

LEBENS LINIEN

 Selbsthilfe
Lebertransplantierter
Deutschland e.V.

2/2005



Inhalt

Wie gehe ich mit meiner Krankheit um?	2
---	---

TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN

Nachbehandlung und Langzeitergebnisse nach Lebertransplantation	4
HIV und HBV/HCV-Coinfektion – nicht länger ein Grund zum Ausschluss von einer Lebertransplantation	7
50 Jahre Organtransplantation	10
In den Tiefen des World Wide Web (Teil 1)	11
300. Ltx in Mainz	12
Minimierung der Immunsuppression nach Lebertransplantation	13
Für die kleine Melanie fing ein neues Leben an	14

HEPATOLOGIE

Primär biliäre Zirrhose	15
Der Umgang des Patienten mit einer chronischen Lebererkrankung	18
5. Deutscher Lebertag am 20.11.2004: Erhöhte Leberwerte – was nun?	18
Psychische Probleme bei Interferon-Therapie	21
Aus Wissenschaft und Forschung: Ein neues Medikament gegen HCC?	21
Freundliche Bakterien gegen Colitis Ulcerosa?	22
Kostenlose Broschüren	23

TRANSPLANTATIONSGESETZ – ORGANSPENDE

Neuer Präsident der Stiftung Eurotransplant	24
Was halten unsere Hausärzte von der Organspende?	24
Neue Broschüre für eine wichtige Zielgruppe	25
Transplantation und Organspende aus der Sicht einer Krankenschwester	26
Organspende, Transplantation und Warteliste – Keine ausgeglichene Bilanz	28
Förderung der Organspende	29
Auch alte Lebern retten Leben	29
Organisation der postmortalen Organspende in Deutschland	30
Zustimmung zur Organspende – und danach?	30
Organspendeausweis zum Heraustrennen	31
Mein Leben nach der Lebertransplantation im Oktober 2002	32

GESUNDHEIT – RECHT – SOZIALES

Rückkehr in den Beruf – Ein Erfahrungsbericht	33
Lebensqualität nach Ltx – Anmerkungen zur Umfrage vom Herbst 2004	34
Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben durch gesetzliche Rentenversicherung ...	35
Test: Versandapotheken – Jeder zweite Versender mangelhaft	37

GEIST – KÖRPER – SEELE

Sport nach Transplantation?	38
Britische Kanalinseln – Ein Reisebreicht	39
Ein Wochenende der Begegnung in Bad Sassendorf	40

ERNÄHRUNG

Artischocken – Delikatesse und Medizin zugleich	42
Rezepte	43

VEREINSGESCHEHEN

Bundesverdienstkreuz für Jutta Vierendeel	44
Gerhard Kaufmann: Danke – Mein Gesundheitszustand hat es möglich gemacht	46
10 Jahre Transplantationszentrum Leipzig	47
5. Deutscher Lebertag: Erhöhte Leberwerte – verschleppte Diagnose	49
Frischer Wind in Tübingen – Patientenveranstaltung am 20. November 2004	50
Organspende-Infostand in Wipperfürth	50
Bremer Arzt-Patienten-Seminar	51
Neue Ansprechpartner	51
Patientenveranstaltung in Mainz	52
Neue Ansprechpartnerin im Bereich Heidelberg	52
Ausstellung und Lebkuchenherzen warben in Montabaur für Organspende	53
Gedenken	54
Treffen der Gruppe Köln	55

VERMISCHTES

Danke Papa!	55
Adressen Fachbeiräte – Dank an unsere Sponsoren – Impressum	56
Termine/Beitrittserklärung	57
Adressen Verein – Vorstand	58
Ansprechpartner/Kontaktgruppen	59

Titel: GIVE

Illustration von Wolfram Ketz

Fridtjof-Nansen-Str. 11

76228 Karlsruhe

Wir danken dem Künstler

für die kostenlose Überlassung.



LL – Was steckt eigentlich hinter den zwei Buchstaben, hinter dem Namen?

Die Information direkt in Bezug auf das **Logo des Vereins**, obwohl damals vor 12 Jahren Ergebnis reiflicher Überlegung, ist schnell beantwortet: Im Originallogo finden sich **ein grünes und ein rotes L**. Diese Buchstaben stehen jeweils für die Leber: Das grüne L symbolisiert die kranke, nicht mehr funktionstüchtige Leber, das rote L steht für die gesunde, gut durchblutete Spenderleber.

Warum heißen wir nicht „Verband“ oder „Initiative“ o.ä.? **Selbsthilfe** soll deutlich machen, dass hier tatsächlich Wartepatienten, Lebertransplantierte und Angehörige füreinander eintreten und sich gegenseitig helfen. Unsere Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. ist so angelegt, dass alle „Mitarbeiter“ Betroffene sind und ehrenamtlich arbeiten.

So haben wir in unserem Logo und Namen unser selbst gewähltes Tätigkeitsgebiet für die ehrenamtliche Arbeit abgebildet: Wir behalten einerseits die **Organspenderinnen und -spender sowie deren Angehörige** in unseren Gedanken und geben der Verbesserung der Situation der Spenderangehörigen Raum in unserer Zeitschrift und unserer Arbeit. Wir setzen uns in vielfältiger Weise ein, den Organmangel zu mindern. Zum anderen helfen wir Menschen, die auf eine solche neue, gesunde „rote“ Leber warten, Transplantierten und Angehörigen sich in belastenden, neuen Situation und im Informationsdschungel zu orientieren und sind bemüht, in vielen Bereichen die **Gesamt-situation der Mitpatienten zu verbessern**.

Hierzu stehen viele unserer **Ansprechpartner** als Telefongesprächspartner, Besucher im Krankenhaus u.a.m. zur Verfügung. Sie laden zu Gruppentreffen ein und engagieren sich für die Organspendeaufklärung.

Der **Vorstand, die Koordinatoren und das Redaktionsteam** organisieren Gesundheitswochen, Wochenenden der Begegnung, Fortbildungsveranstaltungen für unsere Ansprechpartner, konzipieren und versenden jährlich zwei Ausgaben „Lebenslinien“ und zwei Ausgaben „Lebenslinien aktuell“ an die Mitglieder. Auch die Homepage, www.Lebertransplantation.de, wird von vielen Betroffenen genutzt. Und nicht zuletzt setzen wir uns auf politischer Ebene für die Belange der Betroffenen ein und nehmen an Fachveranstaltungen, teilweise aktiv als Vortragende teil. Für alle Betroffenen organisieren wir Patientenveranstaltungen und Wartepatiententreffen.

Sind das nicht gute Gründe, bei uns **als Transplantierte/r Mitglied** zu werden? Wir freuen uns, wenn noch mehr Betroffene zu unserer Solidargemeinschaft finden. Ob Sie vor allen Dingen von unseren Medien profitieren möchten, an Gruppentreffen teilnehmen, andere Angebote schätzen und/oder vielleicht selbst ehrenamtlich aktiv werden möchten, entscheiden Sie für sich individuell.

Auch **Fördermitglieder** sind uns immer willkommen. Zunehmend mehr dankbare Angehörige, Transplantationsmediziner, Hepatologen, niedergelassene Ärzte, Apotheker u.a. entschließen sich, unsere Arbeit durch eine Fördermitgliedschaft zu unterstützen. Sie sind also in guter Gesellschaft, wenn Sie sich entschließen Fördermitglied zu werden. Den Aufnahmeantrag finden Sie auf Seite 57 in dieser Zeitschrift.

Ich wünsche mir, dass Sie der Redaktion kritische Anmerkungen zu dieser Ausgabe zukommen lassen. Sie dürfen aber auch schreiben, was Ihnen gefällt.

Ihnen wünsche ich eine gesunde Sommerzeit und gute Gedanken

Julia Riemer

Wie gehe ich mit meiner Krankheit um?

Egal wie leicht oder schwer eine Krankheit ist, wir gehen immer in der für uns persönlichen Art und Weise mit ihr um. Manch einer sucht bei einem leichten Unwohlsein einen Arzt auf und hofft, ein hilfreiches Medikament verschrieben zu bekommen. Ein anderer leidet an massiven körperlichen Schmerzen und versucht, erst einmal alles auszuhalten und nicht zum Arzt zu gehen. In beiden Fällen handelt es sich um unterschiedliche Formen, wie man sich mit Krankheiten auseinandersetzen kann.

Wenn eine Erkrankung besonders schwer ist, einen chronischen Verlauf nimmt oder dazu führt, dass sich das Leben der Betroffenen gravierend verändert, stellt sich oft die Frage, wie man mit der Situation umgehen soll. Es sind viele Fragen da, die beantwortet werden wollen und sollen: Was bedeutet die Krankheit für mich persönlich, was bedeutet sie für meine Zukunft? Wie gehe ich mit meinen Belastungen, mit meinen körperlichen Schmerzen um und wie wird die Krankheit verlaufen? Was bringt eine Behandlung und was muss ich darüber hinaus tun, damit es keine Rückfälle oder Verschlechterung gibt? Wie wird mein Partner/meine Partnerin mit der Situation umgehen?

All diese Fragen gehören zu einem wichtigen Themengebiet, das in der Medizinpsychologie als Krankheitsverarbeitung bezeichnet wird. Darunter ist im Allgemeinen zu verstehen, wie sich jemand mit

seiner durch die Krankheit veränderten Lebenssituation auseinander setzt. Genauso wie chronische Krankheiten sich über eine lange Zeit hinziehen, ist auch die Krankheitsverarbeitung ein dauerhafter Prozess. Dabei treten viele Veränderungen in der Art und Weise auf, wie man auf die eigene Krankheit reagiert und wie man sich mit ihr arrangiert. Und die Veränderungen hängen nicht nur von der Krankheit an sich ab, auch die Persönlichkeit des Betroffenen spielt eine wichtige Rolle, genauso wie seine Beziehungen zu anderen Menschen, beispielsweise zum Arzt oder den Angehörigen. Obwohl vieles einen Einfluss auf die Erkrankung hat, lassen sich grob zwei Gruppen von Bewältigungsmöglichkeiten unterscheiden: es gibt die so genannten Abwehrprozesse und die so genannten Copingprozesse.

Abwehrprozesse haben den Zweck, die Bedrohung durch eine Krankheit oder deren Folgen von uns fern zu halten. Vor al-

lem zu Beginn einer schweren Krankheit versuchen Betroffene nicht selten, die schmerzliche Tatsache einer bedrohlichen Erkrankung zu verleugnen oder zu verdrängen. Verleugnung und Verdrängung sind zwei der häufigsten Abwehrmechanismen, die dazu führen, dass man eine Beschäftigung mit der Krankheit und dem Kranksein vermeidet. Typische Gedanken für eine solche Vermeidung wären zum Beispiel: „Dass es so schlimm ist, glaube ich nicht, weil ich doch eigentlich noch alles gut geregelt bekomme“ oder „Die Schmerzen werden irgendwann schon wieder weg gehen“ oder auch „Der Arzt hat bestimmt einen Fehler bei der Untersuchung gemacht“.

Häufig kommt es in solchen Situationen dazu, dass die Krankheit einfach vernachlässigt wird. Und das kann kurzfristig sogar sinnvoll sein, denn schließlich gibt es noch viele Angelegenheiten, die trotz der Erkrankung erledigt werden müssen. Möglicherweise gibt es die Arbeit, von der man gegenwärtig nur kurz krank geschrieben ist. Der Haushalt muss gemacht werden oder es sind Kinder zu versorgen, vielleicht sogar die eigenen Eltern zu pflegen. All das sind wichtige Dinge, für die man Kräfte braucht und die weitergehen, obwohl man krank ist. Abwehrmechanismen haben den Vorteil, dass sie kurzfristig für solche Aufgaben Kräfte und Energie verfügbar machen und den Betroffenen, im Sinne einer Notfallreaktion, durchaus entlasten.

Je länger jedoch Abwehrmechanismen aufrechterhalten werden, um so negativer wirken sie sich aus, da sie gerade eine bewusste Bewältigung der Krankheit verhindern. Wichtig ist es deshalb, mit der Zeit die Abwehr immer mehr aufzugeben und sich bewusst mit der Krankheit auseinander zu setzen. Die bewusste Auseinandersetzung mit der Krankheit, dem Kranksein und der Behandlung bezeichnet man als Coping, was übersetzt nichts anderes bedeutet als „Bewältigung“.



Illustrationen: Zedcor DeskGallery

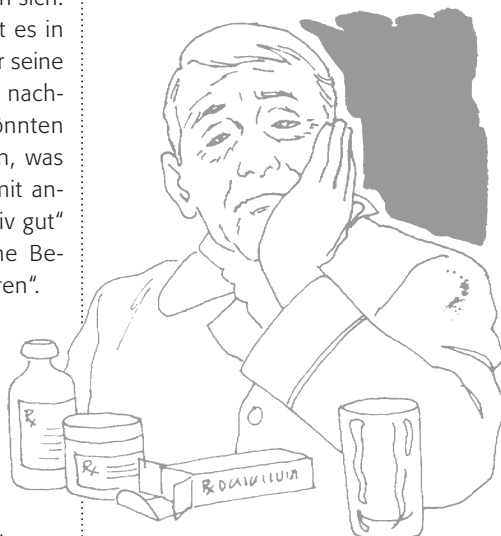
Copingprozesse sind bewusste, zielgerichtete und auf die Beschwerden bezogene Formen des Umgangs mit der Erkrankung. Dabei werden die inneren Kräfte genauso genutzt wie die äußeren Möglichkeiten (Gespräche mit Ärzten, Unterstützung von der Familie, von Freunden, Bekannten usw.). Typische Gedanken für das Bewältigen wären beispielsweise: „Ich habe diese Krankheit und versuche nun, das Beste aus meiner Lage zu machen“ oder „Ich muss mich sehr umstellen und werde mir Möglichkeiten suchen, mein Leben zu genießen und mich an vielen Sachen zu erfreuen“. Es ist wichtig für die Bewältigung, die Krankheit und deren Behandlung in das Leben und den Alltag bewusst zu integrieren. Darin liegt der entscheidende Unterschied zu den Abwehrmechanismen, die eher darauf ausgerichtet sind, die Krankheit von sich weg zu schieben.

Die bewusste Bewältigung der Krankheit findet auf drei verschiedenen Ebenen statt: auf der gedanklichen Ebene, der gefühlsmäßigen Ebene und im Verhalten an sich. Auf der **gedanklichen Ebene** geht es in erster Linie darum, wie jemand über seine Lebenssituation mit der Krankheit nachdenkt. Beispielhafte Gedanken könnten sein: „Ich versuche mir zu erklären, was überhaupt los ist“, „Im Vergleich mit anderen geht es mir sogar noch relativ gut“ oder „Ich werde mich über meine Behandlungsmöglichkeiten informieren“. Es geht also vorwiegend darum, wie sehr jemand seine Aufmerksamkeit auf die Krankheit lenkt. In diesem Sinne ist es auch eine gedankliche Bewältigung, dass man sich sagt: „Jetzt ist einmal nicht die Zeit, über alle Probleme nachzudenken, ich muss mich jetzt um andere Dinge kümmern. Ich werde später darauf zurückkommen.“

Auf der **gefühlsmäßigen Ebene** stehen die persönlichen Empfindungen im Vordergrund. Angst kann in einem aufsteigen, wenn man sich mit einer schweren Krankheit beschäftigt. Wenn es gelingt, das Gefühl auszudrücken – in einer angemessenen Weise –, kann es sich lösen und den Betroffenen entlasten. Beispielhaft für ein solches Erleben wäre der Satz: „Ich fühle mich so elend, aber das Weinen, das hilft mir etwas.“ Zu den gefühlsbezogenen Bewältigungen gehört es auch, Wut und Ärger auszudrücken. Es ist wichtig, aufgestaumten Ärger Ausdruck zu verleihen. Dies kann man, indem man mit anderen darüber redet oder aber auch,

indem man sich kreativ betätigt und zum Beispiel versucht, seine Gefühle durch Malerei auszudrücken.

Und damit wird die enge Beziehung der Ebenen untereinander deutlich, denn eigentlich geht es bei dem Ausdruck von Empfindungen bereits um das eigene Verhalten. Auf der **Verhaltensebene** geht es besonders darum, wie die Bewältigung einer Krankheit das eigene Handeln bestimmt. So kann etwas Aufbauendes oder Entlastendes getan werden. Beispiele dafür wären: sich regelmäßig für die eigenen Bedürfnisse Zeit nehmen, mit der Familie bzw. Freunden etwas unternehmen oder sich kreativ betätigen. Andererseits kann Selbstinitiative in Bezug auf die Krankheit und die Behandlung übernommen werden. Dann steht eine krankheitsbezogene Informationssuche im Vordergrund. Es wird gesucht, wo man Hilfe und Unterstützung bekommen kann und welche verschiedenen Formen der medizinischen Behandlungen es gibt.



Alle drei Ebenen sind eng miteinander verbunden. Und deshalb ist es für die Verarbeitung der eigenen Erkrankung und der Behandlung so wichtig, alle drei Ebenen zu berücksichtigen. So gehört es dazu, belastende Gedanken zuzulassen, genau so wie es wichtig ist, negative Gefühle wie Traurigkeit und Angst zu akzeptieren oder sich auch einmal zurückzuziehen und nichts hören zu wollen. Aber genauso wichtig ist es, **aktiv** mit diesen Gedanken, Gefühlen und Verhaltensweisen umzugehen. Und auch dafür bieten die drei Ebenen Anknüpfungspunkte. Das eigene Verhalten sollte im Einklang mit der medizinischen Behandlung stehen. Darüber hinaus ist es wichtig, nach Möglichkeiten zu su-

chen, welche angenehmen Alltagsaktivitäten weitergeführt werden oder neu dazu kommen können. Das können Freizeitaktivitäten wie Musikhören, Spaziergehen, Kochen, Lesen oder Entspannungsübungen sein. Es sollte darauf geachtet werden, dass Beziehungen zu Freunden, Bekannten oder ebenfalls Betroffenen, zum Beispiel in Selbsthilfegruppen, gesucht werden, da diese eine wichtige Form der Unterstützung sein können. Soziale Beziehungen bieten eine besonders geeignete Form der emotionalen Entlastung, wo anderen Freude und Leid, also die eigenen Gefühle, mitgeteilt oder hilfreiche Informationen eingeholt werden können.

„Jemanden auf andere Gedanken bringen“, ist eine bekannte Redensart. Und damit meint man, dass jemand auf positivere Gedanken kommen soll. Auch wenn das bei bedrohlichen Krankheiten oft schwerer möglich ist, gilt der Satz auch für die Krankheitsverarbeitung. Da dieser Satz aber nicht im Sinne einer Abwehr oder einer Verdrängung zu verstehen ist, sollte er besser lauten: „Jemanden **auch** auf andere Gedanken bringen.“ Denn eine gedankliche Beschäftigung mit der Krankheit sollte unbedingt stattfinden. Aber die gedankliche Beschäftigung mit anderen, positiven Dingen ist genauso wichtig für das eigene Wohlbefinden. Denn mit der Redensart ist doch auch gemeint, dass, wenn jemand auf andere Gedanken kommt, er sich nicht mehr so schlecht „fühlt“. Das heißt also, dass unsere Gedanken auch unsere Gefühle beeinflussen können.

Eine angemessene Krankheitsverarbeitung bedeutet, sich seiner eigenen Gedanken, Gefühle und seines Verhaltens in Bezug auf die Erkrankung bewusst zu sein. Darüber hinaus bedeutet es aber auch, sich Möglichkeiten zu suchen, wie man sich und anderen die eigenen Gefühle und Gedanken mitteilen kann. Das gilt für den Fall, dass sich jemand schlecht fühlt. Genauso gilt das jedoch auch für den Fall, dass sich jemand gut fühlt. Die bewusste Auseinandersetzung mit der Krankheit auf allen Ebenen bietet eine Grundlage für eine positivere Verarbeitung der gesamten persönlichen Lebenssituation und hilft darüber hinaus, eigene Stärken und Ressourcen zu entwickeln und auszubauen.

Matthias Jelitte
Dipl.-Psychologe
Institut für Psychotherapie und
Medizinische Psychologie
Universität Würzburg

Der folgende Artikel bietet eine systematische Übersicht über Nachbehandlungsergebnisse und Komplikationen nach LTx sowie Therapieoptionen. In einer losen Serie, verteilt über die nächsten Ausgaben der „Lebenslinien“, werden Artikel von verschiedenen Autoren über einzelne der hier erwähnten Themenbereiche (Optionen bei Störungen der Nierenfunktion; Steroid-Entzug; HCC/CCC; Osteoporose etc.) erscheinen.

Die Redaktion

Nachbehandlung und Langzeitergebnisse nach Lebertransplantation – eine Übersicht

Die orthotope Lebertransplantation (OLT) ist die einzige Heilungschance für Patienten mit terminaler Leberzirrhose, fulminantem Leberversagen oder bestimmten malignen Lebererkrankungen. Auch bei primären Stoffwechseldefekten in der Leber und den daraus resultierenden Komplikationen anderer Organsysteme vermag die OLT Heilung zu geben. Die erste OLT wurde 1963 in Denver von Dr. Thomas Starzl durchgeführt. In der Zwischenzeit gilt die OLT als etablierte Therapieoption mit bereits 60.000 durchgeführten Lebertransplantationen in Europa. Die Gesamtergebnisse nach Lebertransplantation konnten in den letzten Jahren durch eine kritischere Indikationsstellung, Verbesserungen im Bereich chirurgischer Techniken und in der unmittelbar postoperativen Betreuung sowie durch Einführung neuer potenter Medikamente zur Therapie der Abstoßungen und Infektionen deutlich verbessert werden. Heute sind 5- bzw. 10-Jahres-Überlebensraten von 60–80 Prozent bzw. 50–70 Prozent möglich. Dies ist sicher auch Ausdruck zunehmender Erfahrung im Management von Lebertransplantierten, sowohl in der frühen postoperativen Phase als auch in der Langzeitbeobachtung.

Komplikationen

In der unmittelbar postoperativen Phase sind zunächst engmaschige Verlaufskontrollen notwendig. Mit dem Ausklingen der ersten postoperativen Wochen nimmt die Inzidenz an chirurgischen Komplikationen ab. Mögliche Probleme beziehen sich im Weiteren auf die Immunsuppression, auf die Organabstoßung, auf Infektionen (bakteriell, viral [Cytomegalie-Virus] oder durch Pilze [Candida, Aspergillus])

und auf Gallenwegskomplikationen. Langzeitnebenwirkungen der Immunsuppressiva, wie eingeschränkte Nierenfunktion, Hypertonie, Diabetes, Fettstoffwechselstörungen, Osteoporose und de-novo Malignome, machen sich gegebenenfalls in den Folgemonaten bemerkbar. Bei Patienten mit viralen und cholestatischen/autoimmunen Lebererkrankungen kann es nach Transplantation zu einem Wiederauftreten der Virusinfektion bzw. Grunderkrankung kommen.

Akute Abstoßungen treten meist in den ersten Wochen nach OLT auf. Mittels Kortisonstoß ist in den meisten Fällen eine erfolgreiche Therapie zu erreichen. In der späten Phase sind sie häufig Ausdruck einer zu geringen Immunsuppression (mangelnde Compliance, reduzierte Resorption durch Diarrhoe) und es kann eine Erhöhung der Basisimmunsuppression ausreichend sein. Akute zelluläre Abstoßungen führen nur in seltensten Fällen zum Transplantatverlust. Dies steht im Gegensatz zu chronischen Abstoßungen, die meist prognostisch ungünstig verlaufen und mit einer hohen Retransplantationsrate assoziiert sind. Als therapeutische Option steht die Konversion auf Tacrolimus (Prograf®) zur Verfügung, jedoch mit zumeist bescheidenen Erfolgen. Die Inzidenz an chronischen Abstoßungen hat allerdings in den letzten Jahren aufgrund neuer potenter Immunsuppressiva deutlich abgenommen (< 5 Prozent).

Gallengangskomplikationen in Form von Gallelecks, Engstellungen an der Nahtverbindung des Gallengangs (Anastomosenstenosen) oder intrahepatische Strikturen



Dr. med. Peter Petersen

kommen mit einer Inzidenz von 10–30 Prozent vor. Gallelecks und Anastomosenstenosen sind meist erfolgreich mittels endoskopischer Methoden (Ballondilatation, Stentanlage) therapierbar. Intrahepatische Strikturen stellen eine therapeutische Herausforderung dar. Die Endoskopie bzw. interventionelle Radiologie (Yamakawa-Protheseneinlage) kann hier zwar eine Verbesserung der Laborparameter und des subjektiven Befindens des Patienten erzielen, eine Re-OLT ist in den meisten Fällen jedoch die einzig kurative Therapieoption.

Immunsuppression

Primäre Ziele der Nachsorge sind eine stabile Funktion des Lebertransplantats und eine optimale Immunsuppression in möglichst niedrig gehaltener Dosierung im Sinne einer Balance zwischen Abstoßung und Nebenwirkungen, um eine optimale Lebensqualität des Patienten erreichen zu können. In den meisten Zentren wird eine Dreifach-Immunsuppression, bestehend aus einem Calcineurin-Inhibitor (Ciclosporin A – CsA [Sandimmun optoral®] oder Tacrolimus – FK 506 [Prograf®]), Corticosteroiden (Decortin H®) und einem Antimetaboliten (Azathioprine [Imurek®] oder Mycophenolate Mofetil – MMF [CellCept®]) verwendet. In der unmittelbaren postoperativen Phase stehen noch für spezielle Indikationen IL-2-Rezeptorantagonisten (Daclizumab [Zenapax®], Basiliximab [Simulect®]) zur Verfügung. Die Induktionstherapie mit poli- bzw. monoklonalen Lymphozyten-Antikörpern (ATG oder OKT3) wird nur mehr vereinzelt verwendet. Zuletzt wurde auch Sirolimus (Rapamune®)

Foto: privat

in zahlreichen Studien mit vielversprechenden Ergebnissen eingesetzt.

Die Dosierung der Calcineurin-Inhibitoren (CNI) richtet sich nach den im Plasma gemessenen Talspiegeln (Abnahme morgens 12 Stunden nach Einnahme der Medikamente). Der 2-Stunden-Spiegel von Ciclosporin kann bei Patienten mit untypischem Dosis-/Wirkungs-Verhalten zusätzliche Informationen liefern und eine Verbesserung der Effektivität und Minimierung der Nebenwirkungen bewirken. Die sogenannten Tal-Spiegel (12-Stunden-Wert) sollten nach der Operation möglichst täglich bestimmt werden, wobei anfangs Spiegel von 150–200 ng/ml (CsA) und 10–15 ng/ml (Tacrolimus) anzustreben sind. Diese Konzentrationen sind jedoch nur Richtwerte, die einer individuellen Abstimmung je nach Nierenfunktion und anderen potenziellen Nebenwirkungen bedürfen. Auch sind Blutspiegel zwischen einzelnen Zentren nicht immer vergleichbar, da unterschiedliche Messmethoden in Verwendung sind. Im Langzeitverlauf reichen niedrigere Wirkspiegel aus: CsA um 100 ng/ml [C0] bzw. 400–600 ng/ml [C2] und Tacrolimus zw. 5–10 ng/ml. Das Ziel ist, die Immunsuppression in der späteren Erhaltungsphase so niedrig wie möglich zu halten, wobei das Monitoring nicht nur die Spiegel, sondern neben der Leber- und Nierenfunktion auch infektiologische Parameter und eine Vielzahl weiterer möglicher Nebenwirkungen berücksichtigt. Eine Reihe von Medikamenten kann über Interaktion mit dem Cytochrom-P450-System zu Plasmaspiegelveränderungen der Calcineurin-Inhibitoren führen, die ggf. ausgeglichen werden müssen. Bezüglich der Corticosteroide wird heute in den meisten Zentren eine rasche Reduktion mit Absetzungsversuchen teilweise bereits nach drei Monaten angestrebt, was bei zwei weiter in der Kombinationstherapie verbleibenden Medikamenten in der Regel problemlos toleriert wird. In einigen Studien konnte auch gezeigt werden, dass eine von vornherein steroid-freie Immunsuppression möglich ist.

Azathioprin (tägliche Dosierung 1,5 mg/kg KG) bzw. MMF (meist 2000 mg) kann im Allgemeinen nach einem Jahr ausgeschlichen bzw. abgesetzt werden. Bei Patienten mit Nebenwirkungen von Seiten der CNI und der daraus resultierenden Reduktion oder Absetzung der Substanzen ist dagegen eine Fortsetzung von Azathioprin, MMF oder auch Sirolimus (meist 2 mg/Tag) mit oder ohne eine niedrige Erhaltungs-dosis von Corticosteroiden sinn-

voll. Spiegelmessungen von MMF haben sich in der Kombinationstherapie nicht etabliert. Für Sirolimus sind Spiegel zwischen 5–15 ng/ml anzustreben.

Nebenwirkungen

In der frühen postoperativen Phase stehen die Nephro- und Neurotoxizität im Vordergrund. Die Niereninsuffizienz nach OLT zählt zu den wichtigsten Nebenwirkungen von CsA und Tacrolimus und wird besonders bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion vor der Operation, zum Beispiel im Rahmen eines hepatorenalen Syndroms, und/oder bei älteren Patienten gesehen. Man unterscheidet die akute Nephrotoxizität als Folge einer Engstellung der zuführenden Gefäße auf dem Boden zu hoher CsA oder Tacrolimus-Blutspiegel von der chronischen Nephrotoxizität, die mit einer irreversiblen Vernarbung einhergeht und zum terminalen dialysepflichtigen Nierenversagen führen kann. Auch kann eine sofortige Reduktion oder Absetzen der CNI in der frühen Phase nach Transplantation nötig sein. Als Alternative stehen in dieser Phase IL-2-Rezeptorantagonisten zur Verfügung. Zahlreiche Studien wie auch eigene Erfahrungen zeigten, dass im Falle einer raschen CNI-Reduktion/Absetzen die nephrotoxische Wirkung größtenteils reversibel ist, aber auch bei fortgeschrittener Nierenschädigung kann eine Umstellung der Immunsuppression helfen, eine weitere Verschlechterung zu verhindern. Bei Patienten, die bereits auf viele Jahre einer stabilen Leberfunktion zurückblicken, ist bei geringem immunologischem Risiko häufig keine Umstellung auf Sirolimus (Rapamune®) oder Everolimus (Certican®) erforderlich, sondern es kann die nebenwirkungsärmere Variante einer Mykophenolsäure-basierten Immunsuppression (CellCept® oder Myfortic®) gewählt werden, mit der auch in Tübingen gute Erfahrungen vorliegen.

Die Auswirkungen der Neurotoxizität reichen vom Händezittern oder leichten Kopfschmerzen über periphere Polyneuropathien bis hin zu schweren Anfallsleiden und zur pontinen Myelinolyse, die allerdings sehr selten vorkommen.

Die häufigsten Langzeitnebenwirkungen beziehen sich auf metabolische Komplikationen und Störungen des Knochenstoffwechsels. Zu Beginn spielen die Corticosteroide eine wesentliche Rolle. Das Absetzen der Steroide verbessert neben dem Glukose- auch den Fettstoffwechsel. Nach einer OLT entwickeln 10–20 Prozent der Patienten einen insulinpflichtigen Diabe-

tes und 20–40 Prozent eine Fettstoffwechselstörung. Auch die CNI, insbesondere das Tacrolimus, weisen einen möglichen diabetogenen Effekt auf und induzieren erhöhte Fettstoffwechselparameter. Sirolimus erhöht ebenfalls neben dem Cholesterin zusätzlich die Serumtriglyceridewerte. Bei >50 Prozent der Patienten kann es zu einer therapiebedürftigen Hochdruckerkrankung kommen. Insgesamt steigt somit das kardiovaskuläre Risiko. Kardiovaskuläre Komplikationen stellen die häufigste Todesursache im Langzeitverlauf dar, so dass eine strenge Blutdruckeinstellung und ggf. lipidsenkende Therapie im Rahmen der Nachsorge unerlässlich sind.

Steroide beeinflussen auch wesentlich den Knochenstoffwechsel. Viele Patienten weisen bereits zum Zeitpunkt der OLT eine reduzierte Knochendichte auf, die vor allem in den ersten Monaten nach der Operation ohne Therapie oft dramatisch weiter abnimmt. In Abhängigkeit von der Symptomatik wird hier die prophylaktische Gabe von Kalzium und Vitamin D oder von Biphosphonaten empfohlen.

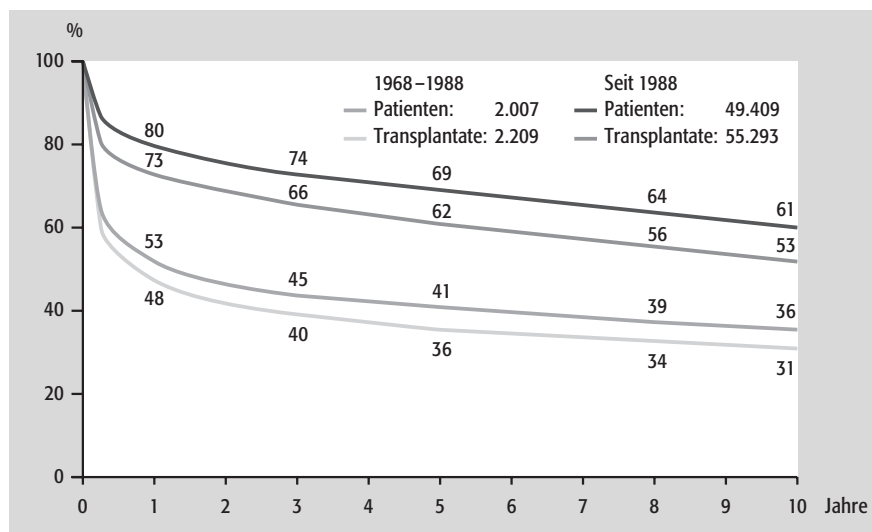
Die Knochenmarkstoxizität stellt eine Hauptnebenwirkung von Azathioprin und MMF dar. Bei MMF werden auch gastrointestinale Unverträglichkeiten beobachtet, für die jetzt ein modifiziertes Mycophenolsäurepräparat (Myfortic®) entwickelt wurde, das besser verträglich ist und deshalb seltener Dosisreduktionen erfordert.

Generelle Folgen der Langzeitimmunsuppression sind die erhöhte Infektionsneigung sowie die Entstehung sogenannter de-novo Malignome. Nach neuesten Studien finden sich Tumorerkrankungen bis zu 20-fach häufiger bei Transplantpatienten als in der Normalbevölkerung. Vor allem Hauttumore und eher seltene maligne Erkrankungen (Lymphome, Kaposi-Sarkome) werden in der OLT-Population häufiger gesehen. Bei „üblicheren“ Malignomen, wie den Bronchial-, Prostata-, Mamma- oder Kolonkarzinomen, sieht man nur eine etwas erhöhte oder teilweise gleiche Inzidenzrate. Allerdings werden diese Tumore meist in einem fortgeschrittenen Tumorstadium diagnostiziert, so dass kurative Therapieoptionen selten sind. Aus diesem Grunde sind gerade bei OLT-Patienten regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen (Hautarzt, urologische Untersuchung inklusive PSA-Bestimmung, Frauenarzt, Dickdarmkrebsvorsorge) wichtig.

Langzeitergebnisse

Die gesamteuropäischen Ergebnisse der Lebertransplantation (sind auf der Website

Patienten- und Transplantat-Überlebensraten in Europa



www.eltr.org nachzulesen) ergeben seit 1988 ein 5- bzw. 10-Jahres-Überleben von 69% bzw. 61%; bzw. für das einzelne Transplantat eine Funktionsrate von 62% bzw. 53%. Die Retransplantationsrate liegt europaweit bei 10,8%. Es ist jedoch zu bemerken, dass sich die Überlebensraten über die Jahre deutlich gebessert haben.

10-Jahres-Patienten- und Transplantat-Überleben. Die besten Langzeitergebnisse nach OLT sind für die cholestatischen Lebererkrankungen primär biliäre Zirrhose (PBC) und primär sklerosierende Cholangitis (PSC) mit einem 5- und 10-Jahres-Überleben von etwa 80 Prozent bzw. 70 Prozent beschrieben. Annähernd gleich gute Ergebnisse liegen für die autoimmune Hepatitis (AIH) sowie für die alkoholische Leberzirrhose vor. Die 5-Jahres-Überlebensraten für die viralen Lebererkrankungen (Hepatitis B und C) liegen bei ca. 70 Prozent. Die Prognose der Patienten mit einem hepatozellulären Karzinom ist abhängig vom Tumorstadium zum Zeitpunkt der OLT. Patienten mit einem frühen Stadium weisen Langzeitergebnisse auf, die gleich zu denen benignen Indikationen sind.

Während in der frühen Phase Infektionskomplikationen die Haupttodesursache darstellen, versterben in der späten Phase Patienten zumeist an kardiovaskulären Komplikationen, seltener an de-novo Malignomen.

Transplantation bei viralen Erkrankungen (Hepatitis B und C). Die Transplantation für Hepatitis-B-Patienten wurde in der Vergangenheit aufgrund der hohen Rezidivrate (ca. 75 Prozent) und dem daraus resultierenden deutlich reduzierten Pati-

enten- und Transplantat-Überleben kontrovers diskutiert. Durch die Einführung der prophylaktischen Gabe von hochdosiertem Hepatitis-B-Immunglobulin (HBIG; Hepatect®) unmittelbar nach OLT konnte eine signifikante Reduktion der Rezidivrate und damit eine Verbesserung im Überleben der Patienten erzielt werden. Einen zusätzlichen positiven Effekt erbrachte der Einsatz der Nukleosidanaloga (Lamivudin, Famciclovir, Adefovir, Tenofovir, Entecavir). Seit einigen Jahren gilt nun die Kombinationsprophylaxe HBIG und Lamivudin (Epivir®, Zeffix®) als Standard. Unter dem zunehmenden wirtschaftlichen Druck, bedingt durch die hohen Kosten von HBIG, wurden zahlreiche Studien hinsichtlich eines Absetzens von HBIG nach 12 Monaten unter Fortführung von Lamivudin durchgeführt, die ähnlich gute Ergebnisse zeigten. Rezidivraten um 10 Prozent wurden beschrieben. Die Ursache des Rezidivs liegt in der Entstehung von Lamivudin-resistenten Viren bedingt durch Mutationen im DNA-Polymerase-Gen. Auch Patienten, die in Folge eines HBV-Rezidivs nach HBIG-Monotherapie mit Lamivudin zunächst erfolgreich behandelt wurden, entwickeln zu ca. 20 Prozent innerhalb eines Jahres ein neuerliches Rezidiv, hervorgerufen durch die beschriebenen Mutationen. Bei diesen Patienten stehen Adefovir (Hepsera®) und Tenofovir (Viread®) als Therapieoption zur Verfügung.

Die Hepatitis-C-assoziierte Leberzirrhose stellt die häufigste Indikation zur Lebertransplantation dar (30 Prozent). In nahezu 100 Prozent der Fälle kommt es nach OLT zu einer Reinfektion des neuen Organs durch das Virus. Die klinische Manifestation des HCV-Rezidivs ist extrem unter-

schiedlich und reicht vom asymptomatischen Trägerstatus bis hin zur Entwicklung einer dekompensierten Leberzirrhose innerhalb weniger Jahre nach OLT. Die zugrundeliegende Pathophysiologie des Rezidivs und die Früherkennung potenzieller negativer Risikofaktoren werden derzeit ungenügend verstanden und in der Literatur kontrovers diskutiert. Neuere Studien zeigen, dass das Alter und die Qualität des Spenderorgans (je älter und je höher der Fettanteil des Organs, desto schlechter die Prognose) wesentliche Faktoren darstellen. Zahlreichen internationalen Studien zufolge entwickeln 75–95 Prozent der Patienten mit einem HCV-Rezidiv innerhalb von fünf Jahren eine histologisch aktive Hepatitis und 10–30 Prozent das Vollbild der Leberzirrhose. Eine spanisch-amerikanische Studie zeigte, dass die mittlere Dauer zur Entwicklung einer Zirrhose bei HCV-Transplantierten etwa zehn Jahre beträgt, im Vergleich zu ca. 20 Jahren bei immunkompetenten HCV-Patienten. Die Therapie des HCV-Rezidivs stellt eine therapeutische Herausforderung dar. Studien mit Ribavirin und Interferon (IFN α) als Monotherapie zeigten enttäuschende Ergebnisse mit virologischen Ansprechraten von < 5 Prozent. Bezüglich der Kombinationstherapie IFN α und Ribavirin erbrachte eine Metaanalyse (235 Patienten) ein virologisches Ansprechen von 29 Prozent, allerdings konnte ein anhaltender Response nur bei 19 Prozent der Patienten gesehen werden. Ergebnisse mit pegyliertem IFN α (Pegasys®, PegIntron®) zeigten eine gewisse Verbesserung des Ansprechens mit anhaltenden virologischen Responderaten von etwa 30 Prozent.

