. So hatte er sich seine zweite Landung auf dieser Insel im Nordatlantik nicht vorgestellt. Zum Glück mußten wir dieses mal nicht mehr über das Flugfeld zu einer Abfertigungsbaracke schlendern. Inzwischen ist der Flughafen modernisiert, hört auf den Namen „Leifur-Eriksson-Airport“ und ist ein architektonisches Glanzstück unter den Flughäfen dieser Welt. Die Paßkontrolle war auch diesmal reine Formsache: man ist froh um jeden Gast, der dieses Land besucht.

Die Beschaffung unseres vorgebuchten Autos, einen Suzuki Jimmy – der kleinste Geländewagen, der hier angeboten wird – dauerte fast eine Stunde. Zum Schluß erklärte uns die freundliche Dame am Schalter, sie hoffe, dass das Wetter inzwischen etwas besser sei Schließlich konnten wir kurz nach 2 Uhr Ortszeit endlich losfahren. Es war naßkalt, 5 °C, und unangenehm windig. Die Scheiben unseres Autos beschlugen sofort; wir hatten Probleme, die Ausfahrt zu finden. Endlich entdeckten wir die Plastik „Düsennest“ – ein 10 m großes Ei aus Aluminium, aus dem der Schnabel eines Kükens herauschaut – und gleich daneben ein Hinweisschild „Út“ und dann

einen Wegweiser nach Reykjavik. Die 10 km entfernte Jugendherberge (isländisch: farfuglaheimilid = Zugvögelheim) in Vogar ist inzwischen vergrößert worden. Plötzlich mußte Peter eine Vollbremsung machen: vor uns gähnte ein zwei Meter tiefes, schwarzes Loch, nur durch einen Pylon gesichert!

Mit weichen Knien stiegen wir aus, um zu sehen, ob wir überhaupt an diesem Loch vorbeifahren könnten und fanden nebenan, auf dem Boden liegend, ein Hinweisschild mit dem internationalen Zeichen für Jugendherbergen darauf! Sie war zu allem Überfluß – anders als sonst in Island üblich – verschlossen. Steinchen werfend versuchten wir, jemanden zu wecken. Inzwischen war es drei Uhr. Es dämmerte schon, als wir schließlich den „Warden“ wecken konnten. Wir erklärten ihm, dass wir per Email angemeldet seien, die Beschaffung des Autos aber außergewöhnlich lange gedauert hatte. „Sorry, but here you are welcome,“ war sein typisch isländischer Kommentar dazu!

Die Nacht war kurz, um 8 Uhr wurde es Zeit, meine Immunsuppression einzunehmen. Für den Nachmittag hatten wir uns mit einem isländischen Ehepaar in Reykjavik verabredet. Die Sonne schien, strahlend

blauer Himmel, nur der Wind war noch stärker geworden. Die isländische Antwort auf die Frage nach der Wetterentwicklung, „Warten Sie eine Viertelstunde“, scheint sich wieder einmal zu bestätigen. Zu unserer großen Überraschung blieb das Wetter in den nächsten vier Wochen schön!

Wir beschlossen, nicht auf direktem Weg nach Reykjavik zu fahren, sondern die Halbinsel Reykjanes über die Ortschaft Grindavik und den See Kleifarvatn zu umrunden. Auf diesem Weg liegt auch die Bláa Lóni, die blaue Lagune, das durchschnittlich 38°C warme milchig-blaue Abwasser eines Geothermalkraftwerkes, dessen Farbe durch einen extrem hohen Gehalt an Kieselsäure, Mangan und schwefelfressenden Algen zustande kommt. 1984 entdeckte ein Arbeiter zufällig, dass dieses Wasser seine Schuppenflechte (Psoriasis) linderte, ja sogar heilte. Inzwischen haben Forschungen die Heilwirkung dieses Wassers bestätigt. Heute genehmigen sogar einige deutsche Krankenkassen Kuren in diesem einmaligen Heilbad, dessen Schlammpackungen auch bei hartnäckiger Gürtelrose (Zoster) helfen. Eine Stunde vor der verabredeten Zeit, trafen wir in Reykjavik ein und machten uns auf die Suche nach unseren Freunden. Sie wohnen erst seit kurzem in dieser größten



Stadt Islands. Ihre neue Adresse hatte ich mir offensichtlich falsch notiert.

Plötzlich fanden wir im richtigen Bezirk ein Haus, auf das die Beschreibung paßte. Im Garten spielte ein Junge, der im gleichen Alter wie Benedikt, der jüngere der beiden Söhne unserer Freunde, war. Sie hatten bis vor 2 Jahren einige Zeit lang in Deutschland gelebt und sprechen alle vier sehr gut deutsch. Deshalb fragte ich „Benedikt“ auch auf deutsch nach seinem Namen. Etwas verwundert kam dessen Antwort: „Nei, ég heitir Águst Karlsson“. Seine Großmutter kam und wir suchen zusammen im Telefonbuch nach der richtigen Anschrift.

Das isländische Telefonbuch ist eine Wissenschaft für sich: In Island gibt es nur ganz wenig Familiennamen, es herrscht vielmehr das Vaternamen-System vor. Das bedeutet, der Sohn von Kristján Ingólfsson bekommt einen neuen Vornamen und den Vornamen des Vaters, dem ein „son“ angehängt wird und heißt z. B. Benedikt Kristjánsson. Margrét Bóasdóttir ist die Tochter, deren Vater mit Vornamen Bóas heißt. Sind Kristján Ingólfsson und Margrét Bóasdóttir miteinander verheiratet, ändert sich an ihren Namen nichts! Im Telefonbuch erscheint das Ehepaar zweimal, und zwar nach ihren Vornamen geordnet: Margrét Bóasdóttir, ihr Beruf, verheiratet mit Kristján Ingólfsson und Kristján Ingólfsson, sein Beruf, verheiratet mit Margrét Bóasdóttir. Da aber nur wenig mehr als 200 Vornamen gebräuchlich sind und es etliche Águst Águstsson gibt, findet man hinter manchem Namen ganze Geschichten, die über die Person aufklären sollen! Noch geheimnisvoller als das Telefonbuch ist die isländische Sprache: Sie ist am ehesten mit dem Altnorwegischen verwandt, das etwa um 1530 gesprochen wurde. Isländisch hat sich seit dieser Zeit kaum verändert. Eine Sprachkommission wacht darüber und übersetzt neue Wörter ins Isländische. Beispielsweise heißt das Telefon, das erst 1861 erfunden wurde, in Island „sími“, was „singender Draht“ bedeutet und eine unübersichtliche Kuppe „blindhæd“, mehrere solcher „blinden Hügel“ heißen „blindhædir“. Selbstfahrer sollten dies unbedingt wissen und beherzigen.

Águsts Großmutter fand die richtige Telefonnummer! Selbstverständlich durften

wir unsere Freunde anrufen. Sie wohnten gerade um die Ecke. Darauf angesprochen, wie viele Kronen wir schuldig sind, antwortete die Großmutter nur: „You are welcome!“ Die Hilfsbereitschaft der Isländer Fremden gegenüber ist einmalig – vor allem dann, wenn man sich an einen alten Brauch hält und sich vor dem Betreten einer Wohnung oder, auf dem Land auch vor Restaurants, die (meist dreckigen) Straßenschuhe auszieht. Es wurde spät an diesem Abend. In Island steht morgens kaum jemand freiwillig vor 11 Uhr auf und legt sich vor 24 Uhr schlafen, Kinder eingeschlossen. Leider sind für mich die Nächte immer schon um 8 Uhr zu Ende, die Immunsuppression kann nicht warten. Zu meiner Überraschung hielten sich auch unsere Gastgeber an meinen Rhythmus.

Was macht den Reiz von Island aus? Warum bin ich zum achten Mal hier? Nun, die Antwort ist in der Einmaligkeit dieser Insel zu suchen. Mich reizt die vielfältige Natur genauso wie die Menschen, die hier leben. Island ist aktiver Bestandteil des Mittelatlantischen Rückens, der Nahtstelle zwischen Europa und Afrika auf der einen, dem amerikanischen Doppelkontinent auf der anderen Seite und der einzige Teil, der aus dem Wasser ragt. Die Entstehung dieses Landes ist noch nicht abgeschlossen. Erdbeben und vulkanische Aktivitäten

sind hier an der Tagesordnung. Im Winter 1996 brach unter dem großen Gletscher Vatnajökull der Grimsvötn-Vulkan aus und verwüstete das zwischen ihm und der Küste liegende Schwemmland. Die erst 1974 eröffnete, wichtige Ringstraße N-1 wurde dabei auf einer Länge von mehreren Kilometern zerstört, konnte aber im Sommer des gleichen Jahres wieder für den Verkehr freigegeben werden. Am 17. Juni 2000 gab es das letzte große Erdbeben der Stärke 6,6 auf der Richterskala mit dem Zentrum im dicht besiedelten Südwesten



unweit östlich von Reykjavik. Es gab weder Personen- noch nennenswerte Gebäudeschäden. Aber der Große Geysir, die weltweit größte Springquelle, wurde nach 60 Jahren wieder aktiv. Wir waren gierig darauf, dieses Schauspiel

zu sehen. Und der Geysir zeigte sich uns recht lebhaft. Er kochte seine Wassermassen etwa 10 Meter hoch. Als wir ihn nach wenigen 100 m Fußweg erreichten und unsere Fotoapparate ausgepackt hatten, war der Zauber leider schon wieder vorbei. Für heute hatte er offensichtlich sein Soll erfüllt, denn in den nächsten 4 Stunden rührte er sich nicht mehr. Sein kleinerer Bruder Strokkur (Butterfaß) ist – Gott sei Dank – der „Alte“ geblieben und schleudert pünktlich alle 10 Minuten eine Fontäne 30 m in die Höhe.

Am Anfang jeder Rundreise steht bekanntlich das leibliche Wohl. Da wir uns selbst versorgen wollten, stand erst einmal Einkaufen im Kaufhaus Krínslan auf dem Programm. Etwas Vergleichbares kenne ich im restlichen Europa nicht! Hier könnte man bedenkenlos vom Fußboden essen, viele Einzelgeschäfte haben ihre Waren in bis zu fünf Sprachen ausgezeichnet, bei Lebens-



mitteln – viele stammen aus Deutschland – sind alle Zutaten angegeben, Backwaren – die meisten sind (leider) sehr süß – werden hier höchstens eine halbe Stunde alt und sogar einheimisches Obst und Gemüse, das in Erdwärme beheizten Treibhäusern erzeugt wird, ist erstaunlich preiswert und frisch. Eine Verkäuferin schaute uns entgeistert an, als wir nur eine Kartoffel abwiegen ließen. Das Prachtexemplar wog 770 Gramm (!), war trotzdem schmackhaft und reichte für drei Mahlzeiten. Außerhalb von Reykjavik gibt es in größeren Ansiedlungen, d. h. mit mehr als 50 Einwohnern oder in Verbindung mit Tankstellen, häufig die Supermarktkette „10 tíll 10“, die durchgehend von 10 Uhr vormittags bis 10 Uhr nachts geöffnet sind.

