

LEBENS LINIEN

 Selbsthilfe
Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

1/2006



Handwritten signature and date: 1006

Inhalt

Berufstätigkeit nach Lebertransplantation	2
---	---

TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN

Lebertransplantation im Säuglings- und Greisenalter	6
Warum „rescue-allocation“?	7
Komplikationen im Magen-Darm-Bereich nach Organtransplantation	9
Lebertransplantation in mittelfristiger Perspektive	11
Leberzentrum Mainz: Eröffnung der interdisziplinären Transplantationsstation	12
In den Tiefen des World Wide Web (Teil 2)	13
Tübingen und Heidelberg: Nachrichten	14
Schutz für die Spenderleber	15
Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft in Rostock	16

HEPATOLOGIE

Neue Behandlungsstrategien zu CMV-Infektionen nach Transplantationen	17
HELLP-Syndrom	19
Help nach HELLP – Bericht einer Betroffenen	20
Aus Wissenschaft und Forschung:	21
(Müdigkeitssyndrom bei PSC? / Lebensqualität und PBC / Azathioprin-Therapie bei PBC / HCV synthetisiert / Hepatitis-A-Impfung hochwirksam / Erhöhtes MS-Risiko nach Hepatitis-B-Impfung / Abnehmende Lebenserwartung durch Fettsucht? / Verlangsamung des Fortschreitens der Leberzirrhose?)	

TRANSPLANTATIONSGESETZ – ORGANSPENDE

Wege aus dem Organmangel – 23. Tag der Organspende in Mainz	24
Interview mit Dr. Meiser, Präsident der Eurotransplant Stiftung	26
Organspende: Trendwende in Sicht?	27
Gibt es eine moralische Verpflichtung zur postmortalen Organspende?	27
„Eine Leber für Budapest“	30
Papst Benedikt XVI. hat einen Organspendeausweis	30
Wichtige Ehrung für aktive Krankenhäuser	31
Organspendeausweis zum Heraustrennen	31
Tag der Organspende in Niedersachsen	32

GESUNDHEIT – RECHT – SOZIALES

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben durch gesetzliche Rentenversicherung ...	33
Rückkehr ins Leben	35

GEIST – KÖRPER – SEELE

Die Kunst, als Patient seinen Arzt zu verstehen	36
Mehr Lebensqualität durch Transplantation – psychische Belastungen	40
Ein erfülltes Leben nach der Transplantation	41
Die Nachbarn	42
Eindrücke von der Gesundheitswoche in Bad Kissingen	44

ERNÄHRUNG

Gesünder essen – wie im Urlaub am Mittelmeer	46
Rezepte	47

VEREINSGESCHEHEN

Organspende fördern – aber wie?	48
Wenn Dein Kind Dich morgen fragt	49
Hilfreich und bewährt – Treffen für Wartepatienten und Angehörige	50
Erstes Wartepatiententreffen in Bonn	51
Leserbrief	51
Kontaktgruppe Heilbronn: Organspende-Ausstellung in vier Kliniken	52
4. Bochumer Selbsthilfetag	52
Organspendeausweise ausverkauft	53
Organspendekampagnen in Betrieben	54
Neue Ansprechpartner	54
Gedenken	55

VERMISCHTES

Adressen Fachbeiräte – Dank an unsere Sponsoren – Impressum	56
Termine – Beitrittserklärung	57
Adressen Verein – Vorstand	58
Ansprechpartner/Kontaktgruppen	59/60
Kostenlose Broschüren	U3

Titel: Werden – Sein – Vergehen
Ölgemälde von Bernadette Scheper
Wir danken der Künstlerin
für die kostenlose Überlassung.



**Liebe Mitglieder,
liebe Leserinnen und Leser,**

Auch im vergangenen Jahr hat das Thema **Organmangel** nichts an Aktualität eingebüßt. Bei zunehmender Anzahl von Wartepatienten ist es in Deutschland bei weitem noch nicht möglich, jeden Patienten innerhalb vernünftiger Zeit mit einem Organ zu versorgen.

Schnell wird in einer solchen Situation der Ruf nach einer anderen **gesetzlichen Regelung** laut. Ob aber eine Gesetzesänderung eine entscheidende Wende bewirken könnte? Zu diesem Thema hat die Selbsthilfe Lebertransplantierte im Juni zu einer außerordentlichen Mitgliederversammlung eingeladen. Die Beiträge der Fachreferenten und die anschließende Diskussion der Mitglieder ergab, dass eine forcierte Einführung der Widerspruchslösung in Deutschland zur Zeit nicht Erfolg versprechend erscheint. Lesen Sie Näheres ab Seite 48.

Die Umfrage der Selbsthilfe Lebertransplantierte zur **beruflichen Reintegration** in Zusammenarbeit mit der Universität Hamburg ist nun abgeschlossen und die Ergebnisse liegen vor (s. S. 2). Es zeigte sich, dass die Aufnahme der Berufstätigkeit nach der Lebertransplantation im positiven Zusammenhang mit der empfundenen Lebensqualität steht. Interessant war für uns, dass sich die Mitglieder mehr Hilfe bei der Reintegration von Seiten der Selbsthilfeorganisation gewünscht hätten. Hierauf hat der Vorstand reagiert und einen **neuen Arbeitskreis** eingesetzt, zu dem aber weitere ehrenamtliche Mitarbeiter dazu kommen müssen. Melden Sie sich bitte bei mir, wenn Sie auf diesem Gebiet Kenntnisse haben und gerne auch ehrenamtlich mitarbeiten möchten. Auch **schriftliche Erfahrungsberichte** sind willkommen – als Beiträge zum neuen Arbeitskreis oder zur Veröffentlichung in „Lebenslinien“ oder „Lebenslinien aktuell“ – unserer Zeitschrift nur für Mitglieder. Auch in **Wartepatientenveranstaltungen**, durchgeführt gemeinsam mit den Ärzten der Ltx-Kliniken, werden wir diese Themen verstärkt aufnehmen und konnten inzwischen die Treffen auf Bonn, Tübingen und München-Großhadern ausweiten.

Wir werden versuchen, soziale Themen verstärkt in den „Lebenslinien“ zu berücksichtigen und das Netz der Ansprechpartner auf diesem Gebiet auszubauen. (Ansprechpartner für **Schwerbehindertenrecht** s. S. 60)

Alle Mitglieder möchte ich nochmals an die durch Mitgliederbeschluss geänderte **Einreichungsfrist für Anträge** zur Mitgliederversammlung erinnern. Diese müssen bis acht Wochen vor der Mitgliederversammlung bei mir eingegangen sein, um berücksichtigt zu werden.

Allen Lebertransplantierten, Wartepatienten, Angehörigen, Freunden und Förderern unserer Patientenorganisation wünsche ich bestmögliche Gesundheit im Jahr 2006 und immer einen guten Weg, das eigene Schicksal zu meistern.

Julia Prieuer

Berufstätigkeit nach Lebertransplantation

Ergebnisse der Umfrage des Jahres 2004

Am 16. Juni 2004 richtete der Vorstand den Arbeitskreis „Lebensqualität“ ein und berief als Mitglieder: Joachim Linder, Peter Mohr, Dr. Ulrich Thumm und Prof. Dr.-Ing. Frank Tönsmann (Leiter), alle Mitglieder der Selbsthilfe Lebertransplanter Deutschland e.V. Eine finanzielle Förderung sagten die Firmen Novartis und La Roche zu. Als wissenschaftliches Mitglied wurde Privatdozent Dr. Dr. Karl-Heinz Schulz vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Transplantationszentrum und Institut für Medizinische Psychologie, gewonnen.

Von 800 verteilten Fragebögen wurden 303 (37,9 %) zurückgeschickt. Davon waren 19 nicht auswertbar, so dass 284 Fragebögen (36 %) ausgewertet werden konnten. Trotz des relativ geringen Rücklaufs sind die Ergebnisse als statistisch aussagefähig anzusehen. Die Auswertung liegt in der Zwischenzeit in Form einer Studie vor (*Schulz und Gerdemann, 2005*), die Ergebnisse werden mit diesem Aufsatz den Mitgliedern zugänglich gemacht.

Methodik

Der Fragebogen bestand aus einem Fragenkatalog zu persönlichen, beruflichen und krankheitsgeschichtlichen Angaben der Teilnehmer sowie aus zwei standardisierten Instrumenten zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, eines allgemeinen krankheitsübergreifenden Instruments (SF-36 Health Survey) und eines spezifisch für Organtransplantierte entwickelten (LQTX-FB). Weitere Informationen finden sich in *Schulz und Gerdemann (2005)*.

Darstellung und Diskussion der Ergebnisse

Ziel dieser Arbeit ist es, Aussagen über die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach LTX zu erhalten, sowie mögliche Wirkungszusammenhänge herauszustellen. Problemstellungen, mit denen sich ein Lebertransplanter konfrontiert sieht, sollen unter psychologischen Gesichtspunkten verständlich gemacht werden. Das Ziel von Lebensqualitätserhebungen mit Patientengruppen muss letztendlich immer sein, die gewonnene Information im Sinne der Patienten zu nutzen.

Lebensqualität und Beruf

Die Unterschiede der Ergebnisse hinsicht-

lich der subjektiven, körperlichen und psychischen Gesundheit der Patienten wurden im Zusammenhang mit der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Lebertransplantation geprüft. Es ergibt sich, dass Probanden, die nach der Transplantation wieder einen Beruf aufnehmen, eine deutlich bessere Lebensqualität in allen untersuchten Dimensionen aufweisen als nicht wieder Berufstätige. Diese Aussage lässt sich unabhängig von Alter und Geschlecht der Patienten treffen. Je qualifizierter die Ausbildung der Patienten ist, desto besser ist ihre subjektive Gesundheit und Lebensqualität. Gleichzeitig steigt mit höherem Berufsabschluss auch die Wahrscheinlichkeit, dass ein Proband nach der Lebertransplantation wieder arbeitet. Zudem zeigt sich, dass das monatliche Einkommen, welches unmittelbar mit dem beruflichen Status assoziiert ist, einen Einfluss auf die Lebensqualität des jeweiligen Patienten hat – wohlhabendere Teilnehmer zeigen eine bessere subjektive Lebensqualität als weniger wohlhabende. Weiterhin ist davon auszugehen, dass Patienten, die nach Lebertransplantation einem Beruf nachgehen, über ein deutlich höheres monatliches Einkommen verfügen als nicht wieder arbeitende Patienten. Der lebensqualitative Unterschied ist am deutlichsten zwischen Personen, die krankheitsbedingt keiner Tätigkeit nachgehen, und Voll- oder Teilzeitarbeitenden. Je belastender und langwieriger die Lebererkrankung vor der Transplantation (etwa bei kombinierten Diagnosen), desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit einer Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Lebertransplantation. Patienten mit weniger belastenden Grunderkrankungen (etwa Erkrankungen der Gallengänge) arbeiten wesentlich häufiger wieder nach der Transplantation. Untersuchungsteilnehmer, bei

denen schwerere Komplikationen und Nebenwirkungen der Immunsuppressiva nach der Lebertransplantation zu verzeichnen sind, gehen signifikant seltener einem Beruf nach als Teilnehmer mit milder schweren Komplikationen und Nebenwirkungen. Langzeitüberlebende von Lebertransplantationen, bei denen man von einem besonders erfolgreichen Transplantationsergebnis im Sinne einer positiven Selektion ausgehen kann, sind deutlich häufiger berufstätig als nicht berufstätig. Es zeigt sich, dass die nach LTX wieder arbeitenden Teilnehmer eine deutlich bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität als nicht arbeitende aufweisen. Differenziert nach Berufskategorien von Voll- und Teilzeit Arbeitenden (VTA), Geringfügig Arbeitenden (GA), Altersrentnern (AR) sowie aus körperlichen oder anderen Gründen nicht Arbeitenden (KNA bzw. ANA), zeigt sich demnach bei der VTA-Gruppe die beste Lebensqualität. Probanden, die aus körperlichen Gründen nicht arbeiten, haben die durchschnittlich schlechteste Lebensqualität gegenüber den anderen Berufskategorien. Die KNA-Gruppe hat im Vergleich zur VTA-Gruppe über alle Skalen im SF-36 und im LQTX-FB eine hochsignifikant schlechtere subjektive Gesundheit. Berufstätige der Untersuchung empfinden sich als körperlich funktionsfähiger als nicht Berufstätige. Eine stark eingeschränkte Funktionsfähigkeit bedeutet, dass der jeweilige Patient den Anforderungen einer regelmäßigen, beruflichen Tätigkeit nicht gerecht werden kann. Die Beantwortung der Skala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ spiegelt jedoch die **Selbsteinschätzung** der Befragten wider. Im Zuge der durch die Transplantation neu entstandenen körperlichen Tatsachen, Lebensumstände und Perspektiven müssen

alle LTX-Patienten einen Prozess der Änderung von Selbstbild und Selbstkonzept durchmachen (Hauser-Schäublin et al., 2001; Laederach-Hofmann et al., 2003; Walter et al., 2000). Aber nicht bei allen Patienten ändert sich das Selbstkonzept nach der LTX von „krank und nicht leistungsfähig“ in Richtung „weitaus gesünder und leistungsfähiger“. Die Diskrepanz zwischen Selbsteinschätzung der körperlichen Funktionsfähigkeit und Einschätzung des körperlichen Zustandes durch die behandelnden Ärzte zeigt sich häufig recht unterschiedlich in dem Sinne, dass die Patienten sich als eingeschränkter und belasteter empfinden, als es medizinisch feststellbar ist (Ewers, 2005). Es ist nachvollziehbar, dass Patienten, die nach LTX einen tatsächlich schlechteren körperlichen Funktionsstatus als andere aufweisen, diesen auch dementsprechend schlecht einschätzen und häufig nicht mehr in der Lage sind zu arbeiten. Überprüfen jedoch im tatsächlichen funktionellen Status verbesserte Patienten die neu gewonnene Leistungsfähigkeit nach LTX nicht, indem sie sich den Anforderungen einer beruflichen Tätigkeit stellen, so erschwert dies den Wandel des Selbstkonzeptes, und die Selbsteinschätzung wird nicht durch positive Erfahrungen verbessert. Die Reintegration in den Beruf, als Element des Lebensqualität steigernden Transplantationsprozesses, findet nicht statt. So könnten sich in der tatsächlichen körperlichen Funktionsfähigkeit ähnelnde LTX-Patienten durch Wiederaufnahme bzw. Nicht-Wiederaufnahme der Berufstätigkeit in der subjektiven Gesundheit unterscheiden – erklärbar über unterschiedliche Erfahrungen von Selbstwirksamkeit, Anerkennung (sozial und finanziell) und daraus folgend des Selbstwertgefühls.

Lebensqualität und Einkommen

Es zeigte sich außerdem ein signifikanter Zusammenhang zwischen gruppiertem Einkommen und LQ der Teilnehmer. Insbesondere für die körperliche Dimension (LQTX: „Körperliche Schmerzen“; SF-36: „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Körperliche Schmerzen“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“ und körperliche Summenskala) zeigten sich Unterschiede in der Hinsicht, dass wohlhabendere Patienten die bessere LQ aufwiesen. In der Skala „Soziale Funktionsfähigkeit“ gab es nur Unterschiede der unteren Äquivalenzeinkommens-kategorien (unter Äquivalenzeinkommen wird das Haushaltseinkom-

men, geteilt durch die Personen im Haushalt, verstanden) von weniger als 500 € und 501–1.500 € zu der höchsten Einkommensklasse von mehr als 1.500 €. Auch hier wiesen die wohlhabenderen Patienten die beste LQ auf. Probanden, die nach LTX wieder berufstätig sind, haben ein deutlich höheres Einkommen als nicht wieder berufstätige Teilnehmer. Somit ist der positive Einfluss von Berufstätigkeit auf die subjektive Gesundheit auch über den Faktor „Wohlstand“ erklärbar. Patienten mit höher qualifizierenden Berufsabschlüssen verdienen monatlich nicht nur durchschnittlich mehr, sie sind auch deutlich häufiger gegenüber Patienten mit niedrigeren Abschlüssen nach LTX beschäftigt. Dieses Ergebnis spiegelt momentane Gegebenheiten des Arbeitsmarktes wider, welche als Folge der konjunkturellen Schwäche und der damit verbundenen hohen Arbeitslosigkeit in Deutschland zu Tage treten.

Lebensqualität und Berufsabschluss

Die Berufsabschlüsse („keine Lehre“, „Lehre“, „Fachhochschule“ – inkl. Meisterabschluss in Technik und Handwerk – und „Universität“) zeigten sich im LQTX-FB lediglich in den Skalen „Selbstbild“ und „Sorge“ signifikant unterschiedlich. Probanden mit Hochschulabschluss zeigten eine bessere LQ als Probanden mit einer Lehrausbildung. Für den SF-36 zeigten sich in allen Skalen deutliche Unterschiede. In allen Skalen psychischer Dimension wiesen die Teilnehmer ohne Berufsabschluss eine geringere LQ auf als die Teilnehmer mit Berufsabschlüssen. Alle Unterschiede zeigten einen lebensqualitativen Vorteil der höheren Berufsabschlüsse auf. Mit Ausnahme in der körperlichen Summenskala hatten die Probanden ohne Abschluss eine geringere LQ als die Universitätsabsolventen. Diese Ergebnisse stehen in Einklang mit bisherigen Ergebnissen zu sozioökonomischem Status und LQ (Gesundheitsbericht für Deutschland, 1998).