Autoimmune Lebererkrankungen (PBC, PSC, AIH). Autoimmune Lebererkrankungen weisen die besten Langzeitergebnisse nach OLT auf, obwohl es zu einem Wiederauftreten der Grunderkrankung kommen kann. Rezidive werden in der Literatur mit einer Inzidenz von 5–30 Prozent beschrieben. Während das Rezidiv der PBC und AIH als unumstritten gilt, wird das PSC-Rezidiv infolge des Fehlens anerkannter Diagnosestandards häufig kontrovers diskutiert. Rezidive verlaufen in der Regel mild und gefährden in wenigen Fällen die Organfunktion.

Alkoholische Lebererkrankungen. Die alkoholische Leberzirrhose ist die zweithäufigste Indikation zur Lebertransplantation (21 Prozent). Die Langzeitergebnisse sind ausgezeichnet. Es gilt nach der heutigen

Literatur als gesichert, dass die häufig postulierte 6-monatige Abstinenzphase vor OLT keinen positiven Einfluss sowohl auf das Überleben als auch auf die Rezidivrate hat. Abhängig von der Definition des Alkoholrezidivs werden Rezidivquoten zwischen 20 und 100 Prozent beschrieben. Jüngst publizierte Studien zeigten, dass das Rezidiv wenig Einfluss auf das Patientenüberleben hat, außer in Kombination mit einer HCV-Infektion des Transplantats. Hier kommt es bei der Mehrzahl der Patienten innerhalb weniger Jahre zu einer schweren Fibrose. Bei der Behandlung des alkoholischen Rezidivs steht die psychiatrische Evaluierung und Therapie im Vordergrund.

Transplantation bei Lebertumoren. Die ersten Ergebnisse der OLT bei Patienten mit hepatozellulärem Karzinom (HCC) waren infolge einer hohen Rezidivrate von > 70 Prozent ernüchternd. Durch eine strengere Indikationsstellung konnte jedoch eine wesentliche Verbesserung erzielt werden. Erstmals wurde von Mazzafero und Mitarbeitern aus Mailand 1995 gezeigt, dass bei Patienten mit einem frühen Tumorstadium (ein Herd 5 cm oder drei Herde maximal 3 cm) eine Reduktion der Rezidivrate unter 20 Prozent und fol-

lich Überlebensraten von etwa 70 Prozent nach fünf Jahren erzielt werden können. Diese Ergebnisse wurden von zahlreichen anderen Zentren, wie auch in Tübingen, bestätigt.

Eine neuere Arbeit zeigte, dass HCC-Patienten mit einem Herd von < 6,5 cm oder drei Herden mit einem Gesamtdurchmesser von maximal 8 cm vergleichbare Ergebnisse aufweisen. Sowohl die Durchführung einer Chemoembolisation vor OLT als auch die Gabe einer adjuvanten Chemotherapie nach OLT erbrachten keine Reduktion der Rezidivrate.

Die Ergebnisse für das cholangiozelluläre Karzinom (CCC) sind im Vergleich zum HCC deutlich schlechter. In der bisher größten Studie mit 34 Patienten lag die 3-Jahres-Überlebensrate bei 36 Prozent, so dass das CCC in den meisten Zentren als Kontraindikation gilt.

Zusammenfassung und Ausblick

- Die verstärkten Bemühungen um eine qualifizierte Nachbehandlung haben wesentlich zur Verbesserung der Langzeitergebnisse in den letzten Jahren mit einem 5- und 10-Jahres-Überleben von 60–80 Prozent bzw. 50–70 Prozent beigetragen.

- Die Vorbeugung und Behandlung der wichtigsten Früh- und Spätkomplikationen nach Lebertransplantation betreffen die Fachgebiete der Transplantationschirurgie, der Hepatologie sowie der Kardiologie-Nephrologie und erfordern deshalb deren enge interdisziplinäre Zusammenarbeit.

- Größten Anteil am Fortschritt haben die neuen Möglichkeiten der immunsuppressiven Behandlung, die nur im Rahmen einer engen Kooperation der transplantierenden Klinik mit Patienten und niedergelassenen Ärzten genutzt werden können. Die Calcineurin-Inhibitoren Ciclosporin und Tacrolimus werden vorerst die Basis der meisten immunsuppressiven Protokolle bleiben, jedoch etablieren sich zunehmend Umstellungsmöglichkeiten zur Minderung nierenschädigender und kardiovaskulärer Nebenwirkungen, die auch Patienten mit länger zurückliegender Transplantation wieder häufiger in die Nachsorgeambulanzen führen.

Dr. med. Peter Petersen

Prof. Dr. med. Wolfgang Steurer

Prof. Dr. med. Alfred Köngisrainer

Universitätsklinik für Allgemeine, Viszeral- und Transplantationschirurgie Tübingen

HIV und HBV/HCV-Coinfektion – nicht länger ein Grund zum Ausschluss von einer Lebertransplantation

N och bis vor wenigen Jahren galt das Vorliegen einer HIV-Infektion¹ als eine Gegenindikation für eine eventuell notwendige Organtransplantation. Begründet wurde dies mit der bei HIV-Patienten deutlich reduzierten Lebenserwartung, der Beeinträchtigung der HIV-Infektion durch die hierbei notwendige Langzeit-immunsuppressive Therapie und die möglichen Infektionsrisiken für Ärzte und Klinikpersonal. Der Ausschluss von diesem wichtigen therapeutischen Eingriff ist vor allem für solche jungen HIV-Patienten schmerzlich, die gleichzeitig an einer Hepatitis-Infektion leiden, da diese Infektion als Folge der HIV-Infektion wesentlich aggressiver verläuft und früh zur Leberzirrhose und auch zum Leberzell-Karzinom führt. So konnte bereits 1993 in einer amerikanischen Studie an einem Kollektiv von Hämophilie-Patienten („Blutern“) der

deutlich aggressivere Verlauf der Hepatitis C (HCV) bei zusätzlich bestehender HIV-Infektion dargestellt werden. 10 Prozent der Hämophilen mit einer HIV/HCV-Coinfektion hatten bereits nach einem Zeitraum von ca. 10 Jahren ein Leberversagen, dies zum Teil noch vor dem Auftreten von Symptomen im Rahmen der HIV-Infektion, während kein Hämophilie-Patient mit einer HCV-Monoinfektion in diesem Zeitraum eine fortgeschrittene Lebererkrankung entwickelte. Seit Ende der 90er Jahre hat allerdings ein langsamer Prozess des Umdenkens im Hinblick auf die Frage einer Lebertransplantation in dieser Konstellation stattgefunden, der in erster Linie auf die herausragenden Erfolge bei der Behandlung der HIV-Infekti-



Dr. med. C. Berg

on seit Einführung der HAART (hochaktiven antiretroviralen Therapie) zurückzuführen ist. Damit einhergehend wurde § 10 des Transplantationsgesetzes vom Februar 2003 in dem Sinne geändert, dass HIV-Patienten nun nicht mehr generell von der Option einer Organtransplantation ausgeschlossen, sondern nach entsprechender Prüfung aller

Umstände auf eine Warteliste aufgenommen werden können.

HIV-Infektion – Historie und aktueller Stand

Das HIV ist ein Retrovirus und gehört zu der Familie der Lentiviren, die naturgemäß (lenti = langsam) einen chronischen Infektionsverlauf mit einer langen asympto-

Foto: privat

matischen Latenzphase (ca. 1–12 Jahre) bis zum Auftreten von klinischen Symptomen zeigen. Die Übertragung des Virus erfolgt durch Blut oder andere HIV-tragende Körperflüssigkeiten (z.B. Sperma). Zielzellen des HIV sind T-Lymphozyten (T-Helferzellen), die den CD4-Rezeptor an ihrer Oberfläche tragen, an den das Virus binden und in die Zelle eindringen kann. Nach Aufnahme in die Zelle nutzt das Virus die T-Zelle als Wirtszelle zur Vermehrung und führt damit zum Tod dieser für die Immunabwehr wichtigen Zellpopulation. Die im Verlauf der HIV-Infektion eintretende Reduzierung der T-Helferzellen bedingt das Krankheitsbild der erworbenen Immunschwäche AIDS².

Lange Zeit war es nicht möglich die HIV-Infektion über einen längeren Zeitraum zu kontrollieren. Diese enttäuschende Situation änderte sich jedoch Mitte der 90er Jahre auf Grund der Entwicklung neuer und sehr effektiver Medikamente. Insbesondere die antivirale Kombinationstherapie HAART brachte einen Durchbruch und führte zu einem deutlichen Rückgang der AIDS-Erkrankungen und ihrer Mortalität (Abb. 1).

Diese Behandlung muss allerdings dauerhaft, möglicherweise lebenslang, durchgeführt werden. So hat man beobachtet, dass der Versuch, die HAART zu beenden, immer einen erneuten Anstieg von HIV im Blut zur Folge hat. Auch die Entwicklung von Resistenzen gegenüber der HAART, die eingeschränkte Verträglichkeit der Behandlung oder die fehlende Zuverlässigkeit der Medikamenten-Einnahme begrenzen den Erfolg der Behandlung. Diese Therapie stellt also gleichermaßen eine besondere

Herausforderung sowohl für die Patienten als auch die behandelnden Ärzte dar und wird umso erfolgreicher sein, je enger und vertrauensvoller die Kooperation zwischen Arzt und Patient ist.

Zusammenfassend darf also festgestellt werden, dass es heute in vielen Fällen möglich ist, dank der HAART-Kombinationstherapie HIV-Patienten in ein dauerhaft symptomfreies Stadium der Erkrankung zu überführen (asymptomatischer HI-Virus-träger). Das heißt, es kann von einer sehr guten Prognose der HIV-Infektion mit einer Lebenserwartung von weit über 10 Jahren ausgegangen werden.

Das Problem einer HBV/HCV-Coinfektion bei HIV-Patienten

Die erfolgreiche Therapie der HIV-Infektion und die damit verbundene deutlich verbesserte Lebenserwartung führen dazu, dass der Notwendigkeit einer Behandlung begleitend bestehender Erkrankungen, insbesondere der Hepatitis-C- oder Hepatitis-B-Virusinfektion, ein viel größerer Stellenwert zukommt als noch vor Einführung der HAART. Die Infektionsgefahr ist bei HIV-Patienten deshalb so groß, weil sowohl die Hepatitis B (HBV) wie auch die Hepatitis C (HCV) ähnlich wie HIV parenteral sowie sexuell und von der Mutter auf das Kind übertragen werden. So kann eine chronische HBV-Infektion bei ca. 10 Prozent und eine chronische HCV-Infektion bei ca. 15 Prozent aller HIV-Patienten (ca. 40.000–60.000) in Deutschland nachgewiesen werden. Regionale Unterschiede in der Häufigkeit der HIV/HCV-Coinfektion zwischen den verschiedenen Ländern beruhen auf dem unterschiedlichen An-

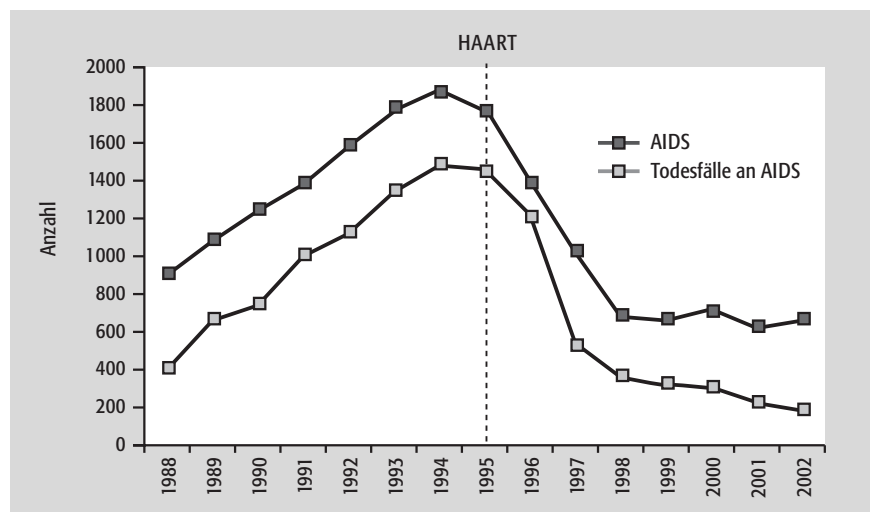
teil der i.v.-Drogenkonsumenten innerhalb der jeweiligen HIV-Population.

Der natürliche Verlauf der Hepatitis-B und -C-Infektion ist bei Vorliegen einer HIV-Coinfektion deutlich schlechter, bedingt durch die bei der HIV-Infektion auftretende Abwehrschwäche. In einer 1997 veröffentlichten Studie entwickelte sich bei ca. 15 Prozent der HCV/HIV-Coinfizierten eine Leberzirrhose in einem Zeitraum von 10 Jahren, wohingegen im gleichen Zeitraum lediglich 3 Prozent der HCV-Monoinfizierten eine Leberzirrhose aufwiesen. Entsprechend konnte eine deutlich schnellere Entwicklung einer Zirrhose bei Coinfizierten (nach 7 Jahren versus 23 Jahren bei Monoinfizierten) beobachtet werden (Abb. 2).

So ist bei den coinfizierten HIV-Patienten nicht mehr die HIV-Infektion die häufigste Todesursache, sondern die Spätfolgen der Hepatitis-Virusinfektion, also die Leberzirrhose oder das Leberzellkarzinom (Abb. 3). Dies bedeutet, dass vor dem Hintergrund der effektiven HIV-Therapie jetzt Maßnahmen zur rechtzeitigen Kontrolle von Hepatitis-Virusinfektionen im Vordergrund stehen. Grundsätzlich gelten für die Therapie der mit HBV- oder HCV-infizierten HIV-Patienten die gleichen Therapiekonzepte wie bei den Monoinfizierten, wobei aus den bisherigen Studien hervorgeht, dass vor allem die Therapie der Hepatitis C bei HIV-coinfizierten Patienten etwas schlechter wirksam ist als bei Patienten mit einer HCV-Monoinfektion.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass also die Frage einer rechtzeitigen und effektiven Hepatitis-Therapie bzw. einer lebenserhaltenden Lebertransplantation bei HIV-Patienten von zunehmender klinischer Bedeutung im Falle einer HCV- bzw. HBV-bedingten Leberzirrhose ist.

Abb. 1: Einfluss der HIV-Therapie (HAART) auf die Anzahl neu diagnostizierter AIDS-Fälle und -Todesfälle/Jahr in England

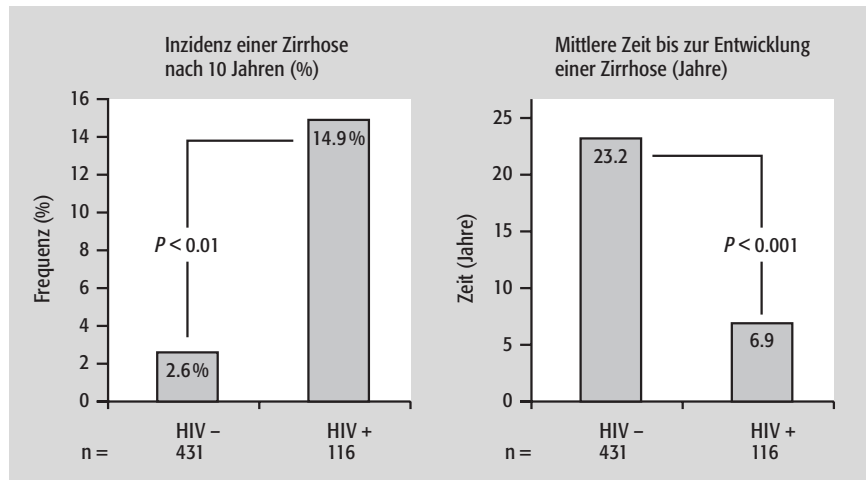


Quelle: AIDS/HIV Quarterly Surveillance Tables 59:03/02, Juni 2003

Organtransplantation bei HIV-Infektion – eine besondere Herausforderung

In den Zeiten vor HAART wurden bereits vereinzelt Organtransplantationen bei HIV-positiven Patienten durchgeführt. Die 10-Jahres-Überlebensraten waren allerdings enttäuschend. Einer amerikanischen Studie aus Pittsburgh zufolge lebten von 15 Lebertransplantierten nach über 10 Jahren lediglich noch 2 Patienten. Und dies, obwohl von den 15 Patienten nur 7 vor der Organtransplantation HIV-positiv getestet waren, wohingegen bei 8 Patienten erst nach der Lebertransplantation eine HIV-Infektion nachgewiesen wurde. Als Ursache für diese schlechten Verläufe ist in erster Linie die fehlende Möglichkeit einer erfolg-

Abb. 2: Effekt der HIV-Infektion auf die Progression zu einer Leberzirrhose bei Patienten mit HCV-Infektion



Quelle: Soto et al. *J Hepatol* 1997; 26:1-5

reichen Therapie der HIV-Infektion zu nennen, wobei die Patienten unter immun-suppressiver Therapie häufig an den Folgen schwer behandelbarer Infektionserkrankungen verstarben.

Inzwischen ist, nach Einführung der HAART, weltweit bei ca. 50 Patienten mit einer HIV-Infektion eine Lebertransplantation (meist bei HCV-Coinfektion) erfolgreich durchgeführt worden. Ferner gibt es Berichte über ca. 25 Patienten mit einer Nierentransplantation und sogar einzelne Fälle einer erfolgreichen Herz- bzw. kombinierten Nieren-Pankreas-Transplantation. Befürchtungen, dass sich durch die immun-suppressive Therapie im Zuge der Organtransplantation der Verlauf der HIV-Infektion (auch unter HAART) wesentlich verschlechtern würde, haben sich bisher nicht

bestätigt. Auch scheint die HIV-Infektion das Transplantatüberleben nicht wesentlich zu beeinflussen. So werden für die Lebertransplantation 1-Jahres-Überlebensraten von 76 Prozent und eine Gesamtüberlebensrate von bisher 69 Prozent angegeben. In der Gruppe von Patienten, die die ersten 30 Tage nach Transplantation überlebten, sind sogar 1-Jahres-Überlebensraten von 89 Prozent und eine Gesamtüberlebensrate von bisher 77 Prozent beschrieben. Damit scheinen die Überlebenschancen nach einer Organtransplantation bei HIV-Infektion nicht wesentlich schlechter als bei Patienten ohne HIV-Infektion zu sein. Dennoch muss darauf verwiesen werden, dass die Zahl der beschriebenen Patienten klein ist, die Erfahrungen vergleichsweise gering und die Beobachtungszeit-

räume nach der Organtransplantation noch relativ kurz sind (1 – 68 Monate).

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Die besondere therapeutische Herausforderung im Falle einer Lebertransplantation bei HCV/HIV-Coinfektion besteht darin, dass sowohl auf die Erhaltung des transplantierten Organs als auch auf die ausreichende Behandlung der beiden prinzipiell vital bedrohlichen Virusinfektionen geachtet werden muss. Dies schließt die Wahl und die Dosierung der Immunsuppressiva nach Organtransplantation ein. So gilt es unter anderem, bekannte Wechselwirkungen zwischen der immunsuppressiven Therapie und der antiretroviralen Therapie (HAART) mit teils deutlichen Spiegelveränderungen der Calcineurininhibitoren Tacrolimus und Cyclosporin zu überwachen. Sollte dann noch zusätzlich eine Behandlung der Hepatitis-C-Virusinfektion mit Interferon und Ribavirin erforderlich sein, lässt sich leicht erkennen, dass komplexe Konstellationen im Hinblick auf Medikamenteninteraktionen und Nebenwirkungen entstehen können.

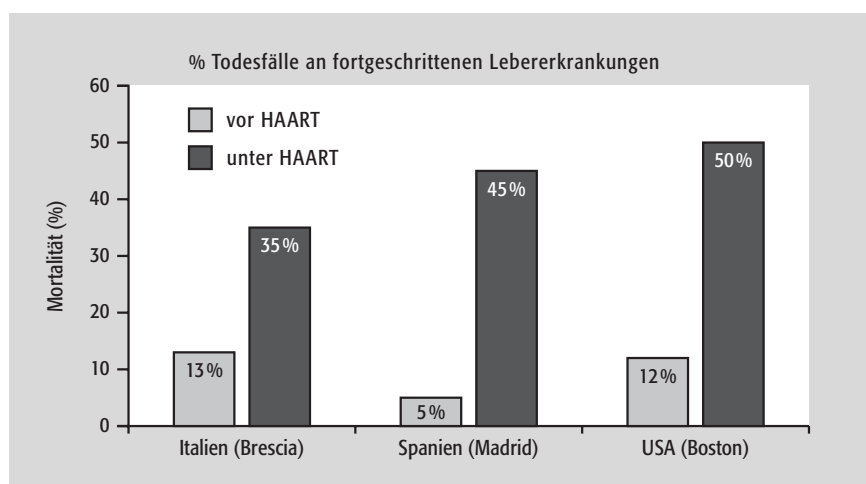
Aus den vielfältigen Problemen, die sich nach einer Organtransplantation bei HIV-infizierten Patienten ergeben können, wird ersichtlich, dass für einen Erfolg der Transplantation eine sehr enge Begleitung der Patienten und die interdisziplinäre Betreuung durch den Transplantationschirurgen, einen in der HIV-Therapie erfahrenen Infektiologen sowie, je nach transplantiertem Organ, einem Hepatologen, Nephrologen oder Kardiologen erforderlich sind. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass es heute keinen Grund mehr gibt, HIV-infizierte Patienten prinzipiell von einer Organtransplantation auszuschließen. Die speziellen Anforderungen und Risiken, die sich durch das Vorliegen einer HIV-Infektion ergeben, bedürfen allerdings immer einer besonderen, patientenbezogenen Betrachtung sowie einer engen Kooperation der verschiedenen Fachdisziplinen, nicht nur nach einer Transplantation, sondern bereits zum Zeitpunkt der Indikationsstellung für eine Organtransplantation.

OA Dr. med. C. Berg

Med. Uniklinik Tübingen

Apt. 1: Gastroenterologie/Hepatology und Infektiologie

Abb. 3: Mortalität unter HIV-infizierten Patienten an fortgeschrittenen Lebererkrankungen (HAART = Hochaktive antiretrovirale Therapie)



Quelle: Bica et al. *Clin Infect Dis* 2001; 32:492-497 / Puoti et al. *JAIDS* 2000; 24:211-217 / Soriano et al. *Eur J Epidemiol* 1999; 15:1-4 / Soriano et al. *PRN Notebook* 2002; 7:10-15 / Martin-Carbonero et al. *AIDS Res Human Retrovirus* 2001; 17:1467-1471

1 HIV = Human Immunodeficiency Virus =
Humanes Immundefizienz-Virus

2 AIDS = Acquired Immune Deficiency Syndrome
= erworbenes Immundefizienz-Syndrom

50 Jahre Organtransplantation

Am 23. Dezember 2004 jährte sich zum 50. Mal der Tag, an dem die erste erfolgreiche Nierentransplantation stattfand. Die Transplantation erfolgte zwischen eineiigen Zwillingen und wurde von einem Team unter der Führung von John Merrill, Joseph Murray und Hartwell Harrison am Peter-Bent-Brigham-Krankenhaus in Boston, Massachusetts, durchgeführt.¹

Diesem epochalen Erfolg gingen zahlreiche Misserfolge voraus – eine Reihe, die mit ersten Tierversuchen zu Beginn des letzten Jahrhunderts in Wien und Lyon begann. Die frühen Versuche erreichten zumindest, dass die für Organtransplantation notwendige Operationstechnik entwickelt wurde. Allerdings blieb die klinische Anwendung auf gelegentliche Experimente mit postmortalen Spenderorganen in Russland beschränkt, da keine Mittel und Wege zur Verfügung standen, Immunreaktionen beim Empfänger gegen fremdes Gewebe zu unterdrücken.

Die neuere Transplantationsmedizin-Geschichte beginnt nach dem 2. Weltkrieg mit postmortalen Nierentransplantationen, insbesondere am Peter-Bent-Brigham-Krankenhaus in Boston, aber auch in Paris. Immunsuppression war zunächst noch unbekannt, aber durch Urämie (Harnvergiftung) induzierte Immunsuppression bei den Organempfängern führte dazu, dass die transplantierten Organe kurze Zeit – Tage, Wochen und sogar einige Monate – funktionierten.

Die schließlich erfolgsgekrönte Nierentransplantation zwischen eineiigen Zwillingen im Jahre 1954 führte dazu, dass sich alle Versuche mit Immunsuppression zunächst auf Körperbestrahlung (total body irradiation) konzentrierten. Dies stellte sich allerdings später als Irrweg heraus, der zu schwerwiegenden Problemen beim Organempfänger führte.

Eine neue Entwicklung wurde dann in den 1960er Jahren eingeleitet mit der Einführung von Azathioprin (in Verbindung mit Corticosteroiden). Nierentransplantationen als echte Alternativen zur langfristigen Dialysebehandlung wurden dann zwar in großem Umfang unternommen, allerdings

Meilensteine der Organtransplantation

1954		Nieren	Dr. Joseph E. Murray und Team, Boston
1955		Herzklappe	Dr. Gordon Murray, Toronto
1967		Herz	Dr. Christiaan Barnard, Kapstadt
1967		Leber	Dr. Thomas Starzl, Denver
1979		Pankreas	Dr. David Sutherland, Minneapolis
1983		Lunge	Dr. Joel Cooper, Toronto

noch immer mit sehr hohen Organverlusten durch Abstoßung und hohen Sterberaten.

Der große Durchbruch in der Transplantationsmedizin kam dann erst in den frühen 1980er Jahren mit der Entwicklung und Einführung von Cyclosporin. Diese Neuerung führte zu einer deutlichen Reduktion der Organabstoßung bei Nieren und zu dramatischen Verbesserungen bei Leber- und Herztransplantation (vgl. Tabelle).

Die erfolgreiche Nierentransplantation im Jahre 1954 kann als eines der medizinischen Wunder des 20. Jahrhunderts angesehen werden – so auch der Titel des zitierten Artikels von Peter Morris. Sie führte zur Entwicklung der Transplantationsmedizin und -biologie auf breiter Front, der auch die meisten unserer Leser (und der Autor) ihr Leben verdanken.

Organtransplantation ist heute schon zur Routine geworden: Seit der ersten erfolgreichen Nierentransplantation wurden allein in USA über 400.000 Transplantationen vorgenommen.² Hier muss jedoch daran erinnert werden, dass zwar die Transplantation vielleicht zur Routine geworden ist, dass aber die Organspende keineswegs selbstverständlich und der Organmangel so akut ist wie immer.

Ein epochales Ereignis anderer, aber verwandter Art war der Bronzemedailleengewinn des nach PSC lebertransplantierten

Snowboard-Fahrers Chris Klug bei den Olympischen Winterspielen in Salt Lake City im Jahre 2002 – gerade einmal 18 Monate nach seiner Lebertransplantation. Auch dies ein medizinisches Wunder.³ Die Zukunft verheißt weitere dramatische Entwicklungen: insbesondere die Induktion von Immuntoleranz und die verschiedensten Aspekte der Zelltechnologie sind weit vorangeschritten, und letztere würde insbesondere auch zur Linderung des Organmangels beitragen.⁴

Ulrich R. W. Thumm

¹ Dieser Artikel stützt sich in starkem Maße auf einen Artikel von Peter J. Morris: *Transplantation – A Medical Miracle of the 20th Century*, *N Engl J Med* 351; 26 (December 23, 2004)

² Information von UNOS (United Network for Organ Sharing), zitiert nach Micah Morrison: *Give the Gift of Life*, *Parade* (Sunday Supplement to the Washington Post), December 19, 2004

³ Chris Klug hat auch ein Buch geschrieben, das inzwischen erschienen sein sollte: *„To the Edge and Back: From Organ Transplant Survivor to Olympic Snowboarder“*.

⁴ Siehe dazu auch den Bericht des Autors von der Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft in Kiel im Herbst 2004 in „Lebenslinien Aktuell“.

In den Tiefen des World Wide Web (Teil 1)

Das World Wide Web (www = Internet) ist eine schier unerschöpfliche Informationsquelle und die Verbreitung in deutschen Haushalten nimmt stetig zu. Die bekannten Suchmaschinen (z.B. Google, Lycos etc.) bieten zu (fast) allen Lebenslagen und Fragen eine Antwort bzw. geben an, wo eine solche zu finden sein könnte.



Ich möchte mich in dieser und den nächsten Ausgaben der „Lebenslinien“ mit den Inhalten der Homepages von Lebertransplantationszentren beschäftigen. Wer schon einmal im Internet gesurft hat, der weiß, dass der Informationsgehalt und die Funktionalität der einzelnen Seiten sehr unterschiedlich sein können.

Auf der Homepage unseres Vereins finden Sie unter www.lebertransplantation.de/zentren.htm eine komplette Liste der aktuellen LTX-Zentren. Mit den meisten Adressen ist der Link zur jeweiligen Homepage verknüpft. Ein Klick und die Suche geht los!

Beginnen wir im Norden der Republik: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf:

Die „Klinik und Poliklinik für Hepatobiliäre Chirurgie und Viszerale Transplantation“ eröffnet mit einer übersichtlichen Liste der wichtigsten Telefonnummern zur Kontaktaufnahme. Am rechten Rand klappt eine Aufstellung der angebotenen Themen auf. Die Information rund um die LTX ist allgemein verständlich geschrieben und gibt die wichtigsten Aspekte (Indikation, Evaluation, Leberlebenspende und Nachsorge) wieder. Wer zu Lebertumoren Genaueres wissen möchte, sieht sich einer Abhandlung gegenüber, die mit reichlich „Fachchinesisch“ gespickt ist. Hier hat man wohl vergessen, dass üblicherweise Nicht-Mediziner Informationen suchen. Ein umfangreiches Mitarbeiterverzeichnis mit allen Telefonnummern und E-Mail-Adressen ist ebenfalls zu finden. Eine Hamburger Spezialität ist die muttersprachliche Information für arabische Mitbürger, die sich dort häufig medizinisch versorgen lassen. Alles in allem eine gelungene Seite mit hohem nützlichem Informationsgehalt.

Mein nächster Testkandidat ist die Homepage der Berliner Charité:

Das freundliche Bild von Prof. Dr. Neuhaus,

untertitelt mit seiner Telefonnummer und E-Mail-Adresse, strahlt mir entgegen. Leider das einzig Persönliche an dieser Seite, denn der Rest besteht aus nüchternen, knappen Daten.

Neben dem Abbild des Chefarztes ist eine kleine Auswahlliste mit dem Allernötigsten (Aufgabenbereich, Team und Kontakt) zu finden. Die Bedienung der Seite ist etwas umständlich: Man muss immer zurück in die nächst höhere Ebene klicken, um eine neue Auswahl treffen zu können. Wer sich über Leberkrankheiten oder den Ablauf einer LTX informieren möchte, wird hier enttäuscht. Selbst die Nutzung der Homepage-eigenen Such-Funktion stellt keine Hilfe dar. Schade eigentlich, wenn man bedenkt, welch hohen Stellenwert die Berliner Charité im Transplantationsgeschäft einnimmt.

Und weiter geht es in den „Ruhrpott“ zum Universitätsklinikum Essen:

Ich betrete eine „Surfer-Oase“. Diese Homepage ist sehr umfangreich und bietet die bisher besten und weitreichendsten Informationen. Unter „Unsere Klinik-Krankheitsbilder“ kann ich mich mittels eines Menschenmodells über Erkrankungen verschiedener Organe informieren (u.a. Leber). Im erklärenden Text, umrahmt von Skizzen oder Röntgenbildern, sind immer wieder Stichworte mit Links (Weiterleitungen zu Erklärungstexten) versehen, die PDF-Files (Datenformat des Acrobat Reader[®]) öffnen. Die Texte lassen sich so problemlos ausdrucken. Praktisch, denn es liest sich auf Papier manches besser als am Bildschirm – zumal, wenn es sich um ernste Themen bzw. wichtige Informationen handelt.

Die „Blaue Reihe“ der Deutschen Krebshilfe e.V. ist komplett als PDF-Datei hinterlegt. Zum Thema LTX stehen zahlreiche Checklisten und Aufklärungsbögen (PDF-Format) zur Verfügung. Fotografische Rund-

flüge (360°-Ansichten) ermöglichen u.a. einen Blick in einen Operationssaal. Kurze Filme und eine umfangreiche Literaturliste bieten weitere Möglichkeiten zur Information. Natürlich finden sich auch die nötigen Kontaktadressen bzw. -nummern auf dieser Homepage.

Abschließend möchte ich dem Webmaster (Betreuer der Homepage) ein großes Lob für die Gestaltung und die Funktionalität seiner Seite aussprechen, denn auch wenn man das Universitätsklinikum nicht in Anspruch nehmen möchte, erhält man hier einen umfassenden Einblick zum Thema LTX.

Von NRW komme ich jetzt in den Süden der Republik zum Universitätsklinikum Tübingen:

Von der „Surfer-Oase“ direkt in die Wüste! Außer den Kontaktdaten zum Klinikum ist hier nichts zu holen. Nicht aufgeben, denn Tübingen hat sicher einen engagierten Informatikstudenten zum Aufbau einer Homepage mit mehr Informationen für suchende Patienten, oder?

Zu guter Letzt werfe ich einen Blick auf die Homepage der Münchner Kliniken.

Zunächst das „Klinikum rechts der Isar“ der TU München:

Leider finde ich auch hier eine grauenhafte Homepage, der lediglich nach langem Scrollen (Blättern auf dem Bildschirm) und genauem Studium der chirurgischen Fachgebiete die Telefonnummer der Transplantationschirurgie zu entlocken ist. Scrolle ich die Seite ganz hinunter, finde ich einen Link „weitere Informationen (allgemein)“. Meine letzte Hoffnung. Angeklickt und es folgt eine weitere Enttäuschung: Ich befinde mich auf einer Seite für Studenten o.ä. mit Infos zu Fortbildungen, Kongressen und allgemeinen Uni-Berichten. Ein Trauerspiel für ratlose Patienten!

Kann mich die Homepage des Klinikums Großhadern trösten?

Sie bemüht sich. Der erste Blick verspricht jedoch mehr, als er hält. Zunächst erblicke ich die erwarteten Kontaktdaten. Am rechten Rand finde ich zwei Links, sogenannte „Unterthemen“. Der eine stellt die Klinik und ihre Erfolge im Wandel der Zeiten dar und der andere offenbart einen Presseartikel zur „400. Lebertransplantation“ mit ausführlichen statistischen Daten. Nun ja, klappern gehört zum Handwerk. Leider keine Information, wie das „Unternehmen LTX“ im Hause durchgeführt wird oder nähere Erklärungen zu Lebererkrankungen. Oben bietet die Seite eine Reihe von Links, aus denen ich aber auch nur die Kontakt-

daten der Transplantationsambulanz ermitteln kann. Im Bereich „interessante Links“ finden sich Verknüpfungen zu einigen Organisationen (u.a. Deutsche Leberhilfe). Mehr ist leider nicht zu holen.

Mein Fazit:

Außer Essen und Hamburg, die sich in der Qualität ihrer Homepages deutlich von den Mitbewerbern abheben, scheinen andere den Stellenwert des Internets als anonyme Informationsquelle noch nicht erkannt zu haben. In einer Zeit, in der viele lieber anonym chatten, statt sich mit realen Freunden in der Kneipe zu treffen, gewinnt das Internet auch im Bereich „Gesundheit“ enorm an Wert. Hier kann

ich mich über die Hintergründe und die Konsequenzen meiner Erkrankung zu Hause informieren, bevor ich persönlichen Kontakt mit Ärzten, Selbsthilfegruppen etc. aufnehme. Krankheit ist eine sehr intime Angelegenheit, mit der jeder erst einmal umzugehen lernen muss. Wer wäre, neben anderen Organisationen (z.B. Selbsthilfevereinen), prädestinierter als die behandelnden Kliniken, ihre Patienten zu informieren?

Kerstin Hucke

1 Der Adobe Acrobat Reader® kann kostenlos im Internet (www.adobe.de) heruntergeladen werden.

300. Ltx in Mainz

Pressemitteilung vom 25.1.2005

Im September 1997 wurde die Abteilung für Transplantationschirurgie/Chirurgie von Leber, Gallenwegen und Pankreas am Universitätsklinikum Mainz etabliert. Das Team um Prof. Dr. G. Otto war aus Heidelberg kommend an die Universität Mainz gewechselt, brachte Erfahrung auf dem Gebiet der Transplantationsmedizin mit und konnte so noch im September 1997 in Mainz die 1. Lebertransplantation durchführen. Am 25. Januar 2005 erfolgte die 300. Transplantation.

Folgende Erkrankungen lagen bei den Patienten als Indikation für die Lebertransplantation vor: primärer Leberkrebs 27 %, Virus-bedingte Leberzirrhose 18 %, alkoholisch bedingte Leberzirrhose 16 %, Autoimmunerkrankungen 9 %, akutes Leberversagen 9 %. Die restlichen Transplantationen wurden bei seltenen Erkrankungen und bei Versagen eines Erst-Transplantats durchgeführt. Unter Berücksichtigung sämtlicher Patienten, also auch jener, die ein 2. Transplantat erhalten mussten, überlebten nach einem Jahr 81 % der Patienten, nach fünf Jahren 61 %. Die Zahlen entsprechen exakt den Durchschnittswerten, die das Europäische Transplantationsregister aufweist. Die Ergebnisse bei den wichtigsten Erkrankungsgruppen (Leberkrebs, Virus-erkrankungen, alkoholische Zirrhose) weichen nicht voneinander ab. Bemerkenswert ist, dass es zur Überzeugung des Mainzer Teams gehört, Lebertransplantationen nur

in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung (Child-C-Patienten) durchzuführen, da nur diese Patienten von der Transplantation wirklich profitieren und damit die knappen Transplantate sinnvoll verwendet werden. Das Transplantationsteam in Mainz hat sich mit einigen Krankheitsgruppen sowie Komplikationen nach Leber-

transplantation besonders intensiv beschäftigt. Hierzu gehört der Leberkrebs, bei dem ein überdurchschnittlich hohes Überleben erzielt wurde. In einem engen interdisziplinären Vorgehen mit der Radiologischen Klinik wird durch eine Vorbehandlung des Tumors die Wartezeit überbrückt und möglicherweise eine Verbesserung der Gesamtergebnisse durch Selektion ungeeigneter Tumoren herbeigeführt, bei denen ein rasches Rezidiv zu erwarten wäre. Erwähnenswert ist des Weiteren die Verringerung einer schweren Gallenwegskomplikation, sog. ischemic type biliary lesions, die durch eine sorgfältige Analyse klinischer Daten, gezielte Forschungsarbeit und abgeleitete Konsequenzen für das Vorgehen bei der Konservierung der Transplantate erreicht wurde. Ein weiterer interessanter Aspekt der Tätigkeit auf dem Gebiet der Lebertransplantation ist die Amyloidose, eine selte-



Prof. Dr. med. G. Otto

ne Stoffwechselerkrankung. Hier wurden mehrere kombinierte Herz-Leber-Transplantationen durchgeführt, so dass auf diesem Gebiet besondere Expertise in Mainz besteht.

Das Mainzer Team hat erfolgreich Leber-Lebendspenden bei acht Patienten durchgeführt. Bemerkenswert ist, dass weder bei den Spendern

noch den Empfängern operationsbedingte Komplikationen irgendwelcher Art aufgetreten sind. Trotzdem besteht Zurückhaltung gegenüber der Lebendspende, da in jedem Fall ein gesunder Mensch sich einem Risiko aussetzen muss, das er nicht zum Erhalt oder der Wiederherstellung seiner eigenen Gesundheit eingeht. Dieser grundsätzliche Paradigmenwechsel in der Medizin bedarf einer grundsätzlichen ethischen Bewertung.