Ein anderer Reichtum des Landes sind seine vielen, teilweise gewaltigen Wasserfälle. Die schönsten im Bereich der Süd-

küste sind der eher kleine Svartifoss (schwarzer Wasserfall), der von Basaltsäulen eingerahmt wird, der Skógafoss (Wasserfall aus dem Wald) und der in der Nähe liegende Seljalandsfoss, um den ein Weg herumführt, der Gullfoss („goldener“ Wasserfall), über den der Gletscherfluß Hvítá („Kwiet’au“ = weißer Fluß) seine Wassermassen über zwei um 90° versetzte Kaskaden in eine Erdbespalte ergießt. Zum Glück hat die Bauerstochter Sigridur Tómasdóttir 1907



durch ihren mutigen Einsatz verhindert, dass Engländer hier ein Kraftwerk errichten konnten. Ihr zu Ehren wurde 1979 ein Denkmal errichtet. Im Bereich der Ostküste ist der mit 120 m Fallhöhe dritthöchste Wasserfall Islands, der Hengifoss („hängender“ Wasserfall) eine Herausforderung für Bergwanderer. Gleich mehrere großartige Wasserfälle hat Nordisland zu bieten. Der Dettifoss ist gleichzeitig der gewaltigste Europas. Der Jökullsa á Fjöllum (Gletscherfuß aus den Bergen), der seinen Ursprung im Vatnajökull („Wassergletscher“, mit 8.000 qkm größtes Eisfeld Europas) hat, fällt in einen 60 m tiefen Cañon, in dem sich ein zweiter Wasserfall, der Hafragilsfoss gebildet hat. Ungefähr auf halbem Wege zwischen der Stadt Akureyri und dem Myvatn (Mückensee) kommt man am Godafoss (Götterwasserfall) vorbei. Der Gletscherfluß Skjálfandaflót fällt hier auf 30 m Breite über eine 12 m hohe Steilstufe in einen Cañon aus herrlichen Basaltsäulen. Seinen Namen erhielt er vor rund 1000 Jahren, nachdem man das Christentum in Island eingeführt hatte. Der Gode und Gesetzesprecher Thorgeir soll sich hier seiner Götterbilder entledigt haben. Dieser Mann war ein starker Befürworter der „neuen Religion“. Obwohl das Christentum angenommen wurde, verschwanden die alten Götterbilder und Rieten nie ganz. Selbst heute ist der Glaube an Feen und Trolle noch lebendig. So wurde eine Schnellstraße in der Nähe von Reykjavik um einen großen Stein herumgeführt, weil in ihm die Wohnung eines Trolls vermutet wird.

Am Gullfoss beginnt eine Hochlandpiste, die zwischen den rund 1.000 qkm großen Gletschern Langjökull und Hofsjökull über ein Geothermalgebiet nach Norden führt. Wir folgten dieser Kjölur-Piste nur einige Kilometer und bogen dann links ab über eine echte Hochlandpiste in Rich-

tung Westen, die eigentlich nur ein Kontrollpfad für die hier verlaufende Hochspannungsleitung ist. Für Jimmy und seinen Fahrer Peter war dies eine echte Herausforderung. Flüsse müssen gefurtet, Mahlsand durchfahren und Steilstufen erklimmen werden. Lohn der Strapazen für Mensch und Material sind aber atemberaubend schöne Aussichten auf den Langjökull, riesige Sanderflächen und den Horstvulkan Hjódufell, der einst unter ihm entstanden ist. In Erstaunen versetzten uns immer wieder Vegetationsinseln, die sich hier in zirka 450 m Höhe gebildet hatten. Für diese 53 km lange Strecke brauchten wir immerhin fast 5 Stunden!

Bei 24° 32' 12" am Leuchtturm Bjargtangar auf dem Kap Látrabjarg liegt der westlichste Punkt Europas. Grönland ist von hieraus nur 280 km entfernt. Hierhin führen wir an dem eisbedeckten Stratovulkan Snæfellsjökull vorbei, von dem aus Jules Verne seinen Professor Lidenbrock, dessen Neffen Axel und den isländischen Führer Hans auf die Reise zum Mittelpunkt der Erde schickte. Von Stykkishólmur, einem kleinen Fischerort, setzten wir mit der Fähre über den Breidafjörður mit Zwischenstopp auf der winzigen bewohnten Insel Flatey („platte“ Insel). Hier ist die älteste Bibliothek Islands zu besichtigen. In ihr wird eine Kopie des Flateyjarbók aufbewahrt, in dem seit 1530 bis heute die



täglichen Wetterdaten der Insel aufgezeichnet sind. Im Bereich der Nordwest-Halbinsel trifft man häufig auf weißen Sandstrand, der so verheißungsvolle Namen wie Bardaströnd (Badestrand) trägt. Allerdings kann ein Bad in dem nur 7°C warmen Meerwasser nur Leuten mit einer Eisbärennatur empfohlen werden. Wir staunten nicht schlecht, in Höhen von 500 m neben verschiedenen Blumen, die wir aus den Alpen kannten, auch einige „Bäume“ zu finden, die zwar nur 5 bis 10 cm hoch sind, aber dennoch alle typischen Merkmale ihrer Gattung zeigen. Wir planten noch eine Zwischenstation am Strand Raudasandur (roter Sandstrand) ein, einem Hauff aus rötlichem Sand. Die Piste dorthin

windet sich über 550 m Höhe, wieder auf die Südseite der Halbinsel. Vom Strand aus erkannten wir die bis zu 440 m hohen, senkrecht ins Meer abfallenden Klippen von Látrabjarg. Hier brüten verschiedenste Seevögel, herrscht ein ständiges Starten und Landen, verbunden mit einem vielstimmigen Kreischen. Besonders die Papageientaucher (isl. Lundi) hatten es uns angetan. Man bezeichnet sie oft auch als die Clowns im Frack. Sie sind zwar nur etwa 30 - 35 cm groß und im Flug wirken sie fast plump, aber sitzen auch stundenlang vor ihren Bruthöhlen in der Sonne, ohne dabei auch



nur einen Flügelschlag zu tun. Wohl kaum ein anderer Vogel posiert so geduldig vor der Kamera. Mit seinem schwarzen Frack und dem weißen Clownsgesicht mit großem, gestreiftem Schnabel und feinen Strichen um die Augen, die ihm zugleich einen verschmitzten und etwas sentimentalen Ausdruck verleihen, ist er eines der begehrtesten Motive. Man kann sich kaum vorstellen, dass er im Winter bis nach Südafrika oder Neuseeland reist.

Über Island gäbe es noch sehr viel mehr zu berichten, beispielsweise über seine Menschen, Folklore, einen „Telefonarzt“, zwei feindliche Brüder, die sich 30 Jahre lang nicht anschauten, obwohl sie nur 15 m auseinander wohnten, den Alleskönner Örn Thorleifsson oder die Autodidakten Kvísker-Brüder, über die kontinentale Bruchzone, dem „Bad der Männer aus Land“ Landmannarlagar, Wale, Seehunde und natürlich Pferde, Erlebnisse im Landesinneren, das Wetter, die wirtschaftliche Lage usw.

Mehr dazu finden Sie demnächst im Internet unter <http://www.mein-island.de>.

Bei mir hat dieser Urlaub übrigens eine „Spontanheilung“ verschiedener medikamentenbedingter Nebenwirkungen ausgelöst. ■ Hans-Joachim Ingelmann

7. Mitgliederversammlung

10. März 2001 · Würzburg

Unsere Mitgliederversammlung fand in diesem Jahr erstmals in den Räumen der Landesgewerbeanstalt Bayern in Würzburg statt. Nach der Begrüßung durch Ulrich Kraus, der auch die Versammlung leitete, richtete Herr Prof. Scheppach von der Universitätsklinik Würzburg ein Grußwort an die Versammlung und stellte die Arbeit des Transplantationszentrums Würzburg vor. Dabei betonte er die gute Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe Lebertransplantierte.

In ihrem Jahresbericht hob unsere Vorsitzende Jutta Vierneusel besonders den erneut starken Anstieg der Mitgliederzahl im vergangenen Jahr hervor. Die erfreuliche Steigerung um 28% hat auf der anderen Seite eine ständig wachsende Arbeitsbelastung von Vorstand und Ansprechpartnern zur Folge. Es wird daher weiter besonders wichtig sein, neue Mitarbeiter/innen zu gewinnen und die Arbeit auf möglichst viele Schultern zu verteilen. Jutta Vierneusel betonte, dass nur so die intensive persönliche Beratung als Grundlage der Vereinstätigkeit fortgeführt werden könne. Durch Fortbildungen stärkte der Verein auch im Jahr 2000 die Kompetenz seiner Ansprechpartner in dieser Beratungsarbeit. Daneben wurde das Angebot für Betroffene insbesondere durch eine Gesundheitswoche, durch die Zeitschrift Lebenslinien und die Internetseiten ergänzt.

Die Kasse wurde von Herrn Jähmig geprüft und in seinem Bericht attestierte er unserem Kassier Jürgen Scheurer eine fehlerfreie Kassenführung.

Nach den danach durchgeführten Neuwahlen, setzt sich der Vorstand künftig wie folgt zusammen:

- »1. Vorsitzende: Jutta Vierneusel
- »Stellvertr. Vorsitzender: Werner Pollakowski
- »Kassier: Jürgen Scheurer
- »Beisitzer: Gerhard Heigoldt (Schriftführer), Jutta Riemer und Heinz Reiter
- »Als Kassenprüfer wurden Claus Jähmig und Ingobert Demel in ihrem Amt bestätigt.

Nach der Mittagspause folgte ein sehr interessanter Vortrag von Frau Dipl. Psychologin Claudia Müller zu dem Thema „Verschiedene Psychotherapieformen und die mögliche Anwendung vor und nach Lebertransplantation“.

Abschließend stand die angekündigte Satzungsänderung auf der Tagesordnung. Nach langer und intensiver Diskussion wurde bei drei Enthaltungen beschlossen, in den § 2 Abs. 2 (Vereinszweck) folgenden Satz neu aufzunehmen: „Der Verein strebt die Errichtung einer gemeinnützigen Stiftung im Bereich Lebertransplantation an.“

Nachdem Herr Bantz den schriftlichen Antrag zu der Mitgliederversammlung eingereicht hatte, die nächste Mitgliederversammlung im Norden zu veranstalten, wurde hierüber von den anwesenden Mitgliedern abgestimmt. Die Abstimmung ergab, dass die Mitgliederversammlung 2002 im Raum Kassel stattfinden soll. ■ **Gerhardt Heigoldt**



»Nähe & Distanz«

Wochenende der Begegnung 20./22. Okt. 2000 · Bad Sachsa

Das fünfte Wochenende der Begegnung unseres Vereins fand diesmal in der gemütlichen Kleinstadt Bad Sachsa im nördlichsten deutschen Mittelgebirge, dem Harz, statt. Tagungsort war das Erholungsheim für Seniorengruppen der Diakonie Wolfsburg. Es handelt sich hierbei um einen Bau aus den siebziger Jahren mit 66 Einzel- und 15 Doppelzimmern. Im Haus sind Gruppen- und Tagungsräume, Speiseraum, Cafeteria, Kegelbahn und Sauna vorhanden. Alles in allem eine Einrichtung, in der man sich wohlfühlen und entspannen kann – die beste Voraussetzung für unsere Veranstaltung.

Nach Anreise und Zimmerbelegung nahmen wir gemeinsam das Abendessen im geschmackvoll eingerichteten Speisesaal des Hauses ein. Vor Beginn des Essens wurden wir herzlich von der Leiterin des Heimes begrüßt und mit den Gepflogenheiten des Hauses vertraut gemacht.

Anschließend versammelten sich die Teilnehmer in der Cafeteria, um unter der Leitung der beiden sympathischen Psychologinnen Frau Müller und Frau Friedel-Huber in die Thematik dieses Wochenendes „Nähe und Distanz“ einzusteigen. Zuerst machten wir uns gegenseitig bekannt brachten einander zum Ausdruck, mit welchen Vorstellungen wir an diesem Wochenende teilnehmen. Im Anschluss daran veranschaulichten uns die beiden Damen im Rahmen einer Partnerübung die Bedeutung von Nähe und Distanz.

In den beiden nächsten Tagen wurden Entspannungstechniken, wie z.B. die Phantasiereise angeboten, von den Teilnehmern Bilder selbst gestaltet und diese im Anschluss daran psychologisch ausgewertet sowie Kommunikations- und Gesprächsregeln mit Beispielen anschaulich dargestellt. Zwischendurch konnten Gruppen- und Einzelgespräche geführt werden.

Da eine nicht unerhebliche Zahl der Teilnehmer auch an der Wellnesswoche in der Müritzklinik teilgenommen hatte, gab es auch noch einiges an Erinnerungen aufzufrischen und geknüpft Verbindungen zu vertiefen.

Sehr wichtig für mich, und bestimmt auch für viele andere Betroffene und Angehörige, die vielen Einzelgespräche am Rande, in denen man über die gemachten Erfahrungen im Umgang mit dem neuen Organ oder noch vorhandener Krankheit im Rahmen von „Gleichgesinnten“ reden konnte.

Eine Besichtigung der kleinen Stadt Bad Sachsa stand bei herrlichem Herbstwetter am Nachmittag des 21. Oktobers auf dem Programm. Hierfür stellte uns die Leiterin des Heimes einen sachkundigen Führer zur Seite.