Des Weiteren ist zu vermuten, dass körperliche Einschränkungen bei Menschen mit geringeren Berufsabschlüssen deshalb eher die LQ negativ beeinflussen, weil diese Menschen berufliche Tätigkeiten ausüben, in denen sie auf eine gute körperliche Konstitution angewiesen sind (etwa Berufe im Handwerk, im Einzelhandel oder in der industriellen Produktion). Dementsprechend wären auch Selbstwert, (Zukunfts-)Sorgen und das psychische Wohlbefinden stark beeinflusst von der Erfah-

rung körperlicher Einschränkungen und dauernder Belastungen, wie sie für Transplantationspatienten auch nach LTX noch gegeben sind. Berufe, die Universitätsabschlüsse voraussetzen, fordern dahingegen öfter intellektuelle Leistungsfähigkeit. Die intellektuelle Leistungsfähigkeit von LTX-Patienten ist weniger stark beeinträchtigt. Setzt man voraus, dass Probanden mit Universitätsabschlüssen hauptsächlich intellektuell und nicht körperlich fordernde Arbeit ausüben, ließe sich darüber ein lebensqualitativer Unterschied zu den niedrigeren Abschlüssen nachvollziehen. Arbeiten, die höhere Berufsabschlüsse voraussetzen, sind üblicherweise auch weniger restriktiv in ihren Bedingungen und fördern eher Kompetenz- und Selbstwirksamkeitserlebnis der Beschäftigten (Ulich, 2001). Dieses wirkt sich positiv auf den tatsächlichen und subjektiven gesundheitlichen Zustand einer Person aus. Für besser ausgebildete Personen lässt sich zudem eine größere verstandesmäßige Flexibilität annehmen, wenn es um die Bewältigung kritischer Lebenskonstellationen geht. Dieses ist in dem Sinne zu verstehen, dass es besser Ausgebildeten leichter fällt, Alternativen zu finden in der Umstrukturierung von Selbstkonzept und Selbstbild vor und nach LTX. Teilnehmer mit qualifizierten Berufsabschlüssen weisen also zum einen gegenüber geringer qualifizierten Teilnehmern bzw. solchen ohne Abschlüsse eine bessere LQ auf. Zum anderen sind besser ausgebildete Teilnehmer der Studie öfter nach LTX berufstätig, welches wiederum eine Rückwirkung auf die LQ der Berufsgruppen vermuten lässt.

Lebensqualität und Geschlecht

Berufstätigkeit zeigt sich gegenüber dem Faktor Geschlecht bei den Patienten der vorliegenden Untersuchung als der bedeutendere Faktor für die LQ. Es bestätigt sich jedoch für einzelne Skalen der in Normstichproben erfasste Zusammenhang von Geschlecht und gesundheitsbezogener LQ in dem Sinne, dass Frauen eine durchschnittlich schlechtere LQ aufweisen als Männer (Mueller u. Heinzl-Gutenbrunner, 2001). Für die Skalen „Psychische Gesundheit“, „Selbstbild“ und „Sorge“ des LQTX-FB gibt es voneinander unabhängige Einflüsse von Geschlecht und Berufstätigkeit. Alle diese Skalen sind der psychischen Dimension der subjektiven Gesundheit zuzuordnen. Frauen fällt es im Zuge sozialen Rollenverhaltens leichter, emotionale Probleme und Defizite zu äußern. Außerdem werden körperliche Symptome

von Frauen oft als in ihrem Bedrohungspotenzial ernster wahrgenommen als von Männern. In der Skala „Sorgen“ findet sich die erhöhte Ängstlichkeit bezüglich körperlicher Symptome wieder. Frauen wie Männer haben aber eine bessere LQ, wenn sie nach der LTX wieder arbeiten, bzw. eine schlechtere LQ, wenn sie nicht erwerbstätig sind. Dieses Ergebnis zeigt sich unabhängig vom Geschlecht.

Alter und Berufstätigkeit

Es zeigte sich für die Stichprobe, dass insbesondere Ältere nach der LTX nicht mehr in die Berufstätigkeit zurückkehren. In der LQ zeigen sich nicht berufstätige Probanden ≥ 60 Jahre jedoch in den Skalen „Selbstbild“ und „Sorge“ besser als jüngere Patienten. Probanden unter 60 Jahre wiesen durchweg geringere Mittelwerte in den Skalen des LQTX-FB oder des SF-36 auf als Ältere. Diese Ergebnisse sprechen dafür, dass jüngere Probanden, die nicht erwerbstätig sind, sich jedoch noch nicht im gesellschaftlich akzeptierten „Ruhestandsalter“ befinden, eine größere Belastung des Selbstwertes erleben als Probanden im tatsächlichen Ruhestandsalter. Diese Belastung entsteht durch die in unserer Gesellschaft bestehenden normativen Leistungsanforderungen an Personen im arbeitsfähigen Alter. Wer aufgrund von Krankheit nicht in der Lage ist, einer Lohnernerbstätigkeit nachzugehen, zeigt in der herrschenden Leistungs Ideologie ein Defizit und verliert damit an sozialer Anerkennung (Seibel u. Lühring, 1984).

Komplikationsgruppen und Berufstätigkeit

Die Indikations- und Komplikationsgruppen der Stichprobe wurden in Hinsicht auf Zusammenhänge mit dem beruflichen Status nach LTX untersucht. Es zeigte sich, dass Patienten mit Diagnosen, bei denen man von besonders belastenden und langwierigen Krankheitsverläufen im Vorfeld der LTX ausgehen kann, weniger häufig nach der LTX in die Berufstätigkeit zurückkehren. So sind Patienten mit kombinierten Diagnosen als weitaus belasteter durch die Grunderkrankung einzuschätzen gegenüber Patienten mit Gallengangserkrankungen als Diagnose. Entsprechend weniger Probanden mit Mehrfachdiagnosen sind nach der LTX wieder erwerbstätig. Auch Patienten mit Akutversagen nehmen häufiger als Patienten mit Mehrfachursachen ihre Berufstätigkeit wieder auf. Hier ist zu vermuten, dass diese Patienten, die

oft erst nach der Transplantation die Möglichkeit haben, sich mit den veränderten Umständen auseinander zu setzen, keine Identifikation mit der Rolle des chronisch Kranken ausbilden konnten. Es könnte diesen Patienten also leichter fallen, nach der Rekonvaleszenz des überlebten, lebensgefährlichen Leberversagens und der LTX, sich wieder in die Rolle des Erwerbstätigen einzufinden und sich die Erfüllung der damit verbundenen Anforderungen auch zuzutrauen. Außerdem sind Patienten, die vor LTX nur kurze Zeit arbeitsunfähig waren, auf dem Arbeitsmarkt im Vorteil gegenüber Patienten, die durch eine chronische Lebererkrankung für längere Zeit am Erwerbsleben nicht mehr teilnehmen konnten. Die Wahrscheinlichkeit, einen Arbeitsplatz wieder zu finden, verringert sich erfahrungsgemäß mit zunehmender Dauer der Erwerbsunfähigkeit. Patienten, die schon vor LTX aufgrund der Lebererkrankung erwerbsunfähig waren, kehren nach LTX weniger wahrscheinlich in die Arbeitswelt zurück. Dieses Ergebnis deckt sich mit bisherigen Befunden in der Literatur (Matas, 1996; Engle, 2001). Patienten mit bereits bestehender EU-Rente vor LTX haben eine Änderung ihres Selbstkonzepts und der Lebensgestaltung bereits in Anpassung an die Nicht-Erwerbstätigkeit entwickelt. Es ist anzunehmen, dass diese Patienten ihren „subjektiven Erwartungshorizont“ (Ferber, 1996) im Zuge der Erwerbsunfähigkeit verändert haben. Aufgrund der Veränderung des Selbstbildes von „arbeitend“ zu „nicht arbeitend“ findet eine Veränderung der Bewertung von Arbeit statt, um sich eine neue positive Identität auch ohne Erwerbstätigkeit bilden zu können. Die in der Ausübung einer Berufstätigkeit selbst liegende Motivation wird durch diese Entwicklung sicher erheblich reduziert.

Der Zusammenhang zwischen Schweregrad von postoperativen Komplikationen und Nebenwirkungen der Immunsuppressiva stellt sich für die Stichprobe so dar, dass mit zunehmender Symptombelastung die Patienten weniger häufig wieder eine Arbeit aufnehmen. In der Berufskategorie KNA (aus körperlichen Gründen nicht Arbeitende) nach LTX ist das prozentual häufigste Auftreten schwerer Komplikationen zu verzeichnen. Es ist von einem Zusammenhang zwischen der körperlichen Symptombelastung und der schlechteren subjektiven Gesundheit für die KNA-Gruppe auszugehen. Anhand der Komplikations- und Nebenwirkungsbelastung lässt sich auch der Einfluss tatsächlicher kör-

perlicher Einschränkungen auf die Berufstätigkeit nach LTX aufzeigen. Trotzdem sind von den 54% der Patienten, die minder schwere bis keine Komplikationen und Nebenwirkungen der Immunsuppressiva nach LTX angeben, 39% aus körperlichen Gründen nicht berufstätig. Dieses Ergebnis legt die Vermutung nahe, dass für die Teilnehmer der KNA-Gruppe noch andere Faktoren – außer der körperlichen Einschränkung – bei der Nicht-Wiederaufnahme der Berufstätigkeit eine entscheidende Rolle spielen. Die KNA-Gruppe besteht nach LTX hauptsächlich aus Erwerbsunfähigkeits-Rentnern.

Unterstützung bei der Reintegration in den Beruf

In der nachstehenden Tabelle ist die Frage „Was hat Ihnen geholfen, eine Beschäftigung wieder aufzunehmen?“ ausgewertet.

Patienten, die nach LTX wieder einer Erwerbstätigkeit nachgehen, haben als wichtige Hilfen für die Wiederaufnahme neben der persönlichen Motivation und dem verbesserten Gesundheitszustand auch die besondere Unterstützung durch den Arbeitgeber und Wiedereingliederungsmaßnahmen benannt. Die vom Staat dargebotenen Hilfen in Behörden (z.B. Fachdienste) und der Erwerb eines Behinderterstatus empfand kaum ein Teilnehmer als Unterstützung. Anhand dieser Angaben der Probanden könnte man annehmen, dass zum einen Hilfe notwendig und erwünscht ist, zum anderen aber die sozialstaatlichen Hilfsoptionen von geringem tatsächlichem Nutzen für die Transplantierten sind. Es wurde schon dargelegt, inwiefern die Gefährdung der finanziellen Absicherung durch die EU-Rente ein Hemmnis für die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach LTX sein könnte. Maßnahmen der schrittweisen Wiedereingliederung kommen vermutlich dem Bedürfnis vieler Transplantationspatienten entgegen, die eigene Arbeits- und Leistungsfähigkeit in einem geschützten, nicht überfordernden Rahmen auszuprobieren. Dass kaum ein Teilnehmer den Behinderterstatus als Hilfe für erneute Berufstätigkeit empfindet, kann in Zusammenhang mit der kritischen Lage des Arbeitsmarktes gedeutet werden. Hier könnten die besonderen Konditionen, die einen Behinderter im Angestelltenstatus rechtlich unterstützen sollen, ein Einstellungshemmnis bedeuten. Personen, die aufgrund der LTX EU-Rente beziehen, wurden in der vorliegenden Untersuchung der KNA-Gruppe

Reintegration in den Beruf

Antworten		Männer	Frauen	gesamt	Antworten %
Unterstützung im privaten Umfeld	Freunde, Familie, Partner	11	7	18	13,5
	Selbsthilfegruppe	1	1	2	1,5
Unterstützung im beruflichen Umfeld	Arbeitgeber	11	12	23	17
	Kollegen	4	1	5	4
gesundheitliche Veränderung	besserer Gesundheitszustand durch LTX	16	12	28	21
	positiver Einfluss von RehaMaßnahmen auf Gesundheitszustand	6	4	10	7,5
sozialstaatliche/ institutionelle Unterstützung	Hilfe durch Behörden	4	—	4	3
	Behindertenstatus	1	—	1	1
	Wiedereingliederungsmaßnahme	2	9	11	8,5
Persönliche Gründe	eigener Wille/eigene Motivation	14	11	25	18,5
	Notwendigkeit des Gelderwerbs	4	2	6	4,5
Teilnehmer, die eine Hilfe angeführt haben / Teilnehmer, die zusätzlich eine zweite Angabe angeführt haben		57/17	48/13	105/30	100

Anmerkung: Es wurden die insgesamt gegebenen Antworten gezählt. Mehrfachnennungen waren möglich. 37 % der Befragten haben mindestens eine Antwort gegeben.

zugeordnet, gelten also als aus körperlichen Gründen nicht Arbeitende. Der Anteil von nur 1,5 % bei der Unterstützung der Reintegration durch Selbsthilfegruppen sollte Ansporn sein, die Ansprechpartner der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. gezielter mit der Problematik vertraut zu machen.

Ausblick und weitere Arbeit des Vereins

Eine Rückkehr in die Berufstätigkeit nach LTX kann für transplantierte Patienten eine große Anforderung bedeuten – u.a. abhängig davon, wie lange der Patient schon vor LTX arbeitsunfähig war. Sich einer Anforderung zu stellen, beinhaltet immer auch die Möglichkeit des Scheiterns. Insbesondere bei chronisch Kranken, deren Krankheit meist auch psychische Belastungen zur Folge hat, ist daher ein Abwägen darüber, ob ein solches Scheitern bei der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit bewältigt werden kann, als Element des Entscheidungsprozesses zu vermuten.

Die veränderte körperliche Leistungsfähigkeit nach LTX, aber auch die Belastungen durch die Immunsuppressiva, müssen vom Patienten in ein neues Selbstbild integriert werden. Zudem wird eine erneute Berufstätigkeit von Fragen der künftigen finanziellen Absicherung beeinflusst, falls sich zeigt, dass eine regelmäßige Tätigkeit für den Patienten nicht möglich sein sollte. Zusätzlich wird dieser Prozess durch die gegenwärtige ökonomische Situation erschwert.

Schon vor der Transplantation sollte ein Angebot an psychosozialer Betreuung ansetzen, welches der Unterstützung der Krankheitsverarbeitung und der Wiedereingliederung in das Berufsleben nach der LTX dient. Mit einem ständig vorgehaltenen psychosozialen Angebot könnten Probleme schon in der Entstehungsphase angesprochen und somit sowohl medizinische als auch psychosoziale Belastungen verhindert werden. Ein solches Hilfsangebot ließe erwarten, dass sich die LQ verbessert, dass es zu einer höheren Wieder-

aufnahme der Berufstätigkeit kommt sowie zu einer geringeren Beanspruchung des medizinischen Systems. Dem Transplantationspatienten zusätzlich zur medizinischen Versorgung ein psychosoziales Betreuungsangebot zur Verfügung zu stellen, würde bedeuten, den Patienten im Transplantationsprozess ganzheitlich zu unterstützen und damit die LTX zu einem noch größeren Erfolg werden zu lassen. Eine wichtige Rolle können hier auch die Selbsthilfegruppen als Mittler zwischen Arzt und Patient wahrnehmen. Gerade die alltäglichen Probleme vor und nach der Transplantation lassen sich mit Selbsthilfegruppen leichter bewältigen.

Privatdozent Dr. Dr. K.-H. Schulz und Victoria Gerdesmann
c/o Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Prof. Dr.-Ing. Frank Tönsmann

Der komplette Wortlaut der Untersuchung steht auf unserer Homepage www.lebertransplantation.de als Download zur Verfügung.

Neues von der Tx-Front aus Tübingen und Baltimore

Lebertransplantation im Säuglings- und Greisenalter

Das Schwäbische Tagblatt berichtete am 7. Mai 2005 unter dem Titel „Es lief wie ein Uhrwerk ab“ über eine Lebertransplantation (Ltx) im Universitätsklinikum Tübingen an einem 30 Tage alten Jungen. Ungefähr einen Monat später stand in der Washington Post vom 4. Juni 2005 unter dem Titel „Transplants Bring Double Dose of Hope“ ein Bericht über eine Domino-Ltx¹ in Baltimore, bei der die beiden Empfänger 74 bzw. 64 Jahre alt waren. Jeweils also Transplantationen unter Extrembedingungen und in beiden Fällen erfolgreich!

Foto: Universitätsklinikum Tübingen



Gaetano Frisch, so der Name des Säuglings, kam bereits mit einer völlig zerstörten Leber in Berlin auf die Welt und war erst 30 Tage alt, als ihm mit der Tx der Leber eines tödlich verunglückten siebenjährigen Kindes aus Belgien ein neues Leben geschenkt wurde. Gaetano litt unter Hämochromatose²; schon im Mutterleib hatte er massiv Eisen eingelagert, was zu einer schweren Leberzirrhose führte. Die Ltx wurde von einem Team unter der Leitung der Professoren Königsrainer (Ärztlicher Direktor der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie) und Fuchs (Ärztlicher Direktor der Kinderchirurgie) durchgeführt. Es war wohl ein Novum in Deutschland, dass an einem so kleinen Kind eine Ltx durchgeführt wurde. Dem kleinen Gaetano Frisch geht es gut; mitentscheidend für den Erfolg war ein optimales Spenderorgan, das nicht geteilt werden musste. Es wurde erwartet, dass das Spenderorgan zunächst ein wenig schrumpfen und später mit dem Empfänger wachsen würde.

Es war nicht die erste Ltx im Säuglingsalter im Universitätsklinikum Tübingen (UKT). Bereits Anfang Februar 2005 wurde der damals fünf Monate alten Celine ein Teil einer Spenderleber implantiert.³ Das UKT ist seit kurzem das Kindertransplantationszentrum für Süddeutschland. Zuvor gab es solche Zentren nur in Hamburg, Hannover und Essen. Nur wenige Chirurgen in Deutschland verfügen über das notwendige Können und die Erfahrung für diese komplizierten Operationen an Babys. „Das Schwierige einer Organtransplantation bei Babys ist, dass alles so filigran klein ist“, so Professor Königsrainer.⁴

Eine Pionierleistung von ähnlicher Bedeutung fand am Medical Center der University of Maryland in Baltimore statt. Zwei ältere Männer (aus dem westlichen und östlichen Teil des Staates Maryland) trafen sich zum ersten Mal nach erfolgreicher Dominotransplantation im Klinikum in Baltimore, MD. Beide hatten schwere Lebererkrankungen, die mit dem baldigen Tod enden würden. Guyton, 64, litt unter (genetisch bedingter) Amyloidose, einer bindegewebigen und perivaskulären Ablagerung von fibrillären Proteinen, die den Stoffaustausch in verschiedenen Organen (Leber, Herz, Niere, Magen-Darm-Trakt, Atemwege etc.) stört und zu fortschreitender Körperlähmung führt. Ward, 74, litt unter Leberzirrhose, die von einer Hepa-

titis herrührte; er war am Vorabend der Operation in wesentlich schlechterer Verfassung als Guyton. Obwohl Guytons Leber sehr schlecht war, war sie doch noch gut genug, um in Wards Körper weiterfunktionieren zu können. Dank der postmortalen Spende eines Dritten konnte beiden Patienten das Leben verlängert werden: die postmortale Spenderleber wurde Guyton implantiert, während der noch ältere Ward die Leber Guytons erhielt. Als sich die beiden Patienten nach fortschreitender Erholung zum ersten Mal trafen, schüttelte der ältere Ward dem jüngeren Guyton die Hand: „Glad to meet you. I think I will make it now!“

Ulrich R. W. Thumm

- 1 Siehe dazu den Bericht von Ursula Klee in „Lebenslinien“ Heft 1/2003. „Domino-Tx“ bedeutet, dass mehr als zwei Personen an dem Organspende- und Transplantationsprozess beteiligt sind: ein (normalerweise) postmortal gespendete Organ erhält und dessen krankes Organ explantiert und einem weiteren Empfänger implantiert wird.
- 2 Siehe dazu den Artikel von T. Hermann et al.: Hämochromatose, „Lebenslinien“ Heft 2/2004
- 3 „Neue Leber für die Aller kleinsten“, Klinikforum, Zeitung des Universitätsklinikums Tübingen, Nr. 2, Juni 2005
- 4 Ebenda



By Preston Keres, The Washington Post

Warum „rescue-allocation“?