Die Lebertransplantation ist eine komplexe interdisziplinäre medizinische Leistung. Neben den Transplantationschirurgen und auf diesem Gebiet besonders erfahrenen Anästhesisten sind hier die Hepatologen der I. Medizinischen Klinik, Radiologen, Pathologen, Mikrobiologen und Labormediziner sowie die Transfusionsmedizin besonders zu erwähnen.

Foto: Dieter Bernhardt

Minimierung der Immunsuppression nach Lebertransplantation

In den letzten 10 Jahren hat sich die Immunsuppression deutlich verbessert. Potentere, aber auch in ihrem Wirkungsspektrum unterschiedliche Medikamente sind entwickelt worden. Ziel ist es zum einen, die Abstoßungsrate nach Transplantation zu senken, zum anderen soll dies bei einer möglichst niedrigen Rate an Nebenwirkungen erfolgen. Daher hat sich auch die Kombination unterschiedlicher Medikamente bewährt.

Die Standardtherapie nach Lebertransplantation basiert auf dem sogenannten Calcineurin-Inhibitor Tacrolimus bzw. dem etwas weniger potenten Cyclosporin A. Beide Medikamente zeichnen sich insbesondere durch ihre Nephrotoxizität aus und können im Laufe einiger Jahre zur terminalen, dialysepflichtigen Niereninsuffizienz führen. Daher werden beide Medikamente bei Nierenfunktionsstörungen mit Mycophenolat Mofetil (MMF) oder in jüngerer Zeit auch mit Rapamycin kombiniert. MMF und Rapamycin ist gemeinsam, dass sie hämatotoxisch wirken, d.h. die Bildung von roten und weißen Blutkörperchen sowie von Blutplättchen beeinträchtigen.

Nach neuesten Erkenntnissen scheint für Patienten mit Hepatitis B und C die Therapie mit MMF aufgrund der antiviralen Wirkung von Vorteil. Die Calcineurininhibitoren sollten so weit wie möglich reduziert werden. Eine Therapie mit Cortison ist bei Hepatitis-Patienten unbedingt zu vermeiden, da Cortison nachgewiesenermaßen die Virusreplikation fördert. Generell ist bei allen Patienten außer vielleicht jenen mit Autoimmun-Genese (Autoimmunhepatitis, PSC) das Absetzen von Cortison aus heutiger Sicht zu empfehlen.

Die Leber ist ein lebenswichtiges Organ, dessen Erhalt oberste Priorität hat. Ersatzverfahren wie bei der Niere sind hier bisher nicht Erfolg versprechend. Die Immunogenität der Leber ist geringer als die von Herz und Niere. Dennoch ist sie individuell sehr unterschiedlich und abhängig von der Grunderkrankung. So neigen Patienten mit PSC und Autoimmunhepatitis

deutlich mehr zu Abstoßungen als Patienten mit Hepatitis B oder C. Die Immunogenität ist ferner in den ersten zwei Wochen bzw. Monaten nach Transplantation höher und das Risiko für akute Abstoßungen nimmt nach sechs und zwölf Monaten deutlich ab.

Daher ist es ohne weiteres möglich, die Immunsuppression schrittweise zu reduzieren. Ca. 75 % aller Patienten nach Lebertransplantation können problemlos mittels niedrig-dosierter Tacrolimus- oder Cyclosporin-A-Monotherapie geführt werden. Bei Nierenschädigung ist teilweise eine Monotherapie mit Rapamycin oder seltener mit MMF möglich. In jüngerer Zeit wurde die Immunsuppression konsequent weiter reduziert in der Vorstellung, Spätfolgen der Immun-

suppressi-
on zu vermeiden.
Hierbei wird Tacrolimus
zunächst einmal pro Tag verabreicht, dann jeden 2. Tag bzw.
2 x und 1 x pro Woche etc. Die Reduktion erfolgte je nach Transplantatfunktion
ca. alle 2–4 Wochen. Problematisch ist das Fehlen von sogenannten Immunparametern, die frühzeitig vor Ausbildung einer akuten Abstoßung eine Immunaktivierung anzeigen. Es wird an verschiedenen Methoden gearbeitet, etabliert ist jedoch noch kein Parameter.



Prof. Dr. Andrea R. Müller

Weltweit konnte insbesondere nach Lebertransplantation bei wenigen Patienten die Immunsuppression ganz abgesetzt werden. Weitere Patienten bedürfen der 1–2-maligen Tacrolimustherapie pro Woche und haben dabei über Monate und Jahre eine stabile Transplantatfunktion. Bei völligem Absetzen ist es jedoch bei einigen

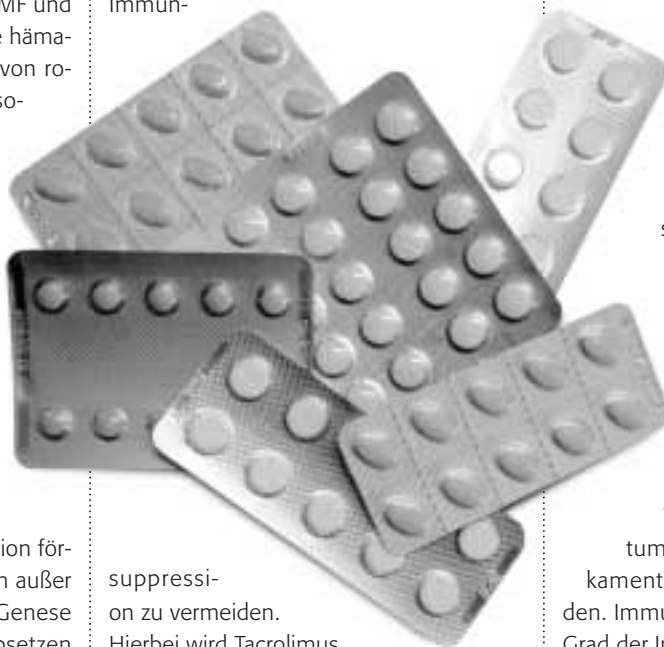
Patienten trotz engmaschiger Kontrolle der Leberfunktion und Absetzen unter Studienbedingungen zu lebensbedrohlichen Abstoßungsreaktionen gekommen, so dass in den USA diesbezügliche Studien abgebrochen wurden. Dennoch war auch hier die Tacrolimustherapie niedrig-dosiert 1- oder 2-mal pro Woche erfolgreich.

Auch wenn die Leber ein immunologisch privilegiertes Organ ist, ist der Schritt zur Toleranz noch nicht erreicht. Protokolle zur Applikation spenderspezifischer, prozessierter Zellen kommen in Kiel derzeit zur Anwendung.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eine Reduktion der Immunsuppression gefahrlos im späteren Verlauf nach Lebertransplantation fast immer möglich ist. Die Reduktion sollte immer unter engmaschiger Kontrolle der Transplantatfunktion erfolgen. Entsprechend des Wirk- und Nebenwirkungsspektrums können verschiedene Medikamente individuell ausgewählt werden. Immunologische Parameter, die den Grad der Immunaktivierung widerspiegeln, sind wünschenswert und werden derzeit entwickelt. Toleranz nach Lebertransplantation ist nach wie vor ein seltenes Phänomen, Protokolle zur Toleranzinduktion sind derzeit in Erprobung.

Prof. Dr. Andrea Raffaella Müller
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
Klinik für Allgemeine Chirurgie
und Thoraxchirurgie in Kiel

Foto: privat



Für die kleine Melanie fing ein neues Leben an

Elfjährige fühlt sich nach einer Lebertransplantation in Heidelberg wieder recht gut



Melanie Lyczek wirkt kess und fröhlich wie jede andere Elfjährige. Dass sie geraume Zeit in großer Lebensgefahr schwebte, ist fast vergessen. Umso glücklicher feierte sie gerade mit ihrer Familie ihren „zweiten“ Geburtstag – genauer gesagt einen ganz persönlichen Jahrestag, denn am 9. Januar 2004 erhielt sie im Transplantationszentrum der Chirurgischen Uniklinik Heidelberg eine neue Leber.

Melanies Mutter in Pforzheim erinnert sich an den Schock. Die Kleine litt an einer erblichen Stoffwechselerkrankung der Leber, der Wildson-Krankheit, bei der die Ausscheidung von Kupfer aus dem Körper nicht stimmt. Die Folge kann akutes Leberversagen sein. Als das Mädchen immer verwirrter wurde und nicht mehr richtig schreiben konnte, war Eile geboten. Die Ärzte hatten zunächst versucht, mit Medikamenten eine

Besserung zu erreichen. Nach vier Wochen stellte sich jedoch heraus: Ohne Transplantation geht es nicht. Dann das Warten auf ein Spenderorgan.

Schließlich die erlösende Nachricht: Eine Kinderleber steht zur Verfügung. Professor Thomas Kraus, Leiter der Sektion Lebertransplantation in Heidelberg, verweist noch auf andere Alternativen: „Wir können auch einen Teil einer Erwachsenenleber eines Verstorbenen verpflanzen. Die weitere Möglichkeit: die Lebendspende eines Leberteils von Mutter oder Vater.“

Das Heidelberger Transplantationszentrum ist das größte in Süddeutschland und damit ein Zusatzangebot zu den norddeutschen Zentren in Hamburg, Berlin, Hannover und Essen. Auf dem Gebiet der Nierentransplantationen bei Kindern ist Heidelberg sogar im Bundesgebiet Spitze: 365 waren es seit den 60er Jahren. Jetzt sol-

len die Schwerpunkte noch weiter ausgebaut werden. Dabei nutzen die Chirurgen die Erfahrung der Spezialisten der Uni-Kinderklinik unter Professor Georg Hoffmann, die als bedeutendes Zentrum Kinder mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen betreut.

Inzwischen muss Melanie nur noch alle drei Monate zur Kontrolle nach Heidelberg. Sie fühlt sich gut, manchmal vielleicht ein wenig schlapp. Auch ihr behandelnder Kinderarzt Dr. Jochen Meyburg begleitet zufrieden die Fortschritte der kleinen Patientin. Er ist überzeugt, dass sie ganz normal in die Zukunft schauen darf, weil mit gezielten Medikamenten das Organ ein Leben lang funktionieren kann.

Sigrid Ditsch

Quelle: Schwetzingen Zeitung v. 17.1.2005

Foto: Medienzentrum des Universitätsklinikums Heidelberg

Primär biliäre Zirrhose

Aktueller Stand des Krankheitsbildes, der Diagnostik und der Therapie

Krankheitsbild

Die Primär biliäre Zirrhose (PBC) findet sich in den Industriestaaten bei etwa 30 pro 100.000 Einwohnern. Da die Krankheit aber bei Kindern eine Rarität ist und zu 90% Frauen um das 40. bis 45. Lebensjahr befällt, ist es sinnvoller, die Häufigkeit der PBC pro 100.000 Frauen anzugeben. Auf Grund einer englischen Studie ist damit zu rechnen, dass die PBC etwa 60–90 von 100.000 Frauen befällt. Damit kommt sie häufiger vor als z.B. das Karzinom der Bauchspeicheldrüse.

Wie wir heute wissen, kann die PBC 8–10 Jahre asymptomatisch verlaufen, nach etwa 6 Jahren haben etwa 40 % geringgradige Beschwerden, nach 8 Jahren etwa 70 %. Die Patienten klagen über Völlegefühl, Druck im Oberbauch und andere uncharakteristische Erscheinungen, wie sie bei allen Leberkrankheiten auftreten können.

Charakteristisch, aber ebenfalls nicht beweisend, ist die sogenannte Lethargie. Eine ausgeprägte Müdigkeit, die man besser als Erschöpfung oder Lethargie bezeichnet, findet sich bei 80 % aller Patienten und kann unterschiedlich stark sein. Bei etwa 70 % der Patienten beeinflusst die Lethargie die körperliche Aktivität ganz erheblich. Auch ein Juckreiz (Pruritus) von ganz unterschiedlicher Stärke ist typisch für die Primär biliäre Zirrhose. Der Pruritus beginnt meistens schleichend, er kann zu jedem Zeitpunkt der Krankheit auftreten, spontan wieder verschwinden und verstärkt sich bei Wärme und im Winter (trockene Heizungs-luft). Er ist häufig an den Handflächen und Fußsohlen lokalisiert, aber auch im Bereich des Darmausgangs und im Genitalbereich. Schwangerschaft oder Hormonbehandlung können den Pruritus auslösen oder verstärken. Bei manchen Patienten fehlt er. Die körperliche Untersuchung durch den Arzt ergibt in den Frühphasen der Krankheit meist keine Auffälligkeiten. Befindet sich die Krankheit schon im fortgeschrit-



Prof. Dr. med. U. Leuschner

tenen Stadium, also im Stadium der Zirrhose, wird die Haut dünn (sog. Geldscheinhaut), die Lippen und die Zunge erscheinen besonders rot (Lacklippen, rote Zunge), und in der Endphase kann es zu Wassereinlagerungen im Bauch (Aszites) und zu Ödemen in den Unterschenkeln kommen. – Heute wird die Krankheit meistens in den

Frühstadien diagnostiziert, trotzdem hat man sich darauf geeinigt, den Namen Primär biliäre Zirrhose beizubehalten, obwohl in dieser Frühphase eine Zirrhose überhaupt noch nicht vorliegt. – Die in Tabelle 1 und 2 wiedergegebenen Befunde sind selten, können aber auf eine PBC hinweisen.

Tabelle 1

Sicca (trocken)-Syndrom bei PBC

Bei 70 % der Patienten mit PBC

- Xerophthalmie (= trockene Augen)
- Karies (zu geringe Speichelsekretion)
- Dysphagie (Schluckbeschwerden)
- Rezidivierende Tracheo-Bronchitiden (zu trockene Bronchialschleimhaut)

Tabelle 2

CREST-Syndrom bei PBC

- Calcinosis cutis (Kalkeinlagerungen in der Haut)
- Raynaud-Syndrom (weiße, schmerzende Finger)
- Ösophagusdysfunktion (Spasmen der Speiseröhre)
- Sklerodactylie (unbewegliche, narbige Finger)
- Teleangiektasien (Gefäßausstülpungen)

Ob die Osteoporose, also ein Abbau der Knochen, bei der PBC tatsächlich häufiger ist, ist nicht endgültig geklärt. In den Stadien III/IV, also in den fortgeschrittenen Stadien der PBC, soll das Risiko der Osteoporose-Entwicklung 5-fach erhöht sein, allerdings steigt es auch bei lebergesunden Frauen jenseits des vierzigsten, fünfzigsten Lebensjahres an, weswegen wir zur Zeit nicht wissen, ob die Osteoporose wirklich ein PBC-Risiko darstellt (Tab. 3).

Foto: privat

Tabelle 3

Osteoporose bei Primär biliärer Zirrhose

Symptome:

Bei Frakturen Schmerzen in den Rippen und im Rücken, desgleichen Größenverlust (auch ohne Schmerzen)

Häufigkeit:

In den Stadien III/IV 5-fach erhöht

Osteomalazie:

nur bei schwerem Vitamin-D-Mangel, heute selten

Labordiagnostik, Leberhistologie

Bei Patienten mit PBC fällt am meisten der Anstieg der alkalischen Phosphatase (AP) und der Gammaglutamyl-Transpeptidase (GGT) auf, wo hingegen die Transaminasen (GOT, GPT) weniger stark erhöht sind. Wenn man jetzt an eine PBC denkt, sollte man das Immunglobulin M (IgM) sowie die antimitochondrialen Antikörper (AMA, Untergruppe M2) bestimmen. Weichen alle genannten Laborparameter von der Norm ab, so ist die Diagnose einer PBC weitgehend gesichert. Eine weitere Sicherung erfolgt durch eine Gewebeprobe aus der Leber, in der der Pathologe charakteristische Veränderungen an den kleinen Gallengängen sieht. Histologisch handelt es sich bei der PBC nämlich um eine nichteitrige, die kleinen Gallengänge zerstörende Krankheit, die schließlich mit dem Umbau in eine Leberzirrhose endet.

Krankheitsverlauf

Wie wir aus umfangreichen modernen Untersuchungen wissen, vergehen vom ersten Auftreten antimitochondrialer Antikörper (AMA) (Ausbruch der Krankheit?) bis zur Diagnosestellung im Durchschnitt 6–8 Jahre. Die Zeit von der Diagnosestellung bis zum Bild einer kompletten Zirrhose beträgt weitere 8–12 Jahre. Weitere 3–4 Jahre vergehen bis zur sogenannten Endphase, bei der dann die typischen Komplikationen einer Leberzirrhose auftreten, wie Ösophagusvarizen, Aszites oder eine Störung der Hirnfunktion. D.h., dass vom Auftreten der AMA bis zum Stadium der Zirrhose im Endstadium 20–24 Jahre vergehen.

Behandlung der Primär biliären Zirrhose

Seit Mitte der 80er Jahre kann man die PBC medikamentös und operativ behandeln (Tab. 4).

Tabelle 4

Therapiemöglichkeiten bei PBC

- keine Therapie
- Ursodeoxycholsäure (UDC)
- UDC und Glukokortikoide
- UDC, Glukokortikoide und Azathioprin
- Therapie der Begleitscheinungen
- Lebertransplantation

Medikamentöse Therapie

Therapie der Grundkrankheit

Das Mittel der Wahl zur Behandlung der PBC stellt heute Ursodeoxycholsäure (UDC) dar. Die Dosis beträgt 12–15 mg/kg/Tag, wobei eine Dosis von 10–11 mg/kg/Tag nicht unterschritten werden darf. Ursodeoxycholsäure kann über den Tag verteilt eingenommen werden, man kann sie in zwei Einzeldosen verabreichen, und sollte man die Kapseln einmal vergessen haben, so kann man auch die gesamte Tagesdosis am Abend einnehmen. Der Vorteil der Ursodeoxycholsäure-Präparate liegt darin, dass sie positive Wirkungen auf den Krankheitsverlauf, aber keine Nebenwirkungen haben. Wir behandeln mehrere Patienten schon weit über 20 Jahre.

Die Ergebnisse, die mit der UDC-Therapie erreicht werden, sind in Tabelle 5 zusammengefasst. Es ist einwandfrei erwiesen, dass UDC-Präparate in der oben genannten Dosis die für die PBC typischen Labor-

Tabelle 5

Was kann die medikamentöse PBC-Therapie mit Ursodeoxycholsäure (UDC)?

- Bessert häufig den Juckreiz (Pruritus)
- Verbessert die entscheidenden Laborwerte
- Verbessert den histologischen Leberbefund
- Verzögert die Vernarbung des Lebergewebes
- Verzögert die Bildung von Speiseröhren-Krampfadern
- Reduziert die Zahl der Lebertransplantationen und führt wahrscheinlich zur Lebensverlängerung
- Verhindert wahrscheinlich die Bildung von (gutartigen?) Dickdarmtumoren
- Hat keinen Einfluss auf die Lethargie/Müdigkeit

werte signifikant verbessern und bei 30 % der Patienten sogar normalisieren. Wichtig ist auch, dass Kontrollbiopsien aus der Leber gezeigt haben, dass auch die Leberentzündung abnimmt und dass sich der bindegewebige Umbau, also die Vernarbung der Leber, durch die medikamentöse Therapie verlangsamen lässt. Als Folge davon entwickeln sich Ösophagusvarizen in der Speiseröhre seltener als bei unbehandelten PBC-Patienten. Weiterhin konnte nachgewiesen werden, dass UDC die Zahl notwendiger Lebertransplantationen reduziert. Wahrscheinlich führt UDC auch zu einer Lebensverlängerung, was aber noch nicht eindeutig bewiesen ist. Immer wieder werden Arbeiten veröffentlicht, in denen behauptet wird, dass Ursodeoxycholsäure lediglich die Laborwerte verbessert, aber keinen Einfluss auf die Leber selbst sowie die Transplantationen und die Todesrate hat. Hierzu ist Folgendes zu sagen: Alle Studien, die zu diesen Ergebnissen kamen, wurden an gemischten Gruppen von Patienten in der Frühphase der Krankheit als auch der mittleren und der Spätphase durchgeführt. Wie bei allen Leberkrankheiten und zahlreichen anderen Nichtleberkrankheiten ist die Wirkung eines Medikamentes aber umso geringer, je weiter die Krankheit fortgeschritten ist, also je weiter das Organ in das Narbenstadium übergetreten und die Funktion des Organs eingeschränkt ist. Genauso wie die Verabreichung von Medikamenten zur Erweiterung von Herzkranzgefäßen sinnlos ist, wenn die meisten Blutgefäße arteriosklerotisch verhärtet und der Herzmuskel schon durch mehrere Infarkte total vernarbt ist. Genauso sinnlos ist es, Wunder von einer Interferon/Ribavirin-Therapie bei chronischer Hepatitis C oder von einer Ursodeoxycholsäure-Therapie

bei PBC im Zirrhose-Stadium zu erwarten. Bei diesen Patienten hilft natürlich nur noch die Transplantation.

Will man eine Wirksamkeit von UDC-Präparaten bei PBC nachweisen, so muss man diese über 20 Jahre verlaufende Krankheit bereits in den Frühphasen behandeln und nach 20 Jahren nachsehen, bei wie vielen Patienten die Krankheit in eine Zirrhose übergegangen ist. Diese Zahl muss mit der Zahl solcher Patienten verglichen werden, die 20 Jahre unbehandelt bleiben. Da es aber ethisch nicht zu vertreten ist, dass man PBC-Patienten 20 Jahre unbehandelt lässt, werden derartige Langzeitstudien heute von keiner Ethikkommission mehr zugelassen.

Aus diesem Dilemma helfen aber intelligente Rechenmodelle heraus. So wurden zum Beispiel in der Mayo-Klinik (USA), in Oslo, Barcelona oder Newcastle (England) Modelle entwickelt, die den Einfluss einer medikamentösen Therapie auf ganz bestimmte Laborparameter und auf die Leberhistologie berechnen lassen. Diese hierfür erforderlichen sog. Variablen, mit denen man den Verlauf der PBC unter Therapie gut charakterisieren kann, sind heute international anerkannt. Mit Hilfe dieser Variablen hat sich errechnen lassen, dass die UDC-Therapie nicht nur die Laborwerte signifikant verbessert, sondern auch die wichtigsten histologischen Veränderungen in der Leber selbst, dass sie die Notwendigkeit zur Lebertransplantation (Inzidenz) signifikant reduziert; und in einer sehr guten spanischen Studie wurde nachgewiesen, dass UDC auch zur Lebensverlängerung führt. – Besonders wichtig war dabei, dass die Behandlung so früh wie möglich begonnen werden musste, da die Ergebnisse in den Spätstadien der PBC nicht mehr so gut waren wie in den

Frühphasen; und das zeigt auch, dass in Studien zur Wirksamkeit von UDC keine Patienten in fortgeschrittenen Stadien eingeschlossen werden dürfen!

Eine kritische Beurteilung aller bisher publizierten Therapiestudien führt mich zu folgender Aussage: Der Einfluss von UDC auf das Überleben von PBC-Patienten kann in Studien nur dann eindeutig nachgewiesen werden, wenn die Behandlung in den Frühstadien beginnt und dann über 20 Jahre bis zum Endstadium fortgeführt wird. Solche Studien gibt es nicht und wird es nicht geben, weswegen die Aussagen der Autoren, dass UDC nicht zur Lebensverlängerung führt, nicht zulässig ist. – Andererseits haben verschiedene Rechenmodelle, die auf wichtigen Parametern der PBC aufbauen, gezeigt, dass UDC den Krankheitsverlauf eindeutig positiv beeinflusst.

Therapie der Begleitkrankheiten

Es gibt keine Therapie für die oft quälende Müdigkeit oder Lethargie. Auch die Behandlung des Juckreizes ist schwer (Tab. 6). Ursodeoxycholsäure kann erfolgreich sein, 70–80 % der Patienten lassen sich mit Cholestyramin oder, falls dieses Präparat nicht gut vertragen wird, mit Colestipol gut behandeln. Mit allen anderen in Tabelle 6 aufgeführten Medikamenten wurden ebenfalls recht gute Ergebnisse erzielt, die Ergebnisse waren allerdings inkonstant und die Substanzen z.T. auch relativ teuer. Therapiemöglichkeiten für das sogenannte Sicca-Syndrom und für die Osteoporose finden sich in den Tabellen 7 und 8.

Tabelle 6

Therapiemöglichkeiten bei Juckreiz

- Ursodeoxycholsäure: 10–20 mg/kg tgl.
 - Cholestyramin: 4–24 g tgl.
oder Colestipol: 5–30 g tgl.
 - Naloxon: 0,2 µg/kg/min i.v.
(Nalmetene p.o.)
 - Ondansetron: 3 × 4 oder 3 × 8 g tgl.
 - Rifampicin: 10 mg/kg tgl.
 - Phenobarbital: 3–5 mg/kg tgl.
-
- Antihistaminika: keine Wirkung, machen nur müde
 - Plasmapherese: in Erprobung
 - u.a. Manchmal hilft nur eine Kombination verschiedener Methoden

Lebertransplantation

Patienten, für die eine Medikamententherapie nicht mehr in Frage kommt, können mittels einer Lebertransplantation behandelt werden. Die Indikation zur Lebertransplantation ist gegeben, wenn das Bilirubin im Serum allmählich auf etwa 6–9 mg % ansteigt, wenn der Quickwert auf Werte unter 60 % absinkt, sich andere Parameter der Leberleistung verschlechtern und wenn sich Aszites und Ösophagusvarizenblutungen entwickeln. Aber auch ein unstillbarer Juckreiz, der mit einer massiven Einschränkung der Lebensqualität einhergeht, kann eine Indikation zur Lebertransplantation sein.

Die Ergebnisse der Transplantation bei PBC-Patienten sind sehr gut. Eine Untersuchung an fast 2.000 Patienten hat gezeigt, dass 5 Jahre nach Transplantation noch 75 % der Patienten am Leben sind, 8 Jahre nach Transplantation noch 71 %. Vergleicht man diese Zahlen mit 3.000 Patienten, die wegen einer Alkoholzirrhose transplantiert wurden, so waren es dort nach 5 Jahren 69 % und nach 8 Jahren 62 %, bei 4.600 Patienten mit Virushepatitis waren es nach 5 Jahren 66 % und nach 8 Jahren 61 %. Die Ergebnisse der Transplantation bei PBC sind also deutlich besser als bei anderen Leberkrankheiten. Bei etwa 10 % der Patienten kommt es nach Transplantation erneut zu einer Primär biliären Zirrhose. In diesen Fällen kann man zunächst wieder über viele Jahre medikamentös behandeln, ist die medikamentöse Therapie ausgereizt, folgt die

Retransplantation. Eine schnelle postoperative Verschlechterung spricht viel eher für eine Abstoßung des transplantierten Organs als für ein Rezidiv der PBC, was histologisch nicht immer einfach zu unterscheiden ist.

Zusammenfassung

Bei der Primär biliären Zirrhose handelt es sich um eine Krankheit, die wir wegen der leicht gewordenen Diagnostik immer häufiger sehen. Sie befällt ganz überwiegend Frauen. Der spontane Krankheitsverlauf beträgt etwa 20 Jahre, die Behandlung mit Ursodeoxycholsäure hat einen positiven Einfluss auf die Laborwerte, die Leberhistologie, auf Komplikationen, die Notwendigkeit zur Lebertransplantation und wahrscheinlich auch auf die Lebenserwartung. Patienten, bei denen die medikamentöse Therapie ausgereizt ist, werden transplantiert. Die Ergebnisse der Lebertransplantation sind gut. Damit ist die bis Anfang der achtziger Jahre unbehandelbare Krankheit zu einer behandelbaren geworden.

Prof. Dr. U. Leuschner

Medizinische Universitätsklinik Frankfurt/Main

Tabelle 7

Begleittherapie bei Primär biliärer Zirrhose

Sicca-Syndrom:

- Künstliche Tränen
- Zahnhhygiene
- Vaginalcreme
- Medikamente in aufrechter Haltung einnehmen

Pfortaderhochdruck:

- Ösophago-Gastroduo-Endoskopie alle 2 Jahre
- β -Blocker (z.B. Dociton)

Tabelle 8

Therapie der Osteoporose bei Primär biliärer Zirrhose

- gesunde, d.h. gemischte Ernährung
- körperliche Bewegung im Freien
- Calcium 1000–1500 mg tgl. plus Vitamin D (25-OH-Vit D): 1000 IU tgl.
- Östrogene: 0,6 mg tgl.; i.d. Menopause Hormonpflaster
- Biphosphonate:
Alendronat 10 mg/kg tgl.
Etidronat im Wechsel mit Calcium

Der Umgang des Patienten mit einer chronischen Lebererkrankung

Der nachfolgende Bericht von Achim Kautz von der Deutschen Leberhilfe e.V. spricht eine Reihe von Problemen an, mit denen ein leberkranker Patient umgehen muss. Als Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. bieten wir (ebenso wie die Deutsche Leberhilfe) Hilfe an für diejenigen, die ihren Weg zu uns finden – insbesondere im Hinblick auf den dritten Bereich der unten angesprochenen Problemfelder, nämlich Patienteninformation und -gespräche. Wie steht es aber mit den vielen (mit der Mehrheit?), die ausschließlich dem Hausarzt vertrauen und versuchen, mit den vielschichtigen Problemen selbst zurechtzukommen? Der Autor dieses Vorspanns spricht aus Erfahrung. Er hat viele Jahre in USA gelebt, dem Land der „unbegrenzten medizinischen Möglichkeiten“, und war von den Ärzten weitgehend allein gelassen und außerdem fehldiagnostiziert worden. Über Jahre stellte der Hausarzt (unterstützt durch einen hinzugezogenen Gastroenterologen) „erhöhte Leberwerte“ fest, begleitete eine zunehmende Colitis Ulcerosa (CU) zwar mit Sorge, aber ohne eigentliche Therapie und

wurde auch durch zwei (im Abstand von einem Jahr) aufgetretene Lungenembolien nicht hellhörig genug, um bei mir eine, mit der CU assoziierte, Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC) zu diagnostizieren (bzw. diagnostizieren zu lassen). Erst als ich wegen meiner jahrelangen Tätigkeit in verschiedenen tropischen Ländern, meinem eigenen Instinkt folgend, das Tropenmedizinische Institut der Universität Tübingen konsultierte, wurden meine Krankheiten korrekt diagnostiziert. Dann begann der lange Weg in Richtung Lebertransplantation, der mit der erfolgreichen Operation – ebenfalls in Tübingen – abgeschlossen wurde. Auch psychosoziale Probleme spielen im Umfeld von Leber-/Darmerkrankungen eine bedeutende Rolle – ursächlich oder auch krankheitsverstärkend. Nur wenige Hausärzte verstehen die Problemzusammenhänge und sprechen die komplexe Sprache der psychosomatischen Medizin, obwohl bei jedem dritten Patienten, der zum Hausarzt geht, psychische Komponenten eine Rolle spielen.¹ Vielleicht hilft die neue Approbationsordnung, die eine

stärkere Beschäftigung zukünftiger Ärzte mit bio-psycho-sozialen Aspekten von Krankheiten verlangt.

Der nachstehende Beitrag von A. Kautz passt voll in diese Leidenslandschaft, aber raschere Hilfe ist noch nicht unbedingt zur Hand.²

Ulrich R. W. Thumm

¹ Siehe Martina Lenzen-Schulte: *Der Mensch – ein System in der Umwelt von Systemen. Vom Siegeszug der Psychosomatik, die alle medizinischen Disziplinen durchdrungen hat: Thure von Uexküll schuf mehr als nur ein neues Fach, Frankfurter Allgemeine Zeitung vom 13.10.2004*

² Ein kürzlich veröffentlichter Bericht über ambulantes Hepatitis-B-Management in einer gastroenterologischen Schwerpunktambulanz (in die auch Psychotherapie mit einbezogen ist) stimmt jedoch hoffnungsvoll. Wie viele solcher Praxen mag es in Deutschland geben? Siehe B. Küppers, G. Otto, J. Bartel, H. F. Otto: *Ambulantes Hepatitis-B-Management vor und nach Lebertransplantation (LTX)*, Deutsche Medizinische Wochenschrift (DMW) 2005 (Autorensonderdruck)

5. Deutscher Lebertag am 20. November 2004

Erhöhte Leberwerte – was nun?

Eine nicht medizinische Betrachtung

Vertreter der Deutschen Leberhilfe e.V., der Bundesarbeitsgemeinschaft Leber (BAG Leber e.V.), des Kompetenznetz Hepatitis, der Gastro-Liga e.V. und der BNG e.V. diskutierten über das Ziel eines Lebertages. Was kann ein Lebertag erreichen? Welche Zielgruppe versucht man zu informieren. Welches sind die derzeit dringendsten Probleme? Wie kann man mit einem Lebertag verschiedene Probleme gleichzeitig lösen? In der Diskussion kam man auf drei Punkte, die angegangen werden sollten:

1. Hausärzte aufklären, bei erhöhten Transaminasen nicht von einem Kavaliärsdelikt auszugehen und stattdessen die Ursache näher zu untersuchen.

Das deutsche Gesundheitssystem ist stärker denn je so aufgebaut, dass der Hausarzt der Dreh- und Angelpunkt für Krankheitserkennung ist. Es kommen also Menschen mit unterschiedlichen Symptomen zu Hausärzten. Viele dieser Symptome sind eindeutig, aber mindestens genauso viele sind unspezifisch. Hausärzte müssen also

über ein extrem breites Wissensspektrum verfügen. Gleichzeitig verfügen Hausärzte aber über immer weniger Zeit für den einzelnen Patienten. Wie reagiert ein Hausarzt also, wenn ein Patient zu ihm kommt und über Müdigkeit, Abgeschlagenheit und Konzentrationsstörungen klagt? „Ruhen Sie sich aus. Ich schreibe Sie für drei Tage krank. Danach geht es Ihnen schon wieder besser!“, ist eine der häufigsten Empfehlungen. Wie viele Leberpatienten sind durch dieses Verhalten nicht diagnostiziert worden? Und was ist mit den Patienten?



Achim Kautz

Foto: privat

Diese werden oft erst dann wieder auffällig, wenn es leider schon zu spät ist. Noch schlimmer sieht es bei den potenziellen Patienten aus, bei denen bei einer Blutuntersuchung erhöhte Transaminasen festgestellt wurden. „Ach, lassen Sie mal den Alkohol weg, dann gehen die Werte auch schon wieder runter. Alles andere sieht doch gut aus und besonders krank sehen Sie auch nicht aus.“ Nur eine sehr kleine Zahl von Hausärzten versucht dann, die Ursache genauer abzuklären. Allein die Zahl derer, die durch beide geschilderten Alltäglichkeiten des Hausarztes erst als Spätfolgenpatienten erkannt werden, wird in der Zukunft extrem wachsen. Studien gehen davon aus, dass die Welle an Spätfolgenpatienten erst 2010–2020 auf uns zukommt. Dann müssen sich diese Patienten mehr mit Tumormedikamenten auseinandersetzen als z.B. mit gegenwärtigen Therapiemöglichkeiten der Virushepatitis. Noch geringere Chancen, als Patient erkannt zu werden, haben jene, die z.B. unter extremem Juckreiz leiden. Kaum ein Hausarzt oder Dermatologe wird z.B. an eine PBC denken.

2. Anhand von epidemiologischen Zahlen und konkreten Praxisbeispielen aufzeigen, dass Lebererkrankungen häufig mit psychosozialen Problemen einhergehen.

Spruch: Lebererkrankungen aller Art sind nicht nur ein medizinisches Problem, sondern auch ein gesellschaftspolitisches. Dies sollten auch diejenigen erkennen, die die gesellschaftspolitischen Rahmenbedingungen herstellen.

Mediziner um Bernstein, USA, haben es schon früh gezeigt: Patienten haben alleine schon dadurch eine schlechtere Lebensqualität, wenn diese wissen, dass sie eine Virushepatitis haben. Die Lebensqualität verschlechtert sich zusehends, wenn eine Therapie nicht erfolgreich läuft. Patienten haben dann neben der Lebererkrankung auch mit schlimmen Depressionen zu kämpfen. Prof. Niederau hat diesen Zusammenhang zum Anlass genommen, auch die sozialen Bedingungen anhand von Hepatitis-C-Patienten zu untersuchen. Die Vermutungen bestätigten sich: Viele Patienten haben auf Grund einer HCV Probleme am Arbeitsplatz bzw. sind HCV-bedingt arbeitslos. Genauso ungünstig sieht es beim Versuch aus, Berufs- oder Lebensversicherungen abzuschließen. Diese werden HCV-Patienten häufig verwehrt. Somit erfahren diese Patienten eine Ausgrenzung aus sozialen Grundabsicherun-

gen, die angesichts der desolaten Wirtschaftslage immer wichtiger werden. Die Untersuchung von Niederau bestätigte aber auch den schlechteren Allgemeinzustand der Patienten gegenüber der Gesamtbevölkerung. Ein nicht unerheblicher Teil der Verschlechterung ist auch darauf zurückzuführen, dass Menschen mit einer nicht alkoholisch bedingten Lebererkrankung häufig auch von ihrem direkten sozialen Umfeld aus Unwissenheit ausgegrenzt werden. Wie schnell wird man als Betroffener mit dem Stempel „Alkoholiker“ in eine Schublade gedrückt, aus der man nicht so schnell wieder rauskommt? Für Patienten mit einer Hepatitis C kommt erschwerend hinzu, dass in der allgemeinen Presse leider fast nie eine Unterscheidung hinsichtlich des Übertragungsweges vorgenommen wird. Es stimmt, dass heutzutage der Hauptübertragungsweg der intravenöse Drogengebrauch ist. Aber der überwiegende Teil aller Patienten hat die HCV durch verunreinigtes Blut und Blutprodukte vor 1990 bekommen. Andere haben weder Bluttransfusionen noch Drogenkonsum in der Vergangenheit gehabt. Wie muss sich jemand fühlen, der noch nie Drogen genommen hat, aber als solcher von seinem Nachbarn angesehen wird?

GOT/ASF???

GPT/ALT???



Illustration: Zedcor DeskGallery

Daher ist es extrem wichtig, dass alle im Leberbereich Tätigen sich der Auswirkungen falscher Pressemeldungen bewusst sind. Hier muss sofort gehandelt werden bzw. die Institutionen, die handeln, müssen unterstützt werden.

Neben der persönlichen Auswirkung ist aber auch die sozial- und volkswirtschaftliche Betrachtung sehr wichtig. Da Leberpatienten bei Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes immer weniger arbeitsfähig sind, gelten sie ökonomisch gesehen als Ausfall von volkswirtschaftlichen Leistungsträgern. Wenn wir von 100.000 Patienten unter 65 Jahren ausgehen, die auf Grund ihrer Lebererkrankung nicht mehr arbeiten gehen können, bedeutet dies bei geschätzten 50.000 Euro Einzelbeitrag z.B. einen Verlust von 5.000.000.000 Euro (in Worten: 5 Milliarden) des Bruttosozialproduktes pro Jahr. Kann sich der Staat das leisten? Und ist die Zahl von 100.000 Patienten nicht viel zu niedrig gegriffen?

Auf der anderen Seite gibt es immer mehr Menschen mit Lebererkrankungen, die durch ihre Erkrankung früh berentet werden müssen oder, noch schlimmer, arbeitslos werden. Dass dadurch nicht unerhebliche Kosten für den Staat entstehen, ist

wohl nicht von der Hand zu weisen. Dieses Zahlenspiel lässt sich endlos fortsetzen. Was ist mit den anfallenden Kosten für Transplantationen, die durch frühzeitige Diagnose und Therapie verhindert werden könnten?

Nun fragt man sich natürlich, warum nicht minimale Beträge investiert werden, um solche sozial- und volkswirtschaftlichen Auswirkungen zu verhindern.

Hier muss man sich angesichts des Lebertages aber auch selbstkritisch mit der Frage auseinander setzen, warum derzeit nicht mit einheitlicher Stimme laut auf diese ganze Problematik aufmerksam gemacht wird. Dies hat viel damit zu tun, dass man auf der einen Seite versucht, in Ärzte- und Berufsverbänden medizinische Fortschritte zu erzielen, die primär nichts mit den sozialen Aspekten zu tun haben. Auch da sind die Kosten nicht unerheblich. Trotzdem ist es durch die Idee des Kompetenznetz Hepatitis gelungen, Gelder vom Bundesministerium für Bildung und Forschung zu erhalten, um den medizinischen Fortschritt entscheidend voranzubringen. Auf der anderen Seite sind die, die in der nicht medizinischen Betreuung tätig sind, Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen, schlichtweg zu klein, um politische Lobbyarbeit zu machen. Fast jede Organisation hat schon genug damit zu kämpfen, sich selbst finanziell auf den Beinen zu halten.