Wir erfuhren, dass es Sachsa im Mittelalter nicht gelang, durch Erzbergbau Reichtümer zu erwirtschaften, wie es in vielen Harzorten der Fall war. Erst als im Jahr 1874 der Tourismus begann, ging es bergauf, bis der Ort schließlich 1905 zum „Bad Sachsa“ wurde. Ein wenig in Vergessenheit geriet der Ort in den Zeiten der Teilung Deutschlands durch seine Grenznähe.

Beim Rundgang konnten wir uns von der Gemütlichkeit dieses Kleinods überzeugen und waren vom Kurpark mit schönem See, sicherlich das Prunkstück dieses Ortes, sehr angetan.

Ein weiterer Höhepunkt auf unserem Weg war zweifelsohne die St.-Nikolai Kirche. Hier entsteht unweigerlich die Frage: „Kirche oder Museum?“ Es ist selbstverständlich ein Gotteshaus, aber man hat selten in einer evangelischen Kirche solche Farbenpracht und wertvolle Schnitzereien entdeckt. Den Samstagabend nutzten viele Teilnehmer, um in der nahegelegenen Gaststätte das Tanzbein zu schwingen oder in gemütlicher Runde nochmals den Tag Revue passieren zu lassen.

Der Sonntag begann mit einer gemeinsamen Auswertung dieses wunderschönen Wochenendes. Nach dem gemeinsamen Mittagessen traten wir die Heimreise an.

Für alle Beteiligten ging ein Treffen zu Ende, das noch lange in der Erinnerung weiterschwingen wird. Die gewonnenen Eindrücke und Erfahrungen verarbeitet jeder für sich und vermittelt sie vielleicht weiter.

Wir freuen uns auf das nächste Beisammensein und bedanken uns besonders bei Herrn Pollakowski, der leider auf Grund einer Erkrankung nicht teilnehmen konnte, für die hervorragende Vorbereitung und Organisation, sowie bei Frau Riemer für die Umsetzung vor Ort. ■ **Siegfried Maaß**



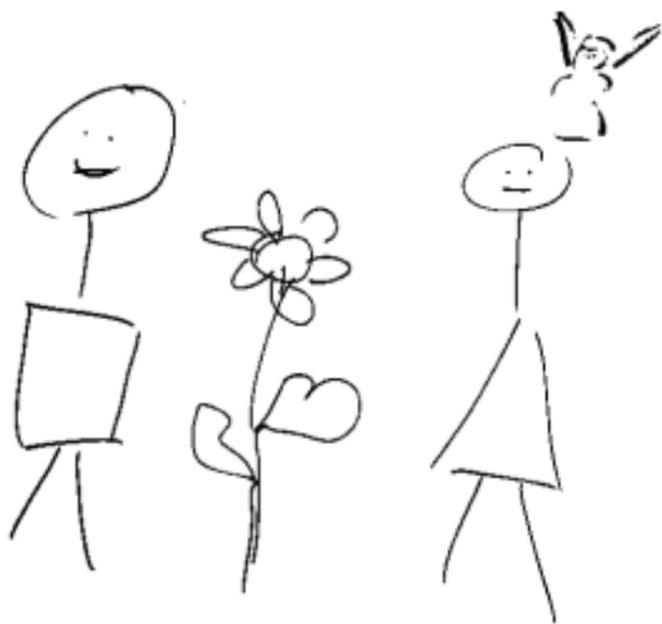
v.l.n.r.: Jürgen Scheurer, Heinz Reiter, Jutta Vierneusel, Jutta Riemer, Gerhardt Heigoldt, Werner Pollakowski

»Die Kunst des Zuhörens«

Supervision

20./21. Januar 2001 · Würzburg

Zum zweiten Mal hatte der Vorstand die Ansprechpartner zu einem besonderen „Wochenende für Ansprechpartner“ eingeladen. Dahinter verbirgt sich nichts anderes, als eine „Kraftquelle“ für die verantwortungsvolle Arbeit der Ansprechpartner, die mit vielen Schicksalen in Berührung kommen und selbst oft keinen Rat mehr wissen. Man kann eben nicht nur immer „geben“, sondern muß gelegentlich selbst Kraft(stoff) auftanken.



Zwischen Schmerz und Schmerz wächst das Tröstende

So war das Programm dieser zwei inhaltsschweren Tage im Exerzitienhaus „Himmelsporten“ in Würzburg richtig mit solchen Fragen angesetzt:

- »Habe ich richtig reagiert, zugehört und geantwortet?
- »Was bedeutet es für mich, die Sorgen Betroffener und Angehöriger zu erfahren und mit zu tragen?
- »Wo gibt es Ärger und Probleme?
- »Welche Hilfen gibt es zur Gesprächsführung?

Barbara Roßner, Theologin und Psychologin, vielen als Krankenhausseelsorgerin von ihrem Aufenthalt in der Chirurgischen Uniklinik Heidelberg in guter Erinnerung, anderen von den Feiern und Festen des Vereines bekannt, hat wiederum einfühlsam die Moderation übernommen, unterstützt von Helene Buschbeck, einer erfahrenen Psychologin und Gesprächstherapeutin.

Sie führten in das Thema ein, ohne selbst viel dazu vorzutragen. Dieses blieb mehr den Teilnehmern vorbehalten, denn sie sind ja als Ansprechpartner unseres Vereines mit den schwierigen Situationen und Problemen Betroffener direkt konfrontiert. Die geschilderten Erlebnisse der Teilnehmer

ergänzten sich zu einem Erfahrungsschatz, der jedem zugute kommt. Schön war es, in gegenseitigem Vertrauen auch seine ganz persönlichen Probleme in der Arbeit mit Betroffenen offen aussprechen zu können.

Zuhören will gelernt sein, Zuhören zu können, ist das wichtigste Merkmal eines guten „Therapeuten“. Ob nun am Telefon, oder bei persönlichen Begegnungen. Die vorgelesene Geschichte von Momo, die besonders gut zuhören konnte, gab dies sehr gut wieder. Barbara Roßner führte in die Kommunikation durch verständliche „Strichmännchen“-Fallbeispiele ein. Buchtipps gaben Anregungen zur Vertiefung und als Übungsmaterial für Gesprächsführung.

Am Abend nach dem Essen, das liebevoll von den Schwestern serviert worden ist, ging es in der mollig warmen „Frankenstube“ im Keller des Hauses um ganz andere Fragen wie z. B. um praktische Erfahrungen in der Arbeit mit einer Gruppe. Wie soll man einladen? Wie erfährt man, was die Gruppe gerne möchte? Wie schafft man es, dass mehr Betroffene in die Gruppe kommen? Auch hierbei gab es neue Ideen und Erkenntnisse. Davon ein Beispiel u. a.: Mitglieder der Gruppe laden nach dem Schneeballsystem mehrere andere ein und bieten ihnen eine Mitfahrgelegenheit an! So werden es garantiert mehr.

Der Sonntag begann für einige Teilnehmer mit dem Besuch des Gottesdienstes in der schönen Kapelle des ehemaligen Zisterzienserklosters am Main, bei dem der Pfarrer auch die Teilnehmer des Seminars begrüßte und um Gottes Segen für ihre Arbeit bat.

Nach dem Frühstück drehte sich alles um die Angehörigen, die ja als Partner mehr oder weniger alles mit- und auch abbekommen. Man war sich schnell einig, dass diese bei einem nächsten Wochenende unbedingt dabei sein sollten und dass man bereits am Freitag beginnen müßte, um genügend Zeit auch für die Gespräche untereinander zu haben. In der Abschlußrunde war es dann nicht verwunderlich, dass die intensiven Stunden allen etwas gebracht haben und dass man sowohl mit dem Ablauf wie mit den Inhalten und Ergebnissen sehr zufrieden sein konnte. Was auch die „Zuhausegebliebenen“ freuen wird: Die Moderatorinnen bezeugten ihre Hochachtung vor der großartigen Leistung der Ansprechpartner in der Betreuung Betroffener, und dies oft in deren schwerster gesundheitlicher und psychischer Krise.

Nur schade, dass es so wenige Teilnehmer waren, die von diesen Tagen profitiert haben. Zitat einer Teilnehmerin: Ich bin vollauf zufrieden und ich werde wieder dabei sein! Einige konnten leider nicht kommen, die anderen sollten auch einmal dabei gewesen sein. Zum Abschied bekam jeder ein Engelbildchen von Chagall (Chorfenster St. Stephan, Mainz) mit dem Wunsch, „dass ein Engel jeden behüten möge!“.

■ Josef Theiss

Medizin, Internet, Psychologie

Ansprechpartnerseminar in Würzburg «

20./24. April 2001 Würzburg

Das Seminar begann am Freitag, den 20. April pünktlich um 18.00 Uhr mit dem Abendessen. Unterkunft und Schulung befanden sich im Burkardushaus in angenehmen Zimmern mit Bad und WC. Das Essen war zufriedenstellend, solide Hausmannskost ohne außergewöhnliche Besonderheiten. Leider war das Wetter eher schlecht, was zum Glück nicht auf Stimmung und Seminarablauf abfärbte.

Kennenlernrunde am Freitag: Hierbei wurde offen und ohne Ängste über persönliche Probleme, Aktivitäten in der Kontaktgruppe und auch Erkrankung gesprochen. Der überwiegende Teil der Teilnehmer hatte bereits eine Ltx (Lebertransplantation) hinter sich, als Grunderkrankung wurde häufig eine Primär-Sklerosierende Cholangitis (PSC) angegeben. Insgesamt umfaßte die Zahl der Teilnehmer 15 Personen. Der Samstagmorgen begann mit einem mehrstündigen Vortrag von Herrn Dr. Dr. Michael Kraus, Hepatologe, über Grunderkrankungen der Leber, die häufig zur Transplantation führen. Er führte schwerpunktmäßig aus:

»**Virologische Erkrankungen**, z. B. Hepatitis: Akutes Leberversagen geschah bei Hepatitis B oft nach einer Ltx durch das eigene Immunsystem, das aggressiv gegen die durch den Virus veränderten Körperzellen vorging. Heute gibt es Möglichkeiten, diese Attacke abzuschwächen.

»**Stoffwechselstörungen**, z. B. Morbus Wilson: Es handelt sich um eine Kupferspeicherstörung, wodurch im Laufe von Jahren die Leber zerstört wird. Eine irreversible Hirnschädigung kann darüber hinaus die Folge sein. In diesem Zusammenhang wurde außerdem die Hämochromatose, eine Eisenstoffwechselstörung genannt, die bei rechtzeitiger Behandlung nicht zur Leberzirrhose führen würde. Leider wird sie häufig erst durch eine Leberzirrhose erkannt, obwohl die Untersuchung zur Diagnosestellung einfach und überaus preisgünstig wäre. Sie könnte prophylaktisch großflächig durchgeführt werden.

»**Vergiftungen**, z. B. durch den Knollenblätterpilz: Die Wirkung ist tückisch, da Symptome erst nach 24 Stunden auftreten, so dass eine Behandlung meist zu spät einsetzt. Toxische Wirkung auf die Leber können auch Medikamente haben, so z. B. das bekannte Grippepräparat Paracetamol, wenn es überdosiert angewandt wird. Ein alkoholtoxischer Leberpatient hat nur nach vorheriger erfolgreicher Bekämpfung seiner Sucht nach einer Ltx eine Überlebenschance.

»**Autoimmunerkrankungen**, das Immunsystem richtet sich aus unerklärlichen Gründen gegen eigene Körperzellen (möglicherweise zerstörte es zuvor körpereigene fremde Keime, wodurch die Attacke gegen körpereigene Zellen in Gang gesetzt wurde): Primär Biliäre Zirrhose (PBC)

oder Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC): Durch Verhärtung der Gallenwege innerhalb und außerhalb der Leber entsteht ein Gallestau, der im Laufe von Jahren zur Zirrhose führt. Ursodeoxycholsäure kann den Verlauf abschwächen. Es besteht die Gefahr eines Gallengangskarzinoms.

Genannt wurden auch Häufigkeiten und Ursachen für die jeweiligen Störungen. Das Referat wurde mit Hilfe von professionellen Folien und für den Nichtmediziner verständlichen und interessanten Ausführungen dargestellt.