„Zentrumsangebote“ und deren Ergebnisse nach Lebertransplantation?

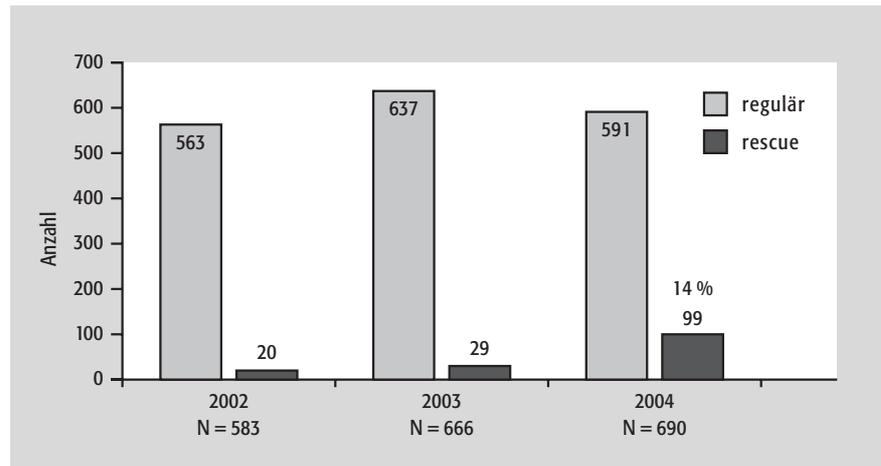
Zu den größten Problemen in der heutigen Transplantationsmedizin gehört der Organmangel. Besonders davon betroffen sind Patienten, die auf eine neue Leber warten. Um diesem Problem entgegenzuwirken, werden verschiedene Lösungsversuche praktiziert, die jedoch, selbst wenn die dadurch generierten Spenderorgane zusammen genommen werden, immer noch zu keiner zufriedenstellenden Situation führen. Die so genannte „rescue-allocation“ gehört derzeit im Eurotransplant(ET)-Leberallokations-System zu den kontrovers diskutierten Praktiken. Diese Organe werden einem Transplantationszentrum angeboten. Das Angebot bezieht sich jedoch nicht wie sonst auf einen spezifischen Patienten. Das Zentrum darf in diesem Fall selbst einen passenden Empfänger mit der entsprechenden Blutgruppe aus seiner Warteliste heraussuchen.

Wann kommt es zu einer solchen Organverteilung?

Laut ET-Richtlinien wird diese Form der „rescue-allocation“ mit Zentrumsangebot praktiziert, wenn das Spenderorgan im Falle der regulären patientenorientierten Vergabeverfahren verlorengehe. Die Entscheidung zur „rescue-allocation“ obliegt dem diensthabenden Arzt bei ET und ist bei verschiedenen Szenarien denkbar:

- Nach patientenorientiertem Organ-Angebot wird aus der Reaktion des Transplantationszentrums deutlich, dass das angebotene Spenderorgan nur bedingt

Abb. 1: Anzahl der post-mortem Lebertransplantationen in der ET-Region, aufgelistet nach Verteilungsmodus (reguläre/„rescue“ Allokation)



Quelle: Dr. T. Gerling, Eurotransplant

zur Transplantation geeignet ist, es sich also um ein so genanntes „marginales“ Organ handelt. Unter Berücksichtigung der kalten Ischämiezeit erfolgen dann zunächst weitere patientenorientierte Angebote. Schlagen diese Versuche fehl, das Organ zu vermitteln, erfolgt dann bei der sekundär stattfindenden „rescue-allocation“ ein so genanntes Zentrumsangebot, d.h. das Transplantationszentrum kann das Organ blutgruppenabhängig einem geeigneten Patienten auf der eigenen Warteliste zuteilen.

- Organe die aufgrund eines instabilen Organspenders, beeinträchtigter Organqualität, logistischer Aspekte, medizinischer Gründe (Spender-Virologie, ABO-Blutgruppe), Spenderalter (sehr jung,

sehr alt) und verschiedenes mehr als nicht ideale Transplantate gelten, können auch unmittelbar durch die „rescue-allocation“ als Zentrumsangebot vermittelt werden.

Gründe für die „rescue-allocation“/ Zentrumsangebot

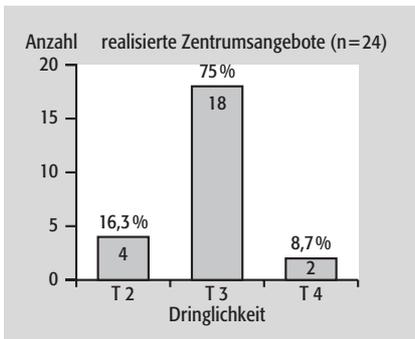
Diese Form der Organvermittlung wurde aufgrund des Organmangels notwendig. Aufgrund dessen ist auch eine Ausweitung der Spenderkriterien zu beobachten. Eines der Kriterien stellt das Spenderalter dar, das tendenziell ansteigt (Tab.1). Bei zunehmend älteren Organspendern steigt jedoch das Risiko von altersbedingten Begleiterkrankungen. Werden diese Organe im regulären Vergabeverfahren für „high

Tabelle 1: Alter der post-mortem Organspender, deren Lebern transplantiert wurden, aufgelistet nach Altersgruppe und Jahr

Jahr	0–15 Jahre		16–55 Jahre		56–65 Jahre		66–75 Jahre		>76 Jahre		gesamte Anzahl
	Anzahl	[%]	Anzahl	[%]	Anzahl	[%]	Anzahl	[%]	Anzahl	[%]	
2000	74	6,9%	794	73,8%	161	15,0%	44	4,1%	3	0,3%	1.076
2001	66	6,3%	776	73,6%	149	14,1%	57	5,4%	6	0,6%	1.054
2002	52	4,9%	784	73,7%	162	15,2%	59	5,6%	7	0,7%	1.064
2003	75	6,4%	825	70,2%	181	15,4%	80	6,8%	15	1,3%	1.176
2004	41	3,5%	815	69,5%	206	17,6%	84	7,2%	27	2,3%	1.173
2005*	45	5,8%	491	63,5%	130	16,8%	79	10,2%	28	3,6%	773
gesamt	353	5,6%	4485	71,0%	989	15,6%	403	6,4%	86	1,4%	6.316

* bis 31. Juli 2005 · Quelle: Dr. T. Gerling, Eurotransplant

Abb. 2: Anzahl der in Heidelberg realisierten Zentrumsangebote in Abhängigkeit zur Dringlichkeit der Patientenliste zur Lebertransplantation



urgent“ (HU) oder „T2“-gelistete Patienten (höchste Dringlichkeitsstufen in absteigender Reihenfolge) angeboten, ist eine Ablehnung häufig gegeben, da speziell Patienten mit reduziertem Allgemeinzustand optimale Organe benötigen. Ein weiterer Grund sind Patienten mit dem Status „T3“ und „T4“, die aufgrund ihrer Erkrankung nur eine geringe Chance haben, „T2“-gelistet zu werden und so rascher ein Transplantat zu erhalten. Insbesondere Patienten mit einem hepatozellulären Karzinom (HCC) sind hiervon betroffen. In diesen Fällen sind nicht optimal zur Transplantation geeignete Organe eine akzeptable Alternative. ET-weit lässt sich daher während der letzten Jahre eine steigende Akzeptanz für diese Organe feststellen (Abb. 1).

Die Anzahl der transplantierten Lebern von Spendern, die 66 Jahre oder älter waren, betrug zum Beispiel in Belgien und Deutschland 10% bzw. 11,7% (Quelle: Eurotransplant).

Praxis und Ergebnisse nach „rescue-allocation“/ Zentrumsangebot in Heidelberg

In der Zeit zwischen Dezember 2001 und Dezember 2004 wurden in Heidelberg 198 Lebertransplantationen bei 165 Patienten durchgeführt. Hierunter befanden sich 3 Lebendspenden und weitere 3 Domino-Transplantationen. Bei den post-mortem Lebertransplantationen erfolgte die Vergabe von ET bei 168 Transplantaten regulär, d.h. patientenbezogen. Lediglich 24 Organe (14,3 %) wurden nach erfolgtem Zentrumsangebot durch uns an einen Patienten unserer Warteliste zugeeilt. Dies entspricht exakt dem Anteil, der ET-weit nach Zentrumsangebot aktuell realisiert wird (Abb. 1).

Da es sich bei Zentrumsangeboten in der Regel um nicht optimale Organe handelt, müssen die potenziellen Empfänger ent-

Tabelle 2: Indikationen zur Lebertransplantation bei Patienten, die ein Zentrumsangebot in Heidelberg erhalten haben

Indikation	„rescue allocation“/ Zentrumsangebot
akute Lebererkrankung	2 (8,3 %)
chronische Lebererkrankung	5 (20,8 %)
HCC	16 (66,7 %)
Re-Transplantation	1 (4,2 %)
gesamt	24 (100 %)

Schemmer et al.: rescue-allocation/Zentrumsangebot

sprechend aufgeklärt werden. Nur wenn das entsprechende Einverständnis des Empfängers vorliegt, kann die Transplantation eines solchen Organs durchgeführt werden.

Die meisten Empfänger (75 %) in dieser Gruppe warten in Heidelberg mit der Dringlichkeit „T3“ (Abb. 2). Bei 16 der 18 „T3“-gelisteten Patienten lag ein hepatozelluläres Karzinom (HCC) als Grunderkrankung vor (Tab. 2). Diese Tatsache liefert eine mögliche Erklärung für den hohen „T3“-Anteil bei der Vergabe von Zentrumsangeboten. Patienten mit einem HCC werden nach den derzeitigen Richtlinien (Bevorzugung der „T2“-gelisteten Patienten) bei der regulären Organzuteilung ungenügend berücksichtigt.

Unsere Ergebnisse unterscheiden sich nicht von denen nach Transplantation von „optimalen“ Organen, die patientenbezogen durch ET verteilt wurden, was für die Nutzung von Zentrumsangeboten spricht, wenn

man bei der Auswahl der geeigneten Empfänger strenge Kriterien berücksichtigt (Abb. 3).

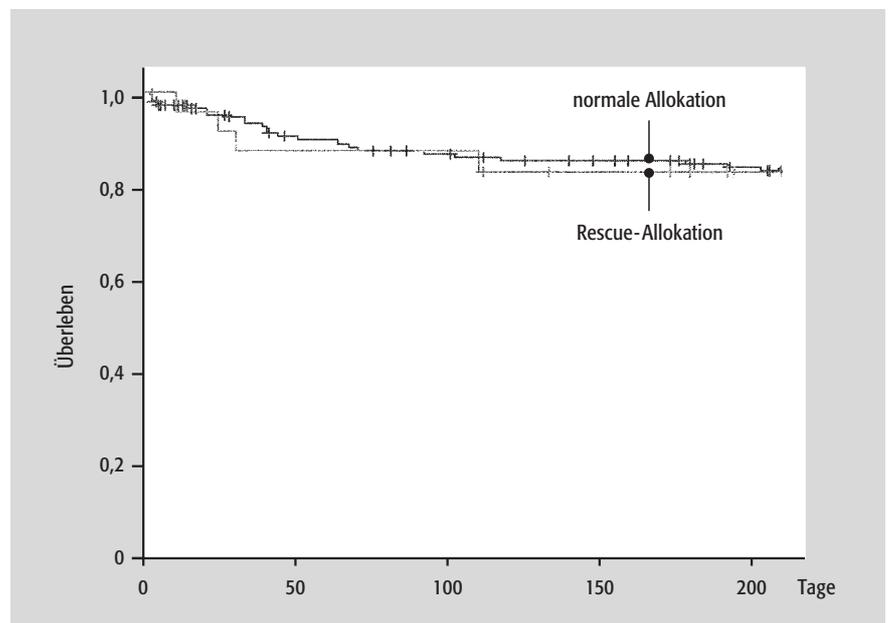
Ausblick

Zum derzeitigen Zeitpunkt gibt es noch keine offizielle abschließende Aussage hinsichtlich der Kurz- und Langzeitergebnisse nach Transplantation von „marginalen“ Organen, die als Zentrumsangebot vermittelt wurden.

Basierend auf unseren positiven Erfahrungen mit dieser Kategorie von Spenderorganen ist zu erwarten, dass es keinen wesentlichen Unterschied zu „optimalen“ Spenderorganen gibt (Abb. 3) und die Sterblichkeit bei den Patienten auf der Warteliste durch Zugriff auf mehr Spenderorgane gesenkt werden kann.

*P. Schemmer / J. Schmidt
Chirurgische Universitätsklinik
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg*

Abb. 3: Ergebnisse nach in Heidelberg realisiertem Zentrumsangebot zur Lebertransplantation im Vergleich mit Ergebnissen nach normaler Allokation



trägt und zusätzlich harter Stuhl vorliegt. Die Stuhlfrequenz bei Gesunden beträgt 3 × pro Woche bis zu 3 × pro Tag. 20 bis 30 % aller Personen, die älter als 60 Jahre sind, klagen heute über Obstipationsprobleme. Frauen klagen doppelt so häufig über Verstopfung wie Männer. Häufig handelt es sich hier um sogenannte habituelle Obstipation. Durch faserarme Kost und mangelnde Flüssigkeitsaufnahme kommt es zu einem harten kleinen Stuhlvolumen. Dies wird über mangelnde Bewegung noch verstärkt. All diese Faktoren führen zu einer weiter zunehmenden Obstipation. Die Therapie sollte in einer ballaststoffreichen Ernährung und Bewegung münden. Sollte dies nicht helfen, können auch milde Mittel wie z.B. Quellstoffe verwendet werden. Bei hartnäckigen Beschwerden helfen auch Einläufe oder Klysmata. Von der dauerhaften Verwendung von Abführmitteln muss abgeraten werden, da diese schwere Elektrolytstörungen verursachen können (z.B. Hypokaliämie). Auch Krankheiten, die das periphere Nervensystem des Darmes schädigen können, wie z.B. Diabetes mellitus oder Multiple Sklerose, können zu schwerer Obstipation führen.

Gastrointestinale Probleme nach Organtransplantation

Die häufigste unerwünschte Begleiterscheinung nach Transplantation ist die Diarrhoe. Das Auftreten von Durchfällen nach Transplantation wird in den verschiedenen klinischen Studien von 14 % bis 72 % der Patienten genannt. Andere gastrointestinale Komplikationen können sich als Magen- oder Darmgeschwüre äußern. Auch chronische Entzündungen der Speiseröhre, des Magens oder der Bauchspeicheldrüse (Ösophagitis/Gastritis/Pankreatitis) können auftreten. Die Ursachen hierfür sind vielschichtig. Sie können zum einen durch den operativen Eingriff direkt bedingt sein (postoperative Darmmotilitätsstörungen), zum anderen durch die immunsuppressiven Medikamente oder auch durch Infektionen. Durch den verhältnismäßig großen operativen Eingriff bei einer Lebertransplantation sind praktisch alle Patienten hier von einer postoperativen Darmmotilitätsstörung betroffen. Diese Störung sowie die routinemäßige Gabe von Antibiotika und immunsuppressiven Medikamenten führt dann unter Umständen zu weiteren gastrointestinalen Problemen. Die Diarrhoe kann durch Antibiotika, Immunsuppressiva, Infektionen oder durch

Tabelle 1

Toxizität	CsA	Tacrolimus	Steroide	MMF	Sirolimus	AZA
Nephrotoxizität	++	++	+		#	
Hypertension	+	+	+			
Hyperlipidämie	+	+ -	+		++*	
Neurotoxizität	+	++	+			
Diabetes	+	++	+			
Osteoporose	+	+	++			
Akne	+					
Gingivahyperplasie	+					
Hirsutismus	++					
Alopecie		+	+			+
GI-NW	+	+	+	++	+	+
Hämatol. NW				+	+	+
TMA	+	+			?	

kann die CsA-Nephrotoxizität verstärken

* Die Hyperlipidämie ist ausgeprägter bei der Kombination von Sirolimus und CsA

CsA = Cyclosporin A, Sandimmun, Sandimmun Optoral

Tacrolimus = Prograf

Steroide = Cortisonpräparate

MMF = Mycophenolat Mofetil, Cell-Sept®

Vorerkrankungen des Magen-Darm-Traktes verursacht sein. Alle immunsuppressiven Medikamente können eine Diarrhoe verursachen (siehe Tabelle 1). In jedem Fall sollte eine Infektion ausgeschlossen werden, die durch die Immunsuppression ja begünstigt sein kann. Dann sollte eine Medikamenteninteraktion ausgeschlossen und dann ggf. die Medikamentendosierung herabgesetzt werden, da die meisten Nebenwirkungen dosisabhängig sind. Dies bedeutet, dass mit einer höheren Medikamentendosis meist auch mehr Nebenwirkungen verbunden sind und umgekehrt. Bei der Immunsuppression mit MMF (Cell-Sept®) besteht die Möglichkeit der Reduktion der gastrointestinalen Nebenwirkungen über eine Dosisverteilung über den Tag oder über eine Dosisreduktion. Eine weitere Möglichkeit zur Verbesserung der gastrointestinalen Verträglichkeit bei MMF besteht in der Möglichkeit der Einnahme zusammen mit den Mahlzeiten.

Durch die Entwicklung neuer, potenter immunsuppressiver Medikamente ist die maßgeschneiderte Therapie für transplan-

Gingivahyperplasie = Zahnfleischwucherung

Hirsutismus = verstärkter Haarwuchs

Alopecie = Haarausfall

GI-NW = Gastrointestinale Nebenwirkungen

Hämatol. NW = Hämatologische Nebenwirkungen

= Nebenwirkungen auf das Knochenmark

TMA = Thrombotische Mikro-Angiopathie

tierte Patienten ein gutes Stück näher gerückt. Ziel der Therapie von transplantierten Patienten wird es nicht mehr nur sein, die Rate der akuten und chronischen Abstoßungen zu senken, sondern auch die Rate von unerwünschten Nebenwirkungen signifikant zu verringern. Damit soll den Patienten ein möglichst langes und komplikationsfreies Leben mit einer optimalen Lebensqualität ermöglicht werden.