Langfristig kann daher nur eine Stiftung Sinn machen, die primär die Aufgabe hat, Gelder für die medizinische und für die nicht medizinische Arbeit im Bereich der Lebererkrankung zu besorgen und diese für synergetische Projekte zur Verfügung zu stellen. Die Fachkapazitäten in beiden Bereichen sind vorhanden: Wir verfügen über exzellente Wissenschaftler, aber auch über eine immer professioneller arbeitende Selbsthilfelandchaft. Der Lebertag hat dies gezeigt.

3. Einheitliche und verständliche Informationen für Betroffene

Die medizinische Tendenz geht immer mehr in Richtung individualisierte Therapie. Was für den Patienten auf den ersten Blick als Fortschritt angesehen werden kann, ist leider aber auch im Bezug auf die Verbreitung medizinischer Informationen für den Laien oft verwirrend und damit nicht Compliance-fördernd. Gerade Patienten, die in Kliniken von verschiedenen Ärzten behandelt werden, sind häufig verunsichert, wenn Ärzte unterschiedliche Aussagen über Therapiechancen und The-

rapieebenenwirkungen machen. Patienten sollten aber nicht verunsichert werden, sondern Vertrauen aufbauen, um gestärkt eine Therapie anzufangen. Das gleiche Phänomen beobachtet man bei diagnostizierten Patienten, die sich bislang nicht für eine Therapie entscheiden konnten und sich Informationen bei den zahlreichen Arzt-Patienten-Seminaren holen.

Ein anderes Problem ist die Verständlichkeit der Informationen. Fachärzte reden nun einmal in ihrer Fachsprache, um sich in kürzerer Zeit konkreter über Sachverhalte austauschen zu können. Leider wird oftmals vergessen, dass Patienten nicht über diesen Wortschatz verfügen. Hinzu kommt, dass Patienten sich häufig in einer Stresssituation befinden, wenn sie beim Arzt sitzen. Daher ist es für sie noch schwieriger, das Gesagte zu behalten. Ärzte können dies vielleicht damit vergleichen, wenn sie in einem Land, dessen Sprache sie nicht verstehen, am Zoll befragt werden und gleichzeitig der wichtige Kongress jeden Augenblick anfängt.

Es ist daher ganz wichtig für jeden Arzt, sich dieses Kommunikationsproblems stets bewusst zu sein und sich selbst zu zwingen, auf Deutsch und nicht auf „Medizinisch“ mit den Patienten zu sprechen.

Welche konkreten Maßnahmen für den Lebertag wurden beschlossen und wie wurden diese umgesetzt?

Die Beteiligten des Lebertages haben versucht, die Kompetenzen der einzelnen Organisationen synergetisch aufzuteilen und entsprechende Projekte anzuregen, alle mit dem Ziel, die drei oben genannten Aspekte bei den Zielgruppen Hausarzt und allgemeine Öffentlichkeit bekannter zu machen.

Da der 5. Deutsche Lebertag auf einen Samstag fiel, lag es nahe, zeitgleich bundesweit Arzt-Patienten-Seminare auszurichten. Dabei sollten aber einheitliche Aussagen zu Lebererkrankungen gemacht werden. Hierfür wurde eine PowerPoint-Präsentation von Herrn Prof. Stremmel auf die Internethomepage des Lebertages (www.lebertag.org) gestellt, die jeder lokale Ausrichter verwenden durfte. Zusätzlich gab es noch ein Plakat zum Download, so dass ein einheitliches Bild entstand. Insgesamt wurden 48 Seminare vorbereitet mit einer durchschnittlichen Besucherzahl von 150 Personen. Somit konnten zeitgleich 7.200 Besucher informiert werden. Ein gewünschter Nebeneffekt ist auch eingetreten: Lokale Zeitungen haben die Seminare angekündigt und so-

mit auch zur Öffentlichkeitsarbeit beigetragen. Oftmals wurde sogar kurz über die verschiedenen Ursachen von Lebererkrankungen berichtet und dass erhöhte Leberwerte ein erstes Warnzeichen dafür sein können. Durch die Durchführung der Seminare wurde mehr Publikumspresse erreicht als noch im Jahr davor.

Neben den Seminaren gab es aber auch noch andere öffentlichkeitswirksame Aktionen. So wurden Impfaktionen und Leberwertemessungen an Schulen und in Fußgängerzonen durchgeführt. Ballonweitflugwettbewerbe in Wiesbaden und Expertengespräche mit lokalen Zeitungen trugen ebenfalls dazu bei, Aufklärung und Prophylaxemaßnahmen bekannter zu machen.

100.000 Informationsbroschüren mit dem Motto des Lebertages wurden bundesweit in Hausarztpraxen, Gesundheitsämtern, Kliniken, Ambulanzen, Schwerpunktpraxen und auch Aidshilfen und Drogenberatungsstellen verteilt. Die Zahl ist zwar angesichts von über vier Millionen geschätzten Leberkranken sehr gering, dennoch hat man durch die Versendung viele Multiplikatoren erreicht.

Auf einer Fachpressekonferenz mit Integration der wichtigsten Publikumsmedien konnte den anwesenden Journalisten anhand der Virushepatitis B und C deutlich gemacht werden, dass oftmals die medizinische Indikation mit sozialen Folgen einhergeht. Es wurde gezeigt, dass angesichts der hohen Zahl undiagnostizierter Virushepatitis-Patienten eine Flut von Spätfolgepatienten auf uns zukommt. Diese könnte verhindert werden, wenn man die jetzt schon vorhandenen therapeutischen Maßnahmen einsetzen und Prophylaxemöglichkeiten konsequent durchführen würde. Besonders erfreulich war, dass nicht nur die ausgewählten Fachreferenten ihre Vorträge hielten, sondern auch die Ausrichter und Unterstützer des Lebertages Gelegenheit bekamen, aus ihrer Sicht die Problematik zu erörtern. Durch die rege Beteiligung bei der Pressekonferenz hat man viele reichweitenstarke Fachmedien, aber auch Publikumsmedien und Verteiler wie die dpa erreicht.

Achim Kautz

Deutsche Leberhilfe e.V.

Dieser Beitrag ist zuerst in der Zeitschrift „Leberhilfe“ der Deutschen Leberhilfe erschienen. Er wird hier, mit geringfügigen Kürzungen, mit freundlicher Genehmigung des Autors wieder abgedruckt.

Psychische Probleme bei Interferon-Therapie

Wir haben in den letzten drei Jahren wiederholt über Hepatitis C und B und deren Behandlung mit Interferonen berichtet (in den Heften 1/05; 2/04; 2/03; 2/02). Dabei stand stets der medizinische Nutzen im Vordergrund, d.h. die Kontrolle der Viren und die Remission der Krankheiten. Hier nun wird kurz über die psychischen Probleme berichtet, die bei Interferon-Therapie häufig zu beobachten sind.

Zwar gibt es beachtliche Fortschritte sowohl in der Behandlung von Hepatitis B (Sarrazin in Heft 1/05) und C (Spengler in Heft 2/04), doch finden noch immer Typ-I-Interferone (Interferon alpha) therapeutische Verwendung. Dabei sind häufig unerwünschte psychische Nebenwirkungen zu beobachten wie depressive Beschwerden (Traurigkeit, Interesselosigkeit, Hoffnungslosigkeit bis hin zu Suizidgefährdung), Suchtdruck und Reizbarkeit (bis hin zu schweren Wutausbrüchen).

Die psychischen Nebenwirkungen von Interferon alpha treten meist nur vorübergehend auf; bei niedriger Dosierung ist häufig eine spontane Rückbildung zu verzeichnen. Die verlängerte Wirkzeit pegylierter Interferone (Heft 2/02) kann allerdings dazu führen, dass die problematischen psychischen Nebenwirkungen bis zu

drei Monaten nach Therapieende anhalten. Die depressiven Wirkungen der Interferon-alpha-Therapie scheinen sämtliche Patientengruppen zu betreffen, unabhängig von ihrer Vorgeschichte (z.B. Drogen- oder Alkoholabhängigkeit).

Zur Begrenzung der psychischen Probleme sollten alle Patienten vor der Therapie aufgeklärt sein über deren potenzielle Nebenwirkungen. Dadurch kann der Patient frühzeitig derartige Wirkungen (wie Schlafstörungen, Depressionen) selbst beobachten und rasch durch den Arzt für Abhilfe sorgen lassen. Wichtig ist insbesondere eine Schlafregulation, die oft auch eine günstige Wirkung auf die Depressivität hat. Zur Behandlung von Depressionen bedarf es einer engmaschigen psychiatrischen Betreuung mit Gesprächen und Medikation; bei leichteren Depressionen reicht meist eine Behandlung mit (neben-

wirkungsarmen) Antidepressiva über einen kürzeren Zeitraum bis zu einem Monat aus.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass man die psychischen Nebenwirkungen einer Interferon-Therapie bei Hepatitis C oder auch B unter Kontrolle bringen kann und dass es somit keinen Grund gibt, auf diese Therapie zu verzichten. Der Patient sollte allerdings voll informiert eine solche Therapie beginnen und bei Anzeichen psychischer Nebenwirkungen sofort den behandelnden Arzt konsultieren.

Ulrich R. W. Thumm

Dieser Artikel basiert auf der Zusammenfassung eines Vortrags von Dr. M. Schäfer von der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinikum Charité, Berlin. Der Vortrag wurde gehalten auf dem Bonner Lebertag am 14. Februar 2004.

Aus Wissenschaft und Forschung

Ein neues Medikament gegen HCC?

Wir haben im Heft 1/05 über die therapeutischen Optionen bei hepatozellulärem Karzinom (HCC = Leberkrebs) berichtet. Auch in der nahen Zukunft werden wir über dieses Krankheitsbild bis hin zur Lebertransplantation informieren. Hier wird nun kurz ein neues Medikament vorgestellt, das zur Zeit noch im Stadium der klinischen Untersuchungen ist.

Jedes Jahr erkranken (und sterben) weltweit mehr als 500 000 Menschen an HCC, mit zunehmender Tendenz; am höchsten ist die Inzidenz in Ostasien (ca. 50 Prozent); auf Europa und USA entfallen ca. 20 Prozent der Fälle. Es handelt sich nach wie vor um eine der am schwierigsten zu behandelnden Tumorar-

ten. HCC ist die fünfthäufigste Krebsart. Bayer Pharmaceuticals und Onyx Pharmaceuticals haben vor kurzem die vielversprechenden Ergebnisse einer Phase-II-Studie¹ mit einem neuen Medikament vorgestellt (BAY 43-9006). Das Medikament hat antiproliferative (gegen die Ausbreitung der Tumorzellen) und antiangiogenische (gegen die Bildung neuer Blutgefäße) Eigenschaften und wurde in Monotherapie bei 137 Patienten mit inoperablem HCC erprobt. Es wird berichtet, dass bei sieben Patienten der Tumor um 50 Prozent schrumpfte; bei fünf Patienten war eine Schrumpfung um 25 bis 50 Prozent zu beobachten; bei 59 Patienten stabilisierte sich der Krebs über mindestens vier Monate. Die mediane² Überle-

benszeit aller Patienten betrug 9,2 Monate und die mediane Zeit bis zur Progression des Tumors (trotz Behandlung) betrug 4,2 Monate. (Im Vergleich dazu beträgt die mediane Überlebenszeit ohne Behandlung weniger als drei Monate.) Das Medikament wurde gut vertragen und die Nebenwirkungen (Müdigkeit, Durchfall, Hautreaktionen) waren gut beherrschbar.

BAY 43-9006 hat bereits bei Nierenkrebs antitumorale Wirkungen gezeigt. Die Kommission der Europäischen Union hat dem Medikament nun für die Behandlung von Nierenkrebs den sog. Orphan-Drug-Status zuerkannt. Dafür gibt es eine Reihe von Voraussetzungen wie Schwere und Seltenheit des Leidens, mangelnde

Verfügbarkeit therapeutischer Alternativen und potenzielle Wirksamkeit. Es handelt sich aber um keine Marktzulassung.

Ulrich R. W. Thumm

Der Artikel basiert auf Mitteilungen von Bayer Health Care vom 29. September 2004 bzw. 4. August 2004.

1 In der Arzneimittelprüfung unterscheidet man drei Phasen: Phase I umfasst die vorklinische Verträglichkeitsprüfung an wenigen (10–50) Probanden; Phase II ist eine klinische Wirksamkeitsprüfung an einer größeren Zahl (100–500) ausgewählter Probanden; Phase III ist die Wirksamkeitsprüfung an einer großen Anzahl (bis zu 1000) Patienten in Kliniken und eventuell bei niedergelassenen Ärzten. Phase III darf nur durchgeführt werden, wenn Phase II eine signi-

fikante Verbesserung gegenüber Standardtherapien verspricht. Phase IV wird schließlich nach erfolgter Zulassung durchgeführt mit systematischer Beobachtung der therapeutischen Wirkungen sowie unerwünschter Nebenwirkungen.

2 Der Median ist die 50-Prozent-Marke, d.h. 50 Prozent der Patienten haben eine Überlebenszeit von weniger und 50 Prozent von mehr als 9,2 Monaten.

Freundliche Bakterien gegen Colitis Ulcerosa?

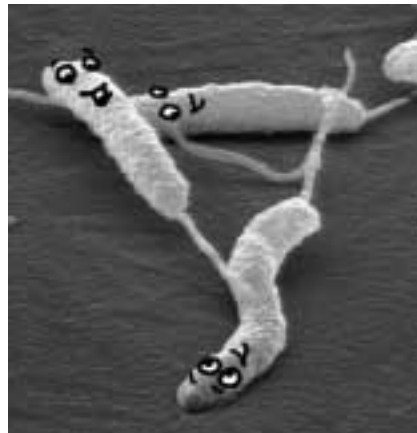
Im letzten Heft der „Lebenslinien“ (1/05) haben wir über den Zusammenhang von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und Primär Sklerosierender Cholangitis (PSC) berichtet. Da PSC die Leber betrifft, konzentrierte sich der Artikel auf PSC. Hier nun noch eine kurze Ergänzung über neue Behandlungsansätze bei Colitis Ulcerosa.

Colitis ulcerosa (C.u.) ist eine chronische Entzündung des Dickdarms (Colon) mit Stuhlgangsunregelmäßigkeiten bis hin zu häufigen und heftigen Durchfällen. Sie ist oft assoziiert mit PSC; allerdings ist der umgekehrte Fall (d.h. Assoziation von PSC mit C.u.) noch häufiger zu beobachten. Die Ursache der Krankheit ist unbekannt. Meist wird C.u. als eine Autoimmunkrankheit angesehen, also auf eine Überaktivität des Immunsystems zurückgeführt, aber auch auf genetische Faktoren.

Eine Behandlung der C.u. erfolgt häufig mit Medikamenten wie Präparationen von 5-Aminosäure (Mesalazin) und Cortison-haltigen Präparaten, aber auch mit Cyclosporin (Sandimmun®) und Tacrolimus (Prograf®). Letztere kommen ohnedies nach Organtransplantation zum Einsatz; so ist zu beobachten, dass bei LTx-Patienten, deren Grunderkrankung PSC war assoziiert mit C.u., dank des Einsatzes der genannten Immunsuppressiva auch eine Rückkehr der C.u. verhindert wird. Allerdings kann im Zeitablauf bei reduzierter Immunsuppression auch die C.u. wieder aktiv werden. Ergänzend zur medikamentösen Behandlung ist auch, je nach Krankheitsstadium, eine darmentlastende Ernährung von großer Bedeutung.

Da es sich bei C.u. um eine chronisch entzündliche Darmerkrankung handelt, müssen die genannten Medikamente langfristig angewandt werden, mit häufigen, un-

erwünschten Nebenwirkungen. Neuerdings hat man auch sog. Probiotika zur Behandlung von C.u. eingesetzt – Substanzen, die die bakterielle Flora des Darms günstig beeinflussen, z.B. Escherichia coli (Stäbchenbakterien im unteren Darmtrakt) oder verschiedene Laktobazillen (Milchsäurebakterien); die Wirksamkeit dieser Substanzen ist allerdings wissenschaftlich nicht nachgewiesen.



George Macfarlane und sein Team von der Dundee-Universität in Schottland haben nun eine spezielle Darmbakterienart mit antientzündlichen Wirkungen gefunden. Diese Bakterien gehören zur normalen Darmflora von Gesunden, kommen aber sehr selten vor im Darm von C.u.-Patienten. Das Forscherteam hat herausgefunden, dass diese Bakterien in Zellkulturen antientzündliche Effekte haben. So entstand die Idee, diese Bakterien als Probiotikum (oder auch Synbiotikum¹) zu verwenden.

Diese freundlichen Bakterien² wurden gezüchtet, gefriergetrocknet und in Kapselform in einer ersten klinischen Studie erprobt; zusätzlich wurden den Patienten noch Kohlehydrate (in Form von Fructo-

oligosacchariden) zur Energieerhöhung gegeben. Erste Ergebnisse sind ermutigend: Der Einsatz dieser Synbiotikum-Therapie hat nach einem Monat zu deutlich abnehmender Entzündung der Darmschleimhaut und sogar zu einer Regeneration der Darmwand geführt. Nun soll in einer multizentrischen Studie über einen längeren Zeitraum die Wirksamkeit dieser Synbiotika-Therapie nachgewiesen werden. Es ist aber noch ausdrücklich darauf hinzuweisen, dass die Zahl der in probiotischen Joghurts enthaltenen Bakterien bei weitem nicht ausreicht, um eine C.u. zu kontrollieren; es besteht im Gegenteil sogar die Gefahr, dass einige Mikroben entzündungsfördernd sein könnten.

Ulrich R. W. Thumm

Literatur

Falk Foundation: Colitis ulcerosa und Morbus Crohn. Eine Übersicht über die Krankheitsbilder und ihre Behandlung, 41. Auflage 2004

Dr. Falk Pharma GmbH: Die akute Colitis ulcerosa. Therapie mit Salofalk Klysmen, 9. Auflage 2000

Falk Foundation: Ernährung bei chronische entzündlichen Darmerkrankungen, 24. Auflage 2004

Thomas Meissner: Freundliche Bakterien gegen Darmentzündung, Tagesanzeiger, Zürich, 8. September 2004

Pschyrembel: Klinisches Wörterbuch und Wörterbuch der Naturheilkunde

1 Ein Probiotikum in Verbindung mit Kohlehydraten wird Synbiotikum genannt.

2 Der Name der Bakterien wird von Macfarlane noch geheimgehalten wegen eines laufenden Patentverfahrens. Insofern blieb auch eine Anfrage des Autors unbeantwortet.

Kostenlose Broschüren

Alle drei Broschüren können kostenlos bestellt werden bei:

Falk Foundation e.V.
Postfach 6529
79041 Freiburg

Fax: (07 61) 15 14-321

Mail: literaturservice@falkfoundation.de



Der Patient sollte immer einen mindestens so guten Überblick über seine Befunde, klinischen Daten und Laborwerte haben wie sein Arzt. Hierbei hilft dieses Patiententagebuch Lebererkrankung. Es finden sich in diesem Heftchen aber auch Antworten auf Fragen rund um Lebererkrankungen, Informationen zur Ernährung und den (Leber-)Laborwerten.

PBC/PSC? Nein, es sind keine Neuentwicklungen auf dem Kunststoffmarkt. Dahinter verbergen sich schwere chronische Lebererkrankungen, die ihren Grund in der Entzündung der Gallengänge haben. In dieser Broschüre werden der Unterschied zwischen PSC und PBC, die Diagnosemethoden und der Verlauf erläutert. Die Möglichkeiten der Behandlung bis hin zur Lebertransplantation werden aufgezeigt.

Es gibt sie nicht: Die richtige Ernährung bei Lebererkrankung. Je nach Art und Schwere der Erkrankung, dem Vorhandensein einer Zirrhose, Aszites u.a. sollte die Ernährung speziell auf die individuelle Situation abgestimmt werden. Diese Broschüre leistet hier Hilfestellung. Sie beschreibt z.B. die verschiedenen Erkrankungen der Leber, gibt Hinweise auf die Menge und Art der Eiweiße in der Nahrung, erläutert die Zusammenstellung der Nährstoffe u.v.a.m.



Neuer Präsident der Stiftung Eurotransplant

Dr. med. Bruno Meiser, 41, wird ab Oktober 2005 den Vorsitz des Stiftungsrates der Eurotransplant-Stiftung in Leiden in den Niederlanden übernehmen. Bereits seit vier Jahren gehört Herr Dr. Meiser diesem höchsten Gremium der Stiftung an (s. Porträt von Eurotransplant in „Lebenslinien“ 1/2004). Als „president elect“ arbeitet er sich bereits seit Oktober 2004 in die Aufgaben seines neuen Amtes ein, das er von Prof. Dr. Vanrenterghem, einem Nephrologen an der Universität Louvain, Belgien, übernimmt.



Dr. Bruno Meiser

Herr Dr. Meiser ist (weiterhin) geschäftsführender Oberarzt der Herzchirurgischen Klinik; er leitet seit 1994 das Herz-Transplantations-Programm am Klinikum Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München. Bruno Meiser absolvierte sein Medizinstudium an der Universität des Saarlandes in Homburg. Seine weitere Ausbildung erfolgte am Groote-Schuur Hospital in Kapstadt und an der Gefäßchirurgischen Klinik der Stanford Universität in Kalifornien.

Foto: privat

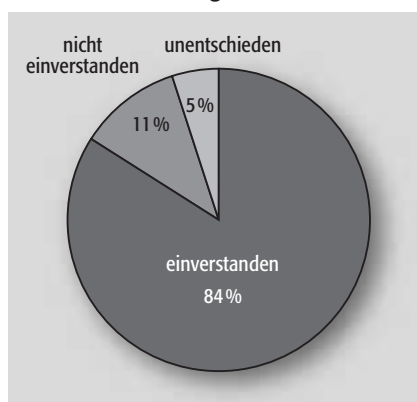
Redaktion

Was halten unsere Hausärzte von der Organspende?

Frühere Befragungen in der Bevölkerung haben ergeben, dass sich die Menschen in erster Linie an ihre Ärzte wenden würden, wenn sie Informationen zum Thema Organspende oder einen Organspendeausweis wünschen. Im Oktober 2004 gab die BZgA eine Untersuchung (Forsa 10/04) in Auftrag, die beleuchten sollte, inwiefern Hausärzte sich mit dem Thema bereits befasst hatten, selbst zur Organspende stehen, bereit sind, als Multiplikatoren für das Thema Organspende zu fungieren und auf welchem Wege sie sich selbst hierzu fortbilden.

Es wurden 200 willkürlich per Branchenbuch ausgesuchte niedergelassene Hausärzte befragt.

Diagramm 1: Wären Sie grundsätzlich damit einverstanden, dass man Ihnen nach Ihrem Tod Organe entnimmt?



Eigene Einstellung der Ärzte zum Thema Organspende

Die passive Akzeptanz lag auch bei den Ärzten hoch. Auf die Frage: „Was halten Sie generell von der Organspende?“, äußerten sich 88 % positiv. 84 % wären bereit, nach dem Tod Organe zu spenden (aktive Akzeptanz). Nahezu die Hälfte aller befragten Ärzte besitzen selbst einen Organspendeausweis. Hierbei ergab sich, dass gerade jüngere Ärzte eher einen Ausweis besitzen (unter 40: 64 %, 41–50: 56 %, 51–60: 41 %, über 61: 28 %).

Einschätzung des Patienteninteresses

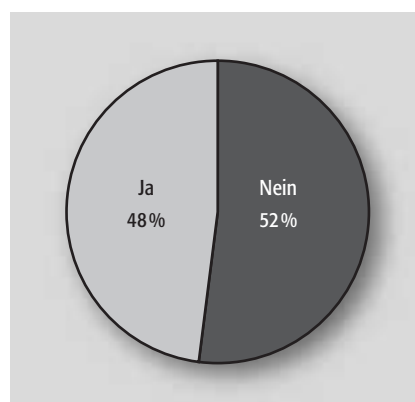
Das Interesse ihrer Patienten am Thema schätzen die Ärzte eher gering ein (84 %

hätten wenig oder sehr wenig Interesse, 18 % sehr oder eher interessiert). Wobei die Ärzte, die selbst einen Ausweis besitzen bzw. auch schon Informationsmaterial Organspende für die Praxis bestellt hatten, auch das Patienteninteresse höher bewerten (25 bzw. 23 % sehr oder eher interessiert).

Ärzte als Multiplikatoren?

Erfreulicherweise waren nur zwei Prozent der Ärzte ablehnend gegenüber jeglicher Maßnahme, die Aufklärung zu unterstützen. 93 % erklärten, dass sie Informationsmaterial auslegen könnten, 89 % können sich vorstellen, als persönliche Ansprechpartner für die Patienten zur Verfügung zu stehen, 88 % könnten medizinische Fragen zum Thema beantworten. 80 % meinten, die Patienten zur Entscheidung für oder gegen Organspende motivieren zu können. Nur sehr wenige (< 4 %) konnten sich weitergehende Maßnahmen (Vorträge, Unterricht in Schulen etc.) vorstellen. 92 % haben grundsätzlich Interesse am Informationsmaterial der BZgA. 76 % der Ärzte haben Interesse, an einer Fortbildung zum Thema Organspende teilzunehmen. Interessant für die Platzierung von aktuellen Informationen zum Thema Organspende ist die Tatsache, dass sich sehr viele Ärzte über Fachzeitschriften fortbilden (76 % häufig, z.B. Dt. Ärzteblatt, Ärztezeitung, Medical Tribune).

Diagramm 2: Besitzen Sie einen Organspendeausweis?

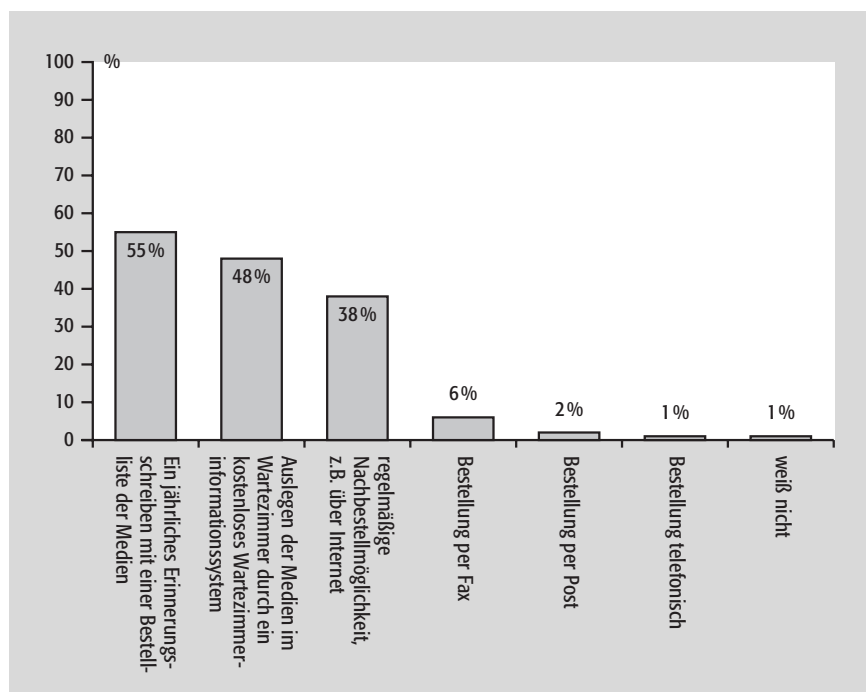


Erfreulicherweise stehen die befragten Ärzte der Organspende im Wesentlichen positiv gegenüber, haben in der Hälfte der Fälle selbst einen Organspendeausweis, möchten Informationsmaterial und Ausweise auslegen, stehen den Patienten für Fragen zum Thema zur Verfügung und haben Interesse an Fortbildung zum Thema Organspende.

Aus eigener Erfahrung

Als Patienten müssen wir immer wieder erfahren, dass vorwiegend dort Informationsmaterial ausliegt, wo es Betroffene hinbringen. Vergriffene Organspendeausweise werden seitens der Praxen selten ersetzt, obwohl die Hotline der BZgA/DSO in der Praxis bekannt sein sollte. Die Vielfalt der täglichen Aufgaben der Ärzte und die Patientendichte lassen oftmals das Thema Organspende in den Hintergrund geraten. Um die Auslage zu gewährleisten, favorisieren die Ärzte folgerichtig auch im Rahmen der Umfrage den Weg über ein jährliches Erinnerungsschreiben mit einer Bestellliste der Medien. Wir würden es begrüßen, wenn die finanziellen Mittel für diese Maßnahme seitens des Bundes bereitgestellt würden und der Versand Jahr für Jahr und flächendeckend seitens der BZgA erfolgen könnte.

Diagramm 3: Zur Bestellung von Informationsmaterialien bei der BZgA gibt es verschiedene Möglichkeiten. Welche der folgenden Möglichkeiten würden Sie in Ihrer Praxis bevorzugen?



Insgesamt lässt die grundsätzlich überwiegend positive Grundeinstellung der Ärzte zum Thema Organspende hoffen, dass die Präsenz des Organspendeausweises in den Praxen verbessert wird.

Jutta Riemer

Quelle: Forsa 2004, im Auftrag der BZgA

Neue Broschüre für eine wichtige Zielgruppe

Transplantation beginnt im Spenderkrankenhaus.“ So konnten Sie in den „Lebenslinien“ 2/2004 lesen. Die Anzahl der tatsächlich durchgeführten Organspenden ist vor allen Dingen abhängig von den Strukturen in den Krankenhäusern, der Motivation und dem Informationsstand des medizinischen Personals. Nur wenn in den Krankenhäusern potenzielle Spender erkannt werden, eine Meldung an die zuständigen Stellen erfolgt und eine angemessene Betreuung der Hinterbliebenen gewährleistet ist, können wir mit Zuwächsen bei den Organspenden und somit Transplantationen rechnen. Vor diesem Hintergrund hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung die neue Broschüre „Organspende – eine persönliche und berufliche Herausforderung“ entwickelt, um gerade das Klinikpersonal über Fragen zur Organspende zu informieren. So werden vor allem die Aspekte aufgegriffen, die im Klinikalltag von Bedeutung sind, wie beispielsweise die



Fragen: „Wann muss ich einen Hirntod in Betracht ziehen?“, „Wie wird der Hirntod festgestellt und an wen muss ich mich wenden, wenn sich der Verdacht bestätigt?“, „Wie kann ich mit den Angehörigen

darüber sprechen?“, „Wer ist für die Koordination der Organspende und die Verteilung zuständig?“

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung will mit dem neuen Medium das Klinikpersonal zur persönlichen Auseinandersetzung mit diesem Thema motivieren. Ein breites Spektrum an Informationen sowie Erfahrungsberichte von Ärzten und Pflegepersonal bieten hierzu einen guten Hintergrund.

Die Broschüre „Organspende – eine persönliche und berufliche Herausforderung“, der Organspendeausweis und weitere Informationsmaterialien können kostenlos unter folgender Adresse bestellt werden: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln, Fax: 02 21-899 22 57, t e-mail: order@bzga.de, www.organspende-kampagne.de

Jutta Riemer

Transplantation und Organspende aus der Sicht einer Krankenschwester

Die Beurteilung von Situationen und Abläufen wird immer von der Sichtweise bestimmt. Als Transplantierte hat es mich interessiert, welche Eindrücke für die Pflegeseite bleibend und wichtig sind. Aus diesem Grund habe ich Frau Maria Gard, Krankenschwester auf einer neurochirurgischen Intensivstation, befragt.

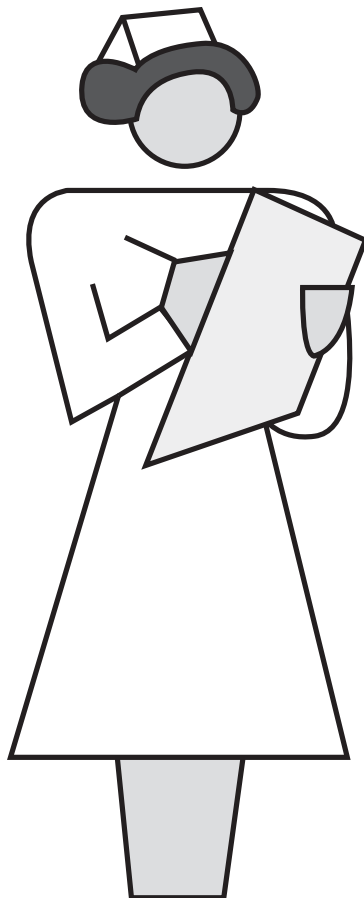
Sie haben im Verlauf Ihrer Berufstätigkeit als Krankenschwester Organempfänger auf einer kardiologischen Intensivstation betreut. Welches besonders positive Erlebnis und welche schwierige Situation ist Ihnen hier in Erinnerung?

Während meiner Tätigkeit auf einer kardiologischen Intensivstation einer Universitätsklinik konnte ich den Aufbau der Abteilung für Transplantationschirurgie miterleben. Auf der damaligen Abteilung wurden Patienten nach verschiedenen Herzkrankungen betreut, einigen wurde eine Herztransplantation nahegelegt. Schon damals erfuhr ich, dass die Entscheidung für oder gegen ein Organ eine äußerst individuelle Entscheidung ist, von Ängsten getragen, die unabhängig von jeglichen Überzeugungen, zum Zeitpunkt X immer neu getroffen wird.

Belastende Situationen für die Patienten und das Pflegepersonal in der Phase waren stets die Abstoßungsreaktionen. Ein immenser medizinischer und pflegerischer Aufwand, um die kritische Phase des Patienten zu überstehen. Es entwickelten sich z.T. sehr intensive Beziehungen zwischen Patient und Pflegefachkräften, die von Offenheit und sehr großem Vertrauen getragen waren. Die Patienten konnten frei über ihre Ängste reden, nicht weil dies mit der eigenen Familie unmöglich war, sondern um diese zu schützen.

Derzeit arbeiten Sie auf einer anderen Station und es kann vorkommen, dass Patienten auf Ihrer Station am Hirntod versterben. Welche Ursachen tragen dazu bei, dass Patienten am Hirntod versterben?

Hirntod wird als irreversibler Funktionsstillstand oder Ausfall des Gehirns bezeichnet. Die Hirntodfeststellung stützt sich auf obligate Hirntodzeichen, die durch wissenschaftlich fundierte, bestimmte Methoden und fakultative Hirntodzeichen diagnostiziert werden. Hirntod kann hier



nicht isoliert betrachtet werden. In der Literatur spricht man von „hirntoten Patienten“, die als Organspender in Frage kommen, vor allem von jungen Männern – oft von Motorradfahrern. Es ist eine sehr allgemeingefasste Aussage. Die Ursachen, bei denen Hirntod eintreten kann, können vielfältig sein. Hierzu können z.B. massive Hirnblutungen, Schädelhirntraumata (Auto-/Motorradunfälle) oder Komplikationen während anderer operativer Eingriffe (Hirnblutungen unklarer Ursache) gehören.

Gibt es für Sie Anhaltspunkte/Symptome, an denen Sie die Gefahr eines drohenden Hirntodes erkennen können?

Patienten, bei denen der Hirndruck lebensgefährlich ansteigen droht, werden mit sehr hohem technischem und pflegerischem Aufwand betreut, um jede nur

kleinste Veränderung rechtzeitig zu erkennen und behandeln zu können. Leider greift in manchen Fällen keine Therapie und der Patient verstirbt am Hirntod. Es ist ein Prozess, dem verschiedene Symptome und Beobachtungen vorausgehen können:

- progredienter Hirndruckanstieg, der zunehmend therapieresistenter wird
- zunehmende Kreislaufinstabilität
- Veränderung der Pupillen

Die Pflege der Patienten ist in dieser Phase äußerst aufwändig und sie befinden sich im künstlichem Koma. Es ist eine Gratwanderung zwischen notwendigen Maßnahmen und möglichst wenig Stress und Belastung für den Patienten, um den Hirndruck nicht weiter ansteigen zu lassen. Die endgültige Diagnose eines Hirntodes wird von zwei unabhängig voneinander entscheidenden Fachärzten gestellt. In Deutschland sind die Vorgaben zur Hirntodfeststellung gesetzlich streng geregelt.

Was sind Ihre Aufgaben im Zusammenhang mit einer eventuellen Durchführung einer Organspende? Was ist hier besonders belastend für Sie?

In meinem jetzigen Tätigkeitsbereich werden u.a. Patienten, die am Hirntod versterben, für eine Transplantation vorbereitet. Die Koordination einer Explantation erfolgt durch Koordinatoren der DSO. In enger Zusammenarbeit werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt, um die in Frage kommenden Organe zu untersuchen. Das Zeitfenster hierfür ist sehr begrenzt. Dennoch ist es für jede Pflegekraft von großer Bedeutung, den am Hirntod verstorbenen Patienten mit Respekt und Achtung zu begegnen. Das kurze Zeitfenster für die Explantation fordert von allen Beteiligten Konzentration und Funktionalität. In dieser Phase muss noch die Trauer der Angehörigen berücksichtigt werden. Ein geliebter Mensch verstirbt und die Frage nach einer möglichen Explantation wird gestellt.



Krankenschwester Maria Gard

Für mich würde ich nicht nur von belastenden Situationen, sondern von persönlichen Reifungsprozessen sprechen. Auf einer Intensivstation sterben öfter Menschen als auf anderen Stationen. Hier ist die Pflegefachkraft als Mensch, als Persönlichkeit gefragt.

Fragen, wie:

- Wird mein Angehöriger wirklich sterben?
- Gibt es wirklich keine Rettung?
- Was meinen Sie dazu?
- Und nicht selten: Ist meine Entscheidung richtig?

sollten eine ehrliche und persönliche Antwort bekommen.

Hatten Sie auch positive Erlebnisse im Zusammenhang mit der Organspende?

Sie müssen wissen, auch wenn ich auf einer Intensivstation tätig bin, arbeiten alle Kollegen sehr gerne in diesem Bereich und haben ihr Lachen nicht verlernt. Es gibt immer wieder Situationen, in denen die Angehörigen auf uns zukommen und uns bestätigen, indem sie sagen, sie fänden es Anerkennenswert, dass wir hier noch lachen könnten. Lachen und Trauer gehören elementar zum Leben dazu und ich hoffe immer, dass auch die Angehörigen Verstorbener ihr Lachen einst wieder finden.

Haben Sie es schon erlebt, dass ein potenzieller Spender einen Organspendeausweis hatte? Wenn ja, wie hat sich das auf die Angehörigen ausgewirkt?

Hat ein potenzieller Spender einen Organspendeausweis, so weiß es die Familie in der Regel. Es gibt sogar Situationen, in denen die Ärzte von den Angehörigen selbst darauf hingewiesen werden, dass ein Organspendeausweis vorhanden sei.

Die Trauer um den Verlust des Angehörigen ist dadurch nicht geringer. In den nachfolgenden Gesprächen ist das im Vorfeld vorhandene Bewusstsein und die Beschäftigung mit dem Thema deutlich zu spüren. Die Akzeptanz des letzten Willens durch die Angehörigen ist absolut vorhanden.

Halten Sie Angebote für sich und Ihre Kolleginnen und Kollegen, die mit Organentnahmen zu tun haben, z.B. in Form von Supervision, für sinnvoll? Gibt es solche Angebote in Ihrer Klinik?

Supervision halte ich für ein wichtiges Instrument der Teamentwicklung. In Zusammenhang mit dem Thema, der Betreuung von potenziellen Organspendern, bei hirntoten Patienten, ist sie besonders wichtig. Die Pflegefachkräfte sind auch nur „Menschen“ und müssen einen Rahmen zur Reflexion ihres Handelns erhalten, den Umgang mit schwierigen Situationen für sich reflektieren und nicht zuletzt „nein“ sagen können. Supervision kann in unserem Bereich jederzeit eingefordert werden.

Halten Sie Betreuungsangebote für die Spenderangehörigen über die Zeit der Entscheidung und Organentnahme hinaus für notwendig?