Der Samstagnachmittag wurde durch drei Diskussionsthemen über unsere Selbsthilfegruppe gefüllt, die mit Hilfe einer Differenzierung der Teilnehmer in drei Kleingruppen behandelt wurden. Die Schwerpunkte lagen in den Bereichen „Öffentlichkeitsarbeit“, „Broschüre -Lebenslinien-“ und „Organspende“.

»Von Ulrich Kraus wurde die Homepage der Selbsthilfegruppe **www.lebertransplantation.de** vorgestellt, welche auch Außenstehende erreichen soll, die Fragen zu Leber, zu Erkrankungen der Leber oder zu Ltx haben. Neuerdings gibt es ein Forum, in dem von Hilfesuchenden Fragen formuliert werden, die durch Betroffene, Ärzte oder Interessierte mit Kommentaren, Hilfen oder Antworten versehen werden können. Um Mißbrauch vorzubeugen, werden diese Kommentare regelmäßig geprüft und ggf. auch einmal nicht freigegeben.

»Durch Werner Pollakowski wurde unsere Zeitschrift **Lebenslinien** inhaltlich zur Diskussion gestellt. Welche Artikel sind von Interesse? Müssen Aktivitäten der regionalen Gruppen, die nicht im Zusammenhang mit den Aufgaben der Selbsthilfegruppe stehen, in aller Breite dargestellt werden? Sollte die Redaktion Kürzungen vornehmen? Man könnte so verhindern, dass die Lebenslinien zu einer Broschüre für Erlebnisberichte, Urlaubsziele und Besichtigungen künstlerischer und kultureller Art „verkommt“. Der Schwerpunkt sollte deutlich bei Lebererkrankungen und -transplantation, Organspende, Therapien etc. liegen!

»**Das Thema Organspende** wurde durch Jutta Riemer geleitet, die trotz gesundheitlicher Einschränkungen dankenswerterweise extra für diesen Part angereist war. Es wurde darüber informiert, dass der Arbeitskreis Organspende eventuell aufgrund finanzieller Schwierigkeiten schließen muss. Außerdem ist die Anzahl der Organspender mit Spenderausweis nach wie vor rückläufig. So muss der Arzt mühsam in manch unangenehmem Gespräch mit den Angehörigen eines Verstorbenen dessen mögliche Bereitschaft zur Organspende abklären. Es wurde angeregt, von unserer Seite Krankenhäuser und Ärzte mit Infomaterial und Organspendeausweisen zu versorgen.

Am späten Nachmittag traf man sich, leider bei strömendem Regen, zu einem Informationsgang durch die nähere Umge-

bung. Freundlicherweise stellte Ulrich Kraus den Dom und das Neumünster mit ihren Kunstwerken und geschichtlichen Abläufen in außerordentlich differenzierter Weise vor. Schönem Dank, Herr Kraus, für Ihre kulturell interessanten Ausführungen!

Der letzte Teil des Seminars fand am Sonntagmorgen statt. Von Almut Friedl-Huber wurde » die **psychologische Seite der Beratung** von Betroffenen referiert, die einen wichtigen Schwerpunkt der Arbeit von Ansprechpartnern darstellt. Die Einleitung bildete das Kommunikationsmodell von Friedemann Schulz v. Thun, über die vier Seiten einer Nachricht: Sachinfo, Selbstdarstellung (ich bin...), Beziehungsebene (Du bist...) und Appell. Diese vier Bestandteile sind in unterschiedlichen Gewichtungen Grundlage jeder Nachricht. Zu Kommunikationsschwierigkeiten kommt es häufig dann, wenn man zu sehr mit dem Beziehungsohr „hört“ und die Selbstoffenbarung des Betroffenen sowie die näheren Umstände wie etwa seine Gefühlslage übersieht.

Nach einem länger andauernden Austausch von Erfahrungen und Problemen in der Arbeit der Ansprechpartner, wurde ein „Beratertraining“ in Kleingruppen zu je drei Personen durchgeführt. Ein Teilnehmer stellt als Betroffener ein

Problem dar, einer der beiden Partner führt ca. zehnmündige eine Beratung in „nicht-direktiver“ Form durch. Das ging folgendermaßen vor sich: Mit Hilfe von geeigneten Fragen führt ihn der Berater zu einer für sich akzeptablen Lösung. Anschließend führte der andere Partner das Gespräch ebenfalls zehnmündig in „direktiver“ Form durch: Er bietet Lösungsmöglichkeiten an, aus denen der Betroffene eine für sich akzeptable Lösung wählt.

Beide Gesprächsformen finden je nach Problemstellung und Umständen ihre Anwendung. Mit etwas Erfahrung wird der Ansprechpartner wissen, welche Form im Einzelfall gewählt werden muss. Pünktlich um 12.15 Uhr traf man sich zum abschließenden Mittagessen, wonach die Heimfahrt angetreten wurde. Insgesamt war es ein arbeitsreiches und effektives Wochenende, in dem auch Geselligkeit und Kultur nicht zu kurz kamen.

Würde man zukünftig am Schluss noch einen Feedbackbogen für die Teilnehmer bereitstellen, vielleicht mit kurzer Diskussion, wo Wünsche und Anregungen dargestellt und festgehalten werden könnten, kann man im Nachhinein noch stärker auf die Teilnehmer im Sinne einer effektiven Arbeit eingehen. ■ **Günter Kreidel, Unnau**

» Berichte aus den Kontaktgruppen

» Treffen mit Wartepatienten

02. Dezember 2000 Göttingen

Am 2. Dezember 1999 fand zum wiederholten Male ein Treffen mit Patienten auf der Warteliste für eine Leber- bzw. Nierentransplantation statt. Dieses Treffen hat sich mittlerweile bewährt und findet ca. viermal im Jahr statt.

Teilnehmer waren: »Prof. B. Ringe, Leiter der Transplantationschirurgie »OA Dr. Lorf »Assistenzärztin Frau Dr. Döpkins »Arzt/Pfleger der Intensivstation »Schwester der Transplantationsstation »Nicola Zimmermann, Ansprechpartnerin der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. in Göttingen/Kassel »Herr Linne als transplantierter Patient »Frau Gräb, Klinikseelsorgerin (betreut verstärkt Transplant-Patienten)

Nachdem durch die Ärzte Informationen über die medizinische Seite gegeben wurden, berichteten Pfleger der Intensiv- und Transplant-Station über den Ablauf nach der Transplantation auf diesen Stationen. Dabei wurde sehr detailliert auf die möglichen Ängste und Probleme der Patienten eingegangen und die Möglichkeit einer Besichtigung dieser Stationen vorab angeboten. Sicherlich eine Maßnahme, die dazu beitragen kann, Ängste vor dem „Gespenst Intensivstation“ abzubauen.

Im Anschluss daran fanden Patienten, die alles hinter sich haben, Gelegenheit, von ihren Erfahrungen zu berichten. In diesem Zusammenhang habe ich die Arbeit unserer Selbsthilfe vorgestellt und auch aus meinen Erfahrungen als Transplantierte berichtet. Einige der anwesenden Wartepatienten kannte ich bereits von meinen regelmäßigen Besuchen auf den o.a. Stationen. Um den Patienten die Möglichkeit zu geben, die

Informationsflut zu verdauen und Fragen in intimer Atmosphäre (ohne die ganzen Ärzte etc.) stellen zu können, haben wir uns im Anschluss nochmals in einer kleinen Runde zusammengesetzt und uns sicherlich etwas offener ausgetauscht.

Zuvor referierte die Pastorin noch über die Haltung der Kirche sowie ihre sehr persönliche Meinung zum Thema Transplantation/Organspende. Sie berichtete, dass die Kirchen (sowohl ev. als auch kath.) die Organspende als einen Akt der Nächstenliebe sehen und ermunterte die Anwesenden, sich über das Thema zu informieren.

Insgesamt war es eine gelungene Veranstaltung mit ca. 50-60 Teilnehmern, worüber wir uns sehr gefreut haben und ermuntert wurden, diese Veranstaltungen regelmäßig weiterzuführen. ■ **Nicola Zimmermann**

09. Dezember 2000 Juliuspital · Würzburg

Zum Würzburger Transplantationsforum hatte das Transplantationszentrum der Universität Würzburg am 9. Dezember eingeladen. Die Fachtagung für Ärzte informierte über neueste Erkenntnisse in allen Bereichen der Transplantationsmedizin und die Tätigkeit des nordbayerischen Zentrums. Alle Beiträge des Symposiums waren hoch interessant, doch über alle dreizehn Vorträge zu berichten, würde hier den Rahmen sprengen. Daher möchte ich beispielhaft drei Referenten herausgreifen.

Prof. Dr. U. Heemann vom Universitätsklinikum Essen referierte über Klinik und Therapie von Infektionen mit dem Cytomegalievirus (CMV) nach einer Transplantation. CMV kann nach einer Lebertransplantation zur Schädigung des Transplantats führen. Die Schwere der Erkrankung hängt davon ab, ob vor der Transplantation der Organempfänger oder der Spender Träger des Virus war. Besonders in den Fällen, in denen das Virus vom Organspender stammt, kommt es häufig zu heftigen Verläufen. Prof. Hee-

mann zeigte u.a., dass es einen Teufelskreis zwischen Abstoßung des Organs und einer CMV-Infektion gibt. CMV kann eine Abstoßungsreaktion auslösen bzw. verstärken und umgekehrt. Aber auch Muronomab (Orthoclone OKT 3®), das als Antikörper gegen Abwehrzellen des Immunsystems ein wichtiges Arzneimittel bei Transplantatabstoßung ist, kann einen CMV-Infekt begünstigen. Bei Verabreichung von OKT 3- Antikörpern sollte deshalb stets gleichzeitig eine CMV-Prophylaxe mit Aciclovir oder Ganciclovir durchgeführt werden. Bei der Therapie von CMV-Infekten ist hingegen nur Ganciclovir Mittel der Wahl.

Dr. M. J. Bahr von der Medizinischen Hochschule Hannover sprach als weiterer Gastreferent zur Hepatitis B-Infektion bei der Lebertransplantation. In Abhängigkeit von der Viruslast vor der Lebertransplantation beträgt die Reinfektionsrate nach Hepatitis B-induzierter Leberzirrhose nachher bis zu 90%. Bei vielen dieser Patienten verläuft die Erkrankung schwerer als ursprünglich. Einen solchen Reinfekt durch Vorbeugung zu vermeiden muss daher ein wichtiges Therapieziel sein. Nach Ansicht von Dr. Bahr sprechen die Erfahrungen in Hannover für eine Anwendung von Lamivudin vor und einer Kombi-

nation von Lamivudin und Hyperimmunglobulin nach der Lebertransplantation. Nach ein bis zwei Jahren betrage dann die Reinfektionsrate nur etwa 3%. In manchen Fällen bilden sich allerdings durch Genmutation resistente Viren, deren Vermehrung durch Lamivudin nicht vermindert, sondern sogar gefördert wird. Dann muss Lamivudin abgesetzt werden.

Prof. Dr. W. Timmermann, Leiter der Transplantationschirurgie, umriss die Perspektiven der Transplantationsmedizin in Würzburg. In der unmittelbaren Zukunft komme es vor allem darauf an, das Spenderaufkommen zu erhöhen. Ein wesentlicher Aspekt sei hierbei die Leberlebendspende. Bei der Organspende durch Tote wird es in Zukunft darauf ankommen, die Folgen des Hirntodes und der Perfusion und Reperfusion bei Organentnahme und Transplantation zu vermindern, um so die Qualität der transplantierten Organe zu erhöhen. Nach der Organübertragung kommt es dann auf einen verbesserten Schutz des Transplantats an. Neben Fortschritten in der Immunsuppression erläuterte Prof. Timmermann auch längerfristige Zukunftsperspektiven, wie sie auch in dieser und der vorigen Ausgabe der Lebenslinien umrissen wurden. ■ **Ulrich Kraus**

Wuppertaler Lebertag «

08. März 2001 Wuppertal

Am Samstag, dem 3. März veranstaltete die Bergische Arbeitsgemeinschaft für Gastroenterologie gemeinsam mit der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. und der Hepatitis Hilfe NRW e.V. den 2. Wuppertaler Lebertag im Mahlersaal der historischen Wuppertaler Stadthalle auf dem Johannisberg. Mit diesen Patienten-Arzt-Tagungen sollen die Lebererkrankungen, deren Ursache zu einem großen Teil nicht im Alkohol zu suchen ist, stärker in das Bewusstsein der Öffentlichkeit gerückt werden. In diesem Jahr war das Hauptthema der Tagung „Virushepatitis A-E“. Es muß festgehalten werden, dass sich derzeit mehr Menschen weltweit mit Hepatitisviren als mit HIV infizieren.