Dr. René H. Tolba

Klinik und Poliklinik für Chirurgie

Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn

Weiterführende Literatur:

Helderman JH. *Clin Transplantation*. 2001; 15 (suppl 4): 29–35.

Sellin JH. *Clin Transplantation*. 2001; 15 (suppl 4): 2–10.

Pescovitz MD. *Clin Transplantation*. 2001; 15 (suppl 4): 23–28.

Rubin RH. *Clin Transplantation*. 2001; 15 (suppl 4): 11–12.

Lebertransplantation in mittelfristiger Perspektive

In Heft 1/2005 der Lebenslinien brachten wir schon einmal eine Übersicht über die Verteilung der Lebertransplantationen in Deutschland nach Transplantationszentren. Im Folgenden wird die Übersicht aktualisiert auf Grund der Zahlen für 2004. Es sind weitere Rangverschiebungen festzustellen, insbesondere eine Fortsetzung des Konzentrationsprozesses hin zu den großen Zentren.

In Tabelle 1 sind ausschließlich die Transplantationen nach postmortaler Leberspende zusammengestellt. Transplantationen auf Grund von Teilleber-Lebendspenden gingen weiter leicht zurück auf 64 (im Vergleich zur Spitze von 95 im Jahre 2001 und einem jährlichen Durchschnitt von 86 im Zeitraum 2000–03); Lebendspender-Transplantationen konzentrieren sich zu fast 90 Prozent auf die vier größten Transplantationszentren (Hamburg, Essen, Berlin, Hannover).

Die bereits im ersten Bericht festgestellte Dynamik hat sich auch im Jahre 2004 fortgesetzt und schlägt sich in Tabelle 1 in den Durchschnittszahlen für 2003–2004 sowie in der Rangfolge der Zentren nieder. Auffallend ist insbesondere der Aufstieg der Zentren Regensburg und Frankfurt, jeweils mit einem Sprung in der Rangfolge um sieben Positionen. Ebenso auffallend ist die Position des Zentrums Heidelberg: während dieses Zentrum bereits in der früheren Zusammenstellung auf Rang 5 rangierte, hat es in der absoluten Zahl der Ltx weiter zu den größten Zentren in Deutschland aufgeschlossen.

Ein dramatischer Abstieg ist für Jena zu verzeichnen; weniger deutlich ist der Rückgang der Ltx in Tübingen und München-Großhadern (wobei sich in Tübingen mit den personellen Veränderungen in der Chirurgie eine deutliche Umkehr sowie bedeutende Innovationen abzeichnen²). Die Dynamik lässt sich vielleicht am klarsten in der Konzentration der Transplantationen auf wenige große und mittlere Zentren ablesen (Tabelle 2).

Die Anzahl der Großzentren mit durchschnittlich über 70 Lebertransplantationen pro Jahr hat im Berichtszeitraum leicht zugenommen – zu den vier traditionellen Zentren Hannover, Essen, Berlin und Hamburg kam Heidelberg noch hinzu –, mit einer markanten Zunahme von deren Anteil an der Gesamtzahl der Lebertransplantationen in Deutschland: von knapp 49 Prozent im Zeitraum 1999–2002 auf

Tabelle 1: Zahl der Lebertransplantationen nach Transplantationszentren, 1999–2004¹

Zentren	Postmortale Lebertransplantation			
	Rangfolge 2003–2004	Rangfolge 1999–2002	Durchschn. Zahl der Ltx 2003–2004	Durchschn. Zahl der Ltx 1999–2002
Deutschland insgesamt			799	685
Hannover	1	1	126	92
Essen	2	3	100	75
Berlin Charité	3	1	91,5	92
Hamburg	4	3	87,5	75
Heidelberg	5	8	76,5	29
Mainz	6	5	49	43
Leipzig	7	7	33,5	31
Frankfurt/Main	8	15	31,5	16
München-Großhadern	9	6	28,5	34
Regensburg	10	17	23	12
Kiel	11	11	22,5	21
Bonn	12	12	21	19
Tübingen	13	10	15,5	22
Göttingen	14	18	15	11
Münster	15	14	13	17
Erlangen-Nürnberg	16	13	10	18
Köln	17	16	8	15
Magdeburg	17	20	8	8
München r. d. Isar	17	20	8	8
Rostock	20	19	7,5	10
Würzburg	21	22	5	6
Homburg/Saar	22	–	5	–

Quelle: DSO Jahresberichte 1999–2004; eigene Berechnungen

knapp 61 Prozent in 2003–2004. Die Zahl der Mittelzentren ist gleich geblieben, bei geringfügiger Abnahme von deren Anteil. Die Zahl der kleineren Zentren hat sich

kaum verändert, bei gleichzeitig dramatisch reduziertem „Marktanteil“ von ca. 36 Prozent auf ca. 25 Prozent. Die Groß- und Mittelzentren bestritten im Zeitraum

Tabelle 2: Konzentration der Ltx nach Größe der Zentren, 1999–2004

Zentrumsgröße	Anzahl		% der Lebertransplantationen	
	1999–2002	2003–2004	1999–2002	2003–2004
Großzentren (mit über 70 Ltx pro Jahr)	4	5	48,8	60,9
Mittelzentren (über 30–70 Ltx pro Jahr)	3	3	15,7	14,4
Mittlere bis kleine Zentren (15–30 Ltx pro Jahr)	9	5	26,6	15,9
Kleine Zentren (weniger als 15 Ltx / Jahr)	7	10	8,9	8,8

Quelle: DSO Jahresberichte 1999–2004; eigene Berechnungen

2003–2004 ca. 75 Prozent der Lebertransplantationen in Deutschland; nimmt man die mittelkleinen Zentren hinzu, so summiert sich die Konzentration auf über 91 Prozent, so dass auf die zehn kleinen Zentren nur knapp neun Prozent der Transplantationen entfielen. Bei fortschreitendem Kosten- und Rationalisierungsdruck auf Grund von Fallpauschalierung und Personalbeschränkung auch in diesem Bereich der Hochleistungsmedizin ist eine weitere Konzentration der Lebertransplantationen in Deutschland auf die größeren und größten Zentren zu erwarten. Längerfristig werden vielleicht nur

10–12 Zentren leistungs- und überlebensfähig sein statt der gegenwärtigen Anzahl von 22. Dieser Konzentrationsprozess ist durchaus auch im Interesse der Patienten. Der Patient sucht höchste Qualität und Sicherheit, die in starkem Maße von Quantität und Erfahrung, also von der Anzahl der jährlich durchgeführten Transplantationen, abhängen. Gute Qualität wird durch erfahrene Teams (Chirurgen, Anästhesisten, Operationsschwestern, Pflegepersonal etc.) erbracht, deren Vorhaltung teuer ist und deren Kosten sich nur durch größere Transplantationszahlen „amortisieren“. Allerdings

spielt auch die Nähe zum Patienten eine gewisse Rolle (nicht zuletzt auch für Angehörigenbesuche beim Patienten), so dass die beiden gegenläufigen Entwicklungen gegeneinander abgewogen werden müssen. Letztendlich sollten aber Qualität und Erfahrung für die Zulassung einer Klinik im Transplantationsprozess ausschlaggebend sein. Diese Sicht schlägt sich auch deutlich in den Empfehlungen des Ministerausschusses des Europarats vom 15. Dezember 2004 nieder³, während diese Auffassung auf der Jahrestagung 2005 der Deutschen Transplantationsgesellschaft in Rostock eher kontrovers diskutiert wurde⁴.

Ulrich R. W. Thumm

- 1 1999–2002 und 2003–2004, jeweils arithmetisches Mittel der Anzahl der jährlichen Ltx
- 2 Siehe dazu den Artikel in dieser Ausgabe „Transplantation im Säuglings- und im Greisenalter“
- 3 Recommendation REC (2004) 19 of the Committee of Ministers to Member States on Criteria for the Authorisation of Organ Transplantation Facilities, abgedruckt in: *Transplant Newsletter, Council of Europe, Vol. 10, No. 1 (2005)*
- 4 Rainer Flöhl: *Der Körper passend zum Organ. Transplantationsmediziner überwinden immer mehr Hürden, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 30. September 2005*

Leberzentrum Mainz: Eröffnung der interdisziplinären Transplantationsstation

Die moderne Behandlung von Patienten mit Lebererkrankungen erfordert einen engen Austausch verschiedener Fachdisziplinen von der Inneren Medizin bis zur Leberchirurgie und Radiologie. In vielen Fällen kann nur durch eine interdisziplinäre Betreuung dem Patienten eine optimal abgewogene Therapieentscheidung angeboten werden. Am 25.6.2005 veranstaltete die I. Medizinische Klinik zusammen mit der Abteilung für Transplantationschirurgie und der Klinik für Radiologie einen „Mainzer Lebertag“. Anlass war die Eröffnung einer interdisziplinären Transplantationsstation für Patienten mit Lebererkrankungen im Gebäude 505 (Station C6a), wo seit Oktober 2004 unter Führung der I. Me-

dizinischen Klinik Internisten und Transplantationschirurgen gemeinsam Patienten vor und nach einer Lebertransplantation betreuen. Regelmäßige gemeinsame Visiten und Besprechungen sorgen hier für eine fein abgestimmte Therapie von Patienten mit schweren Lebererkrankungen. Ein besonderes Anliegen der Veranstaltung war es, die immer enger werdende Zusammenarbeit der beteiligten Abteilungen der Universitätsklinik Mainz – I. Medizinische Klinik – Transplantationschirurgie – Radiologie – Pathologie – interessierten Patienten und Angehörigen nahe zu bringen. Insbesondere bösartige Lebererkrankungen, die sich häufig auf dem Boden einer Leberzirrhose entwickeln, erfordern heute ein enges interdisziplinär

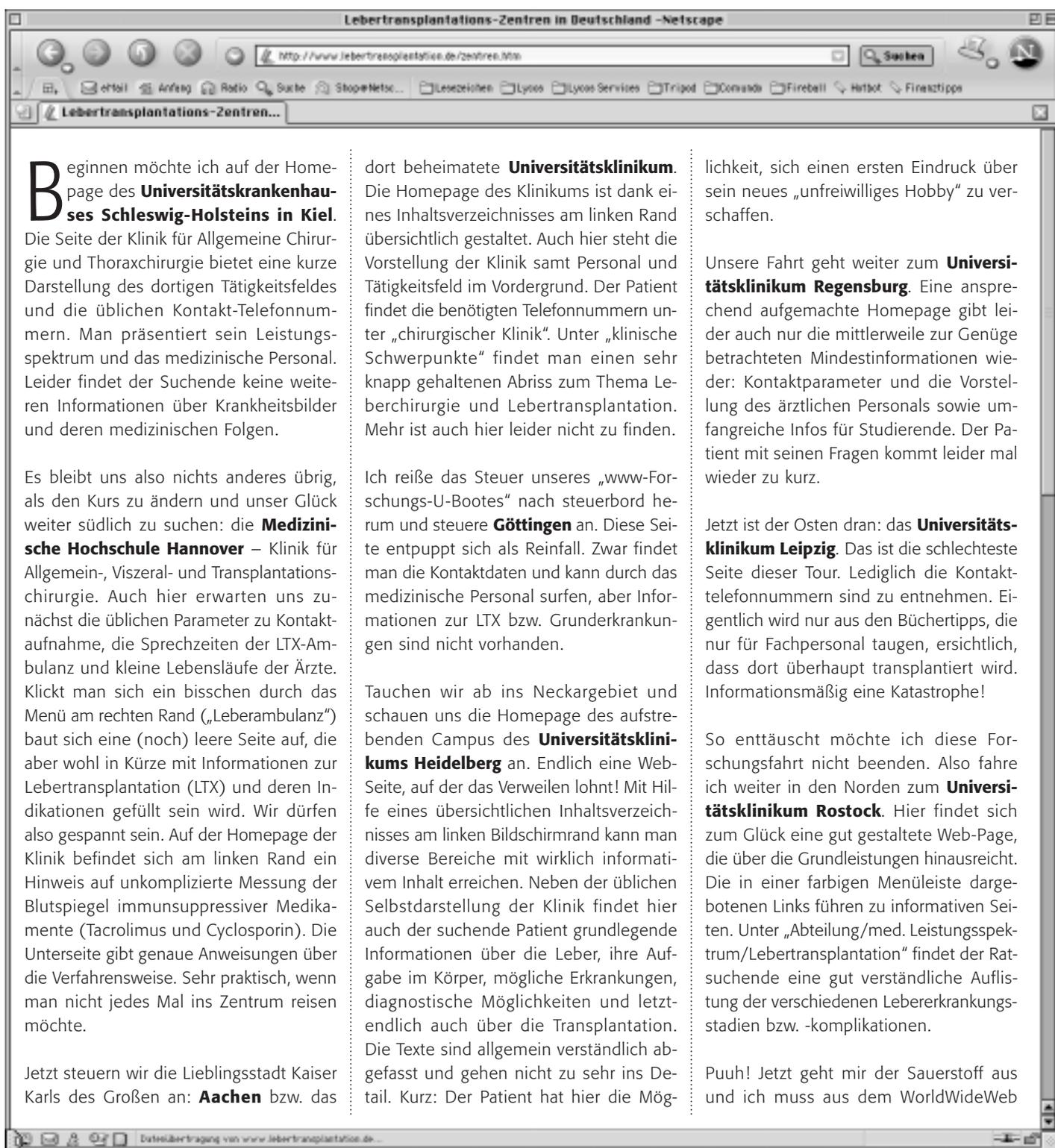
abgestimmtes Vorgehen, um die bestmögliche Behandlung für jeden einzelnen Patienten anbieten zu können. Ziel der Arbeit des Leberzentrums ist es dabei, starre Fächergrenzen aufzulösen und eine vertrauensvolle Zusammenarbeit der beteiligten Einrichtungen zu ermöglichen. Dabei soll es auch den Zugang zum Klinikum für zuweisende Hausärzte und Patienten mit Lebererkrankungen durch klar definierte Ansprechpartner vereinfachen. Die Betreuung von Patienten mit Lebererkrankungen an der Universität Mainz soll so als klinischer Schwerpunkt weiter ausgebaut werden.

Dr. Marcus Schuchmann
Medizinische Klinik und Poliklinik Mainz

In den Tiefen des World Wide Web (Teil 2)

Es freut mich, dass Sie mich auf meinem zweiten Ausflug ins „WWW“ begleiten möchten. Im heutigen Teil meiner „Taufahrt“ werde ich erneut Homepages verschiedener Transplantationszentren vorstellen und versuchen, Ihnen einen Überblick des jeweiligen Informationsgehaltes zu bieten.

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. Also fluten wir die Ballasttanks und tauchen ab!



auftauchen. Was habe ich heute gelernt? Die einzelnen Zentren befinden sich in einem wachsenden Konkurrenzdruck, denn es ist ihnen sehr wichtig, ihr Leistungsspektrum sowie die Qualifikation ihrer Ärzte darzustellen. Dies gelingt ihnen, bis auf Leipzig, sehr gut.

Aber wo bleibe ich, der Patient? In den meisten Fällen auf der Strecke. Es sei denn, ich vertraue auf einen einfühlsamen und kompetenten Gesprächspartner

am anderen Ende der Telefonleitung. Diesen gibt es sicher auch in den meisten Fällen. Aber wie fühle ich mich, wenn erschreckende, Angst machende Informationen per Telefon mitgeteilt werden oder ich in einem Arzt-Patienten-Gespräch unvorbereitet harte Diagnosen präsentiert bekomme? Geschockt, gelähmt, überfordert, kaum in der Lage die notwendigen Fragen zu stellen. Die Kliniken hätten per Internet die Möglichkeit, ihre Patienten

vorzubereiten, ihnen die Chance zu geben, sich mit der unangenehmen Zukunft auseinander zu setzen. Auf diesem Weg kann bereits im Vorfeld eine Vertrauensbasis zwischen Patient und Klinikum aufgebaut werden. Ich wünsche mir, dass diese Informationsmöglichkeit von den Kliniken in Zukunft besser genutzt wird.

Kerstin Hucke

Foto: Thumm

200 Jahre Klinikum Tübingen

Am 13. Mai 2005 feierte man in Tübingen den 200. Gründungstag des Universitätsklinikums. Zwar hatte die Eberhard-Karls-Universität schon seit ihrem Beginn im Jahre 1477 eine medizinische Fakultät, doch das Klinikum wurde erst über 300 Jahre später eingerichtet. Aus heutiger Sicht fragt man sich natürlich, wie sich die Medizin-Ausbildung während dieser 300 Jahre gestaltete; im wesentlichen scheint sich die Ausbildung von Medizinstudenten auf Stuttgarter Kliniken gestützt zu haben. Das Tübinger Klinikum begann mit drei Professoren und 15 Betten. Heute ist das Klinikum mit seiner Vielzahl von Spezialkliniken rechtlich und wirtschaftlich abgetrennt von der Universität als Anstalt des öffentlichen Rechts. In Zukunft ist allerdings auch eine Privatisierung möglich. Eine solche Entwicklung mochte Ministerpräsident Oettinger beim Festakt zumindest nicht ausschließen.¹

Ulrich R. W. Thumm

¹ Quelle: Klinikforum. Zeitung des Universitätsklinikums Tübingen, Nr. 2, Juni 2005



Heidelberg: Wechsel in der Sektionsleitung Lebertransplantation

Prof. Dr. med. Thomas W. Kraus, zuletzt Erster Oberarzt an der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg mit Leitungsfunktion der Sektion Lebertransplantation wurde zum neuen Ärztlichen Direktor der Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie am Krankenhaus Nordwest der Stiftung Hospital zum Heiligen Geist in Frankfurt am Main berufen. Er trat seinen Dienst in Frankfurt am 1.7.2005 als Nachfolger von Prof. Dr. med. Hermann Bockhorn an, der seinerseits ebenfalls nach Sektionsleitung des Tübinger Lebertransplantationszentrums nach Frankfurt wechselte und nun nach 18-jähriger Tätigkeit an der Klinik Frankfurt Nordwest in den Ruhestand trat. Schwerpunkt des Krankenhauses Nordwest ist weiterhin die große onkologische und gastroenterologische Viszeralchirurgie.