Die Entscheidung für eine Organspende treffen überwiegend die Angehörigen, ohne noch zu Lebzeiten die Haltung des nun Verstorbenen zu diesem Thema zu erfahren. Es scheint immer noch ein Tabuthema zu sein. Hier müssen die Angehö-

rigen im Sinne des Verstorbenen handeln oder den vermeintlichen Willen des Angehörigen kennen. Um mit dieser schwierigen Entscheidung weiter leben zu können, diese Entscheidung nicht in Frage zu stellen, sind Betreuungsangebote für die Verbliebenen unentbehrlich.

Besitzen Sie einen Organspendeausweis? Was glauben Sie: Wie viele Ihrer Kolleginnen und Kollegen haben schätzungsweise einen Organspendeausweis?

Wie viele meiner Kollegen einen Organspendeausweis besitzen, kann ich in Zahlen nicht benennen. Die Akzeptanz ist jedoch sehr hoch. Ich selbst habe einen Organspendeausweis und meine Angehörigen wissen und akzeptieren das.

Was wünschen Sie sich im Sinne einer Verbesserung der Organspendesituation von a) der Bevölkerung, b) den Bedingungen in den Krankenhäusern, c) von der Politik?

Sie sprechen die wichtigsten Ebenen an, die einer Verbesserung bedürfen. Eine umfangreiche Aufklärung der Bevölkerung ist unabdingbar. Es geht hierbei nicht um die Auseinandersetzung mit dem eigenem Tod, um eine Art Testament, sondern um die Frage, „Wie kann ich im Falle meines Todes mit meinen Organen die Lebensqualität anderer verbessern oder sogar Leben retten?“

In Deutschland ist die Vorgehensweise zur Hirntodfeststellung im Deutschen Transplantationsgesetz aus dem Jahr 1997 sehr gut geregelt. Ein weiterer Ansatz können umfangreiche Informationsveranstaltungen und Kampagnen zur Organspende und der damit verbundenen Problematik darstellen. In meinen verschiedenen Arbeitsfeldern musste ich immer wieder feststellen, dass die Kenntnisse der Bevölkerung über diesen Bereich durchaus verbesserungswürdig sind.

Für meine Kollegen in Krankenhäusern müssen weiterhin umfangreiche Unterstützungsmaßnahmen zum Umgang mit den am Hirntod verstorbenen Patienten und deren Angehörigen angeboten werden.

Die Fragen stellte Jutta Riemer



Organspende, Transplantation und Warteliste – Keine ausgeglichene Bilanz

Deutsche Wartepatienten erhalten ein Organ durch Vermittlung über Eurotransplant, das seinen Sitz im niederländischen Leiden hat. Es werden Organe über die Grenzen der Verbundländer hinweg vermittelt. Insgesamt besteht aber das Bestreben nach einem „Organbilanzausgleich“, d.h. es sollten möglichst genauso viele Organe aus Deutschland z.B. nach Belgien gegeben werden, wie belgische Organe in deutsche Empfänger implantiert wurden. Realität für Deutschland ist aber, dass wir wesentlich mehr Organe aus dem Ausland erhalten als wir zurück vergeben können.

Auch hier macht sich der in Deutschland besonders große Organmangel bemerkbar. Sind es in Deutschland durchschnittlich 13 Organspender pro 1 Million Einwohner, ist die Zahl in anderen Ländern doppelt und mehrfach so groß.

In der Tabelle sind die Organspenden (ohne Lebendspenden) und Transplantationen in den letzten beiden Jahren gegenübergestellt.

Im Vergleich zum Jahr 2003 ist die Anzahl der Spenden zwar leicht angestiegen, die Zahl der Transplantationen aber etwas ge-

sunkenen. Dies erklärt sich daraus, dass weniger Organe aus den Eurotransplant-Nachbarländern nach Deutschland vergeben wurden. Die Tabelle zeigt, dass Deutschland im grenzübergreifenden Organaustausch dennoch 2003 mit 192 und 2004 mit 121 Organen „in der Kreide“ steht. Angesichts der ca. 12.000 Wartepatienten (davon 1.505 Leberwartepatienten)¹ ist diese Stagnation der Transplantationszahlen sehr bedenklich.

„Trotz der stabilen Organspendezahlen 2004 sind wir angesichts der 12.000 Menschen auf der Warteliste nicht zufrieden“, erklärt Professor Dr. Günter Kirste, Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO). Deshalb appelliert der Mediziner an die Krankenhäuser, ihrer nach dem Transplantationsgesetz vorgeschriebenen Aufgabe, die Möglichkeiten für eine Organspende an die DSO zu melden und mit ihr zu beraten, nachzukommen. Im Jahr 2004 beteiligten sich nur rund 40 Prozent der Krankenhäuser mit Intensivstation an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende. „Gemeinsam sollten wir den Willen des Verstorbenen, seine Organe zu spenden, umsetzen. Immerhin sprechen sich zwei Drittel der Bevölkerung aktiv für eine Organspende nach dem Tod aus“, sagt Kirste.

Und was können wir Patienten tun?

An diese Zahlen muss sich der Appell an alle Leser anschließen, bei der Information der Bevölkerung aktiv mitzuwirken. Organspendeausweise zum Verteilen in Arztpraxen, Banken, Rathäusern, beim TÜV, in Fahrschulen ... gibt es nach wie vor kostenlos unter der Telefonnummer: 08 00-90 40 400!

Sprechen Sie mit Ihren Abgeordneten des Landkreises, damit von Seiten der Länder die Umsetzung des Transplantationsgesetzes optimiert wird: Fragen Sie nach, inwiefern die Länder ihrer Aufklärungspflicht nachkommen und wie sie die Krankenhäuser derzeit und in Zukunft zu mehr Mitarbeit motivieren wollen.

Langfristig könnte uns die Einführung der Widerspruchslösung in Deutschland vielleicht helfen. Aber auch hier sind strukturelle Maßnahmen zur Optimierung der Meldepraxis der Krankenhäuser unabdingbare Voraussetzung.

Jutta Riemer

Quelle: DSO

1 Stand: Eurotransplant 2/2005

Organ	2003			2004		
	Spenden	Transplantationen	Aus anderen Ländern	Spenden	Transplantationen	Aus anderen Ländern
Niere	2.081	2.111	30	1.974	1.989	15
Herz	339	393	54	355	398	43
Leber*	700	773	73	779	810	31
Lunge	194	212	18	221	240	19
Bauchspeicheldrüse	176	191	15	174	187	13
Dünndarm	6	8	2	3	5	2
Gesamt	3.496	3.688	192	3.506	3.627	121

* Gespendete Lebern, die gesplittet wurden, sind sowohl unter Spenden wie unter Transplantationen jeweils als zwei Lebern aufgeführt.

Förderung der Organspende

Große Anfrage der CDU/CSU-Fraktion, unsere Stellungnahme und die Antwort seitens der Regierung

Im März 2004 reichte die CDU/CSU-Fraktion eine große Anfrage „Förderung der Organspende“ ein. Sie stellte fest, dass sich nach Einführung des Transplantationsgesetzes (TPG) im Jahr 1997 keine wesentliche Verbesserung in der Versorgung schwerkranker Wartepatienten durch Spenderorgane ergeben hätte. Die Fragen der CDU/CSU-Fraktion betrafen die Effizienz des TPG, die für die Aufklärung zur Verfügung gestellten Mittel, die Anzahl der potenziellen Spender, die Möglichkeiten der Sanktionierung bei Nichteinhaltung des § 11 durch die Krankenhäuser u.a.m.

Unsere Stellungnahme

Das Bundesgesundheitsministerium forderte auch die Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. auf, sich zu verschiedenen Fragestellungen zu äußern. Wir haben dies in einer umfangreichen Stellungnahme getan und unter anderem darauf hingewiesen, dass die Umsetzung des TPG in vielen Punkten mangelhaft ist. Es sollten in allen Bundesländern gesetzlich verankert Transplantationsbeauftragte an den Krankenhäusern benannt werden. Der Kenntnisstand und die Motivation dieser Beauftragten muss verbessert werden. Es sollten Überlegungen zu Sanktionen bei Verstoß gegen den § 11 des TPG (Meldepflicht der Krankenhäuser) überdacht werden. Weiterhin müssen in allen Ländern die nach § 2 aufklärungspflichtigen Stellen konkret benannt und deren dahingehende Tätigkeit registriert und überprüft werden. Als ein Defizit in der Gesetzgebung führten wir das Fehlen der Widerspruchslösung an. Eine solche könnte den Organmangel

mindern. Dies aber nur, wenn die strukturellen Voraussetzungen und die Sicherung der Meldepflicht der Krankenhäuser sichergestellt würden.

Eine Gesetzeslücke sehen wir in der noch nicht umfassenden sozialen Risikoabsicherung für Lebendspender.

Die Antwort der Bundesregierung

Die Bundesregierung sieht die Problematik des Organmangels und führt folgende Gründe an: „... Wie viele Spenderorgane zur Transplantation für schwerkranke Menschen zur Verfügung stehen, hängt entscheidend von der Wahrnehmung der gegebenen Möglichkeiten einer Organspende ab. Die Bundesregierung ist der Auffassung, dass durch eine kontinuierliche und sachliche Aufklärung der Bevölkerung durch die in § 2 Abs. 1 TPG genannten Institutionen, durch eine bessere Befolgung der Mitteilungspflicht nach § 11 Abs. 4 Satz 2 TPG durch die Krankenhäuser ... die Möglichkeiten zur postmortalen Organspende vollständiger wahrgenommen werden können ...“

Auch die weiteren Antworten der Bundesregierung beziehen sich zumeist auf die als ausreichend empfundene bundesgesetzliche Regelung, wie sie das TPG darstellt. Dies mag so auch stimmen. In der Umsetzung sind jedoch häufig die Länder zuständig, worauf die Bundesregierung hier auch hinweist. Es werden bzgl. § 2 einzelne, meist zeitlich befristete Initiativen einzelner Länder genannt, im gleichen Zusammenhang aber darauf verwiesen, dass der Bund hier keine direkte Einflussmöglichkeit hat.

Finanzielle Entschädigungen für Organspende lehnt die Regierung ab.

Es gilt hier für die Arbeitsweise der Landesregierungen in der Umsetzung des Transplantationsgesetzes wohl ähnliches wie bei der Pflicht der Krankenhäuser zur Organspendemeldung: Wo kein Kläger, da kein Richter. Da hier die Länder in der Umsetzung relativ frei sind, kann es sein, dass in einem Bundesland Aufklärungsarbeit „gleich null“ geleistet wird und in einem anderen eine effektive Initiative Organspende Kompetenzen bündelt, mehrere Aktionen koordiniert und durchführt sowie Lehrerfortbildungen zum Thema realisiert. Was für die Aufklärung nach § 2 gilt, findet auch in Bezug auf die Benennung von Transplantationsbeauftragten in Krankenhäusern mit Intensivstation statt: In manchen Ländern sind sie gesetzlich verankert, in manchen arbeiten sie auf freiwilliger Basis, in anderen Ländern gibt es sie nicht.

Hier sollten alle Länder Transplantationsbeauftragte gesetzlich verankern. Aber immer müssen das Wissen und die Motivation in den Krankenhäusern gestärkt werden, ansonsten bleiben die Beauftragten nutzlose Papiertiger.

Jutta Riemer

Es konnten an dieser Stelle nur einzelne, mir wesentlich erscheinende Aspekte der Anfrage, Stellungnahme und Antworten der Regierung dargestellt werden. In vollem Wortlaut finden Sie die Fragen und Antworten der Regierung im Internet z.B. unter www.cducs.de Suchbegriff: Organspende unter Initiativen

Auch alte Lebern retten Leben

Die Frankfurter Allgemeine Zeitung berichtete in der Ausgabe vom 13. April 2005 über eine Studie der Charité in Berlin, die beim Chirurgenkongress in München vorgestellt wurde. Dabei ging es um die Erfahrung mit Transplantation von Lebern alter Spender. Nach der Studie gibt es keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des Überlebens der Organe und der Organempfänger zwischen Empfängern, die Organe von alten Spendern (70 Jahre und älter) erhalten haben, und Empfängern, die Organe von Spendern erhalten haben, die im Durchschnitt 39 Jahre alt waren. In den letzten zehn Jahren wurden in der Charité 41 Lebern von alten Spendern übertragen. Die Übertragung von Organen älterer Spender hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen; damit konnte der akute Organmangel zumindest marginal gelindert werden.

Ulrich R. W. Thumm

Organisation der postmortalen Organspende in Deutschland

Anhörung der Bundestags-Enquête-Kommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“

Die Kommission hatte am 14. März 2005 neun Fachleute in Berlin eingeladen, die insgesamt 30 Fragen beantworten sollten – natürlich wurden nicht alle Fragen von allen Fachleuten beantwortet.

Unter den Fachleuten waren Prof. Bein aus Regensburg, Prof. Briegel aus München, Prof. Haverich aus Hannover und der Vorstand der DSO, Prof. Kirste. Außerdem Herr Egger, Vertreter des AOK Bundesverbandes, Frau Dr. Pott, Direktorin der BZgA, Dr. Wesslau von der DSO Nordost, Frau Höchstetter von der Dt. Krankenhausgesellschaft und Frau Kotter von den „Jungen Helden“.

Als „mein“ Fazit der Veranstaltung benenne ich:

- Als vorbildlich wurde das Organspendeaufkommen von Mecklenburg-Vorpommern genannt. Hier gibt es Transplantationsbeauftragte in jedem Krankenhaus, die das Recht haben, Intensivstationen zu betreten und keiner Weisung unterliegen. Transplantationsbeauftragte sollten in allen Krankenhäusern eingeführt werden.
- Personalknappheit auf den Intensivstationen muss verringert werden. Es kommt vor, dass durch Überlastung Spender „übersehen“ werden. Prof.

Briegel vermutete, dass 50–70 % der Hirntoten aus unterschiedlichen Gründen nicht gemeldet werden.

- Außerdem müssen die Mitarbeiter der Intensivstationen weitergebildet werden, damit sie sich, v.a. in Gesprächen mit den Angehörigen, kompetenter verhalten können und so weniger Stress erleben. Nach einer von Prof. Bein durchgeführten Umfrage führt dieser Stress z.T. sogar zur Ablehnung von Organspende. Das Spendenaufkommen hat sich in Kanada nach einer Fortbildungsinitiative für Mitarbeiter/innen in Intensivstationen verbessert.
- Die Mitarbeiter/innen der Intensivstationen brauchen mehr psychologisch-emotionale Betreuung.
- Fortbildungsbedarf besteht ebenso bei den niedergelassenen Ärzten, die häufig nur sehr geringe Kenntnisse über Organspende und Transplantation haben.
- Die DSO sollte Rückmeldung über gelungene Transplantationen an die Krankenhäuser geben und in den Krankenhäusern sichtbar werden.
- Organspendeausweise sollten flächendeckend verbreitet werden – lt. Prof. Briegel beruhen bis 80 % der Angaben der Angehörigen auf Mutmaßungen – was die Situation für die Angehörigen verschlimmert.

- Das Thema Organspende sollte verpflichtend in die Führerscheinausbildung (Erste-Hilfe-Kurse) und den Schulunterricht ab Klasse 10 aufgenommen werden.
- Das Wissen über Organspende sollte in kleineren Krankenhäusern verbessert werden.
- Die Krankenhäuser erhalten eine finanzielle Entschädigung auch bei Organspendemeldungen, die nicht verwirklicht werden können – hier besteht also kein Änderungsbedarf.
- Frau Kotter von den „Jungen Helden“ wies darauf hin, dass das Image der Organspende verändert werden sollte: von der Nähe zum Tod zur Nähe zum Leben.
- Die Bereitschaft zur Organspende könnte auf der Gesundheitskarte der Krankenkasse gespeichert werden.

Niemand von den Anwesenden sprach sich für eine Veränderung der bestehenden gesetzlichen Regelungen aus – nach den Erfahrungen in Mecklenburg-Vorpommern und Spanien ist dies nicht erforderlich.

Peter Mohr

Zustimmung zur Organspende – und danach?

In Deutschland ist die erweiterte Zustimmungslösung im Transplantationsgesetz verankert. Das bedeutet, demjenigen können Organe entnommen werden, der sich zu Lebzeiten per Ausweis oder mündlicher Äußerung dafür ausgesprochen hat. Ist beides nicht der Fall, sollen die Angehörigen im Sinne des Verstorbenen entscheiden. Mit dieser Entscheidung für oder gegen Organspende müssen die Angehörigen leben. Sie ist endgültig.

Besonders unvorbereitet trifft es die Angehörigen, die zuvor nicht gewusst haben, dass der Verstorbene einen Organspendeausweis besitzt und sie sich nun innerhalb verhältnismäßig kurzer Zeit damit abfinden sollen, dass Organspende durchgeführt wird.

„Während des Gesprächs mit den Ärzten und der DSO-Koordinatorin im Krankenhaus war alles klar und eingängig. Mein Mann und ich wussten auch, dass meine

Mutter Organe spenden wollte. Aber die vielen quälenden Fragen kamen später. Da war ich froh, dass ich vom Ansprechpartner der Selbsthilfe Lebertransplantierter den Ablauf einer Organspende nochmals erklärt bekam. Hier erhielt ich auch den guten Rat, mich nochmals mit der Koordinatorin der DSO, die die Spende begleitet hat, in Verbindung zu setzen“, berichtet mir die Tochter einer Organspenderin. ►



Informationsbroschüre für Spenderangehörige

In dieser Situation ist es wichtig, schriftliche Informationen zu erhalten, die die Spenderangehörigen zu Hause in Ruhe nach erfolgter Spende oder als Entscheidungshilfe in Ruhe lesen können. Eine solche Broschüre hat nun die DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) herausgebracht. „Im Tod Leben schenken“ heißt sie und behandelt fünf wichtige Themenkreise für Angehörige, die einer Spende zugestimmt haben:

- Trauer-Gefühle und Gedanken
- häufig gestellte Fragen zur Organspende
- Angehörige von Organspendern erzählen
- Informationen zur Transplantation
- Organempfänger erzählen

Weiterführend werden Bücherlisten und Internetangebote zum Thema Trauer, Organspende und Transplantation vorgestellt. Herausgeber ist die Deutsche Stiftung Organtransplantation, Emil von Behring-Passage, 63263 Neu-Isenburg, E-Mail: kh-info@dso.de, ISBN 3-93650-23-9, September 2004

Gesprächsangebote für Spenderangehörige

Ebenso wichtig sind Gesprächsangebote. Die Betreuung der Angehörigen darf nicht mit der Organentnahme aufhören. Ziel muss es sein, bei den Angehörigen eine stabile Entscheidung zu bewirken. Nach der Spende aufkeimende Zweifel und Bedenken müssen ernst genommen werden und es bedarf eines Rahmens, in welchem diese verbalisiert und verarbeitet werden können. Sehr gute Ansätze sind hier in der DSO-Region Mitte zu beobachten. Es werden regelmäßig psychologisch betreute Angehörigengespräche angeboten, zu denen hin und wieder auch Transplantierte eingeladen werden (s. „Lebenslinien“ 1/2005, S. 33). Diese hilfreichen Angebote gilt es bundesweit auszubauen. So ist in der Zeitschrift „Intensiv 2004/6“ nachzulesen, dass viele Schwestern und Pfleger, die hirntot Verstorbene und deren Angehörige betreuen, ein durchgängiges Konzept der Angehörigenbetreuung vermissen.

In diesen Kontext gehören sicher auch die Dankbriefe, die jeder Organempfänger anonym über die DSO an die Spenderangehörigen schreiben kann.

Die meisten Angehörigen würden, nochmals danach gefragt, wieder der Organentnahme zustimmen, aber die Klärung der Fragen ist wichtig.

Jutta Riemer

Quelle: DSO

Entscheiden Sie sich zum Thema
Organspende und sprechen
Sie mit Ihrer Familie darüber.

Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personalpapieren tragen

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort

L Selbsthilfe
Lebertransplantierter
Deutschland e.V.

Organspende
schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende unter
der gebührenfreien Rufnummer 0800/90 40 400.

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort

L Selbsthilfe
Lebertransplantierter
Deutschland e.V.

Organspende
schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende unter
der gebührenfreien Rufnummer 0800/90 40 400.

Noch Fragen?

Infotelefon
Organspende
0800/90 40 400
Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

BZgA Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung **DSO**

Entscheiden Sie sich zum Thema
Organspende und sprechen
Sie mit Ihrer Familie darüber.

*Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personalpapieren tragen*

Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben
zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:

☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes
meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.

oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:

oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:

oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.

oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen/Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben
zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:

☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes
meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.

oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:

oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:

oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.

oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen/Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

Noch Fragen?

Infotelefon

Organspende

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

BZgA Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung

DSO

Mein Leben nach der Lebertransplantation im Oktober 2002

Seit Oktober 2004 arbeite
ich wieder als Krankengym-
nastin in eigener Praxis.

Ich habe mich schon ab 1997,
als sich die ersten deutlichen
Zeichen körperlicher Beeinträch-
tigungen zeigten, in verwandten
Berufen aus- und fortgebildet.
Eine Erweiterung meines ei-
gentlichen Berufes als Kranken-
gymnastin (Physiotherapeutin)
ist die Ausbildung in Ergono-
mie als ergonomische Arbeits-
platzberaterin. Weiter habe ich
mich nach der Transplantation
noch als Erwachsenenbilderin
qualifiziert.



Foto: privat

Gudrun Manuwald-Seemüller

Meine beruflichen Tätigkeiten erfüllen mich und machen mir
Freude, die Freizeit gestalte ich mit jahreszeitlich unterschiedli-
chen, sportlichen Aktivitäten. Mit Genuss besuche ich Vorlesun-
gen in Philosophie und Ethik im nahegelegenen Tübingen.
Seit meiner eigenen Rehabilitation habe ich hier in Reutlingen
eine Gruppe Nierentransplantierten, Dialysepatienten und deren
Angehörige aufgebaut, um zusammen Ausdauersport zu treiben.
Diese Form von Bewegung hat in den 1 1/2 Jahren nicht nur Ge-
lenkfunktionen verbessert und einfach Spaß gemacht, sondern
zu messbaren Erfolgen im Bereich Kraft/Ausdauerbelastung und
Stoffwechselwerten geführt.

Ich habe Glück gehabt!

Gudrun Manuwald-Seemüller



Rückkehr in den Beruf

Ein Erfahrungsbericht

Am 12. Dezember 2003 wurde ich nach kurzen drei Monaten auf der Warteliste im Universitätsklinikum Essen transplantiert (Grunderkrankung: PSC = primär sklerosierende Cholangitis). Nach 21 Tagen konnte ich die Klinik verlassen, um wenige Tage später zur Reha nach Mölln aufzubrechen. Die dortigen Ärzte verlängerten meinen Aufenthalt direkt von ursprünglich geplanten drei auf fünf Wochen. Die Reha brachte mich wieder auf die Beine, und von Woche zu Woche wurde ich kräftiger. Anfang Februar kehrte ich mit ansteigenden Leberwerten nach Hause zurück. Die Essener Ärzte erkannten in den Blutwerten das Aufkeimen einer HCMV-Infektion (HCMV = Humanes Cytomegalie Virus aus der Familie der Herpes-Viren). Ich musste mich einer einwöchigen Infusionstherapie mit Cymeven unterziehen, die ich gut vertrug. Eine Woche später waren die Viren besiegt.

Jetzt konnte ich mich endlich zu Hause richtig akklimatisieren und meine Zukunft planen. Wie lange würde ich brauchen, bis ich wieder arbeitsfähig wäre? Vor der Transplantation arbeitete ich in Vollzeit als Chemielaborantin in der Entwicklung pharmazeutischer Wirkstoffe. Würde es die Betriebsärztin auch nach der LTx verantworten, mich an meinen alten Arbeitsplatz zu lassen? Zu meinem Glück komme ich in meinem Aufgabengebiet (Analytik, In-vitro-Versuche) nicht mit großen, leberschädigenden Lösungsmittelmengen in Kontakt, und die Belüftung an meinem Arbeitsplatz ist sehr gut.

Ich erzählte den Essener Ärzten von meinen Arbeitsbedingungen, um der Betriebsärztin eine Risikobewertung durch Transplantationsmediziner für ihre eigene Beurteilung zur Verfügung stellen zu können. Essen erteilte grünes Licht, und die Betriebsärztin schloss sich dem an. Mir fiel ein kleines Gebirge vom Herzen. Ich würde nach meiner Genesung an alter Stelle meinen Dienst wieder aufnehmen können!



Foto: privat

Ich versuchte in sechs Monaten (seit Ltx) arbeitsfähig zu sein. Mit Besuchen im Fitnessstudio und im Schwimmbad stärkte ich meinen Organismus. Gelegentliche Besuche in meiner Firma frischten den Kontakt zu meinen Kollegen auf, die mich während meiner gesamten Erkrankung unterstützten und viel Verständnis zeigten. Mitte Juni plante ich mit meinem Internisten die Wiedereingliederung. Ich entschied mich für eine möglichst knappe Wiedereingliederungsphase, da kurze Arbeitszeiten im Laboralltag unpraktisch sind und ich endlich wissen wollte, ob ich fit für den beruflichen Alltag war.

Im Rahmen des Hamburger Modells vereinbarte ich insgesamt vier Wochen Wiedereingliederung (zwei Wochen à vier gefolgt von zwei à sechs Stunden täglicher Arbeitszeit). Das Hamburger Modell ermöglicht eine Eingewöhnungszeit von bis zu drei Monaten, in Ausnahmefällen auch länger.

Am 28. Juni 2004 kehrte ich in den Kreis meiner Kollegen zurück. In der Anfangsphase war ich froh, mittags nach Hause zu können, um mich dort auszuruhen. Ich

gewöhnte mich recht schnell an den alten Rhythmus und fand mich im Laboralltag immer besser zurecht. Nach den ersten vier Wochen war ich wieder voll „in Amt und Würden“. Geschafft! Ein willkommener Aspekt im ersten halben Jahr war der Umstand, dass ich noch meinen gesamten Jahresurlaub (35 Tage) zur Verfügung hatte. Ich schuf mir „Ruheinseln“ (verlängerte Wochenenden o.ä.) im Alltag und konnte so zwischendurch Kraft schöpfen.

Rückblickend kann ich heute sagen, dass ich für mich die richtige Entscheidung getroffen habe und natürlich jede Menge Glück hatte! An dieser Stelle ein ganz herzliches „Dankeschön“ an alle, die mich während meiner Erkrankung, der Transplantation und der Genesungsphase unterstützt haben: meiner Familie, meinen Freunden, meinen Ärzten, meinen Kollegen und natürlich meinem Spender, der zu meinem Glück zu seinen Lebzeiten über seinen Tod hinaus dachte und erkannte, dass sein Tod Leben für andere bedeuten kann.

Kerstin Hücke

Lebensqualität nach Ltx

Der vorstehende Bericht unseres Vereinsmitglieds Kerstin Hucke reflektiert die positiven Erfahrungen einer Lebertransplantierten nach der Rückkehr ins Berufsleben. Die Rückkehr erfolgte in relativ kurzer Zeit nach der Transplantation. Leider geht es nicht allen Transplantierten so gut.

Um Information über die Lebensqualität nach Ltx in systematischer Form zu erheben, führte unser Verein in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) im Herbst 2004 eine Umfrage durch. Ein dreiteiliger Fragebogen (bestehend aus zwei standardisierten und einem speziell auf die Fragen des Vereins ausgerichteten Fragebogen) wurde versendet an 650 Vereinsmitglieder sowie insgesamt 150 Lebertransplantierte der Zentren Berlin, Heidelberg, Leipzig und Rostock. Von den 800 Fragebogen kamen leider nur 303 zurück, und nur 284 (oder 35,5 Prozent) waren auswertbar. Die Gesamtzahl der noch lebenden Lebertransplantierten in Deutschland wird in einer Größenordnung von 8.000 geschätzt¹. Abgesehen von der geringen Zahl der auswertbaren Fragebogen im Vergleich zur Gesamtzahl der lebenden Ltx-Patienten erfolgte die Rücksendung der Fragebogen aufgrund eines Selbst-Selektionsprozesses, der die Ergebnisse schwer interpretierbar macht. Trotz dieser Schwächen stellt sich die Verwendung der zwei Standardfragebogen als sehr nützlich heraus: bei wichtigen Fragen er-

lauben sie einen Vergleich der Ergebnisse dieser Umfrage mit den Ergebnissen anderer Umfragen, die die gleichen Fragebogen zugrundegelegt haben. Herr PD Dr. Dr. Karl-Heinz Schulz vom UKE stellte am 1. März 2005 die vorläufigen Ergebnisse in kleinem Kreis vor. Eine zusammenfassende Übersicht über die endgültigen Ergebnisse werden Herr Dr. Tönsmann in einem Artikel in der nächsten Ausgabe der „Lebenslinien“ geben. Der Median (50-Prozent-Marke) des Alters der Antwortenden lag bei etwa 50 Jahren. Auffallend ist das relativ hohe Schulbildungsniveau (37 Prozent mit Abitur) und Berufsausbildungsniveau (42 Prozent mit Universitäts- oder Fachhochschulabschluss; dazu 52 Prozent mit abgeschlossener Lehre). Das relativ niedrige Medianalter erklärt die starke Teilnahme am Berufsleben der Antwortenden. Aufgrund der Ltx nahm allerdings die Zahl der Voll- und Teilzeitbeschäftigten stark ab (von 59 auf 40 Prozent), die der Nicht-Beschäftigten stark zu (von 28 auf 41 Prozent); Nicht-Beschäftigung war überwiegend krankheitsbedingt (vor Ltx: 85 Prozent; nach Ltx: 90 Prozent).

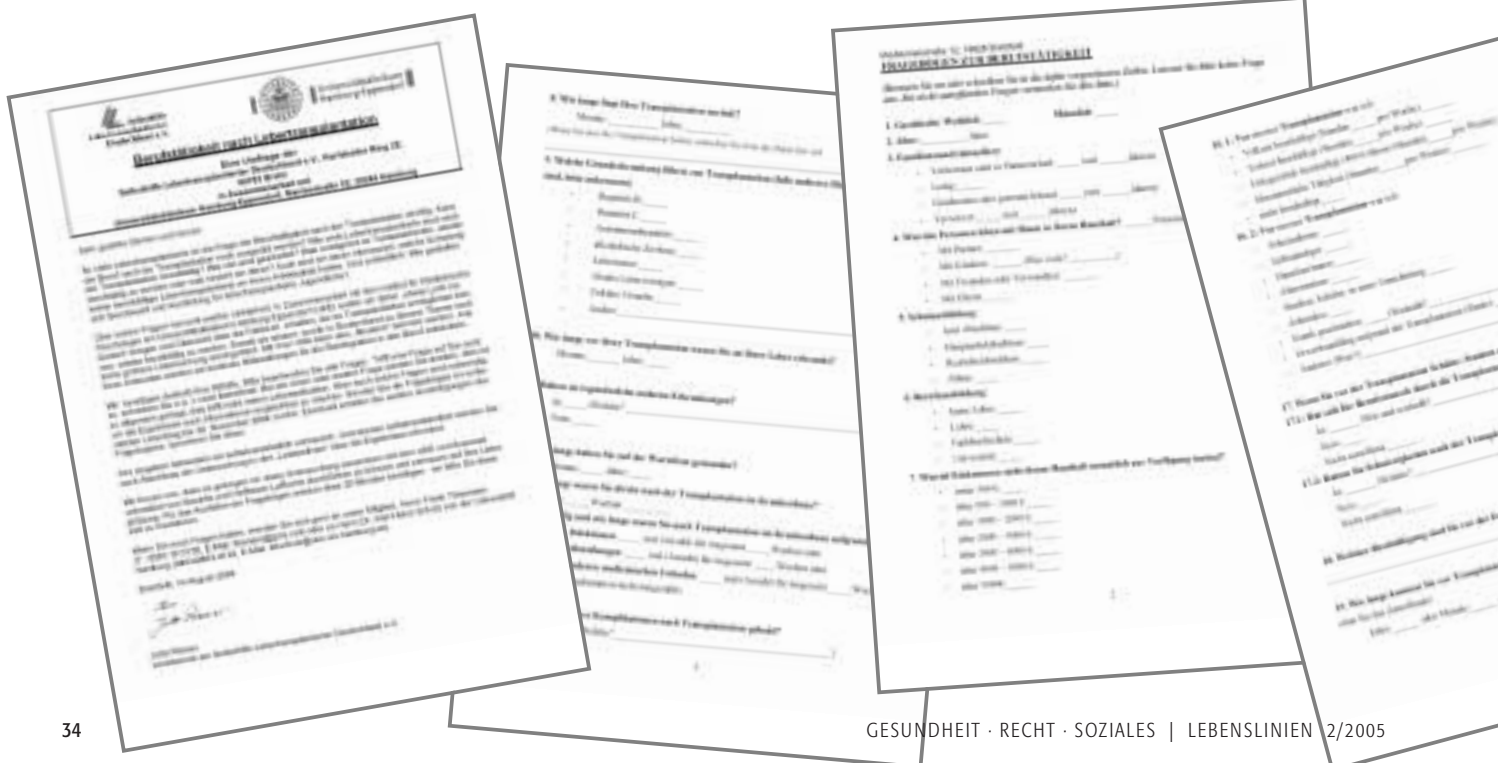
Die Beschäftigten haben nach Ltx nur geringfügig kürzere Wochenarbeitszeit berichtet.

Die Antwortenden berichteten relativ viele Komplikationen (wie Niereninsuffizienz, Osteoporose oder Gallenprobleme), wobei die Komplikationen bei den Nicht-Berufstätigen noch relativ häufiger zu verzeichnen sind (was vermutlich primäre Ursache für die Nicht-Berufstätigkeit ist). Bei den nach Ltx nicht in den Beruf Zurückgekehrten spielen allerlei (subjektive und objektive) Schwächezustände (körperliche Schwäche, Überforderung, mangelnde Motivation) die überwiegende Rolle (88 Prozent).

Die erste Vorstellung der vorläufigen Ergebnisse warf eine Reihe wichtiger Fragen auf, die nun noch abzuklären sind. Auf die Vorstellung der endgültigen Ergebnisse und den Gesamtüberblick dürfen wir gespannt sein.

Ulrich R. W. Thumm

1 Grobe Schätzung des Autors aufgrund der von der DSO berichteten Anzahl der jährlichen Ltx und der im Zeitablauf abnehmenden Überlebensraten.



Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben durch die gesetzliche Rentenversicherung

Gesetzlicher Auftrag der Rentenversicherung

Teil 1

Der gesetzliche Auftrag der Rentenversicherung in Bezug auf die Erbringung von Leistungen zur Teilhabe ist es, eine durch Krankheit oder Behinderung verursachte erhebliche Gefährdung der Erwerbsfähigkeit abzuwenden bzw. bei bereits geminderter Erwerbsfähigkeit deren wesentliche Besserung oder Wiederherstellung zu erreichen. Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe verfolgen damit das Ziel, gesundheitlich beeinträchtigte Versicherte im Erwerbsleben zu halten. Vorzeitige Rentenzahlungen sollen vermieden und Beitragszahlungen erhalten werden. Für die Erfüllung dieses gesetzlich definierten Versorgungsauftrags kann die Rentenversicherung Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und Teilhabe am Arbeitsleben sowie ergänzende Leistungen erbringen.

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

Den Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben kommen bei der Eingliederung von Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen in das Erwerbsleben besondere Bedeutung zu. Sie sind für die gesetzliche Rentenversicherung unverzichtbar und kommen allein oder in Ergänzung vorausgegangener medizinischer Rehabilitationsleistungen in Betracht. Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben sollen zielorientiert in dem Umfang eingesetzt werden, der notwendig ist, um Menschen mit berufsbezogenen Belastungsmerkmalen so weit zu befähigen, dass sie in der Lage sind, möglichst dauerhaft am Arbeitsleben teilzuhaben. Durch Hilfen zur Erhaltung des vorhandenen oder Erlangung eines neuen Arbeitsplatzes ist das vorzeitige Ausscheiden aus dem Erwerbsleben zu verhindern.

Bei der Auswahl der geeigneten Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben werden Eignung, Neigung und bisherige Tätigkeit des Versicherten angemessen berücksichtigt ebenso wie die persönlichen und sozialen Verhältnisse. Aber auch Lage und Entwicklung des Arbeitsmarktes dürfen im Inter-

esse einer dauerhaften Eingliederung in das Erwerbsleben nicht außer Betracht bleiben. Dabei arbeiten die Rentenversicherungsträger bei Bedarf mit den Arbeitsagenturen zusammen um zu erreichen, dass sich die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben an den Gegebenheiten des allgemeinen Arbeitsmarktes orientieren. Zu den Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben zählen insbesondere die Leistungen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes wie die Kraftfahrzeughilfen, Mobilitätshilfen, Hilfsmittel am Arbeitsplatz oder technischen Arbeitshilfen sowie Maßnahmen zur beruflichen Anpassung, Ausbildung und Weiterbildung (Fortbildung, Umschulung). Daneben gehören auch Arbeitgeberleistungen, Überbrückungsgeld zur Aufnahme einer selbständigen Tätigkeit oder die Kostenübernahme einer erforderlichen Arbeitsassistenz dazu. Darüber hinaus werden von der Rentenversicherung Leistungen im Eingangsverfahren und Berufsbildungsbereich einer anerkannten Werkstatt für behinderte Menschen erbracht. Im Zusammenhang mit der Leistungserbringung erhalten die Leistungsberechtigten unter bestimmten Voraussetzungen ergänzende Leistungen von der gesetzlichen Rentenversicherung. Hierzu gehören u.a. die Zahlung eines Übergangsgeldes zur wirtschaftlichen Absicherung des Versicherten und seiner Familie, die Erstattung von Reisekosten oder die Gewährung einer Haushaltshilfe. Die Teilnehmer an Leistungen sind grundsätzlich in der gesetzlichen Kranken-, Pflege- und Rentenversicherung versichert; darüber hinaus besteht Unfallversicherungsschutz während der Durchführung. Die Beiträge trägt der Rehabilitationsträger.

Voraussetzungen

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben erhalten Rentenversicherte, wenn ihre Erwerbsfähigkeit wegen Krankheit oder körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung erheblich gefährdet oder gemindert ist und wenn voraussichtlich durch die Rehabilitation

- bei erheblich gefährdeter Erwerbsfähigkeit eine Minderung der Erwerbsfähigkeit abgewendet werden kann oder
- bei bereits geminderter Erwerbsfähigkeit diese wesentlich gebessert oder wiederhergestellt werden kann oder
- der Eintritt von Berufsunfähigkeit oder Erwerbsunfähigkeit abgewendet werden kann.

Darüber hinaus können Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben erbracht werden, wenn bei teilweiser Erwerbsminderung ohne Aussicht auf eine wesentliche Besserung der Erwerbsfähigkeit dadurch der Arbeitsplatz erhalten werden kann.

Die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen sind erfüllt, wenn bei Antragstellung

- die Wartezeit von 15 Jahren (180 Kalendermonate) erfüllt ist oder
- eine Rente wegen Erwerbsminderung bezogen wird.