Prof. Greiner, Präsident der Bergischen Arbeitsgemeinschaft für Gastroenterologie und Direktor der Medizinischen Klinik 2 des Wuppertaler Klinikums moderierte die Veranstaltung. Sechs Ärzte, Dr. Goerg, Dr. Kohler, Dr. Pfeiffer, Dr. Frenzel, Dr. Wenzel und Dr. Janssen brachten den Teilnehmern des Lebertages anschaulich und laienverständlich die Themen Definition, Diagnostik, Infektionswege, Prophylaxe, Medikamentöse Therapie und die Problematik der Lebertransplantation näher. Aus den Referaten wurde deutlich, dass die Hauptbetroffenen die Gruppe der 20- bis 45-jährigen Menschen sind. Gerade für diese Gruppe ist Vorsorge und Aufmerksamkeit auf Infektionswege besonders wichtig.

Nach der Pause führten Prof. Greiner und Jutta Alders als Transplantierte ein Patienten-Arzt-Gespräch über das Thema „Leber-

transplantation- Wunsch und Wirklichkeit“. Darin wurde deutlich, wie wichtig eine gute Zusammenarbeit und ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient ist, auch unter Einbeziehung der Angehörigen. Etwa 120 Teilnehmer konnte Dieter Bernhardt, Koordinator der Selbsthilfe Lebertransplantierter begrüßen. Die Diskussion war angeregt und zeigte, dass diese Art der Tagungen offensichtlich erforderlich ist. Nach der Veranstaltung kamen sehr positive Reaktionen aus dem Kreis der Teilnehmer, die sich zusätzlich mit Informationen an Ständen der beiden Selbsthilfegruppen und der Sponsoren versorgen konnten.

Im nächsten Jahr wird auf dieser Basis der 3. Wuppertaler Lebertag durchgeführt. ■ **Dieter Bernhardt**

» Arzt-Patienten-Seminar

27. Januar 2001 Universitätsklinikum Freiburg

Auf Anregung unseres Vereins ist in Freiburg nach dem letzten, sehr erfolgreichen Seminar eine neue Veranstaltung zustande gekommen. Um dieses Mal ein gezieltes Publikum anzusprechen, wurde als Titel des Seminars „Neues zur Lebertransplantation“ gewählt. Die Mitglieder unseres Vereins, alle je in Freiburg Transplantierten und natürlich die Patienten auf der Freiburger Warteliste zur LTX erhielten eine persönliche Einladung. Mit ca. 70 Personen fand die Veranstaltung ein großes Echo.



Prof. Dr. G. Kirste und Prof. Dr. Dr. Blum

Herr Prof. Dr. med. G. Kirste und Herr Prof. Dr. Dr. med. H. E. Blum moderierten das Seminar, in dem namhafte Referenten das Wort ergriffen.

Folgende Themen wurden angesprochen:

» Behandlungsmöglichkeiten chronischer Lebererkrankungen; **PD Dr. med. T. Peters**

» Behandlungsmöglichkeiten hepatocellulärer Karzinome; **Dr. med. P. Deibert**

» Ich habe eine neue Leber – Wie geht es weiter? Leben mit einem neuen Organ; **J. Theiss**

» Neue operative Techniken bei der Lebertransplantation; **Dr. med. P. Pisarski**

» Organspende und Organallokation in Deutschland; **Prof. Dr. med. G. Kirste**

» Neue immunsuppressive Therapeutika u. ihre Nebenwirkungen; **Dr. med. J. Geier**

» Nachsorge nach Lebertransplantation; **Prof. Dr. med. J. Rasenack**

Alle Anwesenden konnten nach den einzelnen Kurzvorträgen Fragen stellen. Davon wurde nicht sehr großer Gebrauch gemacht. Lag es daran, dass sie sich nicht so angesprochen fühlten, wie sie es gewünscht hätten? Wüssten sie sich mehr anschauliche Beispiele, mehr Praxis, mehr Patientenbezogenheit?

Schön wäre es gewesen, wenn alle referierenden Ärzte während der Pause anwesend gewesen wären. Gern wird doch die Mög-

lichkeit genutzt sich „seinem“ Transplantateur (zu dem wohl jeder Transplantierte eine besondere Beziehung hat...) zu zeigen, einen kurzen Satz zu wechseln. Oder dem nachsorgenden Arzt mal außerhalb der Sprechstunde die Hand zu schütteln. Stellt sich nicht auch auf dieser Ebene ein gutes und vertrauensvolles Arzt-Patienten-Verhältnis her?

Wir hatten auf dieser Veranstaltung die große Infowand unserer Selbsthilfegruppe aufgestellt und der Tisch mit einem breiten Spektrum an Infomaterial fand reichen Zuspruch.

Insgesamt sind wir über den Erfolg des Seminars erfreut. Wo sonst gibt es die Möglichkeit des Austausches so vieler Patienten untereinander. Wo sonst kann man sich so umfassend informieren über das Neueste in Sachen Lebertransplantation? Getreu dem Motto „Der informierte Patient ist der bessere (manchmal unbequemere?) Patient!“

Wir danken dem Organisator, Herrn Schaub, recht herzlich und natürlich allen beteiligten Ärzten, dass sie uns ihre knapp bemessene Zeit widmeten.

Dank auch an die Küche des Universitätsklinikums Freiburg, die ein leckeres Büfett zauberte, aus Mitteln der NOVARTIS Pharma GmbH. ■ **Marita Zielke**

stadt. Ein Besuch des Doms darf natürlich auch nicht fehlen. Auch die Einladung von Familie Hoffmann zu einem Grillabend mit Gesang und Lagerfeuer an der Lahn fand regen Zuspruch.

Am Ende der Veranstaltung wurde noch auf ein ganz besonderes Datum hingewiesen: Im nächsten Jahr, am 19. April 2002, besteht unsere Kontaktgruppe 5 Jahre. Dies sollte ein Anlass für eine kleine Feier sein: In unserer Kontaktgruppe haben sich Menschen gefunden, die fast alle ähnliche Schicksale erlebt haben und nun versuchen, ihre Krankheit miteinander zu meistern. Diese Gemeinschaft ist inzwischen zu einer großen Familie zusammengewachsen.

■ **Mariele Höhn**

Treffen der Kontaktgruppe Köln «

07. April 2001 · Köln

Zu dem Treffen erschienen 12 Mitglieder bzw. Interessierte unserer Selbsthilfe. Krankenhausaufenthalt, Krankheit oder Schwierigkeiten bei der Unterbringung der Kinder waren die Gründe, dass einige eingeladene Mitglieder den Termin nicht wahrnehmen konnten. Wir haben z. Zt. 24 Personen in unserer Mitglieder- bzw. Interessiertenliste und sind mit 50 % Beteiligung eigentlich ganz zufrieden.

Nachdem Fernando Cabete die Teilnehmer begrüßt hatte, stellte ich mich als Ansprechpartner der Selbsthilfe vor und bat die Anwesenden ebenfalls um Vorstellung. Einige kannten sich untereinander noch nicht persönlich und ich kannte außer Fernando niemanden. Diese Vorstellung der Mitglieder zeigte, dass die Ursachen, die zu einer Transplantation führen sehr unterschiedlich sind; ebenso die Beschwerden danach sowie die verschiedenen Nebenwir-

kungen der einzunehmenden Medikamente. Es wurden viele Fragen untereinander gestellt, die diskutiert und teilweise auch beantwortet werden konnten. Unter anderem ging es um Fragen zur Rente, zur Schwerbehinderung, um die Nachsorge nach der Transplantation, um Teilzeitarbeit und finanzielle Ausgleichs. Hierzu werden Fernando und ich versuchen, für unsere nächsten Treffen kompetente Ansprechpartner, seien es Ärzte, Krankenkassenbeauftragte, Rentenfachleute o. dgl. zu gewinnen.

Des Weiteren stand auf unserer Tagesordnung der Punkt „Tag der Organspende“ am 2. Juni. Hier ist die Meinung der Mitglieder, dass Veranstaltungen in Fußgängerzonen o. ä. Ballungsräumen nicht so gut geeignet sind, um auf die Organspende hinzuweisen. Aufgrund der Erfahrung einiger Mitglieder ist es so, dass viele Menschen in solchen Zonen einfach keine Zeit und damit auch kein Interesse haben. Wir haben angeregt, dass jedes Mitglied in seiner Region

für die Organspendebereitschaft und für unseren Verein etwas tut. Einige Vorschläge: einen Tag beim Hausarzt, im Krankenhaus, im Sportverein, in einer Apotheke. Ich selbst werde im Juni in einer gut frequentierten Apotheke unseres Stadtteils einen Stand aufbauen und Interessierte beraten und informieren.

Es ist geplant, mit der Kontaktgruppe einen Sommerausflug zu veranstalten; einen Termin haben wir leider noch nicht. Es kamen aber viele Vorschläge, was man an einem solchen Tag machen könnte, z.B. einen Besuch des Benrather Schlosses, des Schlosses Morsbroich, einen Besuch der Museumsinsel Hombroich. Außerdem ist ein Weihnachtsessen geplant, zu dem wir ebenfalls um Vorschläge bis zum 11. August bitten.

Nach der Verabschiedung und der Versicherung, dass dieses Treffen gut war, wünschten wir uns ein gesundes Wiedersehen.

■ **Hans-Jürgen Graf**

Treffen der Regionalgruppe Heidelberg «

07. April 2001 Heidelberg

Nach einer kurzen Begrüßung durch die Vorsitzende der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V., Jutta Vierneusel und den Hausherrn Prof. Dr. med. Ernst Klar, stellte der neue Psychologe Stefan Zettl, der seit dem 1.1.2001 für die Betreuung von Wartepatienten und Transplantierten am Klinikum Heidelberg zuständig ist, sich und seine Arbeit, vor.

Er unterstrich, wie wichtig die interdisziplinäre Sprechstunde, d. h. die Kooperation von Internist, Chirurg und Psychologe für den Patienten sei. Psychische Probleme könnten meist schon im Vorfeld der Operation auftreten. Deshalb sei ein frühzeitiger Kontakt auch der Angehörigen zum Psychologen von Vorteil, besonders im Hinblick einer Kontinuität in der Behandlung, da Ärzte roulieren können. Die Sprechstunden sollten, wenn möglich mit Partner besucht werden.

Stefan Zettl betonte aber auch, die Erfahrung zeige, dass viele Patienten und ihre Angehörigen die Zeit vor und nach der Transplantation auch ohne professionelle

Hilfe bewältigen können, bot aber jederzeit seine Hilfe an. Er wünschte sich in seinen abschließenden Worten eine gute Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe Lebertransplantierte.

In Vertretung von Dr. med. J. Teklote stellte als nächstes Dr. Guido Alsfasser in seinem Vortrag die berufliche Rehabilitation nach Lebertransplantation vor: Dazu wurden die Patienten ein Jahr nach ihrer Transplantation zu ihrem schulischen und beruflichen Werdegang und zu ihrer subjektiven Zufriedenheit befragt. Gleichzeitig wurden Aussagen über die körperliche Belastbarkeit, sowie die familiäre und soziale Struktur gemacht. Die Befragung ergab, dass mehr als die Hälfte der Patienten nach der Lebertransplantation beruflich rehabilitiert sind; 70 % gaben an, sie wären körperlich gut belastbar. Um Perspektiven für eine berufliche Eingliederung noch transparenter zu gestalten, müßten noch Nachforschungen betrieben werden.