Nachfolger von Prof. Dr. Thomas Kraus in der Sektionsleitung für die Transplantation viszeraler Organe am Transplantationszentrum Heidelberg wird Herr **Prof. Dr. Jan Schmidt**, ebenfalls Erster Oberarzt an der Universitätsklinik Heidelberg. Die Patientenbetreuung und die Behandlungs- wie auch Organisationsprozesse werden durch diesen Wechsel in der Sektionsleitung nicht verändert. Die Heidelberger Klinik bemüht sich fortgesetzt um eine weitergehende Standardisierung und Optimierung der Betreuung der Transplantationspatienten und strebt in diesem Zusammenhang gegenwärtig eine DIN ISO-Zertifizierung der Lebertransplantation an. Der Abschluss des Zertifizierungsverfahrens wird nach erfolgreichem Audit schon im Herbst 2005 erwartet.



Fotos: privat

Schutz für die Spenderleber

Heidelberger Chirurgen klären Ursachen des Transplantatversagens und testen vorbeugende Behandlung / PD Dr. Peter Schemmer mit dem Rudolf-Pichlmayr-Preis der Deutschen Transplantationsgesellschaft ausgezeichnet



Foto: privat

Die Transplantation einer Spenderleber ist für schwerkranke Patienten oft die letzte Überlebenschance. Meist gelingt es, ihr Leben zu retten. Doch in etwa 30 Prozent der Lebertransplantationen kommt es unmittelbar nach dem Eingriff zur Funktionsstörung des Organs, der nicht durch die Abstoßung des fremden Organs verursacht wird. Dann hilft oft nur noch eine erneute Transplantation.

Warum die Leber versagt und wie dieses Organversagen vermutlich verhindert werden kann, hat Privatdozent Dr. Peter Schemmer, Oberarzt an der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg, in umfangreichen Studien ermitteln können: Ein wichtiger Faktor ist bereits die unumgängliche chirurgische Manipulation des Organs bei seiner Entnahme. Sie kann die Durchblutung der Leber beeinträchtigen und das Immunsystem aktivieren, so dass die Leberzellen durch zusätzlichen Sauerstoffmangel geschädigt werden. Durch Verabreichung der Aminosäure Glycin kann der Schaden vermutlich begrenzt oder verhindert werden. Dies wird gegenwärtig in einer klinischen Studie untersucht.

Wichtiger Beitrag, der hilft, Organtransplantate zu bewahren

Für seine wissenschaftliche Arbeit hat die Deutsche Transplantationsgesellschaft Dr. Schemmer mit dem Rudolf-Pichlmayr-Preis bei ihrer Jahrestagung vom 22. bis 24. September 2005 in Rostock ausgezeichnet. Der Preis ist mit 10.000 Euro dotiert. „Diese Forschungsarbeiten haben einen wichtigen Beitrag dazu geleistet, dass in Zukunft weniger Organe nach der Transplantation verloren gehen“, erklärt Professor Dr. Dr. h.c. Markus W. Büchler, Geschäftsführender Direktor der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg.

Warum eine transplantierte Leber schon nach wenigen Tagen ihren Dienst aufgeben kann, unterlag bislang weitgehend Spekulationen. Diskutiert wurde vor allem, dass das Organ während des Transports vom Spender zum Organempfänger – gekühlt in einer Konservierungslösung – Schaden nimmt, da es von der Blutzufuhr und Sauerstoffversorgung abgekoppelt ist. Tatsäch-

lich können Organe so ohne wesentlichen Schaden über einige Stunden bis zur Transplantation konserviert werden. Wird das Organ jedoch an den Kreislauf des Empfängers angeschlossen und wieder durchblutet (reperfundiert), werden Mechanismen wirksam, die letztendlich zum Transplantatschaden, dem so genannten Reperfusionsschaden, führen.

Schäden werden schon bei der Organentnahme gesetzt

Dr. Schemmer und seine Kollegen haben die zugrunde liegenden Mechanismen des Leberversagens untersucht. Dabei verwendeten sie ein Tiermodell, das die Lebertransplantation beim Menschen simuliert. Sie stellten fest, dass die Leberschäden, die unmittelbar nach der Transplantation entstehen (Reperfusionsschäden), schon bei der Organentnahme ausgelöst werden. „Wenn die Leber aus ihrer Verankerung im Organspender gelöst wird und für die Transplantation vorbereitet wird, werden Nervenzellreize ausgelöst, Kupfferzellen aktiviert und Substanzen freigesetzt, die die Durchblutung und damit die Sauerstoffversorgung verschlechtern“, erklärt Dr. Schemmer. Diese Vorgänge liegen dem frühen Transplantatversagen zugrunde. Ein zweiter Mechanismus kommt zum Tragen, wenn die Leber transplantiert ist. Dann sorgen die bereits aktivierten Kupfferzellen in der Leber dafür, dass weitere potente Substanzen ausgeschüttet und die Leberzellen geschädigt werden. Außerdem wird der Energievorrat der Leber, das Glykogen, rapide abgebaut. Diese Vorgänge führen dazu, dass das transplantierte Organ unter Umständen nur schlecht oder gar nicht seine Funktion aufnimmt.

Klinische Studie: Aminosäure Glycin soll Transplantatschäden verhindern

Dr. Schemmer und sein Forschungsteam haben bereits eine klinische Lösung dieses Problems entwickelt: Die unschädliche Aminosäure Glycin kann die Aktivierung der Kupfferzellen verhindern, da sie den Einstrom von Chlorid-Ionen auslöst. Nach erfolgreichen Tests im Tierversuch haben die Heidelberger Chirurgen eine klinische

Studie gestartet, an der 130 Empfänger von Lebertransplantaten teilnehmen sollen, die entweder Glycin oder ein Scheinpräparat (Placebo) erhalten. Die Folgen der während der Organentnahme beim Organspender unvermeidbaren chirurgischen Manipulationen an der Leber könnten durch Glycin potenziell vermieden werden. Aufgrund der Bedeutung dieser Studie haben sich bereits weitere Chirurgische Universitätskliniken (Rostock und Leipzig) zur Studienteilnahme entschlossen.

Auch verfettete Lebern sind zur Transplantation geeignet

Ein weiteres Ergebnis der Heidelberger Forschungsarbeiten könnte noch rascher in die klinische Praxis einfließen: Die Wissenschaftler stellten fest, dass eine Verfettung der Spenderleber nicht gegen eine Transplantation spricht, da der Kupfferzell-abhängige Reperfusionsschaden, der bei diesen Organen ausgeprägter ist, ebenfalls durch Glycin abgeschwächt werden kann, was sich zunächst in experimentellen Untersuchungen bestätigte.

Dies könnte bedeuten, dass künftig deutlich mehr Organe zur Verfügung stehen, die bislang wegen fraglicher Funktionsfähigkeit nicht verwendet wurden. Da derzeit bis zu 30 Prozent aller Patienten, die auf eine Spenderleber warten, während der Wartezeit sterben, kann dieses wissenschaftliche Ergebnis unmittelbar dazu beitragen, Leben zu retten.

Literatur:

1. Schemmer P. et al. Activated Kupffer cells cause a hypermetabolic state after gentle in situ manipulation of liver in rats. *Am J Physiol* 2001; 280(6): G1076
2. Schemmer P. et al. New aspects on reperfusion injury to liver – impact of organ harvest. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19(4): 26

Weitere Informationen im Internet:
Transplantationszentrum Heidelberg:
www.transplantation-center.com

Forschung am Transplantationszentrum des
Universitätsklinikums Heidelberg:
www.klinikum.uni-heidelberg.de/index.php?id=4156

Klinische Studie im Internet:
www.biomedcentral.com/1471-2482/5/18

Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft in Rostock

Zum Austausch über Weiterentwicklungen in der Transplantationsmedizin und zum Thema Organmangel in Deutschland trafen sich über 500 Teilnehmer zur 14. Jahrestagung der DTG vom 22. bis 24. September in Rostock. Unser Verein war durch Vorstandsmitglieder und die örtliche Ansprechpartnerin, Christine Berning, vertreten.

„Ziel dieser Tagungen ist es, wesentliche Problempunkte, die in Diskussion sind, darzustellen und perspektivisch fortzuentwickeln“, so Professor Dr. Ernst Klar, Rostock. Er leitete die Tagung.

Im Rahmen der Tagung fand auch die Mitgliederversammlung der DTG statt. Prof. Dr. Uwe Heemann, München, wurde zum neuen 1. Vorsitzenden gewählt, Prof. Dr. Hans-J. Schlitt, Regensburg, zum neuen 1. stellvertretenden Vorsitzenden. Prof. Dr. Bruno Reichart und Prof. Dr. Ernst Klar wurden in ihren Ämtern als Schatzmeister bzw. Schriftführer bestätigt. Nach einer ansprechenden Präsentation durch Dr. C. Mönch wurde Mainz mehrheitlich zum Austragungsort der 16. Jahrestagung im Jahr 2007 bestimmt.

Organmangel

Der eklatante Mangel an postmortalen Organspendern gehörte weiterhin zu den angesprochenen Problempunkten. Dazu nahm Frau Ulrike Riedel, Mitglied der Kommission des Bundestages Ethik und Recht in der modernen Medizin, ausgiebig Stellung in ihrem Referat „Organmangel – gesetzgeberischer Handlungsbedarf bei der postmortalen Organspende?“ Ausgangspunkt für ihre Überlegungen war die Tatsache, dass mit dem Transplantationsgesetz (Tx-Gesetz) in Deutschland keine Minderung des Organmangels erreicht wurde. Sie analysierte mögliche Ursachen in der gesetzlichen Regelung (fehlende finanzielle Anreize; erweiterte Zustimmungslösung statt Widerspruchslösung), kam aber zu der Auffassung, dass die Defizite in erster Linie im Gesetzesvollzug liegen. Sie hob mangelnde Aufklärung und Motivierung der Bevölkerung hervor, mangelnde Kooperation der Krankenhäuser, mangelnde Spezialisierung des Personals im Prozess der Organspende durch das weitgehende Fehlen von Tx-Beauftragten. Sie sah Regelungsbedarf (in Form einer Novellierung des Tx-Gesetzes) im Hinblick auf die gesetzliche Verpflichtung der Krankenhäuser, eine bundeseinheitliche Regelung für den Einsatz von Tx-Beauftragten



Foto: privat

sowie auch eine klarere Definition der Allokationskriterien. In diesem Zusammenhang stellte sie auch die jetzige Rolle von Eurotransplant als problematisch dar, insbesondere wegen des außerdeutschen Standorts und des Fehlens eines völkerrechtlichen Vertrags.

Thematisiert wurde auch die Ausweitung der Kooperation mit den östlichen Nachbarländern, insbesondere mit Polen und den baltischen Ländern.

Immunsuppression

Individuell angepasste Immunsuppression wurde in verschiedenen Vorträgen diskutiert. Aufgrund verschiedener Genaktivitäten (Menge m-RNA) müssten die Patienten auf unterschiedliche Blutspiegel eingestellt werden. Hierfür ist allerdings die Erfassung der Patienten ein großes Problem.

Toleranzinduktion (also die Vorbereitung des Körpers des Empfängers auf das fremde Organ und somit der mögliche Verzicht auf Immunsuppressiva nach Tx) wird zwar heiß herbeigesehnt, lässt sicherlich aber noch einige Zeit auf sich warten. Das Thema wurde von Prof. Dr. Fred Fändrich, Kiel, vorgestellt.

Verschiedene Faktoren zur Auslösung des Transplantatversagens wurden von PD Dr. Peter Schemmer, Heidelberg, diskutiert. Für seine Arbeit (siehe dazu „Schutz für die Spenderleber“ auf S. 15 dieses Heftes) wurde er auf der Tagung mit dem Rudolf-Pichlmayr-Preis ausgezeichnet.

Mindestmengenregelung

Als heißes Eisen wurde die Mindestmengenregelung für Transplantationszentren aufgegriffen. Soll eine Ltx-Zentrum nur dann transplantieren dürfen, wenn jährlich eine Mindestzahl von 10 bzw. sogar 25 Ltx durchgeführt wird? (Siehe dazu auch den Artikel „Lebertransplantation in mittelfristiger Perspektive“ auf S. 11 f dieses Heftes) Die Zuhörer konnten per TED ihre Meinung kundtun – sowohl vor als auch nach den entsprechenden Fachvorträgen. Professor Schmidt, Heidelberg, sprach PRO, Professor Stangl, München, KONTRA. Die Qualität der Medizin müsse in kleineren Zentren nicht schlechter sein, auch die Betreuung der Patienten könne individueller gestaltet werden. Dagegen wurde von den PRO-Vertretern betont, dass die Logistik und der Umgang mit Komplikationen in den großen Zentren besser sei und damit auch die Überlebenschancen. Eine für Wartepatienten wichtige Frage wurde überhaupt nicht angesprochen, nämlich ob ein kleines Zentrum 365 Tage im Jahr „operationsfähig“ ist oder sich häufiger bei Eurotransplant als „nicht einsatzfähig“ abmelden muss. Interessant war, dass viele Teilnehmer, die anfangs für die Mindestmengenregelung waren, nach dem Vortrag von Professor Stangl ihre Meinung änderten.

Jutta Riemer

Ulrich R. W. Thumm

Neue Behandlungsstrategien zu Cytomegalievirus-(CMV)-Infektionen nach Transplantationen

Die Infektion mit dem menschlichen Cytomegalievirus (CMV) stellt immer noch eine häufige Komplikation nach Transplantationen dar. Bis zu 40% der Organempfänger erkranken nach der Transplantation an einer CMV-Infektion, die in dieser Patientengruppe zu einer lebensgefährlichen CMV-Erkrankung, verbunden mit schweren Organschäden bzw. Organausfällen, fortschreiten kann. Entscheidend ist die frühzeitige Diagnosestellung einer CMV-Infektion, um durch entsprechende antivirale Therapien schwere Verlaufsformen dieser Virusinfektion zu vermeiden. In den letzten Jahren sind neue diagnostische und therapeutische Konzepte entwickelt worden, bei denen die Vorbeugung (Prophylaxe) und/oder engmaschige Überwachung und Frühintervention durch Gabe von antiviralen Medikamenten wie Ganciclovir (Cymeven®) oder Valganciclovir (Valcyte®) im Mittelpunkt stehen.

Infektionen durch das Cytomegalievirus

CMV gehört zur Familie der Herpesviren. Es handelt sich um ein sehr weit verbreitetes Virus, das in etwa 60% der europäischen Bevölkerung nachgewiesen werden kann. Nach einer Primärinfektion, die den ersten Kontakt eines Menschen mit diesem Virus darstellt und zur Antikörperbildung (Serokonversion) führt, verbleibt CMV in einer stummen, latenten Form im jeweiligen Wirt. Vor der Primärinfektion ist der Serostatus negativ, nachher seropositiv. Als Sekundärinfektion bezeichnet man die aktive CMV-Infektion eines schon seropositiven Patienten, die entweder durch Reaktivierung des latenten Virus oder aber durch Superinfektion mit einem zusätzlichen Virusstamm entstehen kann. Die aktive CMV-Infektion kann dabei entweder ohne Krankheits Symptome verlaufen oder aber zu klinischen Krankheitsbildern unterschiedlichen Schweregrades führen.

Während die Erstinfektion des gesunden Organismus nur selten eine deutliche



PD Dr. med. Markus Guba

Symptomatik hervorruft, sind schwere Krankheitsbilder überwiegend an den Zustand der Immunschwäche gebunden. Dies weist auf eine besondere Bedeutung der Immunantwort in der Balance zwischen Virus und Wirtsorganismus (Patient) hin, wobei der zellulären Immunantwort, insbesondere den gegen CMV gerichteten T-Lymphozyten, eine wichtige Funktion zukommt. Neben Neugeborenen, die durch eine CMV-Infektion im Mutterleib schwere Schädigungen erleiden können, sind vor allem Patienten mit erworbener Immunschwäche (z.B. infolge einer HIV-Infektion) und Patienten mit therapiebedingter Immunsuppression besonders gefährdet. Zur letzteren Gruppe zählen die Empfänger von Organtransplantaten.

Risikofaktoren und Symptome einer CMV-Infektion/Erkrankung

Das Risiko einer CMV-Infektion besteht in den ersten 100–180 Tagen nach Transplantation und steigt mit dem Grad der Immunsuppression. Ein höheres Risiko findet man außerdem bei Therapie mit antilymphozytären Antikörpern (OKT3, Antilymphozyten-Immunglobulin), wie sie in der Transplantationsmedizin zur Einlei-

tung einer immunsuppressiven Therapie (Induktionsbehandlung) oder zur Abstoßungsbehandlung eingesetzt werden. Neben der Immunsuppression beeinflussen sowohl die Art der Transplantation als auch die Konstellation des CMV-Serostatus von Spender und Empfänger das Auftreten und den Schweregrad der klinischen Manifestation.

So haben seronegative Empfänger, die das Organ eines seropositiven Spenders erhalten (S+/E-), das höchste Risiko für einen schweren Erkrankungsverlauf, da CMV leicht durch transplantierte Organe übertragen werden kann und die Organempfänger damit eine Primärinfektion, insbesondere während der anfangs starken Immunsuppression, erleiden. Auch bei seropositiven Empfängern wird häufig eine aktive CMV-Infektion nachgewiesen, die meist durch Reaktivierung des latenten Virus zustande kommt; da das Virus dem Immunsystem jedoch schon bekannt ist, kommt es hier meist zu einer mildereren Ausprägung der klinischen Symptomatik. CMV-bedingte Erkrankungen treten meist innerhalb der ersten sechs Monate nach Transplantation auf, können aber auch noch nach mehreren Jahren beobachtet werden.

Die ersten Anzeichen einer CMV-Erkrankung sind sehr unspezifisch. Man tippt zunächst auf einen grippalen Infekt, wenn sich Gliederschmerzen, erhöhte Temperatur oder Nachtschweiß bemerkbar machen. In manchen Fällen kann zusätzlich im Blut eine Verringerung der weißen Blutkörper (Leukozytopenie) oder der Blutplättchen (Thrombozytopenie) beobachtet werden (CMV-Syndrom); in schwereren Fällen tritt zusätzlich eine Organmanifestation, wie eine Lungenentzündung (interstitielle Pneumonie), Leberentzündung (Hepatitis) oder der Befall des Magen-Darm-Trakts in den Vordergrund (invasive CMV-Erkrankung). Nahezu jedes Organsystem kann von einer CMV-Infektion betroffen sein. Das transplantierte Organ stellt dabei einen bevorzugten Ort der schweren Manifestation dar: So beobachtet man nach Leber-

transplantation schwere Hepatitiden oder nach Herz- oder Herz/Lungentransplantation häufig eine Pneumonie. Aufgrund dieser vielfältigen Symptomatik ist eine rein klinische Diagnose der CMV-Infektion nur selten möglich.