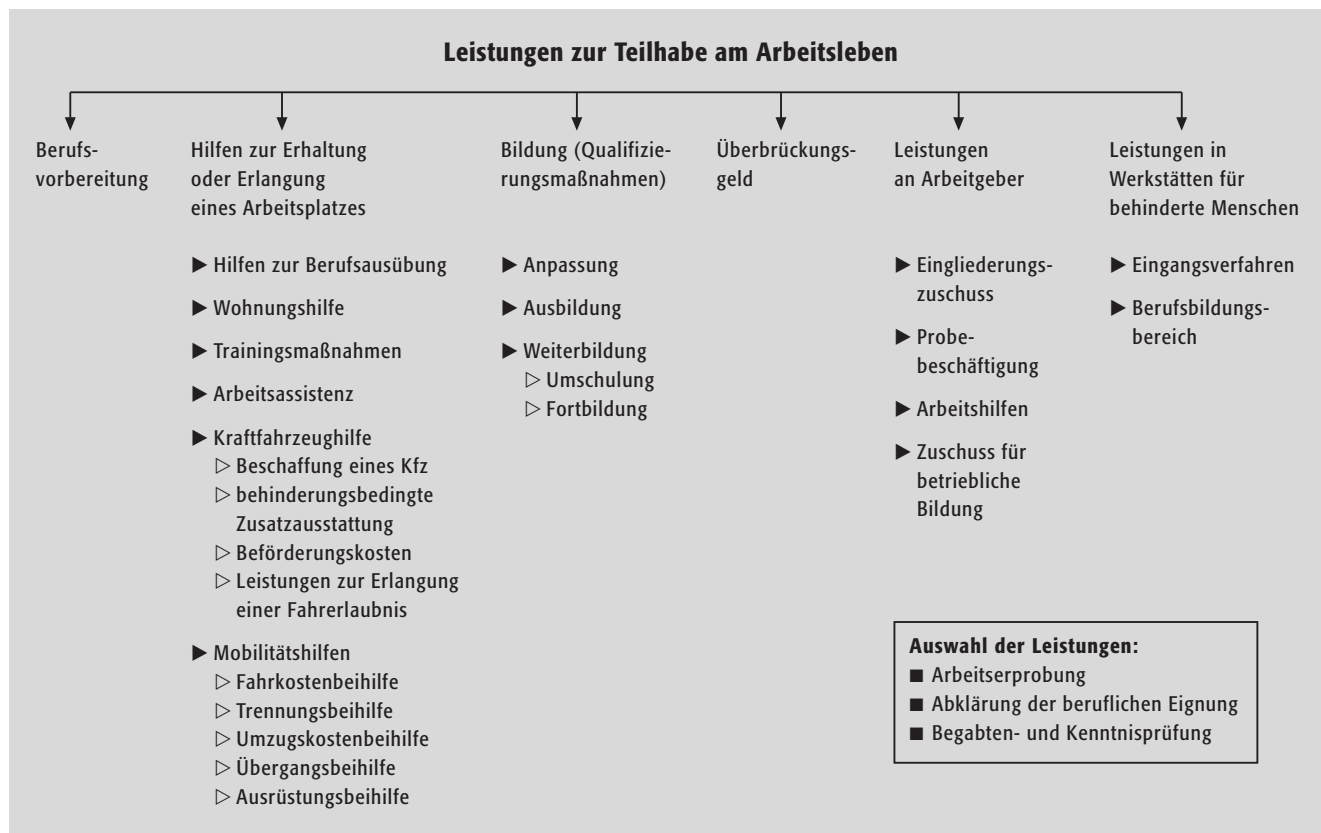
Unabhängig davon, werden Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben an Versicherte auch erbracht,

- wenn die Rentenversicherung ohne diese Leistungen eine Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit zahlen müsste oder
- wenn sie für eine voraussichtlich erfolgreiche Rehabilitation unmittelbar im Anschluss an medizinische Leistungen der Rentenversicherungsträger erforderlich sind.

Werden die vorstehenden Voraussetzungen nicht erfüllt, ist in der Regel für eine notwendige Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben die Bundesagentur für Arbeit mit ihren regionalen Dienststellen zuständig. Daneben bestehen für die Rentenversicherung Leistungsausschlussgründe, z.B. bei Arbeitsunfall, Berufserkrankung, Folgen des sozialen Entschädigungsrechts, beamtenrechtlichen Bezügen und Versorgungsanwartschaften, Altersrente oder dauerhaftem Ausscheiden aus dem Erwerbsleben bis zum Eintritt der Altersrente.

Leistungskatalog

Das Leistungsspektrum für die Teilhabe am Arbeitsleben umfasst im Wesentlichen:



Leistungen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes (einschließlich Arbeitsaufnahme)

Ziel dieser Leistungen ist es, den vorhandenen Arbeitsplatz (auch Teilzeitarbeitsplatz) zu sichern oder den Rehabilitanden in die Lage zu versetzen, einen neuen Arbeitsplatz auszufüllen.

Einen großen praktischen Stellenwert nehmen dabei insbesondere die im Folgenden näher erläuterten Leistungen ein:

- Kosten für Hilfsmittel und technische Arbeitshilfen (arbeitsplatzausgestaltende Leistungen) können vom Rentenversicherungsträger übernommen werden, wenn sie für die Berufsausübung erforderlich sind, weil der Rehabilitand wegen Art und Schwere der Behinderung nur so dauerhaft eingegliedert werden kann.
- Hilfe zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes kann – wenn erforderlich – eine Umsetzung im bisherigen Betrieb sein, jedoch auch die Unterstützung bei der Suche eines Arbeitsplatzes in einem anderen Betrieb.
- Weitere Instrumente, die den Eingliederungsprozess nach beruflichen Qualifizierungsmaßnahmen aktiv unterstützen sind u.a. Mobilitätshilfen, wie
 - Fahrkostenbeihilfe für die täglichen Fahrten zwischen Wohnung und Arbeits-

- stelle bei wirtschaftlicher Bedürftigkeit,
- Trennungsbeihilfe bei auswärtiger Arbeitsaufnahme und der Notwendigkeit der Führung eines getrennten Haushalts,
- Übergangsbeihilfe zur wirtschaftlichen Sicherstellung des Lebensunterhalts bei Arbeitsaufnahme bis zur ersten Entgeltzahlung,
- Umzugskostenbeihilfe, wenn die Arbeitsaufnahme am Wohnort nicht möglich, aber außerhalb eines zumutbaren Pendelbereichs erfolgt ist oder konkret in Aussicht steht,
- Ausrüstungsbeihilfe für notwendige Arbeitskleidung oder -geräte, soweit sie nicht vom Arbeitgeber zur Verfügung gestellt werden müssen.
- Kraftfahrzeughilfe kann gewährt werden, wenn der Versicherte aufgrund seiner Behinderung nicht nur vorübergehend auf die Benutzung eines Kfz angewiesen ist, um seinen Arbeits- oder Ausbildungsort oder den Ort einer sonstigen Maßnahme der beruflichen Bildung zu erreichen. Die Kraftfahrzeughilfe umfasst Leistungen
 - zur Beschaffung eines Kraftfahrzeuges (einkommensabhängiger Zuschuss),
 - für eine behinderungsbedingte Zusatzausstattung,
 - zur Erlangung einer Fahrerlaubnis (Förderung ebenfalls einkommensabhängig),

- zu Beförderungskosten (anstelle des Zuschusses zur Anschaffung eines Kraftfahrzeuges).

Weitere Leistungen sind:

Arbeitsplatzassistentz

Neben dem Anspruch auf eine erforderliche Arbeitsassistentz gegenüber den Integrationsämtern zur Erhaltung des Arbeitsplatzes haben schwerbehinderte Menschen einen solchen Anspruch auch gegenüber Rehabilitationsträgern zur Erlangung eines Arbeitsplatzes für einen Zeitraum von bis zu drei Jahren. Die Förderung erfolgt unabhängig davon, ob es sich prognostisch gesehen um eine dauerhafte oder nur vorübergehende Notwendigkeit einer Arbeitsassistentz handelt. Auch die Kosten einer Dauerarbeitsassistentz sind zunächst für drei Jahre durch den Rehabilitationsträger zu übernehmen. Anschließend erfolgt die Kostenablösung durch das Integrationsamt. Die Leistungsdurchführung obliegt aber stets unter Beteiligung der Rehabilitationsträger dem Integrationsamt. Dessen Aufwendungen werden dann vom Rehabilitationsträger erstattet.

*Melanie Scheer und Volker Kolletzky
Reha-Beratungsdienst der BfA Berlin
(Fortsetzung in den nächsten „Lebenslinien“)*

Test: Versandapotheken

Jeder zweite Versender mangelhaft

Schlechter Rat, lange Lieferzeiten, oft nicht preisgünstig

Bei Versandapotheken liegt vieles im Argen. Jede zweite ist „mangelhaft“ – auch prominente wie DocMorris. Gravierende Mängel gab es bei der Information zu Arzneimitteln. Vielfach sind sie nicht einmal preisgünstig. Das ist das Ergebnis eines Tests der Stiftung Warentest von 15 Versandapotheken aus Deutschland, vier aus dem EU-Ausland und einer aus der Schweiz, die Medikamente versenden oder nach Hause liefern, darunter drei Apotheken-Portale. Unter deren Dach agieren etliche deutsche Apotheken, nachdem hierzulande der Versandhandel mit Arzneimitteln zugelassen worden ist.

Die Versender sind nicht besser als ihre Kollegen hinterm Apothekentisch. Im neuen Geschäft sieht das Apothekenpersonal oft sogar schlechter aus als in der traditionellen Rolle, heißt es in der Märzangabe von test. Neben der Beratungsqualität bei Patientenfragen ging es im Test um die Nutzerfreundlichkeit der Internetpräsentation und um den Bestell- und Lieferservice.



Kein Anbieter lieferte den Testern am Telefon lückenlose Informationen zu Neben- und Wechselwirkungen. Patienten mussten zum Teil viele Tage bis Wochen auf ihre Tabletten warten. Bestellungen wurden „vergessen“, Rezepte nicht bedient oder liegen gelassen. Es gab kaum einen Versender, der mit der Päckchenaufschrift „Nicht an Kinder ausliefern“ arbeitete. Gelegentlich landete die Sendung vor der Tür. Auf Abfrage wurde gängiges Apothekerwissen nicht vermittelt, zum Beispiel dass Johanniskraut die Wirksamkeit der Pille beeinträchtigen kann.

Einer der Vorteile für den Onlinekauf könnten ausführliche Medikamenteninformationen sein. Aber nur wenige Versender liefern Packungsbeilagen online. Mitunter ist es sogar schwer, etwas über den Wirkstoff zu erfahren. Und auch bei den Preisen muss genau hingesehen werden. Denn mancher Versender orientiert sich weiter am (relativ teuren) offiziellen Preisverzeichnis für Apotheken. Vereinzelt werden sogar darüber hinausgehende, weit höhere Preise verlangt.

Für die Kundschaft sind solche Nachrichten ernüchternd. Denn immer mehr Verbraucher bestellen ihre Medikamente im Internet. Kunden, häufig chronisch Kranke, ordern meist noch weitere Mittel auf Vorrat, um Versandkosten zu sparen. Etliche Versandapotheken sind für Kunden wegen ihrer Preisvorteile interessant, vor allem im Bereich teurer Medikamente zur Selbstmedikation. Einsparungen von meist zehn bis dreißig Prozent, aber auch mehr sind möglich.

Auch Versicherte, die Rezepte einlösen, können profitieren: Im EU-Ausland gibt es Rabatte oder Boni, die in etwa der halben Rezeptgebühr entsprechen. Preiswerte rezeptpflichtige Versandware ist für chronisch Kranke mit höherem Medikamentenbedarf und Bevorratungswunsch interessant. Doch oft dauert die Lieferung einfach zu lange. Positiv: Die Rezeptpflicht wurde immer befolgt.

Dieser Artikel erschien in der Ausgabe 3/2005 der Zeitschrift „test“. Wir veröffentlichen ihn mit der freundlichen Genehmigung der Stiftung Warentest. www.stiftung-warentest.de

Foto: privat



Lebensführung/life style ist zu einem wichtigen Thema geworden in den „westlichen“ Gesellschaften. Es ist auch zentrales Thema für uns Transplantierte. In Heft 1/2004 („Was muss ich und was darf ich?“) sowie in Heft 2/2004 („Ernährung und chronische Krankheiten“) wurde jeweils auf den hohen Stellenwert körperlicher Betätigung für eine gesunde Lebensführung hingewiesen, insbesondere im Hinblick auf die Eindämmung chronischer Krankheiten wie Diabetes Typ 2. Hier nun ein Artikel unserer Ansprechpartnerin am Bodensee.

Die Redaktion

Sport nach Transplantation?

„Ist das danach noch möglich? Schadet Sport nicht meiner neuen Leber?“ Ganz das Gegenteil trifft zu. So lange Sie sich wohl fühlen, fühlt sich auch Ihr Organ wohl. Und geht es Ihrem Organ gut, geht es Ihnen gut. Also, einfach ausprobieren und auf sich und seinen Körper hören, dann kann eigentlich nicht viel passieren. Lesen Sie den nachfolgenden Artikel, vielleicht hilft er, die Barrikade zu überwinden.

Sie wollen sich gerne an der frischen Luft bewegen? Spazieren gehen ist Ihnen auf Dauer zu wenig. Joggen ist nicht Ihr Ding. Walken fordert Sie nicht genügend. Dann habe ich genau das Richtige: eine gesunde Sportart, die auch noch Freude und Spaß macht. Fangen Sie doch einfach mit **Nordic Walking** an, d.h. walken Sie mit Stöcken. Vorausgesetzt, Ihr Arzt gibt Ihnen das Okay dafür.

Warum Nordic Walking:

- Nordic Walking ist 40–50% effektiver als walken und spazieren gehen.
- Beim Nordic Walking werden ca. 90% der Muskeln in Anspruch genommen, beim Walken und Gehen nur ca. 60%.
- Nordic Walking entlastet den Bewegungsapparat um bis zu 30%.
- Nordic Walking löst Verspannungen im Schulter- und Nackenbereich.
- Nordic Walking kräftigt die Rückenmuskulatur.
- Nordic Walking fördert den Stressabbau.
- Nordic Walking stärkt das Immunsystem.
- Nordic Walking regt das Herz-Kreislauf-System an.
- Nordic Walking ist das optimale Training, um sein Gewicht zu reduzieren bzw. zu halten.

Aber halt, nicht gleich die Wanderstöcke aus dem Keller holen und denken, ab sofort laufe ich nur noch mit Stöcken, das kann ja kein Problem sein. Es sollten Nordic-Walking-Stöcke sein. Durch den

Carbon-Anteil sind die Stöcke leichter und schwingen mit. Dann sollten Sie einen Einführungskurs mitmachen, denn beim Einsatz der Stöcke müssen ein paar Kleinigkeiten berücksichtigt werden, sonst werden Sie Probleme mit den Schultern-, Hand- und/oder Ellenbogengelenken bekommen. Außerdem erfahren Sie dort noch viele andere gute und wertvolle Tipps zum richtigen Laufen. Und jetzt können Sie zu jeder Zeit, an jedem Ort, alleine oder in einer Gruppe walken.



Außer den Stöcken, ein paar guten Laufschuhen und eventuell atmungsaktiver Kleidung brauchen Sie nichts. Vielleicht noch eine Pulsuhr. Diese brauchen Sie ganz besonders, wenn Sie Probleme mit dem Herz haben, einen zu hohen Blutdruck und z.B. Betablocker nehmen, wenn Sie abnehmen wollen und ganz besonders dann, wenn der Arzt Ihnen dazu rät. Außerdem können Sie anhand der Pulsuhr immer sehen, in welcher Zone Sie laufen und so Ihren Fortschritt viel effektiver beobachten.

Hier gibt es eine Faustregel:

$220 - \text{Alter} = \text{max. Herzfrequenz}$.

Hier von errechnen Sie folgende Prozentzahl:

Zone 1

Gesundheitsbereich 50–60%

Zone 2

Fettstoffwechselbereich 60–70%
(Gewichtsreduktion)

Zone 3

Trainingsbereich 70–85%

Als Neueinsteiger oder Wiedereinsteiger reichen Ihnen die Zonen 1 und 2 voll und ganz. Sie sollten, wenn die Zeit es zulässt, ein- bis dreimal die Woche eine gute halbe Stunde laufen, besser noch eine dreiviertel bis eine Stunde. Die Herzfrequenz kann zusätzlich von folgenden Faktoren beeinflusst werden:

- Wettereinflüssen
- eigenem Befinden
- Medikamenten (z.B. Betablocker)
- Tageszeit
- Infekten wie Grippe (wichtig: kein Ausdauertraining!!!)

Sollten Sie sich nicht wohl fühlen, sich danach schlapp und müde fühlen, selbst nach zwei Tagen Pause den Eindruck haben, heute können Sie gar nicht laufen, Sie haben den Eindruck, Sie seien gerade einen

Foto: privat

Marathon gelaufen, dann gehen Sie zum Arzt. Entweder stimmt Ihre Ermittlung der Herzfrequenz nicht oder die Erholungsphasen sind zu kurz. Es gibt eine Devise: Während des Laufens müssen Sie sich problemlos unterhalten können, ohne nach Luft zu japsen. D.h. fangen Sie langsam an und steigern Sie mit der Zeit Ihr Tempo und Ihre Streckenlänge. Nicht vergessen: Als Transplantierte waren Sie lange krank, Ihr Körper war ausgepowert und kann nicht von heute auf morgen all das nachholen, was lange geschlummert hat. Ich selber bin vor meiner Transplantation solange es ging regelmäßig zum Joggen gegangen, dann krankheitshalber lange nicht mehr und habe dann ein halbes Jahr nach meiner Transplantation langsam wieder mit Sport angefangen. Heu-

te, nach sechs Jahren, jogge ich, fahre Rad, gehe gerne in die Berge zum Wandern und Klettern und seit einem Jahr mache ich Nordic Walking. Und ich muss sagen, die Bewegung an der frischen Luft fördert mein körperliches sowie mein seelisches Wohlbefinden. Es gibt Tage, da könnte ich stundenlang laufen und dann wieder Tage, da fühle ich mich nach zehn Minuten schon so müde und kaputt, dass ich einfach aufhöre. Beim Sport höre ich auf meinen Körper. Er sagt mir genau, wo meine Grenzen sind.

Meine Freude am Sport versuche ich auch weiterzugeben. Ich selber leite nicht nur eine Kindersportgruppe, sondern habe eine Diabetiker-Sportgruppe ins Leben gerufen, gebe Nordic-Walking-Einführungskurse und leite einen Nordic-Walking-

Lauffreier. Im Sommer überrede ich viele Leute, ihr Sportabzeichen zu machen, um ihnen auf diesem Wege zu zeigen, wie wichtig Sport ist. Es gibt natürlich nicht nur Sport für draußen. Gymnastik, Schwimmen usw. sind genauso empfehlenswert.

Wie gesagt, ausprobieren, was einem gefällt. Ihr Körper dankt es Ihnen.

Viel Spaß wünscht Ihnen beim Erkunden Ihrer neuen Sportart, egal welche es auch ist,

Maren Otten

Anmerkung der Redaktion: Für Interessierte gibt es auch die Deutsche Sportvereinigung für Organtransplantierte e.V. (DSVO). Sie können mehr erfahren unter www.DSVO.de.

Britische Kanalinseln

Ein Reisebreicht

Neun Monate nach der Transplantation erfüllte ich mir einen lang gehegten Reisewunsch: einen Urlaub auf den Kanalinseln – jener Inselgruppe, eingerahmt zwischen Normandie, Bretagne und dem englischen Kanal. Die Inselgruppe, die immer wieder zwischen Frankreich und dem Vereinigten Königreich hin und her gereicht wurde, bis sie 1569 durch Elizabeth I. endgültig in englischen Besitz überging. Die Inselgruppe besteht aus einer Vielzahl kleinerer Inseln, von denen acht bewohnt sind. Sie verwalten sich selbst, und die beiden Größten geben sogar eigene Währungen (Wert entspricht dem brit. Pfund) und Briefmarken heraus. Der Golfstrom sorgt für ein gleichmäßiges, angenehmes Klima (im September ca. 20 °C).

Mit einem Direktflug von Düsseldorf nach Guernsey startete der zweiwöchige Urlaub. Bereits im Anflug konnte ich einen ersten Blick auf die Inseln werfen. Steilküsten, Sandstrände, grüne Täler. Mit dem Taxi ging es direkt zum Hotel in St. Peter Port und danach gleich auf den ersten Rundgang durch den malerischen Ort (Rosemunde Pilcher lässt grüßen!). Ausgestattet mit der Ferienlektüre „Die Rosenzüchterin“ von Charlotte Link bekam ich direkt einen Einblick in die jüngere Geschichte der Inseln: Besetzung durch die deutschen



Truppen von 1940 bis 1945. Die Inseln sind gespickt (besser: verschandelt) mit „deutschen Erinnerungen“ (Bunker, Flakstellungen an der gesamten Küstenlinie). Auch vor der Umgestaltung historischer Gebäude (z.B. Elizabeth Castle vor St. Helier, Jersey) machten die Nazis nicht Halt. Deportierte Kriegsgefangene mussten unter unmenschlichen Bedingungen u.a. unterirdische Hospitäler auf Guernsey und Jersey in den Fels hauen, die heute besichtigt werden können (sehr lohnende Ausstellung). Die Nazis rechneten damals mit starken Rückeroberungskämpfen seitens der Alliierten. Diese zogen, zum Glück für die Inselbewohner, bekanntermaßen die Normandie als Startpunkt der Befreiung Europas vor. So kapitulierten die deutschen Besatzer erst am 9. Mai 1945, nachdem die Nachschubwege (Hungersnot)

längst abgeschnitten waren. Trotz alledem sind die Bewohner aller Inseln gegenüber deutschen Touristen freundlich und sehr aufgeschlossen.

Beide Hauptinseln verfügen über ein ausgedehntes Busnetz und so kann man die Sehenswürdigkeiten leicht erreichen (Achtung: Linksverkehr). Sehr zu empfehlen sind Küstenwanderungen. Auf schmalen Pfaden wandert man zwischen Felsen und Brombeerhecken (lecker!) an der reizvollen Küstenlinie entlang. Die Gezeiten sind in diesem Meeresabschnitt sehr extrem (Tidenhub bis 11 m), und viele Riffe liegen versteckt unter der Wasserlinie (eine Herausforderung für die Schifffahrt). So verdoppelt sich die Fläche der Sandstrände bei Ebbe. An der Südost-Küste von Jersey werden geführte Wanderungen, sogenannte „Moonwalks“, angeboten, denn bei Ebbe ist kein Wasser mehr zu sehen und der freigelegte Meeresboden wirkt wie eine Mondlandschaft (kleine Riffberge, Priele). Wie ein Spinnennetz überziehen schmale Landstraßen und die noch engeren „Green Lanes“ (größtenteils überwachsene Sträßchen) die Insel, führen zu stillen Weihern, alten Wassermühlen und prächtigen Gärten.

Guernsey eignet sich hervorragend für Ausflüge auf die benachbarten Inseln Sark und Herm. Beide Inseln sind in Privatbe-

Fotos: privat



Guernsey

sitz und haben ihren ganz eigenen Charme. Herm hat man innerhalb eines halben Tages erkundet. Sie hat die schönsten Sandstrände aller Kanalinseln zu bieten. Sark ist größer und kann per Pferdekutsche oder Fahrrad bequem erfahren werden. Besonders beeindruckend ist die Verbindung zwischen Sark und Little Sark (La Coupée): ein schmaler Felsgrat (78 m über dem Meeresspiegel), über den eine von Kriegsgefangenen erbaute Straße führt.

Zwischen den Inseln gibt es Fähr- und Flugverbindungen (Flugplätze auf Jersey,

Guernsey und Alderney). Preisvergleiche lohnen sich.

Alderney, die abgelegenste Kanalinsel unweit der normannischen Küste, ist am besten mit dem Sportflieger zu erreichen. Aufgrund der Nähe zur Normandie haben sich schon die Engländer im 18. und 19. Jahrhundert in Verteidigungsbauten geübt. Die Nazis haben diese erweitert, und so verlor die Insel viel von ihrer Ursprünglichkeit. St. Anne ist der zentrale Ort der Insel und wirkt in der Nachsaison recht verschlafen.

Jetzt möchte ich noch mit einem weit verbreiteten Vorurteil aufräumen: In England könne man nicht gut essen. Spätestens auf den Kanalinseln muss dieses korrigiert werden. Hier kann die gebotene Küche den französischen Einschlag nicht verleugnen. Aber auch der Engländer ist ein „Suppenkasper“, und gerade mittags nach einem guten englischen Frühstück füllen Suppen oder Salate die Speicher schnell wieder auf. Nachmittags sollte unbedingt ein Cream Tea (den besten gibt's auf Sark in „La Sablonnerie“) mit Scones (vergleichbar mit süßen Brötchen), Butter und Marmelade genossen werden. Die „clotted Cream“ (besonders fetthaltiger Rahm) stammt von den Jersey-Rindern, die eine eigene Rasse darstellen und nur als Milchvieh gehalten werden. Die zierlichen Kühe mit ihrem mädchenhaften Blick sind sehr fotogen.

Muss ich noch erwähnen, dass ich diesen Urlaub genossen habe? Wohl kaum. Die Kanalinseln bieten eine gelungene Mischung aus Natur, Kultur und Geschichte. Sie waren für mich der richtige Ort, um nach den turbulenten Zeiten zur Ruhe zu kommen – und sie sind immer eine Reise wert.

Kerstin Hucke

Ein Wochenende der Begegnung in Bad Sassendorf

Ein „Wochenende der Begegnung“ mitzerleben, ist schön – hinterher einen Bericht zu schreiben, schon weniger, weil so etwas Mühe macht. Also machen wir's ohne Mühe: Wir interviewen einfach einen nach demoskopischen Erfordernissen ausgewählten Teilnehmer, und schon brauchen wir nicht mehr nachzudenken und zu formulieren, sondern nur noch aufzuschreiben. Als dann:

Wir wollen einfach und chronologisch beginnen. Wo fand die Veranstaltung denn statt und wie viele Teilnehmer waren es insgesamt?

Nun, als ich am Freitagnachmittag etwa eine halbe Stunde vor der angegebenen Zeit am „Haus Düsse“, einem Landwirt-

schaftszentrum bei Bad Sassendorf, eintraf, glaubte ich noch, der Erste zu sein. Das lag aber daran, dass ich die wenigen bereits Angekommenen zunächst nicht als solche erkannte, während andere, wie ich später erfuhr, noch etwas Zeit brauchten, um diverse Autobahn-Staus auszusitzen.

Wussten Sie denn überhaupt, wie viele noch kommen sollten? Offensichtlich nahmen sie ja zum ersten Mal an einem solchen Wochenende teil, oder?

So ist es, und ich war dann auch erleichtert, als ich den Einzigen, den ich schon kannte, den Veranstalter und Organisator Dieter Bernhardt am Arm seiner Frau sein Gepäckwägelchen über den Hof ziehen sah. Von jetzt an lernte ich, zufällige Pas-

santen von Teilnehmern zu unterscheiden, und wenig später, als wir uns im Tagungsraum versammelt hatten, zählte ich insgesamt 9 Männer und 8 Frauen. Wir stellten unserer Stühle in einem Kreis auf und begannen, uns miteinander bekannt zu machen.

Das müssen viele neue Namen für Sie gewesen sein, nicht wahr?

Sie sagen es – es wurde aber dadurch leichter, dass wir sofort beschlossen, uns zu duzen, also ging es nur noch um die Vornamen. Weil ich mich zunächst auf die Männer konzentrierte, entdeckte ich gleich weiter eine Vereinfachung: Jeweils zwei hießen nämlich Werner und Uwe, und so kam ich mit diesen Namen schon ziemlich weit.

Was geschah nach dieser Vorstellungsrunde?

Wir entspannten uns erst einmal. Das erreichte ein vom Veranstalter zusätzlich herbeigeschaffter Psychologe, der uns riet, zu diesem Zweck die verschiedensten Muskelpartien zu betätigen und dies anschließend wieder sein zu lassen. Er hieß übrigens Matthias und veranlasste während der kommenden anderthalb Tage noch interessantere Aktivitäten.

Das hört sich fast so an, als hätten Sie das nicht so gut gefunden?

Ach, wissen Sie, so schlimm war's gar nicht, aber anschließend fragte ich den Matthias doch, ob er neben dem Entspannungs- auch ein Aktivierungsprogramm im Angebot habe. Ich hätte nämlich den Eindruck, dass nicht nur ich, sondern auch manche Menschen meines persönlichen Umfelds ab und zu ein solches Programm durchaus brauchen könnten wegen gelegentlich auftretender Schaffheits- und Faulheitsanwandlungen.

Und was meinte er dazu?

Es hatte zwar so etwas nicht vorrätig, griff die Frage aber bereitwillig auf und es entwickelte sich eine interessante Diskussion unter den Teilnehmern, die nun ihre persönlichen Erfahrungen, sich bei Bedarf selbst zu aktivieren, miteinander austauschten. Das fand ich gut.

Wie ging es dann am Samstag weiter, dem einzigen vollen Tag des Wochenendes?

Da wurde es noch besser – vier vorzügliche Möglichkeiten, die Zeit zu verbringen, wurden uns nacheinander angeboten.

Als da wären?

Zunächst gab es ein wirklich interessantes Informationsangebot, danach Geselligkeit in sehr angenehmer Umgebung, zum Dritten gut vorbereitete psychologische Gruppenarbeit und schließlich wurde uns noch frei verfügbare Zeit angeboten – offenbar etwas unerwartet für einen der Teilnehmer, der gleich fragte: „Müssen wir in dieser Zeit machen, was wir wollen?“

Möchten Sie zu jedem dieser Angebote etwas sagen?

Gerne – ich beginne mit den Informationen, die sich auf das Landwirtschaftszentrum bezogen, dessen Gäste wir ja waren. Da ging es vor allem um Milchkühe, deren Lebensweise in einem Musterstall uns detailliert beschrieben wurde. Wer

jetzt denkt, da gibt es wohl doch Interessanteres, der kennt erstens unseren Führer nicht und hat zweitens wahrscheinlich noch nie einen Melkroboter in Aktion erlebt! Der zuerst Erwähnte sprühte nämlich geradezu vor Kenntnisreichtum und Humor, während der Zweite keinesfalls mit einer profanen Melkmaschine verwechselt werden darf. So ein Melkroboter ist nämlich ein echter Tausendsassa: Er lockt zuerst eine Kuh mit Streicheleinheiten und Zusatzleckereien in den Melkstand. Hat er das geschafft, dann schließt er sofort klammheimlich und euterfreundlich seine vier Melkbecher an. Selbstverständlich kennt der Melkroboter jede Kuh persönlich-elektronisch und führt über ihre Milchleistung genau Buch. Da können übrigens täglich bis zu 50 Liter zusammenkommen! Außerdem berechnet diese Roboter kontinuierlich ...

... vielleicht sollten wir jetzt lieber auf die drei weiteren Angebote zu sprechen kommen, bevor unsere Leser vollends zu unfreiwilligen Melkroboter-Spezialisten werden!

Wie Sie wollen. Mit dem Angebot „Geselligkeit in angenehmer Umgebung“ meine ich einen Ausflug nach Bad Sassendorf, den wir alle am Samstagnachmittag unternehmen haben, umweltfreundlich und zur Stärkung des Zusammengehörigkeitsgefühls mit nur 4 Autos. Bei herrlichem Herbstwetter spazierten wir durch den Kurpark, wahlweise auch durch die Fußgängerzone des schmucken kleinen Örtchens, während die Gelasseneren unter uns es vorzogen, sich alsbald in bereitstehenden Cafés oder auch Teehäusern niederzulassen.

Und jetzt zur psychologischen Gruppenarbeit.

Da ging es um den Begriff „Genuss“, dessen vielfältige Bedeutungen und Facetten uns Matthias näher brachte. Zunächst einmal holte er durch gezielte Fragestellungen allerhand zu diesem Thema aus uns heraus und förderte anschließend den Erfahrungsaustausch in der Gruppe nach dem Motto „Unterschiedliche Menschen genießen unterschiedliche Dinge“.

Bleibt noch die frei verfügbare Zeit - wollen Sie auch dazu etwas sagen?

Aber natürlich – schließlich gab es unter der Kantine des Landwirtschaftszentrums den sogenannten „Westfalen-Keller“, dessen Getränkeangebot wir ab etwa 8 Uhr abends fast vollzählig erkundeten. Einigen

von uns gelang es sogar, dort vorübergehend ein Raucherecke einzurichten, damit das Thema „Gesundheit“ (dem wir uns natürlich während des Wochenendes strikt verpflichtet fühlten) nicht überbottet wurde. Ich gebe zu, dass auch ich zeitweise dort saß; allerdings verließ ich die fröhliche Runde kurz vor Mitternacht, um in nächtlicher Stille dem Kuhstall noch einmal einen Besuch abzustatten.

Aber warum denn das?

Ich wollte einfach sehen, ob auch zu dieser Stunde noch der Melkroboter seiner Arbeit nachging – und siehe da: tatsächlich, als ich den fahl erleuchteten Stall erreicht hatte, machte er sich gerade beiläufig über eine Kuh her, und wissen Sie was? Während ich ihm still zusah, konnte ich mich des Eindrucks nicht erwehren, dass ihm seine „Arbeit“ manchmal sogar ein bisschen Spaß machte!

Es mag ja sein, dass Sie das besonders beeindruckt hat, aber vielleicht war das ja nicht bei jedem so. Gab es denn am Ende ein Resümee aller Beteiligten?

Aber ja – wir hatten am Sonntagmittag eine Schlussrunde, in der jeder sich insgesamt zu dem Wochenende äußern konnte und dies auch getan hat. Da war von Zufriedenheit, von Dankbarkeit und sogar von Begeisterung die Rede, nur einer leitete seine Wortmeldung so ein: „Mir hat es mal wieder überhaupt nicht gefallen ...“

Ach was! Worauf bezog sich denn diese vernichtende Kritik?

Er hatte den Satz ironisch gemeint.

Ach so ... also dann, vielen Dank für dieses Gespräch ... tja ... Sie wollten noch etwas sagen?

Allerdings! Wie ich schon berichtet habe, wurde in der Schlussrunde mit Recht dem Veranstalter gedankt und ich möchte das für mich noch einmal präzisieren: Die Organisation dieses Wochenendes war nicht nur gekonnt gemacht, sondern blieb dabei auch nahezu unspürbar. Ich meine damit, dass zwar alles perfekt vorbereitet war, jedoch mit so viel Spielraum ablief, dass man sich zu keiner Zeit verplant oder gar gegängelt gefühlt hat. Dieses Lob, und zwar von allen Teilnehmern, kann und will ich dem Dieter Bernhardt und seiner Frau nicht ersparen!

Der Gesprächspartner war Reinhard Georgi.



Artischocken – Delikatesse und Medizin zugleich

Illustration: Zedcor Design

Artischocken – schmackhafte Disteln für Genießer

Das stachelige Gemüse wird endlich auch bei uns immer beliebter. Inzwischen findet man sie ganz selbstverständlich auf unseren Märkten. Vielleicht nicht immer in der Vielfalt, wie man sich das als Artischockenfan wünscht. Aber die Auswahl ist groß und die Saison erfreulich lang.

Hilft der Leber!

Artischocken waren schon im alten Ägypten als Nähr- und Diätpflanze bekannt. Plinius beschrieb sie als Nahrung der Reichen. Im Mittelalter wurde die Heilwirkung der Blätter bekannt und gegen Leberunterfunktion, Gallenstörung und zur Regenerierung der Verdauungsorgane eingesetzt. Die Blätter erneuern die Leberzellen und fördern die Fettverdauung. Sie lindern Leberschwellung und Gelbsucht, steigern die entgiftende Arbeit der Leber und können Gallensteine verhindern, da der Gallenfluss gefördert wird. Dieser bewirkt, dass der Cholesterinspiegel gesenkt und das Blut gereinigt wird. Kann auch gegen Migräne wirken, denn Migräneanfälle können vielfältige Ursachen haben.

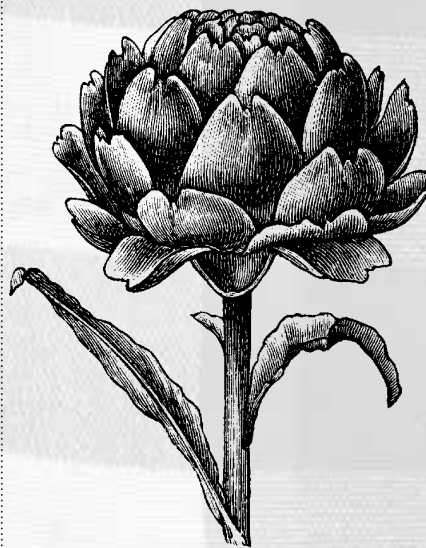
Artischocken – woher kommen sie?

Der Name Artischocke soll aus dem Arabischen stammen, „ardischauki“, auf Deutsch „Erddorn“. Gezüchtet wurde die essbare Distel aus der Karde, deren fleischige Stängel man isst. Bei der Artischocke wird also die Knospe, vor der Blüte, verwendet.

Aus Arabien gelangten die Artischocken über Spanien und Sizilien nach Europa, wo sie rund um das Mittelmeer bis heute als beliebtes Gemüse gelten, ja geradezu Volksnahrung sind, während sie bei uns eher den Nimbus einer erlesenen Delikatesse haben.

Obwohl sie durchaus in den wärmeren Regionen Deutschlands gedeihen würden, müssen wir mit dem Vorlieb nehmen, was die Gemüsehändler für uns importieren. Aus den verschiedenen Gegenden Italiens, Frankreichs und Spaniens kommen die

wohlschmeckenden Früchte fast rund ums Jahr. Sogar bis in den sehr späten Herbst, weit in den November hinein, wenn sie im milden Meeresklima der Bretagne noch reifen. Leider haben Artischocken ihren Preis, man zahlt auf unseren Märkten für sie mindestens das Doppelte bis zum Zehnfachen wie im Herkunftsland.



Eigentlich ist die Artischocke eine Distel, die kultiviert zum Gemüse wurde. In den Mittelmeerländern gilt: Hast du Leberprobleme, iss viel Artischocken und es geht dir besser. Der Stoff Cynarin ist der Wirkstoff, der die Leber kräftigt und den Magen schont. Außerdem hilft Cynarin, den Körper zu entgiften und den Cholesterinspiegel zu senken. Darüber hinaus enthalten Artischocken jede Menge Vitamin C, zudem Vitamin E, B und A, ganz abgesehen von reichlich enthaltenen Mineralstoffen, Kalium, Kalzium, Eisen, Magnesium und Phosphor. Und dies jeweils in so starker Konzentration, dass man in einer einzigen Portion zum Teil mehr als das Zehnfache dessen bekommt, was der Körper täglich braucht. Im rohen Zustand natürlich noch mehr als gekocht – also das pure Lebenselixier.

Wenn Sie jetzt Appetit auf Artischocken bekommen haben, dann möchte ich noch ein paar Tipps für den Einkauf sowie die Aufbewahrung und Verarbeitung liefern.

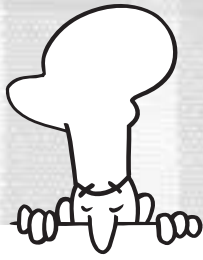
Was man wissen muss beim Einkauf – Aufbewahrung – Kochen

Artischocken sind Knospen und müssen fest geschlossen sein. Sie sollten keine aufgebogenen Blätter haben, die Knospe muss sich fest und straff anfühlen, der Stiel steif und unbiegsam. Je länger der Stiel, desto besser die Haltbarkeit der Frucht. Er dient nämlich als Wasserspeicher, aus ihm kann die Knospe Nahrung ziehen und bleibt so länger frisch. Es ist also ein Unding, wenn Händler diesen Stiel abschneiden, weil er womöglich zu viel Platz beansprucht. Und sie dürfen es zu Hause natürlich auch nicht tun, wenn Sie die Knospen noch zwei, drei Tage aufbewahren wollen. Natürlich lassen Sie braune und gar verwelkte Knospen liegen, sie sind uralte und gehören auf den Kompost – ihre Blätter und der Boden sind nicht nur verkümmert, sondern meist auch dunkel bis schwarz verfärbt.

Die Aufbewahrung der Artischocken soll kühl und dunkel erfolgen, aber nicht zu kalt. Gut tut ihnen ein Tuch als Zudecke, das Sie immer wieder anfeuchten, oder feuchtes Zeitungspapier, in welches die Disteln eingewickelt werden. Kleine Artischocken, die oft als Bündel angeboten werden, kann man auch wie einen Blumenstrauß in eine Vase stellen.

Die Artischocken dürfen auf keinen Fall in einem Aluminiumtopf gekocht werden, darin bekommen die Früchte eine scheußliche Farbe. Außerdem greift die Cynarinsäure das Metall an und es entsteht ein unangenehmer Geschmack. Also in einem emaillierten oder Edelstahltopf arbeiten. Noch besser ist ein Schnellkochtopf. Darin verkürzt sich die Garzeit um fast zwei Drittel (statt 45 Minuten höchstens 15 bis 20 Minuten) und die Farbe bleibt schöner erhalten. So sieht die Artischocke auf dem Vorspeisenteller einfach schöner aus. Den Topf während des Kochens geschlossen halten, im offenen Kochwasser werden sie oft unangenehm grau.