Nach der Kaffeepause, in der Gelegenheit zum Gespräch mit den Referenten bestand, nahm Dr. med. Markus Golling zum Thema „Immunsuppression, Einfluß auf Nebenwir-

kungen, Umstellungen und Reduktionen“ Stellung: Bei der Gabe der Immunsuppressiva gelte es, die Wirkung zu den Nebenwirkungen fein auszutariieren. Zunächst stellte er die verschiedenen Klassen der Immunsuppressiva vor: „Basis-, Antimetaboliten- und Biologische Gruppe“.

Am Beispiel Cyclosporin erläuterte er die Bedeutung der Werte AuC (area under curve) und C-2 (2 Stunden nach Einnahme) zur Feststellung eines wirksamen Medikamentenspiegels anschaulich an einem Wirkstoffmengen/Zeit-Diagramm.

Ausführlich schilderte Dr. Golling das Umsetzen der einzelnen Immunsuppressiva auch in der Zweiertherapie bzw. wie gefährlich die Reduktion und der Auslaß für den Patienten sind.

Dankesworte, ausgesprochen von Jutta Vierneusel, bildeten mit einem Präsent für die drei Ärzte und den Psychologen den Abschluß dieses wiederum sehr informativen Regionalgruppentreffens im Klinikum Heidelberg. Bei einem gemeinsamen Mittagessen im Zoo-Restaurant klang das Treffen gemütlich aus. ■ **Wolfgang Bier**

» Treffen der Kontaktgruppe Westerwald/Rhein/Lahn

31. März 2001 Montabauer

Am 31. März 2001 traf sich unsere Kontaktgruppe im katholischen Pfarrzentrum in Montabaur zu einem gemütlichen Beisammensein.

Die Frühlingssonne und natürlich unser Kaffee und Kuchen lockten die Mitglieder und auch neue Gesichter an, die einmal in unsere Gemeinschaft reinschnuppern wollten. Dazu gehörte auch die neue Ansprechpartnerin der Westerwälder Hepatitis-C-

Gruppe, um Erfahrung in der Selbsthilfearbeit zu sammeln und mit uns den Ablauf des Selbsthilfetages am 20. Mai 2001 zu besprechen. Denn an diesem Tag präsentieren sich ca. 70 Selbsthilfegruppen des Westerwaldkreises in der Stadthalle in Hachenburg.

Weitere Themen waren unsere nächsten Aktivitäten in diesem Jahr, wie z. B. der Tag der Organspende am 2. Juni 2001. Einen Info-Stand werden wir diesmal in Lahnstein vor dem großen SB-Warenhaus Globus aufstellen. Besonders freuen wir uns auf den Ausflug am 30. Juni 2001 nach Köln zum WDR. Vorgesehen ist ein Rundgang durch die bekannte Lindenstraße mit Blick hinter die Kulissen und anschließender Besichtigung des WDR-Sendehauses in der Innen-

LESERFORUM: Leser schreiben für Leser

Liebe Leser,

die ersten Anfragen zu medizinischen Themen bzw. zur Kontaktsuche sind zur Zufriedenheit der Kontaktsuchenden verlaufen. So konnten wir einige Adressen vermitteln und Antworten geben.

Dies ermutigt doch sehr, die Rubrik „Kontakte“ und „Leseranfragen“ intensiver zu nutzen. Schreiben Sie uns, wir bemühen uns um eine sachkundige Antwort, die wir bei allgemeinem Interesse auch in Lebenslinien veröffentlichen werden.

Ihr Beitrag für die nächste Ausgabe sollte uns spätestens bis 30. Sept. 2001 vorliegen.

Bitte einsenden an:

Josef Theiss

Ernst-Heinkel-Str. 12, 74321 Bietigheim-Bissingen

Fax 07142 / 77 39 333

Email: joseftheiss@t-online.de

Ihre Redaktion

ANTWORTEN AUF LESERANFRAGEN

Lipidveränderungen nach Lebertransplantation

Frage: Hohe Triglyceridwerte im Blut fördern die Arteriosklerose und erhöhen somit z. B. das Herzinfarkt- oder Schlaganfallrisiko. Beteht bei erhöhten Triglyceridwerten auch eine besondere Gefahr für die transplantierte Leber? Können Entzündungen der Blutgefäße der Leber eine Folge der erhöhten Werte sein?

Antwort: Die Bedeutung der Hypertriglyceridämie (Erhöhung der Bluttriglyceridwerte) als isolierter Risikofaktor für die Arteriosklerose ist bislang nicht sicher geklärt (Ausnahme seltene vererbliche Erkrankungen mit extrem hohen Werten). Erhöhte Triglyceridwerte finden sich allerdings häufig in Verbindung mit einer Erhöhung der Cholesterinspiegel (Hyperlipidämie). Insbesondere die Verschiebung des Verhältnisses von LDL- zu HDL-Partikeln (Transportformen des Cholesterins, z.T. auch als „schlechtes bzw. gutes Cholesterin“ bezeichnet) zu Ungunsten des HDL stellt, wie Sie richtig bemerken einen wichtigen Risikofaktor für die Entstehung kardiovaskulärer Erkrankungen dar (Herzinfarkt, Schlaganfall). Darüber hinaus wird die Hyperlipidämie und die hieraus resultierende Arteriosklerose auch als Risikofaktor der chronischen Abstoßung diskutiert.

Bei 40-60% der Patienten findet sich nach Leber-, Herz- und Nierentransplantation eine Hyperlipidämie, welche z.T. bedingt ist durch die nach Transplantation notwendige Therapie mit Immunsuppressiva. Neben der Erhöhung von Cholesterin und Triglyceriden soll die Immunsuppression auch über veränderte

Immunmechanismen zur Atherogenese (der Entwicklung von arteriosklerotischen Gefäßveränderungen), bei welcher es sich z.T. in der Tat um einen entzündlichen Prozeß in der Blutgefäßwand handelt, beitragen.

Es empfiehlt sich daher bei transplantierten Patienten regelmäßig das Lipidprofil im Serum zu bestimmen und gegebenenfalls therapeutisch einzugreifen. Bei transplantierten Patienten waren im Gegensatz zu nichttransplantierten diätetische Maßnahmen wenig wirkungsvoll, der Einsatz von Medikamenten insbesondere der Gruppe der Statine hingegen erfolgreich. Speziell bei Leberpatienten ist allerdings auch deren potentiell leberschädliche Wirkung zu beachten.

Da die Immunsuppressiva die Lipidspiegel in unterschiedlichem Maße beeinflussen, kann gegebenenfalls auch ein Wechsel der Immunsuppression sinnvoll sein. Wenngleich zahlreiche kleinere Studien einen Benefit einer lipidsenkenden Therapie zwar nahelegen, fehlen bis heute aber große Studien, die den eindeutigen Nutzen (Organ- und Patientenüberleben, Abstoßung sowie kardiovaskuläre Erkrankungen) einer medikamentösen Therapie bei transplantierten Patienten belegen. Da es sich ferner um ein sehr komplexes Zusammenspiel vieler Faktoren handelt und jeder Fall weitere individuelle Probleme aufweist, kann eine generelle Therapieempfehlung zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht gegeben werden. Vielmehr muß diese individuell für jeden Patienten durch das betreuende Transplantationszentrum vorgenommen werden.

Dr. med. Thorsten Schlenker

Universitätsklinikum Heidelberg, Innere Medizin IV

LESERANFRAGEN

Transplantationsnachsorge

... Mein Problem besteht darin, dass die Transplantationsnachsorge bei mir nicht optimal läuft.

Ich bin vor ca. einem halben Jahr lebertransplantiert worden und musste dann noch eine Chemotherapie machen, weil in der alten Leber ein Lymphom festgestellt wurde. Nach der für mich optimal verlaufenen Transplantation – noch mal an dieser Stelle ein großes Kompliment und Dankeschön an die Medizinische Hochschule Hannover (Transplantationschirurgie, Station 12.A) – übernimmt nach und nach immer mehr der Hausarzt die Nachbetreuung. Nun habe ich aber bei meinem Hausarzt das Problem, dass er mit der Transplantationsambulanz der MHH überhaupt nicht zusammenarbeitet und sich dazu auch noch anmaßt, die mir verordneten Medikamente gegen billige, teilweise in der Entwicklung schon überholte, auszutauschen.

Auf meinen telefonischen Einwand begründete dies mein Hausarzt, dass er aus Kostengründen so handeln müsse, und ich solle mich nicht so auf die mir verordneten Medikamente fixieren. Ich habe meinem Hausarzt mittlerweile mehrmals versucht

zu erklären, dass ich als Lebertransplantierte aus der Budgetierung herausfalle und dass er sich wegen den Kosten keine Sorgen zu machen braucht. Aber er will oder kann das nicht verstehen. Natürlich kann ich diese vermeidbaren Probleme nicht gebrauchen und so werde ich wohl gezwungen sein, meinem Hausarzt zu wechseln.

Ich wäre sehr dankbar, wenn diese Problematik in einer der nächsten Ausgaben der „Lebenslinien“ behandelt würde, denn ich kann mir vorstellen, dass auch andere Lebertransplantierte dieses Problem haben.

Mit freundlichen Grüßen **(Chiffre LL 1-2001-1)**

Name der Red. bekannt

Fahrtkostenerstattungen

... mit meiner Krankenkasse hatte ich schon öfters Diskussionen wegen der Erstattung von Fahrtkosten für die ambulanten Nachsorgetermine im Transplantationszentrum.

Meine Anfrage lautet:

a) Was ist gesetzlich geregelt?

b) Gibt es Ausnahmeregelungen für Lebertransplantierte (z. B. wegen der Infektionsgefahr in öffentlichen Verkehrsmitteln, besonders zu Zeiten einer Grippeperiode?)

Für eine Antwort, evtl. auch in Lebenslinien, wäre ich dankbar. **(Chiffre LL 1-2001-2)** Name der Red. bekannt

Versicherungen für Transplantierte

... meine Leserfrage für die Lebenslinien ist: Gibt es Versicherungsgesellschaften, die bereit sind, Versicherungen (Kranken-, Lebens- und Rentenversicherungen) mit Transplantierten abzuschließen oder bekommt man als Transplantierte keine neuen Versicherungsabschlüsse mehr?

Vielen Dank für die Antwort.

(Chiffre LL 1-2001-3) Name der Red. bekannt

KONTAKTE

Neue Kontaktgruppe

An alle Lebererkrankte, Transplantierte, Wartepatienten, Angehörige und Interessierte!

Es soll eine neue Kontaktgruppe von Betroffenen für Betroffene als Selbsthilfe im Umkreis von Rheine, Ibbenbüren, Osnabrück entstehen.

Bereich: Nördliches Münsterland, Altkreise Tecklenburg und Steinfurt, Osnabrücker Land

Vielleicht bildet sich eine Gruppe von Gleichgesinnten? Haben Sie den Mut, uns für den Erstkontakt anzusprechen!

Gerd Muhmann, Beethovenstr. 4

48477 Hörstel-Riesenbeck, Tel. (05454) 78 82

Cilly Strot-Bücker, Breslauer Str. 1c

49477 Ibbenbüren, Tel. (05461) 1 67 00

Liebe Leser,
ich suche Kontakt zu einer transplantierten Mutter und zu solchen, die es noch werden wollen. Möchte gerne Erfahrungen austauschen.
Tel. (0911) 6 88 75 54

Liebe Leser der „Lebenslinien“,
nach meiner Transplantation 1995 erkrankte ich 1996 an einem Myeloproliferativen Syndrom im Sinne einer "Polycythemia vera" (PV). Ich hätte gern Kontakt zu jemanden, der ebenfalls an dieser Erkrankung leidet.

Christel Beger-Mehlhorn

Ölmühle 4, 71642 Ludwigsburg

Tel. (07141) 565599

LESERBRIEFE

Ihr anteilnehmender Brief...

...hat mich sehr überrascht und gefreut. Vielen herzlichen Dank dafür. Gerne lege ich meiner Mutter Tulpen aufs Grab. Gerade letzte Woche zupfte ich die Blütenreste ab, so dass nur Tannengrün als Abdeckung übrig war. Meine Mutter war eine große Blumenfreundin. So ist es mir eine besondere Freude, daran zu denken im Zusammenhang mit Ihrer Organisation, deren Wichtigkeit uns allen erfahrbar geworden ist.