Eine Gesamtanalyse von klinischen Studien, in denen Patienten mit und ohne CMV-Prophylaxe in den ersten Monaten nach Transplantation verglichen werden, zeigte ohne Prophylaxe eine erhöhte CMV-bedingte Sterblichkeit (Mortalität) im ersten Jahr. An einem norwegischen Transplantationszentrum wurde festgestellt, dass Patienten, die in den ersten 100 Tagen nach Transplantation eine CMV-Infektion erlitten, einem erhöhten Mortalitätsrisiko in den folgenden Jahren ausgesetzt sind. Diese Risiken können nur durch eine konsequente Prophylaxe und Behandlung von CMV-Infekten – auch wenn sie ohne Symptome verlaufen – vermieden werden.

CMV-Infektionen und Transplantatabstoßung

Es gibt momentan zahlreiche Hinweise, dass CMV-Infektionen sich auch negativ auf die Transplantatfunktion auswirken könnten. So zeigen einige wissenschaftliche Studien einen deutlichen Zusammenhang zwischen CMV-Infektion und der Entwicklung einer akuten Transplantatabstoßung und einer sich chronisch verschlechternden Transplantatfunktion. Die Vermutung ist, dass die CMV-Infektion zum einen das Immunsystem aktiviert und so zu einer verstärkten Abstoßungsbereitschaft führt und dass durch den Gewebeschaden und den damit verbundenen entzündlichen Vorgängen Umbauprozesse im transplantierten Organ angestoßen werden, die zur fortschreitenden Organschädigung führen. So konnte für die Nierentransplantation gezeigt werden, dass durch CMV-Infekte akute Abstoßungsreaktionen gefördert werden können. Eine neuere Studie zeigt darüber hinaus, dass durch eine CMV-Prophylaxe die Rate an akuten Abstoßungsreaktionen gesenkt werden kann. Aber auch der chronischen Verschlechterung des Transplantats durch eine gesteigerte Transplantatarteriosklerose kann durch CMV-Infekte Vorschub geleistet werden. Analog zur Nierentransplantation wird vor allem nach Herztransplantation ein pathogenetischer Mechanismus von CMV für die Entstehung der krankhaften Veränderung der Herzkranzgefäße im Transplantat diskutiert. In der Lebertransplantation wird CMV für die Entstehung gehäufeter Gallengangskomplikationen ver-

antwortlich gemacht. Darüber hinaus scheint CMV auch chronische Abstoßungsprozesse, wie den Verlust von kleinen Gallengängen (vanishing bile-duct syndrom), zu fördern.

Diagnostische Möglichkeiten

Bei immungeschwächten Patienten ist es wichtig, die CMV-Viruslast früh und exakt nachzuweisen. Nur so wird gewährleistet, dass die Frühtherapie ggf. rechtzeitig eingeleitet werden kann und nicht zu früh beendet wird. Steigt die Viruslast unter der Behandlung mit einem Virustatikum weiter an, liegt eine Resistenz gegen das verordnete Medikament vor. Dann kann die CMV-Therapie rasch auf ein anderes, wirksames Medikament umgestellt werden. Im Wesentlichen haben sich zwei Verfahren bewährt:

1. Der Nachweis von infizierten Lymphozyten im Blut des Patienten mit dem pp65-CMV-Antigen-Test: pp65-CMV-Antigen sind Virusbestandteile, die aus der Zelloberfläche der infizierten Lymphozyten wie Antennen herausragen, von speziellen pp65-Antikörpern erkannt werden und mit einer anschließenden Farbreaktion unter dem Mikroskop sichtbar gemacht werden können. Anschließend werden die infizierten Lymphozyten der Blutprobe ausgezählt. Blutproben für diesen Test können nicht versendet, sondern müssen sofort verarbeitet werden.
2. Der Nachweis der CMV-Erbinformation (CMV-DNA) aus den Viruspartikeln im Blutplasma mit dem quantitativen CMV-PCR-Test: PCR steht für Polymerase-Kettenreaktion (polymerase chain reaction). Mit der quantitativen CMV-PCR wird die CMV-DNA zunächst stark vermehrt, so dass selbst einige wenige Viruspartikel in einer Blutprobe nachgewiesen werden können. Anschließend kann die Höhe der CMV-Viruslast exakt angegeben werden. Die Proben können versendet werden.

Prophylaxe und Therapie der CMV-Infektion

Damit keine CMV-Erkrankungen auftreten, ist es wichtig, zunächst das CMV-Risiko für jeden Patienten mit geschwächtem Immunsystem sorgfältig einzuschätzen und eine Strategie zur Vorbeugung (CMV-Prävention) festzulegen. Es gibt zwei bewährte Konzepte: die Prophylaxe und die Frühtherapie (Präemptive Therapie): Patienten mit hohem CMV-Erkrankungsrisiko erhalten in den ersten 3 Monaten

nach Transplantation eine vorbeugende Behandlung mit einem Virustatikum, damit erst gar keine Virusvermehrung aufreten kann (CMV-Primärprophylaxe).

Beim Frühtherapiekonzept werden Patienten mit geringem CMV-Erkrankungsrisiko regelmäßig mit einem CMV-Test überwacht. Diese vorbeugenden Untersuchungen nennt man CMV-Monitoring. Mit dem CMV-Monitoring können CMV-Viren im Blut nachgewiesen werden (CMV-Reaktivierung), bevor der Patient irgendetwas davon bemerkt. Dadurch hat der Arzt die Möglichkeit, rechtzeitig die Frühtherapie zu beginnen, so dass der Patient in aller Regel keine bzw. nur sehr milde Krankheitssymptome wahrnimmt. Wichtig für den langfristigen Erfolg des Frühtherapiekonzepts ist die äußerst sorgfältige und konsequente Durchführung der Behandlung. Obwohl keine Symptome vorhanden sind, ist es daher sehr wichtig, dass das Virustatikum unbedingt in der vom Arzt verordneten Dosis über den gesamten Behandlungszeitraum eingenommen wird. Nur so kann die Gefahr einer erneuten CMV-Reaktivierung (Rückfall) und eines Wirksamkeitsverlusts des Virustatikums (CMV-Resistenz) verhindert werden. Liegt bereits eine symptomatische CMV-Erkrankung vor, ist die schnellstmögliche Behandlung mit einem hochwirksamen Virustatikum unverzichtbar. Diese Form der Initialtherapie nennt man Akuttherapie. Bei allen Fällen von CMV-Infektionen muss auch die Frage einer möglichen Überimmunsuppression gestellt und die immunsuppressive Therapie gegebenenfalls reduziert werden.

Welche Medikamente werden gegen CMV eingesetzt?

Zurzeit stehen mehrere antivirale Substanzen für die Therapie von CMV-Infektionen zur Verfügung. Virostatika können erhebliche Nebenwirkungen aufweisen und dürfen daher nur gezielt eingesetzt werden. Aciclovir ist selbst bei hoher Dosierung nur schwach gegen CMV wirksam und kann zur Bildung von resistenten Virusstämmen führen, die dann auch mit dem hochwirksamen Ganciclovir nicht mehr behandelbar sind. Die Wirksamkeit von Hyperimmunglobulin-Präparaten für die Prophylaxe ist trotz zahlreicher Studien nicht gesichert. Gegenwärtig werden vor allem zwei Präparate zur Prophylaxe und Therapie der CMV-Infektion eingesetzt: (Ganciclovir (Cymeven®) und Valganciclovir (Valcyte®)). Ganciclovir ist als Infusionslösung erhältlich. Durch die Ein-

führung von Valganciclovir, das auch nach oraler Gabe in hohem Maße im Blut verfügbar ist, kann heute die Behandlung einer CMV-Infektion unter engmaschiger Kontrolle auch ambulant vorgenommen werden. Daher kann Valganciclovir sowohl zur Prophylaxe mit 2 Tabletten täglich als auch zur Frühtherapie der akuten CMV-Infektion mit täglich 4 Tabletten eingesetzt werden.

Ausblick

Die Konzepte der medikamentösen Prophylaxe und der Überwachung von Trans-

plantationspatienten mit Hilfe der PCR oder des Antigenämietests führte dazu, dass Todesfälle durch CMV sehr selten geworden sind, wenngleich noch nicht alle Probleme als gelöst betrachtet werden können. Derzeit wird in klinischen Studien geprüft, bei welchem Risikopotenzial welches der beiden Präventionskonzepte am besten geeignet ist, um auch vor Langzeiteffekten der CMV-Infektion optimal zu schützen. In anderen Studien wird untersucht, wieweit der Level der Immunsuppression beim individuellen Patienten gesenkt werden kann, ohne

akute oder chronische Abstoßungen zu riskieren. Dies wird auch zu einer Abnahme von CMV-Infekten führen.

*PD Dr. med. Markus Guba
Klinik und Poliklinik für Chirurgie
Klinikum Großhadern, LMU München*

HELLP-Syndrom

Eine Schwangerschaftskomplikation, die bis zu einer Lebertransplantation bei der Mutter führen kann

Beim HELLP-Syndrom handelt es sich um eine Schwangerschaftskomplikation, die bei einer von 150 bis 300 Geburten auftritt und einen unterschiedlich schweren Verlauf nehmen kann. Der Name HELLP-Syndrom steht für den laborchemischen Trias Hämolyse (**h**emolysis)¹, Leberenzymserhöhung (**e**levated **l**iver **e**nzym) und Thrombozytopenie (**l**ow **p**latelet **c**ount)². Die genaue Ursache der Erkrankung ist bisher nicht bekannt. Die rasche Diagnosestellung dieser schweren Komplikation hypertensiver Erkrankungen (Bluthochdruck) in der Schwangerschaft ist entscheidend für die Prognose von Mutter und Kind.

Klinisch kommt es bei der Mutter zu Oberbauchschmerzen (durch das Anschwellen der Leber), Erbrechen, einem rasch auftretenden Ikterus (Gelbsucht, gelbliche Verfärbung der Haut und der Skleren) und zum Bluthochdruck. Zu einer Manifestation kommt es im Mittel in der 34. Schwangerschaftswoche (SSW), möglich jedoch bereits ab der 24. SSW, in ca. einem Drittel auch erst in den ersten sechs Wochenbettstagen. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 25 Jahren und betroffen sind besonders Erstgebärende sowie Frauen mit Mehrlingsschwangerschaften. Als Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen (Differentialdiagnosen) in der Schwangerschaft müssen folgende Erkrankungen abgegrenzt werden:

- Störung des Gallenabflusses (Cholestase)
- akute Virushepatitis
- akute Schwangerschaftsfettleber
- Gallen- und Nierenkoliken
- thrombotische Mikroangiopathien

Als Komplikationen kann es bei der Mutter zu zentralen Blutungen, Niereninsuffizienz, Lungenödem und in ca. 1,5 Prozent der Fälle zur Leberruptur (Leberzerreißen) kommen. Bei etwa 20 Prozent der Fälle können die laborchemischen Parameter zwar vorhanden sein, aber die Präeklamsiesymptome (Bluthochdruck und Eiweißausscheidung im Urin) fehlen. Die Sterblichkeit beträgt weltweit etwa 3 Prozent bei der Mutter und die perinatale Mortalität liegt zwischen 22,6 und 24,2 Prozent. In den westeuropäischen Ländern liegt die mütterliche Sterblichkeit bei weniger als einem Prozent und die

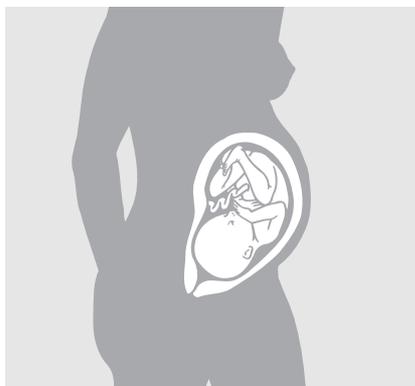
kindliche Mortalität bei 5 bis 16,2 Prozent. Das Wiederholungsrisiko bei einer weiteren Schwangerschaft wird als sehr gering beschrieben. Eine ursächliche Vorbeugung der Erkrankung gibt es nicht.

Da das HELLP-Syndrom lebensgefährlich sein kann, ist eine schnelle Reaktion notwendig. Eine direkte medikamentöse Therapie steht derzeit nicht zur Verfügung. Ein Schwangerschaftsabbruch führt zur Rückbildung des HELLP-Syndroms. Dies muss aber immer individuell, je nach klinischem Verlauf der Erkrankung, entschieden werden. Wenn es die Umstände zulassen, wird mit der Entbindung bis nach der 32. SSW gewartet, damit die Lungen des Kindes im Mutterleib ausreifen können. Weiter sollte eine Blutdrucksenkung angestrebt werden. Zur Therapie der Komplikationen der Mutter müssen zum Teil Nierenersatzverfahren (Dialyse) eingesetzt werden. Kommt es zu einer Leberruptur oder Leberversagen, kann die Lebertransplantation das mögliche Überleben der Mutter sichern.

Dr. med. Martin Kohler

*Literatur: Prof. Dr. med Werner Rath;
Dt. Ärzteblatt 1998; 95 A-2997-3002 (Heft 47)*

- 1 Abbau der roten Blutkörperchen
- 2 Verminderte Zahl der Blutplättchen (= im Knochenmark gebildete, scheibenförmige, korpuskuläre Blutbestandteile)



Help nach HELLP – Bericht einer Betroffenen

Sie haben eine neue Leber, aber ihr Kind ist ja leider tot. Worte, die aus weiter Ferne und durch dichten Nebel zu meinem doch so ahnungslosen Gehirn durchdringen. Der Bauch war weg, ja deutlich sichtbar, aber was war das andere? Wie geht das denn? Warum? Was war los? Und wo bin ich überhaupt? Tröstende Worte, tätschelnde Hände, liebevolles Umsorgen, auf dem Weg der Genesung und in mir – alles leer – ausgebrannt – unverständlich – schmerzvoll – anders! Dann, irgendwann, nach Tagen der Ungewissheit, nach stummen Fragen wegen des Schlauchs im Hals, der mich ernährt, ein kleines bisschen Licht in meiner Seele. Ich sehe, ich rieche, ich fühle, ich lebe! Zurückgeblieben sind sichtbare und unsichtbare Narben. Das Leben läuft anders und die Wertigkeiten haben sich verändert seit dem 2. Februar 1995, dem Tag, an dem alles begann.

Ich bin eine ganz normale schwangere Frau und es geht mir sehr gut. Meine Freude auf das Baby nimmt zunehmend die Angst vor der Geburt. Die Grundausstattung ist gerichtet, der Wickeltisch steht bereit und das erste LA LE LU tönt aus dem Spielerelephant. Wir spüren uns, mein Kind und ich. Eben alles unauffällig und gesund. Freitags bin ich noch beim Frauenarzt am CT und höre die schnellen Herzschläge meines Kindes – schön. Samstagmorgen beim Aufwachen spüre ich ein Ziehen unter dem rechten Schulterblatt. Unbekümmert mache ich Entspannungsübungen und fahre ein bisschen Rad. Als der Schmerz mittags nicht nachlässt, suche ich den Wochenenddienstarzt auf. Meine Äußerung von wegen 32. Woche schwanger interessiert ihn gar nicht, denn für ihn steht fest: ich bin verspannt und habe eventuell einen Zug gekriegt. Er gibt mir Fangopackungen mit und versichert mir Besserung.

Zu Hause nach der ekligen heißen Fango wird mein Zustand nicht besser, sondern schlechter. Dazu kommen Schmerzen im Oberbauch und eine Übelkeit, zum Speien zu wenig, zum Gutgehen zuviel.

Der Arzt muss her, er kommt und meint die Magen-Darm-Grippe geht um, verschreibt zwei Medikamente und wünscht gute Besserung. Nachdem die Apothekerin sich weigert, das verschriebene Novalgin in der Schwangerschaft auszuhändigen, läuten sämtliche Alarmglocken.

Nächster Schritt ist ein Telefonat mit meiner Hebamme, die uns rät, den Frauenarzt einzuschalten. Eine Stunde später ist er dann auch erreichbar und beordert mich ins Krankenhaus – wahrscheinlich Frühgeburt.

Der Transport ins Krankenhaus muss mit dem Krankenwagen erfolgen, da ich zwischenzeitlich immer wieder kollabiere. Endlich im Kreißsaal, ich wieder voll da, keine Ahnung, wie so eine Frühgeburt funktioniert. Lächeln und zuversichtliche Blicke der Hebamme. Wir machen noch einen Ultraschall sagt der Arzt und dann wird er blass. Keine Regung, kein Herz, kein Herzton.

Ihr Kind ist tot! – Ich will das auch sein! Mein Mann und ich schauen uns an und finden keine Worte!

Wir müssen eine normale Geburt einleiten, dann sind die nächsten Schwangerschaften besser, sagt der Frauenarzt zu mir. Unverständnis meinerseits. Das kann ich nicht, gebären und den erlösenden Schrei eines Babys, der alle Schmerzen vergessen lässt, nicht hören dürfen. Ich will einen Kaiserschnitt, sage ich noch schwach, dann weiß ich nichts mehr.

Die Fakten: Kaiserschnitt, Gebärmutter zieht sich nicht zusammen, auch nicht nach allen nur erdenklichen ärztlichen Maßnahmen, muss entfernt werden. Hoher Blutverlust, viele Transfusionen. Ein Chirurg wird hinzugezogen, weil die Blutungen nicht aufhören, und stellt fest: Die Leber blutet und zerstört sich. Alarmstufe!

Ich werde nachts um 24 Uhr nach Tübingen verlegt. Bauchtücher werden gelegt, gewechselt, gelegt, gewechselt. Nach Stunden steht fest, die Leber wird ihre Funktion verlieren. Sie zerstört sich völlig und nur eine Transplantation kann mein Leben retten. Höchste Alarmstufe: Europaweit werde ich auf Platz 1 gesetzt, es bleibt keine Zeit. Die Ärzte haben alles getan, was in ihrer Macht steht und sind der Meinung, es hilft nur ein Wunder.

48 Stunden kann der Mensch ohne Leberfunktion sein. 48 Stunden, die entscheiden, wo auf der Welt irgendwo jemand stirbt, damit ein anderer leben darf. 48 Stunden, in denen tiefste Trauer und höchstes Glück so nahe beieinander sind, als gehörten sie zusammen. 48 Stunden, die Leber ist da, die Werte stimmen, die OP beginnt.

Acht Stunden, danach bange Tage – Abstoßung, wie schwer, wie lange, wie oft?

Dann endlich, zehn Tage später die Worte aus weiter Ferne – sie haben eine neue Leber, ihr Kind ist aber leider tot.