Ernst Eberle



1

Gefüllte Artischocken

Zutaten (für 2 Personen):

2 Artischocken, 1 EL Olivenöl, 1/2 grüne Paprika, 1 Selleriestange, 1 EL feingehackte Zwiebel, 50 g Pilze, 150 ml Tomatensaft, Pfeffer

So wird's gemacht:

Die dicken Stiele von den Artischocken abschneiden und die Blätter mit der Küchenschere beschneiden. In Wasser 45 Minuten schwach bei zugedektem Topf garen. Danach das Herz auslösen.

Das Öl erhitzen und die gewürfelte Paprika, die klein gehackte Selleriestange, die Zwiebel und die gehackten Pilze darin dünsten. Tomatensaft zugeben und mit Pfeffer abschmecken.

In die Artischocken füllen und heiß oder kalt servieren.

2

Artischocken mit Kräutern und Knoblauchdip

Zutaten (für 4 Personen):

Für die Artischocken:

4 frische Artischocken, 250 g Suppengemüse, 2 Schalotten, 1 Bund Petersilie, Salz/Pfefferkörner, 2 Zitronen

Für den Dip:

1 Becher saure Sahne oder Crème fraîche, 1 Becher Joghurt, 1/2 Bund Petersilie, 1 EL Dill, 1 EL Schnittlauch, Knoblauch fein püriert, Salz/Pfeffer frisch gemahlen

So wird's gemacht:

Suppengrün und Schalotten grob zerteilen. Mit Pfefferkörnern, unzerteilter Petersilie und Salz in einem großen Topf mit Wasser zum Kochen bringen. Von den Artischocken den Stiel bis zur Frucht abschneiden. Die untersten Blätter ausbrechen. Von den restlichen Blättern die Spitzen mit einer Küchenschere kappen. Die Zitronen in Scheiben schneiden. Auf jeden Artischockenboden von unter her eine Zitronenscheibe legen und mit Küchengarn wie ein Päckchen zusammenbinden. Restliche Zitrone in die Gemüsebrühe geben. Die Artischocken in den kochenden Fond legen, mit einem kleineren Deckel beschweren und Topf schließen. Etwa 30 Minuten bei mittlerer Hitze kochen lassen. Die Früchte sind gar, sobald die mittleren Blätter leicht herausgezupft werden können.

Nach dem Herausnehmen die Früchte kurze Zeit umgedreht mit den Blättern nach unten abtropfen lassen. Crème fraîche oder saure Sahne mit dem Joghurt vermischen. Die feingewiegten Kräuter hinzugeben und ca. 1 Stunde ziehen lassen, damit sich die Kräuter gut entfalten können. Dann nach Bedarf mit Salz und Pfeffer würzen.

3

Artischocken mit Vinaigrette

Zutaten (für 4 Personen):

4 Artischocken, 4 Schalotten, 4 Knoblauchzehen – jeweils fein gehackt, 3 EL bestes Olivenöl, 3 EL Estragonessig, 1/2 EL mittelscharfer Senf, Blattpetersilie, Schnittlauch, 1 Zitrone, Salz, Pfeffer frisch gemahlen

Von den Artischocken die Stiele bis zur Frucht entfernen und in Salzwasser ca. 45 Minuten kochen lassen. Aus den angegebenen Zutaten eine Vinaigrette vorbereiten und abschmecken.

Die fertig gekochten Artischocken auf einem Teller anrichten, die Blätter auseinanderziehen, so dass die Frucht offen ist. Vinaigrette über die noch heißen Artischocken gießen und ca. 1 Stunde ziehen lassen. Mit Baguette servieren. – Ein leichtes Gericht für heiße Sommertage.



„Danke für Ihren Einsatz und Ihre Visionen“

Mit diesen Worten bedankte sich Professor Dr. Gerd Otto vom Transplantationszentrum Mainz für die von Jutta Vierneusel geleistete langjährige, ehrenamtliche Arbeit. In einer Feierstunde überreichte ihr Staatssekretärin Johanna Lichy, MdL, am 13. Februar 2005 in Brühl das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland.

Unsere Vereinsgründerin und Ehrenvorsitzende Jutta Vierneusel bekam am 3.10.2004 von Bundespräsident Köhler für den Aufbau unseres Selbsthilfverbandes und für das mehr als 10-jährige ehrenamtliche Engagement für Transplantierte und Wartepatienten das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen. Die Übergabe des Ordens fand am 13. Februar 2005 in einem feierlichen Rahmen in der Villa Meixner in Brühl/Baden statt. Die Villa Meixner wurde 1899 im Jugendstil erbaut und ist nach gründlicher Renovierung seit 1988 ein Repräsentationsort der Gemeinde Brühl. Für diese besondere Stunde stellte die Gemeinde dieses wunderschöne Gebäude gerne zur Verfügung. Die stellvertretende Bürgermeisterin von Brühl, Frau Stauffer, begrüßte die circa 50 anwesenden Gäste und freute sich besonders über die Verleihung des Ordens an Jutta Vierneusel. Zu den Gästen zählten sowohl unser Mitglied Prof. Dr. med. Gerd Otto vom Transplantationszentrum Mainz wie auch Gründungs-, Vorstands- und Gruppenmitglieder aus der Heidelberger Kontaktgruppe und Familienangehörige.

Nach der Begrüßung erfolgte die Überreichung des Verdienstkreuzes durch Frau Staatssekretärin Johanna Lichy, MdL. In der Laudatio von Frau Lichy kam besonders zum Ausdruck, welche Bedeutung das ehrenamtliche Engagement heute hat, dass es den Zusammenhalt der Gesellschaft trägt und unseren Sozialstaat festigt und weiter entwickelt. Sie betonte ausdrücklich, dass das Ehrenamt einen hohen Stellenwert bei der Landesregierung hat. Durch die Verleihung des Verdienstordens für ehrenamtliches Engagement wird auch der Öffentlichkeit gezeigt, wie wichtig diese ehrenamtlichen Aufgaben sind und dass die Politik diese anerkennt. Frau Staatssekretärin Johanna Lichy, MdL, bedankte sich bei Jutta Vierneusel für das, was sie für die Lebertransplantierten, die Wartepatienten sowie deren Angehörige erkämpft und er-



stritten hat. Sie führte die Entstehung unseres mittlerweile über 800 Mitglieder zählenden bundesweiten Selbsthilfverbandes auf und wie Jutta Vierneusel auf die Idee kam, solch einen Baum zu pflanzen, der mittlerweile so viele Früchte trägt. Sie zählte die vielen Tätigkeitsbereiche auf und zeigte damit, was Jutta im Laufe der Zeit alles geleistet und erreicht hat. Dann wurde ihr der Orden mit Urkunde überreicht.



Im Anschluss an die Ordensübergabe folgte eine Laudatio von Herrn Prof. Dr. med. Gerd Otto vom Transplantationszentrum Mainz. Er fing mit der Bedeutung einer Selbsthilfegruppe an, so, wie man sie bisher kannte, dem Erfahrungsaustausch – und wie Jutta Vierneusel 1991 in Heidelberg den Kontakt zu ihm suchte zwecks Gründung einer solchen Gruppe. Sie erzählte ihm von ihrer Vision, aus einer lokalen Selbsthilfegruppe einen bundesweiten Verein schaffen zu wollen. So beschrieb er die beeindruckende Entwicklung seit der Gründung der Selbsthilfegruppe 1992 bis zum heutigen Tag. Wie es mit dem ersten Treffen im Hörsaal der Uniklinik Heidelberg anfang und dann immer mehr Patienten aus den unterschiedlichsten Regionen hinzukamen, wie sich aus einem Mitteilungsblättchen die Vereinszeitschrift „Lebenslinien“ entwickelte und welche Bedeutung der inzwischen bundesweite Selbsthilfverband auch auf politischer Ebene erreicht hat. Auch er führte nochmals die Tätigkeitsbereiche von Frau Vierneusel auf und würdigte all ihren Einsatz und das, was sie alles für die Patienten erreicht hat. Ihre Vision ist Wirklichkeit geworden. Prof. Otto freute sich, dass ihre ehrenamtliche Arbeit diese Anerkennung gefunden hat. Er möchte auf die gute Zusammenarbeit mit unserem Selbsthilfverein nicht mehr verzichten und zeigte auf, wie wichtig diese Arbeit als Unterstützung zur medizinischen Betreuung der Betroffenen geworden ist. Von Seiten der Selbsthilfe sprach Ulrich Kraus. Bei der Überlegung, wie er beschreiben sollte, warum Jutta Vierneusel das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen bekommt, erinnerte er sich an folgenden Text: „Wir, die sich entzünden – wir, die brennbar sind – wir sind verschrien.“ Dieser Text umschreibt genau die Eigenschaften von Jutta. Wie sie durch ihre eigenen Erfahrungen und Transplantationen auf die Idee gekommen ist, eine Selbsthilfegruppe für Lebertransplantierte zu gründen und

Fotos: Dieter Bernhard



aufzubauen. Wie sie andere Betroffene für ihre Arbeit und den Verein gewinnen konnte, so auch Ulrich Kraus, den sie bei einer Reha in Bad Mergentheim kennen lernte. Auch wenn Jutta Vierneusel heute „nur“ noch Ehrenvorsitzende im Verein ist, so brennt sie nach wie vor für den Verband und versteht es damit, immer noch andere anzustecken. Sie hat noch viele Ziele vor Augen, die zugunsten der Betroffenen erreicht werden müssen, arbeitet aktiv als Koordinatorin für die Region Mitte und leitet immer noch die Redaktion für unsere „Lebenslinien“. Wer sich so engagiert, wie Jutta Vierneusel es tut, bekommt natürlich auch schon mal Kritik zu spüren. Nicht immer ist man einer Meinung mit dem, was gesagt oder getan wird. Auch Fehler werden gemacht. Fachleuten gegenüber scheut Jutta sich nicht, offen ihre Meinung

darzulegen, wenn es um das Wohl der Patienten geht. „Aber genau für all diese Dinge bekommt sie heute diesen Orden verliehen“, so Ulrich Kraus. Er bedankte sich im Namen aller Mitglieder und Betroffenen für die geleistete Arbeit und machte deutlich, dass das Projekt Selbsthilfe Lebertransplantierte ohne sie nicht vorstellbar ist.

Nach allen Ansprachen bedankte sich Jutta Vierneusel sichtlich gerührt. Es war ihr schon fast etwas unangenehm, so im Mittelpunkt zu stehen, denn sie betonte, dass die Arbeit im Verein nur durch viele Mitshelfer funktionieren kann und bedankte sich bei allen, die sie bei der Arbeit unterstützt haben. Natürlich werden auch weiterhin viele fleißige ehrenamtliche Mitarbeiter gesucht und gebraucht, um weiterhin eine gute und intensive Arbeit leisten

zu können. Egal, ob in der Patientenbetreuung, bei der Erstellung der „Lebenslinien“ oder anderen Aufgaben.

Die Feierstunde wurde durch zwei junge Saxophonisten der Musikschule Brühl untermauert.

Nach dem offiziellen Teil fand noch ein kleiner Umtrunk in der Villa statt. Im Anschluss daran lud Jutta Vierneusel in die Gaststätte „Ratsstube“ zum gemeinsamen Mittagessen ein. Dort fand dann noch eine rege Unterhaltung statt und Josef Theiss bedankte sich im Namen der Koordinatoren bei Jutta für die gute Zusammenarbeit und wünschte ihr weiterhin viel Erfolg und Kraft für die Arbeit.

Dieser besondere Tag wird sicherlich ein unvergesslicher Tag bleiben.

Birgit Schwenke

Gerhard Kaufmann:

Danke – Mein Gesundheitszustand hat es möglich gemacht

1. Aalener Aktionswoche Organspende

Vor mir liegt ein dicker Ordner mit vielen Seiten, Fotos, Zeitungsberichten, einer Aktionsbeschreibung – und am Schluss eine Video- und eine Tonbandkassette. Außen steht: Dokumentation – 1. Aalener Aktionswoche Organspende, Initiator Gerhard Kaufmann, „Als Geschenk das Leben“. Was verbirgt sich dahinter?

Unter dem Motto „Tun – damit sich etwas tut“ startete im November 2004 unser neues Mitglied Gerhard Kaufmann aus dem Ostalbkreis eine bisher beispiellose private Aufklärungsaktion zum Thema Organspende, die über mehrere Wochen die Bevölkerung von Aalen und der Umgebung mit vielen Einzelaktionen ansprach und die von den Medien wohlwollend und mit vielen Berichten begleitet worden ist. Der große Organmangel und die viel zu vielen, die auf der Warteliste sterben, sind seine Motivation.

Mit Überschriften wie „Man gibt nicht nur, man kann auch bekommen“, „Organspende sehr nachgefragt“, „Kaufmann ermuntert zur Organspende“, „Man wird eher Empfänger als Spender“, „Das Tabu solle gebrochen werden“, „Organspender sind Lebensretter“ u.ä. sind die Bürger des Ostalbkreises motiviert worden, sich mit dem Thema Organspende auseinander zu setzen, die mögliche eigene Betroffenheit zu bedenken – und nicht zuletzt einen Organspendeausweis auszufüllen, mit den Angehörigen darüber zu reden und bei sich zu tragen. Über 11.000 Organspendebroschüren und -ausweise sind im Aktionszeitraum November/Dezember verteilt worden. Ein Volumen, das selbst die BZgA-Verantwortlichen zu Sonderentscheidungen herausforderte. Freilich, wie viele Organspendeausweise letztlich ausgefüllt worden sind, bleibt offen. Aber eines ist sicher: Das Thema ging an fast keinem Aalener Bürger vorbei. Standen doch auch von Landrat Pavel über den Aalener Oberbürgermeister Pfeifle, Ärzten der Ostalbklinik, Aalener Geschäftsleute bis hin zu den evangelischen und katholischen Pfarrern voll hinter der Aktion und unterstützten sie tatkräftig.

Bis es soweit kam, war eine gewaltige Überzeugungsarbeit zu bewältigen, denn auch Hürden gab es zu überwinden. Dank der Durchsetzungskraft von Gerhard Kaufmann, des ehemaligen Geschäftsführers eines 1.000-Mitarbeiter-Betriebs, gelang schließlich eine konzertierte Aktion, die auch das Fernsehen interessierte. So gab es

eine halbstündige Livesendung in der Landesschau Baden-Württemberg im SWR-Fernsehen und Rundfunkinterviews im SWR 1, Schwabenradio und Radio 7. Um diese Aktion zu einem Erfolg zu führen, hatte Gerhard Kaufmann alle Register gezogen und viele Ideen umgesetzt. Die Aktionswoche begann mit Infoständen nach je zwei katholischen und evangelischen Gottesdiensten, setzte sich fort mit Marktständen auf verschiedenen Wochenmärkten, wurde begleitet durch Plakataushänge und Auslage von Organspendeausweisen in 61 Linienbussen, in einem Linienbus mit Ganzbeschriftung (s. Foto), in 52 Taxen, in 61 Kreissparkassenfilialen, in 64 Geschäften (Aalen city aktiv), in 6 Parkhäusern und in 14 Apotheken, dort sogar mit persönlichen Sprechzeiten. Weitere Infostände bzw. Ausstellungen mit Sprechstunden in der Fachhochschu-



Gerhard Kaufmann

le, im Ostalbklinikum, im Rathausfoyer und im Foyer des Landratsamtes. Außerdem durch Kinospots von Mitte November bis Mitte Januar. Führungen mit Abiturklassen durch die Ausstellungen und Vorträge in Gymnasien sprachen auch die jüngere Generation an.

Dieser Kraftakt war natürlich nicht allein zu bewältigen,

obwohl dieser Gerhard Kaufmann an die Grenze seiner Leistungsfähigkeit brachte, er ist auch nach der Lebertransplantation dialysepflichtig. Die ganze Familie, die Verwandten und viele Freunde unterstützten den ideenreichen und unermüdlichen Initiator, der gegen das Aufklärungs- und Organspendedefizit seinen Beitrag leisten wollte. Und dies als Dank für das neu geschenkte Leben und an die Medizin, die dieses Wunder heute vollbringen kann. Das Team stellte sich vor Beginn der Aktion einem Training über das Thema Organspende und Transplantationsgesetz durch den Koordinator unseres Vereins und kommissarischen Sprecher der Ostalbgruppe Josef Theiss, damit die Mitarbeiter für die auch kritischen Fragen der Bürger gewappnet waren und sachgerechte Antworten geben konnten.

22 Jahre war Kaufmann als Prokurist bei einer Firma im Ostalbkreis mit rund 1.000 Beschäftigten tätig, als er im August 2003 mit Ascites (Bauchwasser) ins Ostalb-Klinikum eingewiesen wurde. Eine Punktion stand an, nach drei bis vier Tagen sollte er entlassen werden. Quasi über Nacht verschlechterte sich sein Gesundheitszustand rapide, die Ärzte diagnostizierten totales Nierenversagen, hinzu kam akutes Leberversagen. Kaufmann überlebte, doch es ging ihm schlechter und schlechter. Als er im Januar 2004 schließlich in die Gutenberg-Universitätsklinik nach Mainz verlegt wurde, lautete die Diagnose: „schwere Nieren- und Leberschäden“. Da war er schon nicht mehr transportfähig. Täglich rang Kaufmann in der Uniklinik Mainz um sein Leben, seine Frau Gabriele



Fotos: Gerhard Kaufmann

Tag und Nacht an seiner Seite. Während der Wartezeit fiel Kaufmann von einem Koma ins andere, er war fast erblindet und hatte 53 Kilo abgenommen. Erst im vierten Anlauf, am 30. Mai 2004, gab es für ihn die rettende Leberspende. Heute – nach insgesamt 51 Wochen Klinikaufenthalt – bestätigen ihm die Ärzte gute Leberwerte, sie bezeichnen ihn sogar als „Wunder von Mainz“. Gerhard Kaufmann ist sicher: „Ohne meine Frau, ohne Spender, Ärzte und ohne Herrgott hätte ich keine Chance gehabt.“ Und er appelliert: Niemand darf die Hoffnung aufgeben. Denn das kann sonst absolut tödlich für ihn sein.

So lehnt sich Kaufmann nach diesem Marathon nicht gemütlich in den Sessel, sondern plant schon die Fortsetzung seiner Aktivitäten in 2005. Man darf jetzt schon darauf gespannt sein. Vielleicht lässt sich jetzt

der eine oder andere selbst Betroffene anregen, auch etwas zu tun. Es muss ja nicht gleich die ganze Aktion sein, aber die eine oder andere Idee kann jeder leicht umsetzen: Tun – damit sich etwas tut!

Josef Theiss



10 Jahre Transplantationszentrum Leipzig

Ein denkwürdiger Gottesdienst und ein großartiger Empfang

Weit über 300 von einer Organtransplantation Betroffene, ob noch als Wartepatient oder als bereits mit einem fremden Organ Lebende mit ihren Angehörigen und auch nicht wenige Leipziger Bürger feierten zum zweiten Mal nach 2001 in der Thomaskirche einen Dankgottesdienst und trafen sich anschließend zu einem Empfang im Neuen Rathaus. Diese zentrale Veranstaltung in den neuen Bundesländern zog auch Mitglieder der Betroffenenverbände wie der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. und des mit veranstaltenden Dialyseverbandes Sachsen e.V. nach Leipzig.

Die Schirmherrschaft hatte wieder in der Person des Jugend- und Sozialdezernenten Burkhard Jung die Stadt Leipzig übernommen. Eingeladen hatte zusammen mit den Selbsthilfeverbänden das Transplantationszentrum des Universitätsklinikums Leipzig aus Anlass seines zehnjährigen Bestehens sowie das Herzzentrum Leipzig und nicht zuletzt die DSO Region Ost. Die Veranstaltung hatte zum Ziel, wesentliche Impulse zur Förderung der Organspendebereitschaft mit Hilfe der Medien zu vermitteln. Organisiert wurde das Zusammensein in dieser anspruchsvollen Form wieder von Roland Schier, unserem Leipziger Ansprechpartner.

Ein Gottesdienst – einmal ganz anders

Zum Beginn des Gottesdienstes erklang fünfstimmig das Introitus von Johannes Eccard (1553–1611) „Übers Gebirg Maria geht“ als adventliche Einstimmung, into-



niert vom Canzonetta-Kammerchor Leipzig unter der Leitung von Gudrun Hartmann: Das Warten und die Hoffnung auf die Ankunft des Erlösers und einer Erlösung von den jahrelangen Leiden bestimmt das Leben chronisch Kranker und der Menschen, die nur noch durch eine Organtransplantation überleben können. So ging Thomaskirchenpfarrer Dr. Amberg in diesem Gottesdienst für und mit solchen Betroffenen sensibel auf ihre Situation ein.

In seiner Predigt zum Evangelium nach Jesaja 63, 15+16 spannte er einen Bogen von den Worten des Propheten zu den Israeliten in schwerer Zeit bis hin zum Leid in Krankheit und Todesnähe. „Du Herr bist unser Vater, der Erlöser – hast Du uns vergessen?“ fragt er, denn den Israeliten schien Gott im Leid sehr ferne. Menschen fragen in Grenzsituationen nach Gott, im Leid, bei Krankheit und Verlust. Glaubende zweifeln aufschreiend „Warum“,

Fotos: Josef Theiss

sie klagen vor Gott. Ca. 300 Wartepatienten gibt es derzeit in der Region – „wann ist es so weit“ stellen sie die berechnigte Frage. Die Entscheidung für Organspende möglichst vieler ist da ein großes Zeichen der Hoffnung und des Lichtes. Dahinter stehen Einzelschicksale, Menschen, die dunkle Zeiten durchleben und die Hilfe Gottes erleben.

Trost, dass ein junger Organspender in anderen weiterlebt ...

Diesem Lied schlossen sich drei Betroffene mit ihren ganz persönlichen Erfahrungen an, als erste Gudrun Zippler, die Mutter eines Jungen, dessen Organe fünf Menschen ein Weiterleben ermöglichten. Ihre anrührende Geschichte führte hinein in die schwere Zeit des Annehmens des Sterbens ihres Sohnes, der enttäuschten Hoffnung auf seine Gesundheit und schließlich das Abschied nehmen müssen. Aber auch in den Trost, dass er durch seinen Tod anderen das Geschenk des Lebens geben konnte. Das Wunder seiner Wiederherstellung geschah nicht, aber das Wunder, dass er in anderen weiterlebt. In einem Gedicht hat Frau Zippler ihre Gefühle und Gedanken niedergeschrieben.

Große Dankbarkeit für das neu geschenkte Leben ...

Die Lebertransplantierte Irina Miersch aus Dresden brachte ihre große Dankbarkeit an die Medizin zum Ausdruck, das tiefe Gefühl für die empfangene Gabe des Lebens, die sie vor sechs Jahren empfangen durfte. Sie dankte für die Menschlichkeit und Liebe, die ihr ein Weiterleben ermöglichte. Als Dritter im Bunde sprach der Schwepnitzer Armin May als Wartepatient auf eine Leber zu den Versammelten. Er erlebe das Verrinnen der Zeit, die Ungewissheit, wie viel Zeit ihm noch verbleibt. Diese Zeit gut zu nutzen, sei für ihn eine Pflicht und mehr zu hinterlassen, als er verbraucht habe. Er habe großen Respekt vor den Organspendern, denn sie haben Anteil an der Freude und wiederhergestellten Leistungsfähigkeit des Empfängers.

In den Fürbitten gedachte Pfarrer Amberg den Wartepatienten, den Organspendern, aber auch den Ärzten und dem Pflegepersonal für ihren großartigen Einsatz. „Herr erhöhe uns – und gib uns Gelassenheit zum Innehalten!“ Dem gemeinsam gesprochenen Gebet des Herrn, dem Vater unser, schloss sich wieder der Kammerchor Leipzig mit dem Marienlied „A Hymn to the Virgin“ an. Nach den Abkündigungen, in denen Pfarrer Amberg um eine Spende



für die Renovierung der Sauer-Orgel warb, erklang gemeinsam das „Macht hoch die Tür, die Tor macht weit“. Der Gottesdienst endete nach dem Schlusssegen mit einem Orgelnachspiel „Präludium C-Dur von Johann Sebastian Bach“, der an der Thomaskirche von 1723–1750 als Kantor gewirkt hatte.

Empfang im Neuen Rathaus – 10 Jahre Transplantationszentrum Leipzig

Die Wandelhalle des wuchtigen Neuen Rathauses gab auch dieses Mal den passenden Rahmen ab für den Empfang für die Teilnehmer an diesem denkwürdigen Tag durch die Stadt Leipzig. Den Kreis der Redner eröffnete der Schirmherr und Beigeordnete für Jugend, Soziales, Gesundheit und Schule Burkhard Jung mit einem herzlichen Willkommensgruß. Nach diesem tief beeindruckenden Gottesdienst falle es ihm schwer, etwas hinzuzufügen. Es ist erfreulich, dass durch die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. in der Person von Roland Schier und vom Dialyseverband Sachsen, vertreten durch Annegret Bresch, nach dreieinhalb Jahren wieder eine solche Veranstaltung stattfinden konnte.

Die Grüße des sächsischen Sozialministeriums überbrachte Ministerialdirigent Dipl.-Med. Abrecht Einbock und betonte, dass er wieder gerne nach Leipzig gekommen sei, um das Interesse der Politik an der Transplantationsmedizin und der Organspende zu bekunden, auch um das gemeinsame Anliegen zu unterstützen. Es

wäre zu begrüßen, wenn sich immer mehr Intensivstationen sächsischer Krankenhäuser an der Meldung von Organen Hirntoter beteiligen würden.

Mit einem Dank an die Vorredner begrüßte Roland Schier die Mitglieder und Gäste aus den neuen wie aus den alten Bundesländern sowie die Vertreterin des Dialyseverbandes Sachsen e.V., Frau Annegret Bresch. Schier dankte nicht zuletzt auch den Sponsoren der Pharmaindustrie und den regionalen Krankenkassen, die die Bewirtung der Teilnehmer möglich machten. Dafür seien alle sehr dankbar. Prof. Dr. med. Johannes Hauss, der Leiter des Transplantationszentrums Leipzig und Vorsitzender der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) schließlich begrüßte die Teilnehmer aufs Herzlichste, denn das Zentrum könne auf zehn Jahre erfolgreiche Arbeit und große Erfolge in der Transplantationsmedizin zurückblicken. Die Hartnäckigkeit und das Engagement, mit dem Roland Schier dieses Treffen organisiert hatte, hob Hauss ganz besonders hervor. Er wünschte nun allen Anwesenden, die Zeit an diesem Abend zu Gesprächen miteinander zu nutzen.

An den runden Stehtischen gab es beim Imbiss denn auch genügend Gesprächsstoff, viele haben sich seit langer Zeit wieder einmal gesehen, manche lernten sich kennen. Und alle hoffen, dass es bald wieder ein solches Treffen gibt, vielleicht beim nächsten Mal sogar einmal das erstrebte Benefizkonzert im Gewandhaus?

Josef Theiss

Aus Anlass des 5. Dt. Lebertags am 20. November 2004 fanden verschiedene Info-Veranstaltungen an mehreren Orten statt. Wir berichten hier aus Ludwigsburg und Tübingen. Beachten Sie auch den Bericht auf S. 50 und den Artikel von A. Kautz auf S. 18.

Die Redaktion

Erhöhte Leberwerte – verschleppte Diagnose

Bei einer geschätzten Zahl von 3,5 Millionen therapiebedürftiger Lebererkrankten in der Bundesrepublik befinden sich nur ca. 450.000 in ärztlicher Behandlung. In vielen Fällen werden erste Zeichen der Erkrankung nicht wahrgenommen, in anderen Fällen führen Angst, Vorurteile und Unwissenheit die Patienten zur Selbstmedikation bzw. zum Verzicht auf eine wirkungsvolle Behandlung. Nicht selten verläuft die Krankheit in den Frühstadien ohne subjektive Beschwerden. Ziel dieser Aktion war es, die Bevölkerung über die Ursachen von erhöhten Leberwerten und deren Behandlungsmöglichkeiten aufzuklären und sie dafür zu sensibilisieren, den eigenen Leberwerten mehr Beachtung zu schenken. Dazu luden die in der BAG Leber kooperierenden Betroffenen- und Selbsthilfeorganisationen in Zusammenarbeit mit örtlichen Kliniken in verschiedenen Städten zu gemeinsamen Infoveranstaltungen ein. So z.B. im Ludwigsburger Klinikum unter der Leitung des Ärztlichen Direktors der Med. Klinik I, Prof. Dr. Peter Frühmorgen.

Begrüßt wurden die über 200 Teilnehmer im überfüllten Hörsaal von Hermann Kuon (Hepatitis-Selbsthilfe Baden-Württemberg) und von Josef Theiss (Ansprechpartner der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. im Kreis Ludwigsburg). Die Einführung übernahm Prof. Dr. Frühmorgen, der eine Zahl sehr kompetenter Referenten begrüßen konnte und erfreulicherweise die Bedeutung der Selbsthilfegruppen und deren Nutzen für Betroffene wie auch für die Ärzte betonte.

Die Reihe der patientengerecht vorbereiteten Vorträge eröffnete Prof. Dr. E. Walter vom Klinikum in Donaueschingen mit dem Grundthema des 5. Dt. Lebertags: „Erhöhte Leberwerte – was t(n)un?“

Über infektiöse Lebererkrankungen, insbesondere die Hepatitis B und C, referierte Dr. K. Wehrmann vom Klinikum Ludwigsburg. Prof. Dr. Leuschner aus Frankfurt sprach anschließend zum Thema „Seltene Lebererkrankungen“, u.a. die Autoimmune

Hepatitis (AIH), die Primär sklerosierende Cholangitis (PSC), die Primär biliäre Cirrhose (PBC) (siehe auch Artikel auf S. 15f.).

Nach einer Erfrischungspause ging es weiter mit einem immer wieder gefragten Thema, nämlich den „alternativen“ Behandlungsmethoden. Gemeint sind damit freilich nicht wirkliche Alternativen, sondern die die Schulmedizin hin und wieder „ergänzenden“ naturheilkundlichen Behandlungen (siehe dazu auch den Artikel von U. Thumm in „Lebenslinien“ 1/2005). Ein Höhepunkt der Veranstaltung war der Vortrag von Prof. Dr. Gerd Otto vom Transplantationszentrum Mainz über „Chancen und Risiken der Lebertransplantation“. Er setzte sich ausführlich auch mit den Risiken auseinander, die diese zwar vielen das Leben neu schenkende, aber doch sehr schwere Operation mit vielen Nebeneffekten kritisch beleuchtete, beginnend mit den möglichen Organschäden bei der Entnahme bis hin zu postoperati-

ven Komplikationen und Rezidiven. Er betonte jedoch die sehr guten Überlebenschancen für Tausende sonst todgeweihter Patienten.

Alles in allem ein reichhaltig gefüllter Informationstag. Den Teilnehmern stand die Kontaktgruppe Ludwigsburg im Foyer mit ihrem Infostand Rede und Antwort und verteilte Organspendebroschüren und Ausweise. Durch die Veranstaltung und nicht zuletzt auch die Presseberichte kamen in der Folge einige Betroffene auf die Selbsthilfegruppe zu und erklärten z.T. ihren Beitritt zum Verein.

Josef Theiss



Fotos: Gerda Schieferdecker



Frischer Wind in Tübingen

Patientenveranstaltung am 20. November 2004

Prof. Dr. med. Michael Gregor lud ein und eröffnete mit dem Bild eines Leberblümchens (leider hilft es einer kranken Leber nicht) die Veranstaltung der Medizinischen Universitätsklinik Tübingen. Pablo Nerudas „Ode an die Leber“ verbildlichte die Funktion des Organs auf lyrische Weise, so wurden allen Zuhörern die vielfältigen Aufgaben der Leber deutlich. Im ersten Teil des Programms ging es um das diagnostische Vorgehen bei Lebererkrankungen: Prof. Dr. H.-G. Leser aus Böblingen sprach zum Thema „Was macht die Leber krank?“ Dr. U. Wellhäuser aus Stuttgart befasste sich mit dem diagnostischen Vorgehen bei erhöhten Leberwerten. Schließlich referierte Prof. Dr. W. Zoller aus Stuttgart zum Thema „Die Fettleber – immer ein harmloser Befund?“

In allen drei Vorträgen wurde das schrittweise, Befund erhebende Vorgehen deutlich. Die offensichtlich gute Zusammenarbeit mit den leitenden Abteilungsjärzten aus der Region Stuttgart-Tübingen kam klar als Botschaft an.

Die zweite Hälfte des Lebertags befasste sich mit der Behandlung der einzelnen

Erkrankungen und wurde von den dafür verantwortlichen Ärzten vorgetragen. „Hepatitis ist heilbar – neue Entwicklungen in der Behandlung der Virushepatitis“ hieß der Vortrag von Dr. S. Kaiser, Tübingen. Dr. M. Bitzer sprach über „Die Leberzirrhose – Folgen und Behandlung“, während sich Dr. C. Berg aus Tübingen dem Thema „Auf dem Weg zu einer neuen Leber“ widmete. Abschließend sprach Prof. Dr. W. Steurer, Tübingen, über „Lebertransplantation heute: Entwicklungen und Ergebnisse“.

Aus allen Vorträgen in diesem Teil wurde deutlich, wie engagiert hier an der Tübinger Universitätsklinik auf der Suche nach neuen therapeutischen Möglichkeiten gearbeitet wird! Die LTx als etablierte Behandlung von schweren Lebererkrankungen, die vielversprechendsten möglichen Entwicklungen in den Bereichen Organaufteilung und Immunsuppression stellte Prof. Dr. W. Steurer, für das Transplantationsprogramm verantwortlicher chirurgischer Oberarzt, vor. Fast hätte man sich als Patient beruhigt zurückgelehnt, wenn da nicht der leidlich berühmte „Pferdefuß“ wäre: der Organmangel!!! Soviel Vertrau-

en – soviel Hoffnung bei den betroffenen Patienten, Ärzte, die bereit stehen, helfen zu wollen und dann die ernüchternde Tatsache: Viel zu wenig Spenderorgane! Für Baden-Württemberg heißt das: 14 Spender pro 1 Mio. Einwohner, das ist gerade mal die Hälfte der benötigten Organe, und so rutscht unser „Ländle“ unter die Schlusslichter in der bundesdeutschen Organspendeintensität!

Eine Frage an die politisch Verantwortlichen? Ich meine ja! Das Problem ist ja nicht neu und andere Bundesländer haben vorgemacht, dass es Verbesserungen im Bereich der Organspende bzw. deren Durchführung gibt.

Hervorzuheben ist die außerordentlich gute Verständlichkeit aller Referate und die Bereitwilligkeit der Vortragenden, anfallende Fragen erschöpfend zu beantworten. Wir Patienten freuen uns: die Überschrift dieses Beitrags ist Programm! Die Tübinger Universitätskliniken sind mit ihren mit der Leber befassten Ärzten gut aufgestellt!

Gudrun Manuwald-Seemüller

Organspende-Infostand in Wipperfürth

Am 8.11.2004 hat die Regionalgruppe Oberberg einen Infostand zum Thema Organspende in Wipperfürth gemacht. In der Konrad-Adenauer-Hauptschule hatte das DRK zur Blutspende aufgerufen. Auch wurde an diesem Tag eine Knochenmarktypisierung durchgeführt. So begrüßten die ehrenamtlichen Helfer des DRK es sehr, dass wir zum Thema Organspende aufklären und informieren wollten. Insgesamt kamen knapp 400 Leute dem Aufruf des DRK nach. Etliche waren auch erfreut, endlich mal an solch einem Termin Informationen über die Organspende zu bekommen. Es wurden einige neue Organspendeausweise ausgestellt und etliche erneuerten ihre alten und ließen sich diese vor Ort einlaminiert. Im Anschluss an die Veranstaltung wurden wir gebeten, doch im nächsten Jahr nochmals einen Stand zu machen, was wir auch gerne tun werden.

Birgit Schwenke



Foto: privat

Bremer Arzt-Patienten-Seminar

Am 15. Oktober 2004 fand unser erstes Arzt-Patienten-Seminar in Bremen statt. Zur Veranstaltung hatten wir in den großen Hörsaal im Klinikum Mitte geladen.

Herr Prof. Dr. W. Arnold, Klinikum Bremen Mitte, erklärte uns erst den schönen Saal, der nach Plänen von 1929 restauriert worden ist. In seinem Vortrag ging er auf die Probleme bei Hepatitis B sowie C ein, von der Anfangsdiagnose über den Krankheitsverlauf bis hin zur Transplantation. Dr. René Tolba, Uniklinik Bonn, hielt einen Vortrag über die Nebenwirkungen der Immunsuppression auf den Magen-Darm-Bereich. Nach einer kleinen Pause ging Frau Dipl.-



Psych. Sylvia Kröncke, UKE-Hamburg, auf den Alltag nach Lebertransplantation ein. Ihre Kollegin Dipl.-Psych. Heike Ewers, UKE-Hamburg, hielt einen Vortrag über die Wiederaufnahme von Berufstätigkeit nach Lebertransplantation.

Nach den jeweiligen Vorträgen fand eine rege Diskussion mit den Referenten statt. Mit etwa 70 Zuhörern war die Veranstaltung ein voller Erfolg. Infostände der Firma Hoffmann-La Roche und unseres Vereins waren im Pausenraum sehr gut belagert. Erstmals kam auch hier die transportable Rollstellwand zum Einsatz. Unsere Infoblätter sind uns förmlich aus der Hand gerissen worden.

Herzlicher Dank gilt den Referenten, Frau Schlegel von der Fa. Hoffmann-La Roche sowie Peter Mohr für die tolle Unterstützung.

Udo Schmidt

Foto: privat

Neue Ansprechpartner

Als neuer Ansprechpartner des Rems-Murr-Kreises möchte ich mich hiermit vorstellen. Ich bin jetzt 69 Jahre alt und Rentner. In meiner beruflichen Zeit war ich als Elektroingenieur Projektleiter für rechnergesteuerte Verkehrsbeeinflussungsanlagen, und in meinen ersten zehn Rentnerjahren Reiseveranstalter für einen Reiseverein.



Gerhard Bölcke

Im Jahre 1969 wurde durch einen Zufall eine Erkrankung meiner Leber festgestellt. Zwei Jahre später ergab eine damals noch übliche Laparoskopie, dass die Leber leicht verfettet war und sich auf der Oberfläche etliche Entzündungsherde befanden. Erst einige Jahre später konnte eine Virusinfektion festgestellt werden. Da sie nicht zu den bekannten Infektionsarten gehörte, schlugen alle Behandlungen fehl. Mein Arzt gab mir zu verstehen, dass meine Lebenserwartung nur noch etwa fünf bis zehn Jahre betragen würde. In der Zwischenzeit sind über 30 Jahre vergangen. Meine Erkrankung ist zum Glück im Zeitlupentempo fortgeschritten. Anfang der 90er Jahre konnte dann genau das Virus bestimmt werden – Hepatitis C. Aber leider schlugen auch diesmal alle Behandlungsversuche fehl. Gegen Ende der 90er Jahre wurde dann mein Gesundheitszustand zunehmend schlechter. In der Gas-

troenterologie bei Prof. Dr. Meier im Städt. Krankenhaus in Esslingen bekam ich zu hören, dass nichts mehr außer einer Transplantation helfen würde, um überleben zu können. Nach einer Wartezeit von sieben Monaten kam ich als Notfall am 26. Juni 2003 von Esslingen nach Heidelberg zur Operation. Da ich mich schon lange mit dieser Thematik beschäftigt

hatte, war ich überglücklich und hatte keine Angst vor der Operation. Dr. Schmitt und sein Team leisteten hervorragende Arbeit und so konnte ich ruhig in die Zukunft blicken. Wie ich nachträglich erfuhr, war ich der älteste Patient, der in Heidelberg je lebertransplantiert worden ist. Schon bei den ersten Gesprächen in der Uniklinik Heidelberg bin ich auf die „Selbsthilfe Lebertransplantierte“ aufmerksam gemacht worden und fühlte mich gleich von ihr angesprochen. Anlässlich eines Wartepatiententreffens lernte ich dann Frau Riemer kennen. Das Gespräch mit ihr hatte zur Folge, dass ich in die Selbsthilfegruppe eingetreten bin. Inzwischen bin ich seit über eineinhalb Jahren transplantiert und dankbar für diese geschenkte Zeit, die leider nicht ohne Probleme verlief. In meinem Leben hatte ich immer ehrenamtliche Aktivitäten (in der Kirchengemeinde, später in einem Reiseverein als Orga-

nisator), so möchte ich auch jetzt als Ansprechpartner der Rems-Murr-Kontaktgruppe versuchen, deren Wiederaufleben derselben zu starten. Das erste Treffen der Gruppe fand am 27. Januar 2005 statt. Eine Veröffentlichung in der Zeitung hatte dazu eingeladen. Bei dem vorherrschenden Winterwetter habe ich mit keiner großen Beteiligung gerechnet. Es sind aber trotzdem acht Personen gekommen, und wir hatten ein gutes Gespräch. Alle versprachen wiederzukommen.