So wünschen wir Ihnen und all den Patienten die Sie begleiten, viel Kraft und Ermutigung und grüßen Sie herzlich,

VerfasserIn der Red. bekannt

Dank für Unterstützung ...

... Ihnen und Ihrer Arbeitsgruppe wünschen wir aus München-Großhadern alles Gute zum Neuen Jahr und möchten uns bei dieser Gelegenheit sehr herzlich für Ihre Unterstützung in Sachen Lebertransplantation bedanken.

Die Lebenslinien sind meines Erachtens eine sehr gelungene Zusammenfassung der verschiedensten Aspekte, die mit einer Lebertransplantation zusammenhängen und stellen für einen transplantierten Patienten sicherlich eine hilfreiche Leitlinie dar.

Mit freundlichen Grüßen

Priv. Doz. Dr. med. H.G.Rau

und das Lebertransplantationsteam

Klinikum der LMU - Universität München

Ich bin begeistert!

Wir haben unsere „alte Zeitung“ wieder!

Die Lebenslinien 2-2000 sind genau das, was wir brauchen, wie wir „unsere Zeitschrift“ lieben. Fachlich einwandfrei, informativ, gut verständlich. Es kommt selten vor, dass ich eine Zeitschrift auf einen Rutsch durchlese, oft genug hänge ich wochenlang darüber, selbst wenn es um mein Hobby geht, die Puppen. Aber diese Lebenslinien haben es geschafft! Auf zweimal war ich durch.

Ich bin nur Angehörige, dennoch giere ich förmlich danach, die Lebenslinien zu bekommen, denn auch ich möchte stets informiert sein! Dank den Gestaltern unserer Zeitung. Ich finde ihr Engagement und ihre Leistung spitze!

Mit freundlichem Gruß

Gisela Henke

P.S.: Ich kann mich nur anschließen. Auch ich bin froh, dass es Menschen gibt, die mir das Studium dieser Informationen ermöglichen. **Otto Henke**

Engagement eines Mitglieds

„Wir sind eine junge Familie aus Bulgarien. Unser fünf Monate alter Sohn Martin Popov leidet an einer schweren Lebererkrankung – Artresie der Gallenwege (Morbus Wilson). Für die Heilung ist eine Lebertransplantation dringend erforderlich!“

So begann das Fax, das mich am 8. Aug. 2000 erreichte. Weiter ging daraus hervor, dass für die Lebertransplantation etwa DM 200.000 benötigt werden und dass das Geld nicht vorhanden sei, sowie, dass in Bulgarien keine Organtransplantationen vorgenommen werden können. Weil man mich, über unsere Homepage im Internet, gefunden hatte, wurde ich um Hilfe gebeten, dieses Geld in Deutschland für den kleinen Martin Popov zu sammeln. Auch hatte es schon einen Aufruf im Internet gegeben, mit der Angabe eines Sammelkontos in Hamburg, auf welchem bis dato kein Geld eingegangen war. Martin sollte in Hamburg, im UKE Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf transplantiert werden.

Ja, ich wollte helfen! Zunächst einmal mußte ich überprüfen, wer dieses Konto eingerichtet hat und das Geld letztendlich sammelt. Das war gar nicht so einfach! Schließlich konnte ich herausfinden, dass es sich um ein Sammelkonto des UKE, für kranke Kinder, deren Eltern die Behandlungskosten nicht aufbringen können, handelt. Die im Internet angegebene Kontonummer war leider auch noch unvollständig und mußte berichtet werden! Deshalb war wohl bisher auch kein Geld darauf eingegangen!

Nun konnte ich loslegen! Etwa 60-70 Bittbriefe gingen an große, finanzkräftige Firmen. Leider alle ohne den gewünschten Erfolg. Teilweise erhielt ich zwar Antworten, die da u.a. lauteten: „...man sei anderweitig karitativ engagiert, weshalb für mein Sorgenkind leider kein Geld mehr zur Verfügung stünde.“ Viele gaben erst gar keine Antwort! Auch Funk, Fernsehen und Presse reagierte nicht! Reine Funkstille und mich überkam der Frust! In meiner verzweifelten Wut, weil niemand zu helfen bereit war, löcherte ich Funk und Fernsehen mit Erinnerungsschreiben per Post, Fax und E-Mail.

Meine Sturheit hatte sich gelohnt! Endlich, am 23. Okt. 2000 kam Bewegung in die Sache: Das ZDF meldete sich und teilte mir die Bereitschaft mit, einen Spendenaufruf zu senden.

Dazu nahm ein TV-Team in Sofia, Bulgarien, Kontakt mit der Familie und dem behandelnden Arzt Dr. Jelew in der Uniklinik Sofia auf. Es sollte ein kleiner Film für den Aufruf gedreht werden, welcher dann am 31. Oktober '00, nachmittags, in den Sendungen „Hallo Deutschland“ und „In Europa-Heute“, zusammen mit dem Aufruf zu



spenden, gesendet wurde. Der Erfolg war durchschlagend! Schon nach wenigen Tagen, am 10. Nov. 2000, hatten wir soviel Geld gesammelt, dass die Eltern mit dem Kind nach Hamburg geholt werden konnten.

Nachdem die Visa, welche im Eilverfahren, unter Mithilfe der Deutschen Botschaft in Sofia, besorgt waren, reiste die kleine Familie am 19. Nov. 2000, übrigens quasi als mein Geschenk zum 60. Geburtstag, in Hamburg an. Es ging gleich ins UKE, wo sofort alle Untersuchungen losgingen. Es sollte ja die LTX als Lebendspende von Vater oder Mutter erfolgen. Parallel lief das Genehmigungsverfahren bei der Ethikkommission und der Ärztekammer in Hamburg. Das waren Dinge, die ihre Zeit brauchten. Und hier ging es um Zeit!!

Am 17. Dez. 2000 kam dann die Hiobsbotschaft! Weder Mutter noch Vater kamen als Lebendspender in Frage! Ein eiligst eingeflogener Onkel und eine Tante, waren

ebenfalls nicht als Spender geeignet. Nun war wirklich „Holland in Not“! Martin kam schließlich am 21.12.2000 auf die offizielle Warteliste. Wieder begann das lange

Warten für die verzweifelten und enttäuschten Eltern, die um das Leben ihres Kindes bangten. Am 28. Jan. 2001 sollte es endlich soweit sein! Eine Leber stand zur Verfügung. Das Kind wurde für die OP vorberei-



Martin Popov mit seinen Eltern kurz vor seiner Ankunft in Hamburg im Sept. 2000 [o.r.] und vier Wochen nach der Transplantation vom 3. Feb. 2001, kurz vor seiner Abreise zurück nach Sofia [u.l.].

tet und lag bereits auf dem OP-Tisch, als die neue Hiobsbotschaft hereinkam: „Die Spenderleber war auch nicht geeignet,“ weshalb die OP-Vorbereitungen abgebrochen werden mußten. Die Verzweiflung der enttäuschten Eltern wurde immer größer, denn wieder waren alle Hoffnungen, dass dem Kind geholfen wird, zerstört.

Doch das Warten hatte sich gelohnt! Am 3. Febr. 2001 war es endlich soweit! Die angebotene Spenderleber war in Ordnung und der kleine Martin ist noch am gleichen Tag erfolgreich transplantiert worden.

Nun ging es ihm besser! Ich konnte bald danach den kleinen Martin besuchen und mich davon überzeugen, dass es ihm gut geht. Am 13. März konnte der kleine Martin, mit seinen glücklichen Eltern nach Hause zurückkehren. ■ **Manfred Bantz**

Dreimal geboren

von Otilie Martin

hänssler-Taschenbuch

Reihe: erlebt & erzählt

ISBN 3-7751-3506-5

DM 16,95

Das Buch ist keiner der üblichen Ratgeber mit mediz. Erläuterungen und Empfehlungen für Transplantationspatienten. Es ist vielmehr ein gut erzählter Erlebnisbericht aus der Sicht einer Patientin, die im Abstand von sieben Jahren zuerst leber- und dann nierentransplantiert wurde. Indirekt ist es in seiner Aussage schließlich doch ein Ratgeber, der betroffenen Patienten zur Transplantation rät, weil ihnen damit ein neues Leben geschenkt wird.

Die Autorin berichtet über 17 Jahre aus der Mitte ihres Lebens, mit allen dazugehörigen Höhen und Tiefen. Es beginnt im Jahr 1978 in der noch heilen Welt eines Ehepaares mit zwei erwachsenen Kindern. Zuerst eine glückliche Veränderung, die Heirat der Tochter, danach der tragische Tod des Sohnes durch einen Autounfall. Die Eltern sind plötzlich in ihrem sonst mit Leben erfülltem Haus allein.

In der Zeit der Trauer um den geliebten Sohn wird die Autorin plötzlich mit der Diagnose PBC konfrontiert. Sie meint, sie hätte kein Recht, sich Sorgen um ihre Gesundheit zu machen, weil sie trauert. Sie steckt den Kopf in den Sand, verdrängt alle diesbezüglichen Probleme, will nicht krank sein, nimmt keine Medikamente, lenkt sich durch Arbeit und Reisen ab. Aber die Blutwerte werden im Laufe der nächsten Jahre immer schlechter, so dass der Hausarzt sie 1986 in die örtliche Klinik einweist.

Die fortgeschrittene Leberzirrhose hat besorgniserregende Varizen in der Speiseröhre verursacht, die eine Verlegung in eine Spezial-Leberklinik nach Bad Kissingen erfordert. Anlässlich der dort stattfindenden Varizenverödung wird sie auf die Notwendigkeit einer Lebertransplantation hingewiesen. Sie ist verzweifelt, meint am Ende ihres Lebens angekommen zu sein, ruft ihren Mann herbei. Sie trösten sich gegenseitig und gewinnen neue Kraft durch den Glauben, lehnen den Gedanken an die damals noch weitgehend unbekannt Lebertransplantation jedoch ab.

Anderthalb Jahre später, gerade zum Weihnachtsfest 1987, tritt die erste lebensbedrohende Varizenblutung auf, die eine Notaufnahme in der Bad Kissinger Leberklinik erforderlich macht. Nur zwei Monate später eine weitere Blutung, die wieder in Bad Kissingen behandelt werden muss. Nun ist auch der Autorin klar, dass eine Transplantation ihre einzige Chance ist und wird Wartepatientin in der Med. Hochschule Hannover. Wertvolle Zeit ist aber verloren, die Varizenblutungen häufen sich, der Tod auf der Warteliste wird wahrscheinlich. In dieser Situation wird ihr von der Kissinger Leberklinik eine Transplantation in den USA empfohlen, der sie sofort zu-

stimmt. Auch die Krankenkasse erklärt sich wegen der ernsten Situation bereit, die Kosten zu übernehmen.

In Chicago ist alles vorbereitet, von Bad Kissingen war die Anmeldung mit der Krankenakte an den deutschen Professor B. gegangen, der dort die Transplantationsabteilung leitet. Schon nach wenigen Tagen wird die Autorin transplantiert, alles verläuft glatt, sie erholt sich überraschend schnell und kann nach nur zwölf Tagen die Klinik verlassen und nach Hause fliegen. Sie hat ihre zweite Geburt erlebt. Es folgen glückliche Jahre, nur einmal durch eine unproblematische Abstoßungsreaktion unterbrochen.

Doch 1994 versagen ihre Nieren und sie muss an die Dialyse, die innerhalb weniger Monate schwere medizinische Probleme verursacht. Die Enzephalopathie verwirrt ihr Gehirn, zeitweilig fällt sie ins Koma. Da die heimische Klinik überfordert ist, überweist man sie nach Hamburg in die Uni-Klinik Eppendorf. Dort erwartet sie ein alter Bekannter, Professor B. war inzwischen von Chicago nach Hamburg gewechselt. Er diagnostiziert, dass nur eine baldige Nierentransplantation helfen kann. Weil eine Niere ihres Mannes nicht in Frage kommt, beginnt wieder die Wartezeit. Aber sie hat Glück, einige Monate später, ein dreiviertel Jahr nach Beginn der Dialysezeit, wird sie transplantiert. Sie nennt es ihre dritte Geburt.