Es ging sehr schnell bergauf, trotz Intensivstation im Wachzustand und intubiert. Mein Lebenswille war erwacht und wurde auch von allen meinen Angehörigen, Freunden, Bekannten, Ärzten, Schwestern immer wieder bestärkt.

Die Versorgung im Tübinger Krankenhaus war erstklassig. Danke an alle an dieser Stelle. Abstoßung hatte ich nur eine ganz am Anfang, als ich noch im Koma war. Aber den Cytomegalievirus habe ich mitbekommen. Der hat mich auch prompt nach einer Woche zu Hause wieder ins Krankenhaus gebracht, weil ich starkes Fieber hatte. Eine Woche Virostatika intravenös.

Aufgrund meiner OP-Narben musste ich zweimal pro Woche nach Tübingen zum Spülen und zur Wundversorgung, später übernahm dies der Hausarzt.

Seither geht es mir gut, keine Beschwerden, keine Vorkommnisse. Ich nehme noch zweimal täglich 100 mg Sandimun; Kortison haben wir nach 2 Jahren abgesetzt. Und das Beste kommt noch, mein größter Wunsch: Er ist sieben Jahre alt und adoptiert. Mein Sohn Marlon.

Sandra Endriss



Foto: privat

Müdigkeitssyndrom bei PSC?

Ein schwedisch-britisches Forscherteam ist der Frage nachgegangen, ob das bei PSC-Patienten (Primär Sklerosierende Cholangitis) beobachtete Müdigkeitssyndrom ursächlich mit PSC verbunden ist oder womöglich andere, tieferliegende Ursachen hat.¹ Dazu hat man 93 PSC-Patienten, die zu 80 Prozent auch CED = chronisch entzündliche Darmerkrankung hatten, sowie 77 Patienten ausschließlich mit IBD in Schweden und England untersucht und mit einer alters- und geschlechtsmäßig ähnlich zusammengesetzten Stichprobe der allgemeinen Bevölkerung in Göteborg verglichen. Mit Hilfe statistischer Verfahren wurden PSC und IBD als mögliche unabhängige Ursachen für Wohlbefinden bzw. Unwohlsein einschließlich Müdigkeit untersucht.

Relatives Wohlbefinden bzw. Unwohlsein wurde dabei mit Hilfe von Indizes gemessen (z.B. PGWB = psychological general well-being = allgemeines psychologisches Wohlbefinden; FIS = fatigue impact scale = Ermüdungsskala; BDI = Beck depression inventory = Maßstab für kognitive, affektive und somatische Depression; GSRS = gastrointestinal symptom rating scale = Skala für Symptome des Verdauungstrakts; und Rome II modular questionnaire = international akzeptiertes Kriterium für Darmprobleme), die aus standardisierten Fragebogen herausdestilliert wurden.

Im Vergleich mit dem Wohlbefinden der allgemeinen Bevölkerung konnten weder PSC (mit oder ohne Verbindung mit CED) noch CED alleine als statistisch signifikante Ursachen für das Ermüdungssyndrom iden-

tifiziert werden. Im Gegenteil: Ermüdung war in der allgemeinen Bevölkerung sogar noch stärker anzutreffen als bei den untersuchten PSC/IBD-Patienten. Das Ermüdungssyndrom ist stark assoziiert mit Depression und allgemeinen gastrointestinalen Krankheits-Symptomen, womit PSC als unabhängige Ursache ausgeschlossen wurde. Das Ermüdungssyndrom bei PSC ist auch unabhängig von der Schwere der Lebererkrankung. **Dagegen stellten sich sowohl bei den schwedischen als auch den englischen Patienten depressive Zustände und allgemeines Unwohlsein in Zusammenhang mit PSC als die entscheidenden Faktoren heraus, die zum Müdigkeitssyndrom bei PSC führen.**

Lebensqualität und PBC

Eine Untersuchung in Frankreich² analysierte die Auswirkung von Primär Biliärer Zirrhose (PBC oder PBZ) auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQOL = health-related quality of life). Dieser Zusammenhang ist bislang nicht in ausreichendem Maße untersucht worden. Lebensqualität wurde mit Hilfe eines häufig verwendeten Fragebogens, dem Nottingham Health Profile (NHP)³, insgesamt und in verschiedenen Unteraspekten (Energie, Schmerz, Schlafqualität, emotionale Reaktionen, soziale Isolierung und physische Mobilität) gemessen. Der Untersuchung lagen 276 Patienten mit PBC (zu 87 Prozent Frauen mit einem mittleren Alter (Median) von 62 Jahren und einer mittleren Dauer der Krankheit (Median) von 4,2 Jahren) zugrunde und eine „gesunde“⁴ Kontrollgruppe mit ähnlicher Zusammen-

setzung nach Alter und Geschlecht. Die meisten PBC-Patienten wurden mit dem Standardmedikament Ursodeoxycholsäure (in Deutschland z.B. unter der Handelsmarke Ursosalk vertrieben) behandelt.

Das wichtigste Ergebnis der Untersuchung ist, dass **die allgemeine Lebensqualität der PBC-Patienten statistisch signifikant als schlechter empfunden** wird als die der „gesunden“ Vergleichs-Personengruppe. Insbesondere waren **Energie und emotionale Reaktionen** deutlich schlechter. Dagegen waren die Unterschiede bei der Schlafqualität, Schmerz und physischer Mobilität statistisch nicht signifikant. Allerdings wurde auch eine Tendenz zur sozialen Isolierung von PBC-Patienten festgestellt. Schlechtere Lebensqualität war assoziiert mit einigen der typischen Symptome von PBC wie Juckreiz (Pruritus), Müdig-

keit, Lebervergrößerung und Osteopenie, dagegen nicht mit dem (biochemisch und histologisch gemessenen) Stadium der Krankheit. Unter den klinischen Symptomen war das **Müdigkeitssyndrom** das bedeutendste; dieses wiederum wurde als entscheidend für die Verminderung der Lebensqualität hinsichtlich Energie, emotionaler Reaktionen, sozialer Isolierung und physischer Mobilität empfunden.

Lebensqualität ist ein subjektives Konzept. Es drückt sich in den Empfindungen (Perzeption) der Untersuchungspersonen aus und wurde in der besprochenen Untersuchung mit Hilfe des NHP gemessen. Obwohl subjektiv, ist die empfundene Lebensqualität ein entscheidendes Konzept, das bei der klinischen Pflege keinesfalls außer Acht gelassen werden darf.

Azathioprin-Therapie bei PBC

In Heft 2/2005 brachten wir einen Artikel von Professor Leuschner über PBC. In Tabelle 4 wurde unter den medikamentösen Therapien auch eine Kombinationstherapie mit Ursodeoxycholsäure (UDC), Glukokortikoiden und Azathioprin aufgelistet, aber nicht weiter diskutiert. Diese Kombinationstherapie wird von demselben Autor in einer kürzlichen Veröffentlichung ausführlicher behandelt.⁵ Azathioprin ist ein Immunsuppressivum, das seit Jahren bei der chro-

nischen Autoimmunhepatitis (AIH) sowie zur Vermeidung von Abstoßungsreaktionen nach Lebertransplantation eingesetzt wird. Azathioprin ist eine Substanz, die in der Hepatologie vielfach eingesetzt wird mit guter Verträglichkeit und geringen Nebenwirkungen. Neuerdings wird es nun auch in der Behandlung von PBC eingesetzt.

PBC galt bis 1985 als nicht behandelbar und führte nach zehn bis zwölf Jahren zur Leberzirrhose. Seither wird sie erfolg-

reich mit UDC behandelt, allerdings ohne eine Heilung. Der kombinierte Einsatz von UDC mit Glukokortikoiden und Azathioprin scheint allerdings den Krankheitsverlauf zu verbessern. **Die Kombinationstherapie verspricht bessere Ergebnisse als die UDC-Monotherapie, die bislang die einzige in Europa und USA zugelassene Therapie bei PBC ist. Einschlägige Studien deuten auf diese Verbesserung hin; die Ergebnisse sind allerdings noch nicht gesichert.**

HCV synthetisiert

Vor kurzem wurde berichtet⁶, dass es einer Forschergruppe um Charles M. Rice an der Rockefeller University gelungen ist, das Hepatitis-C-Virus (HCV) herzustellen, und zwar ein synthetisches

Virus, das genauso infektiös ist wie das natürlich auftretende. Die Forscher konnten zeigen, dass sich dieses Virus über den Rezeptor CD-81 Zugang zu den Leberzellen verschafft. Die Forscher hoffen

auf weitere Erkenntnisse über den Infektionsprozess und somit auch auf die Entwicklung spezifischer Abwehrstrategien. Vielleicht steht dann in absehbarer Zeit auch eine Impfung zur Verfügung.

Hepatitis-A-Impfung hochwirksam

Eine langfristige Zeitreihenanalyse der Inzidenz von Hepatitis A in den USA kommt zu dem Schluss, dass seit der Einführung gezielter Hepatitis-A-Impfungen im Jahre 1998 der Befall mit Hepatitis A dramatisch zurückgegangen ist⁷. **Im Basiszeitraum 1990–1997 wurde landesweit eine Inzidenzrate von 10,7 Hepatitis-A-Fällen pro 100.000 Bewohner berichtet; diese Rate ist im Jahre 2003 auf 2,6 gesunken (-76 Prozent).**

In der Basisperiode variierte der Krankheitsbefall sehr stark nach Alter, Geschlecht, Rasse und Wohngebiet. Der Befall war am höchsten unter Indianern (Native Americans; 1990–1997: 84,4/100.000) und Kindern im Alter von zwei bis neun Jahren (38,7/100.000). Aufgrund dieser Variation wurde eine differenzierte Impfstrategie entwickelt, die auf gründlichen epidemiologischen Untersuchungen beruht. Eine Empfehlung für wahlweise Impfung richtet sich in erster Linie an Zielgruppen mit

hohem Infektionsrisiko (homosexuelle Männer, Drogenabhängige und Reisende in Gebiete mit endemischem Auftreten von Hepatitis A). Dagegen wurden (lückenhafte) Routineimpfungen durchgeführt bei Kindern, die in Gebieten mit starkem Auftreten von Hepatitis A leben. Aufgrund dieser gezielten Impfstrategie waren im Vergleich zum Gesamtrückgang von 76 Prozent die dramatischsten Veränderungen zu verzeichnen bei:

- Native Americans:
 - 99 Prozent
- Kindern im Alter von 2 bis 9 Jahren:
 - 89 Prozent
- Spanischsprachigen:
 - 86 Prozent
- Jugendlichen im Alter von 10 bis 18 Jahren:
 - 84 Prozent
- Männern:
 - 77 Prozent.

Der Rückgang bei Kindern war besonders deutlich bei solchen, die regelmäßig in Kindertagesstätten untergebracht sind. Durch den dramatischen Rückgang der Hepatitis-A-Inzidenz bei Kindern hat sich die Altersstruktur der auch nach Einführung der Impfung immer noch von Hepatitis A befallenen Bevölkerung verschoben hin zu den 20–35-Jährigen, und zwar in Wohngebieten, die traditionell wenig Krankheitsbefall hatten und wo keine routinemäßige Impfung von Kindern durchgeführt wird.

In Deutschland wird die Hepatitis-A-Impfung Personen empfohlen, die zu Risikogruppen gehören (Homosexuelle, Drogenkonsumenten) und/oder in endemische Gebiete reisen (Entwicklungsländer, aber auch bestimmte Gebiete in der Mittelmeerregion). Nationale Impfprogramme gibt es neben USA auch in Australien, Israel, Italien und Spanien.⁸

Erhöhtes MS-Risiko nach Hepatitis-B-Impfung

Über 350 Millionen Menschen weltweit sind chronisch infiziert mit dem Hepatitis-B-Virus; davon sterben rund 65 Millionen an Zirrhose oder Leberkrebs. Die (seit den 1980er Jahren in Deutschland zugelassene) Hepatitis-B-Impfung vermag zu 95 Prozent eine chronische Hepatitis-B-Infektion zu verhindern. Die Impfung gilt als eine der sichersten, und die WHO hat empfohlen, sie in nationale Immunisierungsprogramme zu integrieren. Seit allerdings im Jahre 1996 in Frankreich 200 Fälle von Schädigungen des Zentralnervensystems nach Hepatitis-B-Impfung registriert wurden, wurde in Frankreich die Routine-Impfung von Schulkindern wieder aufgegeben. Der Zu-

sammenhang zwischen Hepatitis-B-Impfung und Schädigung des Zentralnervensystems sowie auch zwischen der Impfung und multipler Sklerose (MS) wurde in einer Reihe von Studien untersucht. In den meisten Studien wurde kein (statistisch signifikanter) Zusammenhang nachgewiesen, allerdings waren die meisten Studien mit methodischen Mängeln behaftet.

Eine amerikanische Studie aus jüngerer Zeit⁹ weist nun in einer prospektiven Studie mit statistisch einwandfreier Methode nach, dass das Risiko des Ausbruchs von MS (Erstdiagnose) innerhalb von drei Jahren nach Impfung 3,1 mal höher ist bei Personen mit Hepatitis-B-Impfung als bei Personen ohne Impfung. (Bei Grippe- und

Tetanusimpfung konnte eine entsprechende Erhöhung des MS-Risikos nicht festgestellt werden.) Die genaue Verursachungskette zwischen der üblichen, aus mehreren Wirkstoffen bestehenden Impfung und MS ist allerdings unklar. Weitere Untersuchungen sind unerlässlich, um den Ursachenzusammenhang zu erhellen.

Bei der Entscheidung für oder gegen die Hepatitis-B-Impfung muss der eindeutige Vorteil der Hepatitis-B-Prävention gegen das erhöhte MS-Risiko abgewogen werden. Dabei muss auch betont werden, dass 93 Prozent der MS-Fälle, die der Studie zugrunde lagen, unabhängig von einer Hepatitis-B-Impfung aufgetreten sind.

Abnehmende Lebenserwartung durch Fettsucht?

Sozialpolitische Überlegungen gehen in allen Industrieländern davon aus, dass die Lebenserwartung weiterhin kontinuierlich steigt. Üblicherweise werden relativ simple Extrapolationen der in der jüngeren Vergangenheit beobachteten Trends der Lebenserwartung gemacht. Dagegen spricht nun die zunehmende Fettsucht, die mit erhöhtem Risiko verschiedener Krankheiten wie Typ-2-Diabetes, Herzkranzgefäßerkrankung, Krebs u.ä. und damit früherem Tod einhergeht. Eine amerikanische Studie¹¹ untersucht den potenziellen Einfluss auf die Lebenserwartung, der von Fettsucht und ähnlichen, rapide

um sich greifenden Krankheiten ausgeht. **Sie kommt zu dem Schluss, dass bei Fortbestehen dieser Krankheiten der Anstieg der durchschnittlichen Lebenserwartung allmählich zum Stillstand kommt, um dann in absehbarer Zeit in eine progressive Abnahme umzuschlagen.**

Bislang kommen viele Bevölkerungsprojektionen zu dem Ergebnis, dass die Lebenserwartung schon „bald“ (je nach Autoren und Institutionen in ca. 50 Jahren oder etwas später, auf jeden Fall im Laufe dieses Jahrhunderts) 100 Jahre erreichen wird. In der erwähnten Studie wird aber nachgewiesen, dass Fettsucht (und die damit asso-

ziierten Krankheiten) die Lebenserwartung um 5 bis 20 Jahre vermindern kann. Aufgrund der Untersuchungen über die zunehmende Fettsucht der amerikanischen Bevölkerung (die im übrigen in ähnlichem Maße auch in Deutschland zu beobachten ist), ist damit zu rechnen, dass in der ersten Hälfte dieses Jahrhunderts die durchschnittliche Lebenserwartung der Gesamtbevölkerung nicht nur nicht mehr zunimmt, sondern um bis zu einem Dreivierteljahr zurückgeht. Dieser Rückgang ist nicht trivial und hat große Auswirkungen auf das Sozialversicherungssystem (Renten-, Krankenversicherung usw.).

Anmerkung der Redaktion:

Die zuletzt besprochene Untersuchung konzentriert sich auf die negative Auswirkung von Fettsucht auf die durchschnittliche Lebenserwartung der gesamten Bevölkerung; diese lässt sich in Monaten (bis zu neun) messen, womit die Wirkung aus der Sicht eines Individuums unerheblich erscheint. Es ist hier jedoch zu betonen, dass für einen einzelnen Menschen die Reduktion der Lebenserwartung bis zu 20 Jahren betragen kann, also eine gewaltige Einschränkung. Diese potenzielle Beeinträchtigung unterstreicht, wie wichtig es ist, einen „vernünftigen“ Lebensstil zu pflegen; dies wird immer wieder in den „Lebenslinien“ unterstrichen, zuletzt im Artikel „Sport nach Transplantation“ im Heft 2/2005.

Ulrich R. W. Thumm

Verlangsamung des Fortschreitens der Leberzirrhose?

Frank Lammert, Uni-Klinik Bonn, und Siegfried Matern, Uni-Kliniken Bonn und Aachen, und ein mit ihnen assoziiertes Forscherteam haben ein Gen gefunden, den C-5-Komplementfaktor, der im angeborenen Immunsystem anzutreffen ist. Ihm wird eine kausale Rolle im Leber-Vernarbungsprozess, also beim Fortschreiten der Leberzirrhose, zugeschrieben.¹⁰ Die Wirkung wurde zwar zunächst im Tierversuch (bei Mäusen) nachgewiesen, soll aber auch beim Menschen zu beobachten sein.

Leberverschlebung ist eine Konsequenz aller chronischen Lebererkrankungen, insbesondere auch von Hepatitis C. Weltweit sind mehr als 170 Millionen Menschen

mit dem Hepatitis-C-Virus (HCV) infiziert und jedes Jahr sterben 300.000 an Zirrhose und hepatozellulärem Karzinom. Trotz antiviraler Therapien entwickeln etwa 25 Prozent der mit dem HCV Infizierten innerhalb von 20 Jahren eine Leberfibrose in fortgeschrittenem Stadium. Daher konzentrieren sich die therapeutischen Strategien auf die Reduktion der fibrösen Leberzerstörung. Das stark variable Fortschreiten der Leberfibrose wird in der Regel dem Alter, Geschlecht sowie Umweltfaktoren zugeschrieben. Daneben spielen aber auch genetische Faktoren eine bedeutende Rolle. Zu deren Nachweis hat es bislang allerdings an der notwendigen Grundlagenforschung gefehlt. Diese wer-

den nun von dem Forscherteam um Lammert und Matern nachgewiesen.