Gerhard Bölcke



Tina Schmidt (29 Jahre):

Seit 1996 mit zweiter Leber unterwegs aufgrund eines „Morbus Wilson“, Sozialpädagogin (im Bereich Psychiatrie), angehende Gesundheitspädagogin und seit August 2004, gemeinsam mit Hans-Jürgen Graf, Ansprechpartnerin der Selbsthilfe Lebertransplantierte in Köln.

Fotos: privat

Patientenveranstaltung in Mainz

Ich wendete das Schreiben in meiner Hand und fasste nun nach langem Überlegen meinen Entschluss: Ich fahre nach Mainz.

Es sprach sehr viel dagegen, meine begründete Abneigung gegen Klinikgeruch, meine Arbeit zu Hause und das schlechte Wetter mit Nebel und Glätte; dafür sprach eigentlich nur meine Neugier auf die Ausführung der Themen auf der Einladung. Das Schreiben kam von der Uniklinik Mainz und war an alle Patienten auf der Warteliste und auch Patienten nach Lebertransplantation gerichtet. Die Veranstaltung sollte im Hörsaal der Chirurgie stattfinden, o.k. der Ort war mir als alter Stammgast schon bekannt, aber die Themen!

Punkt zwei auf der Liste war ein Vortrag von Herrn Dr. Wunsch zu Immunsuppressiva – Neues und Aktuelles. Als Lebertransplantierte sollte man schon eine gewisse Kompetenz auf diesem Gebiet haben, denn nur diese Medikamente ermöglichen uns ein Leben mit unserem neuen Organ. Sie begleiten uns den Rest unseres Lebens. Doch wie so oft im Leben geht es auch hier in der Entwicklung immer weiter und so lernt man nie aus.

Der 3. Abschnitt der Veranstaltung war mit Leberlebenspende überschrieben und sollte unter anderem ein Gespräch mit Betroffenen beinhalten. Auch mit diesem Thema hatte ich mich leider schon beschäftigen müssen, zum einen wurde diese Möglichkeit bei mir auch schon in Erwägung gezogen und zum anderen kenne ich ein Ehepaar, das diese schwierige Phase auch schon durchlebt hat. Da der Mensch zum Glück ein Individuum ist, empfindet und erlebt er solche Ausnahmesituationen immer auf eine andere Art und Weise als jeder andere vor und nach ihm und somit begründet er seine Entscheidungen auch unterschiedlich. Also hat jeder, der dies schon einmal erleben musste, eine andere Geschichte zu erzählen.

Trotz dieser ebenfalls interessanten Themen war mein Augenmerk auf den ersten Teil der Veranstaltung gerichtet, Patientencompliance – Patientenkompetenz in der Transplantationsmedizin. Dieser Begriff, der wie so viele in der Medizin nicht zu unserem alltäglichen Wortschatz gehört, sollte aus verschiedenen Sichtweisen erläutert werden. Aus der Betrachtung eines Chirurgen durch Herrn Prof. Otto, aus der eines Internisten von Herrn Dr. Schuchmann,

aus der einer Apothekerin von Frau Klein, durch Frau Dr. Greif-Higer als Psychosomatikerin und der einer Betroffenen. Dieser Part der Veranstaltung wurde von Jutta Vierneusel aus unserer Selbsthilfegruppe übernommen. Natürlich machte ich mir vor dem Vortrag meine eigenen Gedanken zu diesem Thema. Wie definiere ich diesen Ausdruck und wie beeinflusste es meine Handlungen vor bzw. nach der Lebertransplantation. Man zieht in diese persönlichen Betrachtungen auch seine Ziele, Beweggründe und Vorstellung mit ein, aber man sollte weder seine Verantwortung gegenüber dem Spender und auch seiner Familie vergessen, noch die gegenüber den anderen Beteiligten dieser großen Unternehmung. Dies bezeichnet nicht nur die Transplantation solche, sondern auch die Vorbereitung und die Zeit danach, also das Leben. Die Operation ist nicht das Ziel des Weges, sondern nur ein prägnanter Haltepunkt. Zudem ist man nie allein auf diesem Weg, es ist eine Teamarbeit, man wird begleitet von Ärzten, Pflegepersonal, seiner Familie und, wenn man dies möchte, auch von anderen Betroffenen. Aber man muss sich darüber im Klaren sein, dass man kein Hamster in einem großen Laufrad ist, sondern dass man mit seinem Verhalten ebenfalls Einfluss auf die Richtung nehmen kann. Es ist unbestritten, dass man eine positive Entwicklung wesentlich schwerer erreichen kann als eine negative, aber es hilft schon, wenn man versucht, eine Verschlechterung zu verhindern. Therapietreue, also auch die regelmäßige Einnahme der Medikamente, und Vertrauen wurden in den verschiedenen Vorträgen als Anhaltspunkte gegeben, aber auch Dinge, die eigentlich jeder Mensch beachten sollte, um das Geschenk „Leben“ zu erhalten. Die Ernährung, der Umgang mit Drogen (auch Alkohol), Bewegungsmangel und die allgemeine Lebensführung hinterlassen bei uns, damit meine ich die Betroffenen, tiefere Spuren als bei vermeintlich Gesunden.

Meine eigenen Gedanken und Ansätze zu diesen Themen bekamen in dieser überaus gelungenen Veranstaltung Bestätigung und wurden weiter fortgeführt, zudem wurden mir auch noch andere Aspekte aufgezeigt und somit habe ich meine Ent-

scheidung vom Morgen auch nicht bereut. Aber ich bezweifle für mich, dass ich mit Platon übereinstimme, der gesagt haben soll (ich war nicht dabei!): „Die größte Behinderung des Lebens liegt darin, ständig auf die Gesundheit zu achten.“ Ich vertrete eher die Meinung: „Der Weg ist das Ziel. Also ist das Leben der Weg, und wenn es ein Mittelweg sein soll, spricht nichts dagegen.“

Jutta Kulbach



Neue Ansprechpartnerin im Bereich Heidelberg

Ich wurde am 24. Dezember 1967 in Mannheim geboren. Nach 14-jähriger Krankheit, autoimmune Hepatitis, wurde ich am 15. Dezember 2003 in Heidelberg transplantiert. Meine Arbeit als Technische Zeichnerin, Fachrichtung Elektrotechnik, konnte ich nach 5 Monaten wieder voll aufnehmen. Um Herrn Bier, Ansprechpartner für den Raum Heidelberg/Mannheim zu entlasten, habe ich mich entschlossen, Ansprechpartnerin zu werden. In Absprache mit Herrn Bier übernehme ich den Bereich Heidelberg. Ich möchte Betroffenen Mut machen und ihnen als Ansprechpartnerin in der Zeit vor und nach der Transplantation zur Seite stehen. Mir selbst haben Gespräche mit Betroffenen sehr geholfen. Da ich in der Nähe (20 km) von Heidelberg wohne, kann ich auch Transplantierte und Wartepatienten in der Klinik besuchen, ihnen zuhören und Fragen beantworten. Ich freue mich auf die Arbeit.

Ich bin telefonisch (06201-508613) oder per Email (andiseb@web.de) zu erreichen.

Andrea Sebastian

Ausstellung und Lebkuchenherzen warben in Montabaur für Organspende

Die „Initiative Organspende Rheinland-Pfalz“ (IOR) informierte vom 6.12.2004 bis 6.1.2005 im ICE-Bahnhof Montabaur.

Ganz im Zeichen der Organspende stand der Nikolaustag in Montabaur. Mit einer Ausstellung zur Organspende mit Erfahrungsberichten von Betroffenen und 1.500 Lebkuchenherzen informierte die IOR am 6. Dezember 2004 im ICE-Bahnhof Montabaur.

Um 10.30 Uhr begann mit Mozartklängen, dargeboten von Schülern des Musikgymnasiums Montabaur, die Eröffnungsfeier. Anschließend begrüßte Verbandsbürgermeister Edmund Schaaf die Gäste und betonte u.a., wie wichtig es sei, gerade in der Adventszeit das Thema Organspende als eine Möglichkeit des sozialen Handelns in das Bewusstsein der Bürgerinnen und Bürger zu bringen. Er fand es sehr wichtig, dass gerade hier in einer aufstrebenden Stadt wie Montabaur so eine Ausstellung gezeigt wird.

Es folgten Grußworte des Vorstandmitglieds der Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e.V. (LZG), Frau Dr. Ursula Rieke, und des Leiters des Gesundheitsamtes Montabaur, Dr. Heinz-Jürgen Fischbach, als Stellvertreter des Landkreises Westerwald. Frau Dr. Rieke forderte, die Aufklärungsarbeit noch zu verstärken, da Umfragen ergaben, dass 70% der Bevölkerung der Organspende positiv gegenüber stehen, aber nur rund 12% diese positive Grundhaltung auch in einem Organspendeausweis dokumentiert haben. Dr. Jürgen Faltin vom Gesundheitsministerium berichtete über die Organspende-Initiative aus der Sicht der Landesregierung, die bereits seit 2001 mit der LZG kooperiert, um die rheinland-pfälzischen Bürger über Organspende zu informieren. Ein Baustein dieser Aufklärungsarbeit sei die Gründung der „Initiative Organspende

Rheinland-Pfalz“ im Jahre 2002, die auch von Gesundheitsministerin Malu Dreyer unterstützt wird. Weitere Aktionen, wie z.B. Fortbildungsmaßnahmen für Ärzte und Lehrer, seien für 2005 geplant. Auch einige Landkreise in Rheinland-Pfalz beteiligten sich inzwischen schon an der Aufklärung Organspende und sind Mitglied in der Initiative.



Organspende schenkt Leben

Dr. Dietmar Mauer, geschäftsführender Arzt der Deutschen Stiftung Organspende – Mitte (DSO) gab einen Überblick über den aktuellen Stand der Organspende. Aufklärungsarbeit ist gegeben: Obwohl im Jahr 2003 die Zahl der postmortalen Spender in Deutschland einen Höchstwert erreicht hat, ist der Bedarf an Transplantationen nach wie vor weit größer als das Angebot. Außerdem berichtete er über die Wichtigkeit und über Schwierigkeiten eines Angehörigengesprächs. Es müsse schon rechtzeitig in der Familie über das Thema gesprochen werden, um seinen Angehörigen

gen vielleicht später unter Umständen erhebliche Belastungen zu ersparen.

Mariele Höhn, Selbsthilfe Lebertransplanterter Deutschland e.V. und Mitglied der IOR, schilderte zum Schluss ihre Erfahrungen und Gefühle als Transplantierte, dankte ihrem Spender, den Angehörigen und allen, die sich zu einer Spende entschlossen haben. Bevor sie die Ausstellung

dann offiziell eröffnete, bedankte sie sich noch bei allen Helferinnen und Helfern, die diese Ausstellung ermöglicht hatten und bei den Gästen, die nach Montabaur gekommen waren wie z.B. u.a. die Landtagsabgeordnete Angela Schneider-Forst, Herr Zingelmann von Novartis und Frau Apel-Jösch, Leiterin der WeKISS.


Die kleine Feier fand einen würdigen Abschluss durch das Klarinetten trio der Musikschüler. Zur Stärkung gab es dann noch für alle einen kleinen Imbiss.

Mitglieder der IOR und der inzwischen angekommene Nikolaus verteilten an die Gäste, Reisenden und an zwei Klassen der Hauptschule Montabaur, die mit ihren Lehrern gekommen waren, Lebkuchenherzen mit Organspendeausweisen als Denkanstoß zum Leben schen-

ken. Alle reagierten durchweg positiv auf dieses Präsent.

Die Ausstellung beeindruckte besonders mit Briefen von Betroffenen. Hinter diesen sehr persönlichen Zeilen waren die Schicksale der Menschen spürbar. Hier wurde in bewegenden Worten Empfindungen von Organspendeempfängern, Angehörigen eines Spenders und von Kindern geschildert. Die Ausstellung war fünf Wochen lang zu sehen und wurde von vielen Bürgern besucht.

Mariele Höhn



Wir gedenken unserer
verstorbenen Mit-
glieder und Freunde.
Unser Mitgefühl gilt
besonders den Angehörigen,
auch denen unserer Organspender.
Unsere Gedanken sind bei Ihnen.
Und wir danken den zur Organ-
spende bereiten Mitmenschen.

Stillstand
sinnlos
wie im Nebel
dumpfe Stimmen
wollen trösten
bleiben stecken

Neben der Spur
ziellos
mechanisch
taub und blind
ohne Gefühl
für das eigene Leben

Erste Schritte
aus eigenem Antrieb
zögernd
fragend
und dann doch mutig
in ein verändertes Leben

Jutta Riemer

Treffen der Gruppe Köln

Thema unseres Gruppentreffens am 26. 2. 2005 im Haus der Selbsthilfe war die „Ernährung vor und nach einer Lebertransplantation“. Da wir bisher keinen Referenten zu diesem Thema finden konnten, hatte sich unser Mitglied Tina Schmidt bereit erklärt, hierüber selbst etwas auszuarbeiten. Neben vielen wertvollen Informationen wurden auch Kostproben gereicht und wegen ihrer wertvollen Inhaltsstoffe ausführlich erklärt. Dieser Vortrag war sehr gelungen und verständlich vorgetragen und fand bei den Zuhörern einen großen Anklang, so dass es beabsichtigt ist, diesen ca. 30 Minuten dauernden Vortrag in Schriftform zu bringen, damit wir ihn allen Mitgliedern zugänglich machen können.



Nach anschließender Diskussion wurden die für dieses Jahr beabsichtigten Aktivitäten besprochen. So u.a. eine Veranstaltung zum Tag der Organspende in der Uni Köln, die Teilnahme an den Gesundheitstagen in der KölnMesse und das APS-Seminar im November aus Anlass des Deutschen Lebertags.

Da unsere Gruppe aus Betroffenen, Wartepatienten und Angehörigen besteht, ist besonders die abschließende Gesprächsrunde immer sehr interessant. Es werden viele persönliche Aspekte besprochen und jeder hat einen verständnisvollen Zuhörer.

Hans-Jürgen Graf

Foto: privat

VERMISCHTES

Danke Papa!

Im Februar 2004 war es wieder so weit. Das nächste Treffen für Wartepatienten in Heidelberg stand an. Viele Patienten hatten zugehört und Fragen gestellt. Nach der Veranstaltung meldete ich mich noch auf der Station VTS und fragte bei den Schwestern, ob vielleicht ein frisch transplantierte Patient oder eine Patientin Gesprächsbedarf hätte. Ich wurde, nachdem die Schwester gefragt hatte, zu einer temperamentvollen, jungen Frau ans Bett geführt, die eine Lebendspende ihres Vaters erhalten hatte. Wir unterhielten uns, sie hatte viele, viele Fragen und noch mehr Sehnsucht nach ihrer kleinen Tochter und der Familie. Inzwischen geht es ihr gut und sie ist auch Mitglied in unserem Verein geworden. Als ich dann in der Zeitung diese Anzeige sah, wusste ich: Die kann nur von „unserer Nicole“ stammen. So war es und ich durfte sie auch hier abdrucken lassen. Danke Nicole und alles Gute für Dich, den Vater und die ganze Familie.

Jutta Riemer



Foto: privat

Adressen Fachbeiräte

Ärztlicher Fachbeirat

PD. Dr. med. J. Arnold, Diakoniekrankenhaus Rotenburg/Wümme, Hepatologie, Diabetes und Stoffwechsel
PD Dr. med. K. Böker, Facharztpraxis Hepatologie, Hannover
Prof. Dr. med. Dr. hc. M. W. Büchler, Universitätsklinikum Heidelberg, Chirurgische Klinik, Tx-Zentrum
Prof. Dr. med. P. Frühmorgen, Klinikum Ludwigsburg, Gastroent./Hepatologie
Prof. Dr. med. A. Gerbes, Universitätsklinikum München-Großhadern, Innere Medizin, Hepatologie
Dr. med. G. Greif-Higer, Universitätsklinikum Mainz, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, I. Med. Klinik und Poliklinik, Lebertransplantations-Sprechstunde
Prof. Dr. med. J. Hauss, Klinikum der Universität Leipzig, Zentrum Chirurgie
Prof. Dr. med. E. Klar, Chir. Universitätsklinik Rostock, Transplantations-Zentrum
Prof. Dr. A. Königsrainer, Universitätskliniken Tübingen, Transplantations-Zentrum
Prof. Dr. med. U. Leuschner, J.-W.-Goethe-Universität Frankfurt/M., Med. Klinik II
Prof. Dr. med. K. P. Maier, Städt. Kliniken Esslingen am N., Gastroenterologie
Prof. Dr. med. M. P. Manns, Med. Hochschule Hannover, Gastroent./Hepatologie

Prof. Dr. med. G. Otto, Universitätsklinik Mainz, Transplantations-Zentrum
Prof. Dr. med. X. Rogiers, Universitätsklinikum Hamburg, Chirurgische Klinik, Tx-Zentrum
Prof. Dr. med. H. Schlitt, Universitätsklinikum Regensburg, Chirurgische Klinik, Tx-Zentrum
Prof. Dr. med. N. Senninger, Universität Münster, Klinik für Allgemeine Chirurgie
Prof. Dr. med. U. Spengler, Universitätsklinikum Bonn, Med. Klinik, Hepatologie
Prof. Dr. med. W. Stremmel, Med. Klinik d. Universität Heidelberg, Hepatologie
Prof. Dr. med. H. Tillmann, Universitätsklinikum Leipzig, Innere Medizin, Hepatologie

Pflege Lebertransplantierter

Ellen Dalien, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum

Rehabilitation

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

Psychologie

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

Geistlicher Beirat

Pfarrerin Barbara Roßner, Pastoralpsychologin, (0 62 21) 48 46 78

Pfarrer Horst Tritz, Kath. Klinikseelsorge Chir. HD, (0 62 21) 56 36 598

Juristischer Beirat

Elke Rampfl-Platte, RA, München

Impressum

Lebenslinien

Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.

Ausgabe 2/2005

Herausgeber:

Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.

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

www.lebertransplantation.de

Bankverbindung:

Bezirkssparkasse Hockenheim
BLZ 670 512 03, Konto 6 602 494

Redaktion:

Jutta Vierneusel (verantwortlich)
Ernst Eberle, Ulrich Kraus,
Jutta Riemer, Dr. U. Thumm

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 6.000 Expl.
© Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Alle Rechte bleiben nach den gesetzlichen Bestimmungen bei den Autoren. Der Zeitschriftentitel und das Layout sind urheberrechtlich geschützt. Abdrucke bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung.

Satz und Gestaltung:

Steffen Elsishans, Ed.-Neckarhausen

Produktion:

Christiane Möhl Printservice, Brühl

Druck:

TC Druck, Tübingen

Wir danken den folgenden Spendern und Sponsoren für die Unterstützung unseres Vereins

Krankenkassen, Banken u.a.

- AOK Bayern, SHG Förderung
- AOK Gummersbach Reg. Gruppe Oberberg
- Bundesknappschaft, Bonn
- Sparkasse Wuppertal
- Raiffeisenbank Tiefenbach
- TK Stuttgart

Pharmazeutische Industrie

- Hoffmann-La Roche, Grenzach-Wyhlen
- Novartis Pharma GmbH, Nürnberg
- Fujisawa Pharma, München
- BASF AG, Ludwigshafen
- Fresenius GmbH, Biotech
- Wyeth Pharma GmbH

Unseren Mitgliedern und Gönnern

- den Spendern zum Trauerfall Frank Krüger
- Zotan Kovach, Heddesheim
- Deutsche Leberhilfe, Köln
- Dagmar Baake
- den Spendern zur Verabschiedung Prof. Dr. Frank Tönsmann
- Cebulla Mark
- Dr. Ulrich Vogel, Koblenz
- Fa. Color-Druck Lemke, Essen
- Emil Kiessling GmbH, Georgensgmünd
- Hepp GmbH, Bad Soden-Salmünster
- Chr. Möhl, Brühl
- Flohmarkt Kontaktgruppe Ludwigsburg

Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.

Termine 2005

Weitere Veranstaltungen und Angebote sind in Vorbereitung; Änderungen vorbehalten. Zu den Veranstaltungen erfolgen je nach Region Einladungen. Nähere Informationen können beim Vorstand oder Ihrem Ansprechpartner erfragt werden.

2. Juli 2005	Regionaltreffen in Heidelberg
14. Juli 2005	Wartepatiententreffen in München-Großhadern
12. September 2005	Wartepatiententreffen in Heidelberg
22.–24. September 2005	Kongress der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) in Rostock
1. Oktober 2005	Europäischer Tag der Organspende
14.–16. Oktober 2005	Wochenende der Begegnung in Tauberbischofsheim
22. Oktober 2005	Patientenveranstaltung in Hamburg
5. November 2005	Regionaltreffen Tübingen
18.–20. November 2005	Seminar für Ansprechpartner in Bad Honnef
19. November 2005	6. Deutscher Lebertag
19. November 2005	Patientenveranstaltung in Hannover
11. März 2006	Mitgliederversammlung

Weitere aktuelle, vor allem regionale Termine zu Veranstaltungen entnehmen Sie bitte unseren Internetseiten unter www.Lebertransplantation.de

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Mitglied

kann jede/r Betroffene (Wartepatient/in und Transplantierte/r) werden, aber auch deren/dessen Angehörige. Familienmitgliedschaften sind möglich, Fördermitglieder natürlich willkommen.

... wie werde ich Mitglied?

Der Jahresbeitrag

beträgt € 40,- für eine Person (Betroffener).

Für eine Familienmitgliedschaft (Betroffener und ein/e Angehörige/r) € 55,-.

Weitere Familienmitglieder bezahlen je € 25,-/Person.

Fördermitglieder bezahlen mind. € 40,-.

Der Beitrag im Eintrittsjahr wird quartalsweise berechnet.

Spenden

zur Finanzierung der vielfältigen Aufgaben sind immer willkommen:
Konto-Nr. 6 602 494, BLZ 670 512 03 bei der Bezirkssparkasse Hockenheim

Spendenquittung: Bis € 100,- gilt die Überweisung, darüber Spendenquittung auf Wunsch durch den Verein.

bitte hier abtrennen oder kopieren

Beitrittserklärung

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. · Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl

Name/Vorname

Geb.Dat.

Beruf

Straße

PLZ/Wohnort

Telefon

Fax

eMail

Grunderkrankung

Transplantiert in

am

Ort, Datum

Unterschrift Betroffene/r

Unterschrift Angehörige/r

☐ **Einzelmitgliedschaft/Betroffene/r (€ 40,-)**

☐ **Familienmitgliedschaft** (Betroffener und ein/e Angehörige/r) (€ 55,-)

Angehörige/r: Name/Vorname

Geb.Dat.

Anschrift

☐ **Familienmitgliedschaft** (weitere Familienangehörige) (€ 25,-/Person)
(Name und Anschrift bitte gesondert mitteilen)

☐ **Fördermitgliedschaft Beitrag/Spende €/Jahr** (mind. € 40,-)

☐ Ich/wir überweise/n den Jahresbeitrag sofort und künftig immer am Jahresbeginn auf das Vereinskonto (s.o.)

☐ Ich bin mit jährlichem Bankeinzug einverstanden.

Konto Nr.

BLZ

Bank

☐ Ich bin einverstanden, zur Mitgliederversammlung per E-Mail eingeladen zu werden.

E-Mail-Adresse:

Adressen

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl, Tel. (0 62 02) 70 26-13, Fax -14
info@lebertransplantation.de · www.lebertransplantation.de

Der Vorstand



Vorsitzende
Jutta Riemer

Maiblumenstr. 12,
74626 Bretzfeld
Tel. (0 79 46) 94 01-87, Fax -86
jutta.riemer@gmx.net



Stellvertr. Vorsitzender
Dieter Bernhardt

Kampstr. 111, 42781 Haan
Tel. + Fax (0 21 29) 37 74 66
hd.bernhardt@t-online.de



Kassenwart
Liesbeth Schelbach

Schuhmacherring 19,
90552 Röthenbach
Tel. (09 11) 5 70 68 56
Peter.Schelbach@t-online.de



Schriftführer
Gerhard Heigoldt

Am Kocherberg 56,
74670 Forchtenberg
Tel. (0 79 47) 77 59, Fax 9 42 98 38
lebertransplantation@vr-web.de



Beisitzer
Henry Kühner

Hermannstr. 16, 85221 Dachau
Tel. (0 81 31) 8 61 78, Fax 8 61 25
Huikuetz@aol.com



Beisitzer
Peter Mohr

Moorweg 50, 21337 Lüneburg
Tel. (0 41 31) 5 32 17
mohmolgd@t-online.de



Beisitzer
Egbert Trowe

Sudetenstr. 2, 30559 Hannover
Tel. (05 11) 2 83 31-32, Fax -34
eitrowe@t-online.de

Den Vorstand unterstützend mit Sonderaufgaben

Hans-Jürgen Graf

Christine Katz

Heinz Reiter

Dr. Ulrich R.W. Thumm

Jutta Vierneusel

Mariele Höhn

Ulrich Kraus

Josef Theiss

Prof. Dr. Frank Tönsmann

Selbsthilfe Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Karlsbader Ring 28

68782 Brühl

Auf den Verein wurde ich aufmerksam durch:

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

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den folgenden zwei Seiten finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. Darüber hinaus gibt es auch in vielen Regionen regelmäßige Kontaktgruppentreffen. Wenn Sie den Ansprechpartner in Ihrer Nähe nicht erreichen, wenden Sie sich an:

Ort	Name	Telefon	Telefax	e-Mail
16761 Henningsdorf	Siegfried Maaß	(0 33 02) 22 13 50	—	siegma40@hotmail.com
21327 Lüneburg	Peter Mohr	(0 41 31) 5 32 17	—	mohmolgd@t-online.de
42477 Reddevormwald	Birgit Schwenke	(0 21 95) 6 92 31	(0 21 95) 93 39 80	bsschwenke@yahoo.de
68782 Brühl	Jutta Vierneusel	(0 62 02) 70 26 13	(0 62 02) 70 26 14	vierneusel@t-online.de
74321 Bietigheim-Bissingen	Josef Theiss	(0 71 42) 5 79 02	(0 71 42) 77 39 333	joseftheiss@t-online.de
74626 Bretzfeld	Jutta Riemer	(0 79 46) 94 01 87	(0 79 46) 94 01 86	jutta.riemer@gmx.net

Hamburg/Schleswig-Holstein

Hamburg
Ute Kühn, Tel. (040) 740 15 97
Manfred Bantz, Tel. (040) 63 91 93 59,
Fax (0 18 05) 75 11 11 58 70,
M.E.Bantz-HH@t-online.de

Niedersachsen/Bremen

Bremen/Unterweser
Udo Schmidt, Tel. (04 21) 396 26 54
Udo.Schmidt@nord-com.net

Nordwest-Niedersachsen
Ansgar Frischkemuth, Tel. (0 49 61) 6 72 72,
ansgar.frischkemuth@freenet.de

Hannover
Werner Pollakowski, Tel. (0 53 41) 4 60 01,
w.pollakowski@web.de

Göttingen/Kassel
Nicola Zimmermann, Tel. (05 51) 7 70 13 40

Lüneburg
Peter Mohr, Tel. (0 41 31) 5 32 17,
mohmolgd@t-online.de

Berlin/Brandenburg

Berlin
Wolfram Maaß, Tel. (030) 440 63 02,
wolfram.maass@rz.hu-berlin.de
Renate Negelmann, Tel. (030) 8 01 46 71
Dagobert Roland, Tel. (030) 43 55 48 00,
mudroland@t-online.de

Henningsdorf
Siegfried Maaß, Tel. (0 33 02) 22 13 50
siegma40@hotmail.com

Mecklenburg-Vorpommern

Schwerin
Ilona Freitag, Tel./Fax (03 87 88) 5 02 63

Wismar
Christine Berning, Tel. (0 38 41) 70 14 73,
Tamango@web.de

Sachsen-Anhalt

Magdeburg
Heidrun vom Baur, Tel. (05 31) 61 00 12,
Fax (05 31) 61 09 03

Sachsen

Leipzig
Roland Schier, Tel. (03 41) 6 51 54 27

Dresden
Regina Nüßgen, Tel. (0 35 04) 61 37 94
f.r.nuessgen@t-online.de

Südl. Sachsen
Manuela Korte, Tel. (0 37 21) 8 62 56

Thüringen

Katharina Schönmann, Tel. (03 62 06) 26 800,
KSchoenmann@aol.com

Nordrhein-Westfalen

Hochsauerlandkreis
Angelika Grimaldi, Tel. (0 29 32) 3 79 76

Münsterland/Ruhrgeb. Nord
Klaus Trinter, Tel. (0 23 67) 16 45, Fax 93 42,
Klaus.Trinter@gmx.de

Bielefeld
Gabriele Hankel, Tel. (05 21) 2 39 91 64

Essen
Moni Kuhlen, Tel. (02 01) 3 65 76 64,
Fax 25 28 38, DMT.Kuhlen@t-online.de

Münster/Osnabrück
Cilly Strot-Bücker, Tel. (0 54 51) 16 700,
cst-b@t-online.de

Wuppertal/Düsseldorf
Andreas Wißing, Tel. (0 59 71) 1 74 44,
andre.wissing@t-online.de

Niederb. Land/Ruhr. Ost
Kerstin Hucke, Tel. (02 02) 44 11 95,
Kerstin.hucke@web.de

Ruhrgebiet West/Niederrhein
Monika Hasenauer, Tel. (0 23 27) 99 58 78,
moni@mykind.de

Remscheid/Solingen
Bärbel Wallmeier, Tel. (02 03) 72 54 08
baerbel.wallmeie@cityweb.de

Oberberg. Land/Siegerl. Nord
kommissarisch: **Birgit Schwenke**, s.u.
Birgit Schwenke, Tel. (0 21 95) 6 92 31,
Fax 93 39 80, bsschwenke@yahoo.de

Köln
Hans-Jürgen Graf, Tel. (0221) 832750, Fax 8805852
(01 70) 34 23 679, hansjuergen.graf@t-online.de

Bonn
Tina Schmidt, Tel. (02 28) 280 88 55, tina-
schmidt@freenet.de
Sigrid Müller, Tel. + Fax (0 26 45) 23 84
Stephan Mickan, Tel. + Fax (0 22 43) 70 08,
Stephanmickan@tiscali.de

Viersen/Mönchengladbach
Günter Bolten, Tel. (0 21 63) 5 85 19

Rheinland-Pfalz

Mainz
kommissarisch: **Jutta Vierneusel**, Tel. (0 62 02)
70 26 13, Fax 70 26 14, vierneusel@t-online.de

Westerwald-Rhein/Lahn
Mariele Höhn, Tel./Fax (0 26 02) 8 12 55,
amhoe@web.de
Jutta Kulbach, Tel. (0 64 31) 5 19 79,
Jutta@Kulbach-Elz.de

Frankenthal
Heinz Reiter, Tel. (0 62 33) 6 19 22,
Fax 36 62 86

Kaiserslautern
Anneliese Herrmann, Tel. (06 31) 370 48 07

Hessen

Frankfurt/Main
kommissarisch: **Jutta Vierneusel**, Tel. (0 62 02)
70 26 13, Fax 70 26 14, vierneusel@t-online.de

Gießen/Wetzlar/Marburg
Hermann Straub, Tel. (0 64 03) 98 51 15,
Fax 972 00 13, hermann.straub@chrischona.org

Südhessen
Harry Distelmann, Tel. (0 61 51) 31 80 93
harrydistelmann@medianet-world.de

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den folgenden zwei Seiten finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. Darüber hinaus gibt es auch in vielen Regionen regelmäßige Kontaktgruppentreffen. Wenn Sie den Ansprechpartner in Ihrer Nähe nicht erreichen, wenden Sie sich an:

Ort	Name	Telefon	Telefax	e-Mail
16761 Henningsdorf	Siegfried Maaß	(0 33 02) 22 13 50	—	siegma40@hotmail.com
21327 Lüneburg	Peter Mohr	(0 41 31) 5 32 17	—	mohmolgd@t-online.de
42477 Reddevormwald	Birgit Schwenke	(0 21 95) 6 92 31	(0 21 95) 93 39 80	bsschwenke@yahoo.de
68782 Brühl	Jutta Vierneusel	(0 62 02) 70 26 13	(0 62 02) 70 26 14	vierneusel@t-online.de
74321 Bietigheim-Bissingen	Josef Theiss	(0 71 42) 5 79 02	(0 71 42) 77 39 333	joseftheiss@t-online.de
74626 Bretzfeld	Jutta Riemer	(0 79 46) 94 01 87	(0 79 46) 94 01 86	jutta.riemer@gmx.net

Fortsetzung von Seite 59

Saarland

Saarbrücken **Stefan Heuel**, Tel. (06 81) 6 41 35,
Fax 9 06 76 77, cs.heuel@worldonline.de

Baden-Württemberg

Mannheim **Wolfgang Bier**, Tel. (0 62 02) 1 53 33
wolfbier@nexgo.de

Heidelberg **Andrea Sebastian**, Tel. (0 62 01) 50 86 13,
andiseb@web.de

Karlsruhe **Heidi Herzog**, Tel. (0 72 52) 97 58 31,
Fax 96 47 99, h.k.herzog@t-online.de

Heilbronn **Gerda Schieferdecker**, Tel. (0 71 33) 96 47-47,
Fax -48, G.Schieferdecker@gmx.de

Hohenlohe **Jutta Riemer**, Tel. (0 79 46) 94 01-87, Fax -86,
jutta.riemer@gmx.net

Ludwigsburg **Josef Theiss**, Tel. (0 71 42) 5 79 02,
Fax 77 39 333, joseftheiss@t-online.de
Christel Beger-Mehlhorn, Tel. (0 71 41) 56 55 99,
C.Beger-Mehlhorn@online.de

Tübingen **Guenther Lehnen**, Tel. (0 71 57) 43 54,
Fax 98 93 22, GuentherLehnen@aol.com

Stuttgart/Esslingen **Rosemarie Weiß**, Tel. (0 71 1) 37 27 37,
rosi.weiss@arcor.de

Nürtingen **Irmgard Klein**, Tel. (0 70 21) 48 39 56
Ernst Eberle, Tel. (0 70 25) 63 66, Fax 71 78,
(0 172) 7 15 65 45, eberle-kohlberg@t-online.de

Ostalb

z.Zt. **Josef Theiss**, Tel. (0 71 42) 5 79 02,
Fax 77 39 333, joseftheiss@t-online.de

Zollernalbkreis

Barbara Knoll, Tel. (0 74 76) 18 79,
w.b.knoll@tiscalinet.de

Ulm

Andrea Schilling, Tel. (0 73 07) 95 15 05,
Fax 95 25 06, a.u.w.schilling@t-online.de

Bodensee

Maren u. Jürgen Otten, Tel. (0 75 44) 7 17 75,
Fax 74 11 56, otten@jumatira.de

Freiburg/Hochrhein

Wolfgang Schmidle, Tel. (0 77 46) 92 11 11,
Fax 92 11 22, (0 71) 2 45 01 00,
wschmidle@t-online.de

Bayern

München **Alfred-Josef Truger**, Tel. (0 89) 48 72 97,
Fax 44 49 92 09, ajotte@t-online.de

Oberbayern **Irene Kühner**, Tel. (0 81 31) 8 61 78,
Fax 8 61 25, HUIKUETZ@aol.com
Ulrike Eisele, Tel. (0 88 21) 967 78 71,
Fax 967 78 72, privat@ulrikeeisele.de

Oberfranken/Oberpfalz **Herbert Schreurs**, Tel. (0 92 27) 97 38 34

Erlangen/Nürnberg **Jürgen Glaser**, Tel. (0 91 71) 89 83 58
Birgit Binder, Tel. (0 91 22) 87 63 20

Unterfranken **Wolfgang Scheuplein**, Tel. (0 93 83) 65 21,
wscheuplein@yahoo.de

Niederbayern **Gerhard Mühlberger**, Tel. (0 85 03) 12 52,
Fax 92 21 21, gerhard.muehlberger@web.de

Östl. Oberbayern/Niederb. **Rosi Achatz**, Tel. (0 86 34) 16 97

Weitere Ansprechpartner

... für junge Lebertransplantierte

Christine Katz, Tel. (0 74 52) 81 86 66,
christine.katz@onlinehome.de

... für Eltern transplanteder Kinder und Jugendlicher

Joachim F. Linder, Tel. (0 30) 96 20 25-56,
Fax (0 30) 96 20 25-57, (0 172) 3 21 69 55,
J.F.Linder@web.de

... Süd für Hinterbliebene

Roswitha Knittel u. Bernd Müller,
Tel. (0 79 03) 94 12 38
B.Mueller.Lachweiler@web.de

... für Angehörige von Betroffenen

Dieter, Kühlen, Tel. (0 21) 3 65 76 64,
Fax (0 21) 25 28 38, DMT.Kuehlen@t-online.de

... für Lebendspende

Henry Kühner, Tel. (0 81 31) 8 61 78,
Fax (0 81 31) 8 61 25, Huikuetz@aol.com

... für Schwerbehindertenrecht

Stefan Sandor, Tel. (0 91 21) 788 23 17,
stefan.sandor@email.de

... für die verschiedenen Grunderkrankungen der Leber

Peter Mohr, Tel. (0 41 31) 5 32 17,
mohmolgd@t-online.de

Medizin anno dazumal

Leberzirrhose = Säuferleber

„Der Ausdruck Cirrhose kommt vom griechischen kirrhos (gelb) her und ist für einen gelblichen Zustand der Leber, der ... mit Bindegewebswucherung und Schrumpfung einhergeht, gebildet worden. ... In einzelnen Fällen überwiegt die Bindegewebswucherung dermaßen, daß das ganze Organ wesentlich vergrößert erscheint. In der Mehrzahl der Fälle findet eine schnelle Umbildung des frisch gewucherten Gewebes in derbes Narbengewebe statt, so daß das ganze Organ bedeutend verkleinert ist ...

Noch mehr als bei äußerer Besichtigung fällt ... die hellrotgelbe Leberfarbe auf, weshalb eben der französische Arzt Laennec (1781–1826) ... der Krankheit den Namen Lebercirrhose gegeben hat. Die abnorme Farbe rührt teils von Verfettung, teils von starkem Gehalte an Gallenfarbstoff her.

Die häufigste Krankheitsursache ist übermäßiger Alkoholgenuß, weshalb die Krankheit auch als „Säuferleber“ bezeichnet wird. Namentlich wirkt in dieser Hinsicht der Branntwein schädlich.

Durch übermäßigen Wein- und Biergenuß kann zwar auch die Krankheit entstehen, doch kommt dies beträchtlich seltener vor. So ist sie im östlichen Preußen, wo der Schnaps dominiert, sehr häufig, während sie in der Türkei fast gar nicht zur Beobachtung kommt ... Nach Dickinson starben von 149 im Branntweinhandel beschäftigten Personen 22 an Lebercirrhose. Wenn trotzdem nicht wenige Branntweintrinker verschont bleiben, so erklärt man sich das daraus, daß das Trinken minder schädlich wirke, wenn daneben regelmäßig gegessen werde, indem dann der Alkohol langsamer und verdünnter in die Leber gelange ...

Aussicht auf Heilung besteht nicht, sobald es einmal zu voller Entwicklung der Lebercirrhose gekommen ist. Als durchschnittliche Dauer der Krankheit darf man 1–3 Jahre annehmen. Der Tod pfllegt entweder unter zunehmendem Marasmus (Protein-Energie-Mangelsyndrom) oder durch Erstickung infolge überhandnehmender Wassersucht ... zu erfolgen. Zuweilen wird der Eintritt des Todes durch heftige Durchfälle oder durch Magen- und Darmblutungen beschleunigt.“

Aus: Die häufigsten Leberkrankheiten.
Miniaturbibliothek, Verlag für Kunst und Wissenschaft, Leipzig ca. 1914