Die Autorin hat dieses Buch fünf Jahre nach ihrer Nierentransplantation geschrieben, Leber und Niere haben ihr keine Probleme mehr bereitet, sie führt ein normales und erfülltes Leben.

Der besondere Wert des Buches liegt in der ausführlichen Darstellung der psychischen Situation in den verschiedenen Krankheitsphasen. Alle Ängste, Verdrängungen, Hoffnungen und Verzweiflungen werden geschildert, ebenso aber auch, dass Glaube und Zuversicht niemals aufgegeben werden dürfen. Als selbst betroffener Leser hält man des öfteren inne und fühlt sich an eigene Erlebnisse und Empfindungen erinnern. Die positive Ausstrahlung dieses Erlebnisberichtes macht Betroffenen und Angehörigen Mut und ist als Lektüre zu empfehlen.

■ gelesen von Werner Pollakowski

Termine '2001.....

 Weitere Veranstaltungen und Angebote sind in Vorbereitung; Änderungen vorbehalten.

Zu den Veranstaltungen erfolgen Einladungen. Nähere Informationen können beim Vorstand erfragt werden.

 **11. August**
Regionalgruppen-Treffen
Hannover

 **25. August**
Jahresausflug NRW

 **1. September**
Arzt-Patienten-Seminar
Bonn

 **8. September**
Rostocker Leberforum
(Patientenveranstaltung)

 **14.-16. September**
Wochenende der Begegnung
Goslar

 **22. September**
Arzt-Patienten-Seminar
Öhringen

 **29. September**
Arzt-Patienten-Veranstaltung
Ludwigsburg

 **5.-7. Oktober**
Ansprechpartner-Seminar
Würzburg

 **10. November**
Regionalgruppen-Treffen
Hannover

Wir danken...

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

KRANKENKASSEN U. A. :

» AOK-Bundesverband, Bonn
» Förderpool aus:
BKK Bundesverband, IKK Bundesverband, Bundesverband der landw. Krankenkassen, See-Krankenkasse, Bundesknappschaft
» Selbsthilfe-Fördergemeinschaft aus:
TK-Techniker Krankenkasse
Kaufmännische Krankenkasse
Hamburg-Münchener Krankenkasse
HEK-Hanseatische Krankenkasse
HZK-Krankenkasse für Bau- und Holzberufe
Brühler Krankenkasse Solingen
Buchdrucker-Krankenkasse Hannover
Krankenkasse Eintracht Heusenstamm

» Bezirkssparkasse Hockenheim
» Sparkasse Bruchsal-Bretten

PHARMAZEUTISCHE INDUSTRIE

» Dr. Falk Pharma, Freiburg
» Essex Pharma, München
» Fujisawa Pharma, München
» Hoffmann-La Roche, Grenzach-Wyhlen
» Novartis Pharma, Nürnberg
» Yamanouchi Pharma, Heidelberg
» Biotest Pharma, Dreieich
» Wyeth Pharma, Münster

UNSEREN MITGLIEDERN UND GÖNNERN:

» Bernhard Rausch, Dielheim
» Horst Heim, Rot am See
» Ernst Eberle, Kohlberg
» Renate Fehrenbach, Weinheim
» Horst Beißwanger, Stuttgart
» Josef Franke, Bensheim

» Werner Schramm, Leinfelden-Echterd.
» Manfred Mazuw, Stutensee
» Hartmut Unkrig
» Dr. Hanns Ekkehard Luther, Winnenden
» Harald Essig, Bietigheim-Bissingen
» Dr. Diether Dienst, Vallendar
» Werner Kleditz, Hannover
» Dr. Wiedmann, Friedrichshafen

» Flohmarktteam Kontaktgr. Ludwigsburg
» Geburtstagsspenden für Johanna und Dr. Franz Honikel, Bietigheim-Bissingen

» Gedenken an Karl Schneider, Schorndorf
» allen hier nicht genannten Mitgliedern

Impressum.....

Lebenslinien

Information der
Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Ausgabe 1-2001, Juli 2001

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)
Horst Beißwanger, Ernst Eberle,
Dr. Werner Habermann, Ulrich Kraus
Werner Pollakowski, Jutta Riemer

Anzeigen:

Josef Theiss, Ernst-Heinkel-Str. 12
74321 Bietigheim-Bissingen
Tel. (0 71 42) 5 79 02, Fax 77 39 333
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
aufbau.sued@t-online.de
Druck:
J. F. Steinkopf Druck GmbH, 70178 Stuttgart

KONTROLLE DER WICHTIGSTEN LABORWERTE			Name:						
			Tag der LTX:						
			1	2	3	4	5	6	7
Datum									
Labor									
Großes Blutbild	Einheit	Normalwerte*							
Hämoglobin	g/dl	13,0–17,0							
Erythrozyten	Mio/µl	4,3–6,1							
Leukozyten	Tsd/µl	3,8–11,0							
Thrombozyten	Tsd/µl	150–440							
Hämatokrit	%	40–48							
HBE	pg	27,0–33,0							
MCV	fl	82,0–96,0							
Differentialblutbild									
Neutrophile	%	34,0–75,0							
Lymphozyten	%	12,0–50,0							
Eosinophile	%	bis 7,0							
Basophile	%	bis 1,5							
Monozyten	%	bis 12,0							
Großer Leberstatus									
Quick	%	70–125							
Gesamteiweiß i. S.	g/l	60–80							
GOT (ASAT)	U/l	bis 18							
GPT (ALAT)	U/l	bis 24							
Gamma-GT	U/l	bis 28							
Bilirubin ges.	mg/dl	bis 1,0							
Alkalische Phosphatase (AP)	U/l	bis 170							
Cholinesterase (CHE)	U/l	3500–8500							
Nierenwerte									
Harnstoff	mg/dl	bis 50							
Harnsäure	mg/dl	bis 7,0							
Kreatinin	mg/dl	bis 1,30							
Serumelektrolyte									
Natrium	mmol/l	135–145							
Kalium	mmol/l	3,50–5,00							
Calcium	mmol/l	2,10–2,60							
Sonstige									
Blutzucker	mg/dl	55–110							
Triglyceride	mg/dl	70–250							
Cholesterin	mg/dl	140–240							
Immunsuppressiva									
Tacrolimus	ng/ml	5–15							
Ciclosporin	ng/ml	75–200							

* die Normalwerte können von Labor zu Labor abweichen

Tabelle wurde zusammengestellt v. Dr. W. Habermann; LL 1-2001

KOPIERVORLAGE: Die Tabelle eignet sich zur Überwachung Ihrer Laborwerte

ADRESSEN FACHBEIRÄTE.....

»Ärztlicher Fachbeirat

PD Dr. med. K. Böker, Diakoniekrankenhaus Bremen, Gastroenterologie
 Prof. Dr. med. P. Frühmorgen, Klinikum Ludwigsburg, Gastroent./Hepato-logie
 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./Hepato-logie
 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 Lebertransplantierter

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

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

»Psychologie Dipl. Psychologin S. Storkebaum, Klinik Rechts der Isar, München

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

»Geistlicher Beirat

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

Pfarrer Horst Tritz, Kath. Klinikseelsorge Chir. HD, (06221) 56 65 98, Piepser 659 88 (o.ü. Zentrale)

»Juristischer Beirat Elke Rampfl-Platte, RA, München

 **Selbsthilfe
Lebertransplantierter
Deutschland e.V.**



...wie werde ich Mitglied?

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

bitte hier abtrennen oder kopieren

Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. · Karlsbader Ring 28 · 68782 Brühl

Beitrittserklärung:

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

Adressen.....

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl, Tel. (06202) 70 26-13, Fax -14
 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
 vierneusel@t-online.de



» Kassierer Jürgen Scheurer

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



» Stellvertr. Vorsitzender Werner Pollakowski

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



» Schriftführer Gerhard Heigoldt

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



» Beisitzer Heinz Reiter

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



» Beisitzerin Jutta Riemer

Maiblumenstr. 12, 74626 Bretzfeld
 Tel. (07946) 94 01 -87, Fax -86
 jutta.riemer@gmx.net

DEN VORSTAND BERATEND.....



» Ulrich Kraus

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



» Josef Theiss

Ernst-Heinkel-Str. 12 74321 Bietigheim-Bissingen
 Tel. (07142) 5 79 02, Fax 77 39 333
 joseftheiss@t-online.de



Auf den Verein wurde ich aufmerksam durch:

- Ärzte/Pflegepersonal
- Betroffene
- Krankenkasse
- Unsere Homepage
- Unsere Zeitung Lebenslinien
- Sonstige Presse
- Sonstiges

Selbsthilfe Lebertransplantierte
 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
 Kiel Heike Landshuter, Tel. (04340) 40 29 76

»Niedersachsen/Bremen.....

Niedersachsen West Barbara Backer, Tel. (04954) 99 45 68
 Hannover Werner Pollakowski, Tel./Fax (05341) 4 60 01
 Göttingen/Kassel Nicola Zimmermann, Tel. (0551) 7 70 13 40
 Hildesheim Rita Küster-Siepe, Tel. (05121) 13 19 78
 Lüneburg Peter Mohr, Tel. (04131) 5 32 17

»Berlin/Brandenburg.....

Berlin Renate Havé, Tel. (030) 801 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) 651 54 27
 Dresden Regina Nüßgen, Tel. (03504) 61 37 94
 Südl. Sachsen Manuela Korte, Tel. (03761) 8 62 56

»Thüringen.....

Katharina Schönemann, Tel. (036201) 8 63 55

»Nordrhein-Westfalen.....

Dieter Bernhardt, Tel. (02195) 93 29 67, (0172) 543 11 29
 dieter.bernhardt@watt-net.de
 Münsterland/Ruhrgeb. Nord Klaus Trinter, Tel. (02367) 16 45, Fax 93 42,
 Klaus.Trinter@gmx.de
 Bielefeld Gabriele Hankel, Tel. (0521) 239 91 64
 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 Hans-Jürgen Graf,
 Tel. (0221) 83 27 50, (0170) 34 23 36 79
 Bonn Sigrid Müller, Tel./Fax (02645) 23 84
 Viersen/Mönchen-Gladbach Günter Bolten, Tel. (02163) 5 85 19

»Rheinland-Pfalz.....

Mainz Franz Josef Ratajczak, Tel. (06129) 83 58
 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
 heinzreiter@t-online.de

»Hessen.....

Frankfurt/Main Jutta Vierneusel, Tel. (06202) 70 26 13, Fax -14
 Giessen/Wetzlar/Marburg Herrmann Straub, Tel. (06403) 77 50 89
 Südhessen Julia 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
 Saarbrücken Stefan Heuel, Tel. (0681) 6 41 35, Fax 9 06 76 78
 cs.heuel@worldonline.de

»Baden-Württemberg.....

Heidelberg Wolfgang Bier, Tel. (06202) 1 53 33
 wolfbier@nexgo.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
 jutta.riemer@gmx.net
 Ludwigsburg Josef Theiss, Tel. (07142) 5 79 02, Fax 77 39 333
 joseftheiss@t-online.de
 Stuttgart Horst Beißwanger,
 Tel. (0711) 601 00 21, Fax 5 30 03 44, (0177) 679 47 62
 Elli Rapp, Tel. (0711) 2 86 84 85
 Tübingen Guenther Lehnen, Tel./Fax (07157) 43 54
 Esslingen Rosemarie Weiß, Tel. (0711) 37 27 37
 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 Petra Kiefer, Tel. (0761) 47 28 15
 Marita Zielke, Tel. (07664) 9 52 13, zielke.m@web.de

»Bayern.....

München Alfred-Josef Truger, Tel.(089) 48 72 97, Fax 44 499 209
 Oberpfalz Herbert Schreurs, Tel. (09273) 65 21
 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@gmx.de

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

» Weitere Ansprechpartner
 nennen Ihnen gerne...
 nördlich der Mainlinie Dieter Bernhardt, Tel. (02195) 93 29 67
 dieter.bernhardt@watt-net.de
 Werner Pollakowski, Tel./Fax (05341) 4 60 01
 südlich der Mainlinie Jutta Riemer, Tel. (07946) 94 01-87, Fax -86
 jutta.riemer@gmx.net
 Josef Theiss, Tel. (07142) 5 79 02, Fax 77 39 333
 joseftheiss@t-online.de