Das C-5-Protein schützt der Körper bei Krankheiten selbst aus und verursacht starke Entzündungsreaktionen, die in der Regel mit den Krankheitserregern fertig werden. Bei chronischem Infekt entsteht jedoch dauerhafter Schaden. Das Forscherteam hat nun ein Eiweiß konstruiert, das die C-5-Andockstellen auf den Sternzellen der Leber blockiert und die Narbenbildung deutlich verändert bzw. verlangsamt. Diese Erkenntnis hat potenziell eine Bedeutung für antifibrotische Therapiestrategien.

Bis zur klinischen Therapie wird allerdings noch ein weiter Weg zurückzulegen sein.

1 E. Björnsson, M. Simren, R. Olsson, R.W. Chapman: *Fatigue in Patients with Primary Sclerosing Cholangitis*, *Scand J Gastroenterology* 2004 (10), pp. 961–968

2 R.E. Poupon, Y. Chretien, O. Chazoulières, R. Poupon, J. Chwalow, French PBC-Study Group: *Quality of Life in Patients with Primary Biliary Cirrhosis*, *Hepatology*, 40, Aug. 2004, pp. 489–494

3 Ein anderer häufig verwendeter Fragebogen zur Ermittlung der Lebensqualität ist der SF-36. Dieser Fragebogen lag beispielsweise der Untersuchung zur Re-Integration ins Berufsleben nach Ltx zugrunde, die unser Verein in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Hamburg durchführte und über die in diesem Heft ausführlich berichtet wird.

4 „gesund“ bedeutet „ohne PBC“

5 U. Leuschner: *Immunsuppressive Therapie mit Azathioprin bei chronischen Lebererkrankungen*, 4. aktualisierte Auflage, Falk (Freiburg 2005)

6 „Erreger der Hepatitis C künstlich nachgebaut“, *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 29. Juni 2005, S. N 2

7 A. Wasley, T. Samandari, B. P. Bell: *Incidence of Hepatitis A in the United States in the Era of Vaccination*, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, Vol. 294, No. 2 (July 13, 2005), pp. 194–201

8 „Impfung gegen Hepatitis A in Reisländern erfolgreich“, *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 20. Juli 2005

9 M. Hernan, S. Jick, M. Olek, H. Jick: *Recombinant hepatitis B vaccine and the risk of multiple sclerosis. A prospective study*, *Neurology* 63 (September 2004), pp. 838–842

10 S. Jay Olshansky, D. J. Passaro, R. C. Hershov, J. Layden, B. A. Carnes, J. Brody, L. Hayflick, R. N. Butler, D. B. Allison, D. S. Ludwig: *A Potential Decline in Life Expectancy in the United States in the 21st Century*, *N Engl J Med* 352; 11 (March 17, 2005), pp. 1138–1145

11 F. Lammert, S. Matern et al.: *Complement factor 5 is a quantitative trait gene that modifies liver fibrogenesis in mice and humans*, *Nature Genetics*, Vol. 37, Number 8 (August 2005), pp. 835–843

Wege aus dem Organmangel

23. Tag der Organspende in Mainz

Am 4. Juni 2005 fand der Tag der Organspende zum 23. Mal statt, diesmal wieder in Mainz unter dem Motto „**Von Mensch zu Mensch. Hoffnung durch Organspende**“.

Der Tag stand unter der Schirmherrschaft von Karl Kardinal Lehman und Ministerpräsident Kurt Beck und war eine Gemeinschaftsveranstaltung des Bundesverbandes Dialysepatienten Deutschland, des Bundesverbands der Organtransplantierten und unseres Selbsthilfevereins. Er begann mit einem Dankgottesdienst im Mainzer Dom unter der gemeinsamen Leitung von Kardinal Lehmann und Pfarrerin Barbara Roßner. Den Predigttext hatte Kardinal Lehman aus dem Johannesevangelium gewählt (Joh 15, 9–16) mit dem Liebesgebot: **Das ist mein Gebot, dass ihr euch untereinander liebt, wie ich euch liebe.** Organspende als Ausdruck gelebter Solidarität und christlicher Nächstenliebe sei eine Form der Erfüllung dieses Gebots und mache deutlich, dass Leben ein Geschenk sei. Umrahmt war der Gottesdienst von schöner Orgel-, Trompeten- und Chormusik sowie dem Dank und den Fürbitten von Betroffenen. Mit dem Nachhall im ehrwürdigen romanischen Dom schien die Musik wie von ferne zu kommen und ein Zeichen zu setzen für unsere verstorbenen Organspender.

Der ganze Gottesdienst war sehr symbolträchtig umspannt vom Regenbogen als Zeichen der Hoffnung. Im dunklen, bedrohlichen Himmel erscheint als Symbol der Hoffnung ein Regenbogen wie etwa für Wartepatienten in Zeiten schwerer, teils lebensbedrohender Krankheit die Hoffnung auf eine Transplantation. Nach ihren bewegenden Beiträgen entrollte jeder der Betroffenen jeweils ein langes Tuch in einer der Regenbogenfarben von der Altartreppe herunter, so dass am Ende der ganze Regenbogen das Kirchenschiff durchdrang. Später durften dann alle Transplantierten, Lebendspender und Angehörige von postmortalen Organspendern ein Kerzlein auf die Treppenstufen zum Altar stellen zum Zeichen des Dankes und der Verbundenheit von Spendern und Empfängern. Am Ausgang erwartete

alle Teilnehmer erneut der Regenbogen auf einem Kärtchen mit dem Spruch: **Von allen Seiten umgibst du mich und hältst deine Hand über mir (Ps. 139).**



Die nachmittägliche Vortrags- und Diskussionsveranstaltung stand unter dem Motto „**Organspende – dran denken und handeln**“. In seinen einführenden Worten erinnerte Dr. Gerhardt, erster Vorsitzender der Landeszentrale für Gesundheitsförderung Rheinland-Pfalz, an ein zentrales Dilemma des Organspendeprozesses: nämlich, dass nach Umfrage zwar 2/3 der Bevölkerung bereit wären zur Organspende, aber nur 1/8 der Bevölkerung Organspenderausweise besäße; somit eine eklatante Lücke klaffe, die den akuten Organmangel bedinge. Aufgrund der gesetzlichen Situation in Deutschland mit der erweiter-

ten Zustimmungslösung kommt den Familien(angehörigen) und ihrer Einstellung zur Organspende eine zentrale Rolle im Organspendeprozess zu. Diese Diagnose zog sich wie ein roter Faden durch die meisten Beiträge. Um die Last der Entscheidung von den sorgenvollen Angehörigen zu nehmen, gelte es auf verschiedenen Wegen – z.B. über intensivere Öffentlichkeitsarbeit, Krankenhauspersonal, Schulen, die neue Gesundheitskarte – darauf zu dringen, dass möglichst viele Menschen zu Lebzeiten ihre Entscheidung zu Gunsten von postmortalen Organspende selbst treffen; so der Tenor der Veranstaltung. Ähnlich wichtig sei natürlich die Haltung des Krankenhauspersonals, die hinsichtlich Organspende auch immer noch der Realität hinterherhinkt. Diese Punkte wurden mit unterschiedlicher Betonung in den Grußworten der Herren Frenzel und Gilmer (beide vom Bundesverband Dialysepatienten Deutschlands), Dr. Faltin (vom Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit in Rheinland-Pfalz), Arlt (Initiative Organspende Rheinland-Pfalz) und PD Dr. Mauer (DSO, Region Mitte) angesprochen. Im Zentrum der Veranstaltung standen die Referate von unserer Vorsitzenden, Frau Riemer, und von PD Dr. Mauer. Frau Riemer sprach über „**Organspende – ein The-**

Fotos: DSO





Instrument – letztendlich um Organspendebereitschaft zur „Normalität“ zu erheben und damit die Gesellschaft (bzw. jeden einzelnen und die Familien) zu zwingen, sich mit dem Thema auseinander zu setzen. Die meisten Teilnehmer waren allerdings der Ansicht, dass man sich im Rahmen des bestehenden Transplantationsgesetzes bewegen sollte und auch könne, da dessen Möglichkeiten bei weitem nicht ausgeschöpft seien – sei es aufgrund der gegenwärtig nur wenig aggressiven Öffentlichkeitsarbeit (Faltin), sei es aufgrund der noch immer wenig genutzten Rolle von Schulen und Lehrern (Kirste, Wittenberg, Wohn), sei es aufgrund mangelnder Anerkennung der kooperierenden Krankenhäuser, was in Rheinland-Pfalz nun durch jährliche positive Würdigung korrigiert wurde (Faltin). Einen Impuls verspricht man sich auch von der Einführung der Gesundheitskarte, sofern sie denn auch Information über Organspendebereitschaft enthält und diese Information somit in den Krankenhäusern unmittelbar verfügbar wäre (statt des umständlichen Suchens nach einem Organspenderausweis in den persönlichen Dingen des hirntoten Patienten). Über einen interessanten Ansatz berichtete Professor Kirste, DSO: die Durchführung einer Analyse der Diskrepanz zwischen Hirntodregistrierungen und Organspendemeldungen und deren Gründe auf Krankensebene; davon verspricht man sich Einblicke in die komplexen Vorgänge und Entscheidungsprozesse in Krankenhäusern. Die Veranstaltung war für alle Teilnehmer sehr schön und interessant, und sie fand auch ein beachtliches Echo in den Medien: Zeitungen, Radio und Fernsehen. Allerdings müsste natürlich in erster Linie das Publikum erreicht werden, das Organspende und Transplantation skeptisch oder gar feindlich gegenübersteht.

Ulrich R. W. Thumm

ma für jeden“ und diskutierte die verschiedenen Zielgruppen (Familien der Organspender und der Wartepatienten und Transplantierten, junge und alte Menschen, Apotheker und niedergelassene Ärzte, Krankenhäuser), ihre Rolle im Organspendeprozess und die Instrumente, wie die verschiedenen Akteure zu erreichen seien, damit sie sich mit der Gemeinschaftsaufgabe Organspende auseinandersetzen und dafür motivieren lassen. Besonders betonte sie die Rolle der Schulen (auch Fahrschulen), Medien und Kirchen sowie der Krankenhäuser; letztere mit einer spezifischen Verantwortung zur Umsetzung des Transplantationsgesetzes. PD Dr. Mauer lenkte in seinem Referat **„Organspende – ein Thema im Krankenhaus“** die Zuhörerschaft zur zentralen Rolle der Krankenhäuser, die gegenwärtig bundesweit nur zu 40 Prozent ihrer Verantwortung im Rahmen der Gemeinschaftsaufgabe nachkommen. Von entscheidender Bedeutung seien Transplantationsbeauftragte, deren Aufgaben in starken Durchführungsgesetzen auf Landesebene zu verankern seien. Dies sei in Rheinland-Pfalz geschehen und jedes Krankenhaus habe nun mindestens einen Beauftragten. Unter den klassischen Aufgaben der Krankenhäuser komme insbesondere der Hirntoddiagnostik und der Intensivtherapie höchste Bedeutung zu wegen ihres Einflusses auf die Qualität der Organe und Effizienz der Entnahme (Mehrorganentnahme). Außerdem sei die Koordination des komplexen Prozesses der Organspende und -transplantation kritisch für den Erfolg und nicht zuletzt auch die Arbeit mit den Angehörigen (auch nach der Organspende). Von Sanktionen gegenüber nicht kooperierenden Krankenhäusern hielt Dr. Mauer (wie auch die Mehrheit der Teilnehmer der Podiumsdiskussion) wenig;

die Strategie müsse vielmehr auf positive Anreize zur Motivierung setzen. Der abschließenden Podiumsdiskussion gab der Moderator, Sanitätsrat Dr. Gerhard, erster Vorsitzender der Landeszentrale für Gesundheitsförderung Rheinland-Pfalz, drei Fragestellungen vor: die (man-



gelnde) gesellschaftliche Anerkennung der Organspende; Defizite im Organspendeprozess; und Möglichkeiten zur Erhöhung der Spendebereitschaft. Professor Otto, Universitätsklinik Mainz, sah die Widerspruchslösung als umfassendes



Interview mit Dr. Meiser, Präsident der Eurotransplant-Stiftung¹

Wie verstehen Sie Ihre Rolle als Präsident der ET-Stiftung?

Aufgabe des Präsidenten der Internationalen Eurotransplant-Stiftung ist es, die Aktionen des Vorstandes zu koordinieren und zu moderieren, dem Management beratend zur Seite zu stehen, Prioritäten zu setzen und in Fällen von kritischen Problemen (sowohl im positiven als auch im negativen Sinne) gegebenenfalls vermittelnd einzugreifen.

Wie sehen Sie die Prioritäten für die mittelfristige Entwicklung von ET?

Es gibt viele Ziele, die Eurotransplant (ET) in den nächsten Jahren verwirklichen kann. Ich darf in diesem Zusammenhang beispielhaft drei Bereiche nennen:

Eine Verbesserung der Koordination zwischen den verschiedenen, die Allokationsregeln determinierenden Organisationen in den einzelnen Ländern und der Eurotransplant-Zentrale. Hier müssen vor allem die terminlichen Vorgaben für die Entscheidungsfindung und die entsprechenden Sitzungen besser koordiniert werden, um eine zeitnahe Umsetzung garantieren zu können.

Ein Ausbau der wissenschaftlichen Datenbank der Stiftung, vor allem auch im Hinblick auf den postoperativen Verlauf nach Organtransplantation. Diese Datenbank kann dann Grundlage dafür sein, dass Eurotransplant Vorschläge zur Verbesserung der Allokationsregeln macht und den Entscheidungsgremien in den einzelnen Ländern unterbreitet. Ich bin der Überzeugung, dass Eurotransplant die einzige Organisation in Europa ist, die in der Lage ist, Länder- und Organ-übergreifend entsprechende Daten zu generieren. Dies wird die Bedeutung der Stiftung in ihrer Beraterfunktion für die Weiterentwicklung der Organallokation erheblich stärken.

Im Rahmen der Erweiterung der Europäischen Gemeinschaft sind inzwischen einige osteuropäische Länder bereits integriert worden oder befinden sich im Prozess der Aufnahme. Diesen Staaten sollte man auch für den Bereich der Organallokation Hilfe und Unterstützung anbieten. Hier geht es sicherlich primär nicht darum, perfekte,



hoch komplizierte Allokationsalgorithmen zu implementieren. Vielmehr muss man diesen Staaten zunächst einmal Unterstützung in Bezug auf die hochdringlichen Patienten, die sensibilisierten Patienten und die pädiatrischen Empfänger anbieten. Wenn dafür Interesse besteht und eine solche Kooperation zur Zufriedenheit beider Seiten gedeiht, kann sich in Zukunft sicherlich auch eine intensivere Zusammenarbeit bis hin zu einer vollen Integration in die Eurotransplant-Gemeinschaft entwickeln.

Wie wichtig wäre eine Änderung der Gesetzgebung (insbesondere in Deutschland) für die bessere Ausschöpfung des Organspenderpotenzials?

Ich denke nicht, dass eine Änderung der Gesetzgebung die entscheidende Wende im Hinblick auf die immer noch im europäischen Vergleich mäßigen Spenderzahlen in Deutschland bewirken würde. Vielmehr sollte man versuchen, die vielen Einzelfaktoren, die für die erfolgreiche Realisierung einer Organspende eine Rolle spielen, positiv zu beeinflussen. Das fängt mit der Motivation potenzieller Spenderkrankenhäuser an und geht über die Unterstützung der Arbeit der DSO-Koordinatoren bis hin zu öffentlichkeitswirksamen Bemühungen, der Bevölkerung die Organspende als ein Akt der Solidarität und Nächstenliebe zu vermitteln.

Wie sehen Sie die Herausforderung durch Ulrike Riedel², die die Rolle von ET für nicht zulässig hält?

Die Meinung, dass die Beauftragung der Eurotransplant-Stiftung für die Organver-

mittlung nicht zulässig ist, ist die private Rechtsauffassung einiger weniger Juristen in Deutschland, die von ausgewiesenen Rechtsexperten auf dem Gebiet des Transplantationsrechtes (z.B. Prof. Schreiber) nicht geteilt wird. Eine privatrechtliche Auftragsvergabe an eine nicht-deutsche Organisation sieht § 12 des Transplantationsgesetzes ausdrücklich vor. Dies ist im übrigen auch die Meinung der Experten des Bundesgesundheitsministeriums. Es wäre absolut kontraproduktiv, wenn in Zeiten des Zusammenwachsens eines gemeinsamen Europas ausgerechnet in Bezug auf die Organallokation in die entgegengesetzte Richtung gegangen würde. Darüber hinaus ist Deutschland das Land, das von der internationalen Allokation am meisten profitiert, da viele der Organe, die in den entsprechenden Spenderländern keine Verwendung finden (weil kein passender Empfänger gelistet ist) in Deutschland transplantiert werden.

Gibt es sonst noch etwas, was Sie uns als Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland sagen möchten?

Ich halte die Selbsthilfegruppen der transplantierten Patienten für enorm wichtig – zum einen zum Erfahrungsaustausch und zur Hilfe und Unterstützung der Patienten untereinander. Letzteres kann von den betreuenden Ärzten in der Weise einfach nicht geleistet werden. Darüber hinaus spielen sie aber auch eine wichtige Rolle in der oben erwähnten Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit, die zur Verbesserung der Organspendesituation in Deutschland essenziell ist.

¹ Das Interview fand aus Zeitgründen nicht wie geplant anlässlich der Jahrestagung von Eurotransplant am 6.–7. Oktober 2005 in Noordwijk, Niederlande statt. Die Fragen wurden am 24. Oktober 2005 schriftlich beantwortet. Die Fragen stellte Ulrich Thumm. Herr Dr. Meiser wurde bereits in Heft 2/2005 vorgestellt.

² Siehe dazu den Bericht über den Kongress der DTG in diesem Heft.

Organspende: Trendwende in Sicht?

In Heft 2/2003 und 1/2005 haben wir über längerfristige Trends in der Organspende in Deutschland berichtet. Die Zahlen für 2004 bewegen sich im Rahmen der bisherigen Ergebnisse mit 1.081 postmortalen Organspendern und 3.508 entnommenen Organen

Der Jahresdurchschnitt für 2002–2004 beläuft sich auf 1.083 Organspender mit 3.391 entnommenen Organen. Im Vergleich zu den Durchschnitten für 1998–2001 ist eine leichte Zunahme zu verzeichnen: knapp 2 Prozent bei den Spenderzahlen, ca. 4,5 Prozent bei den Organspenden (was einer leichten „Effizienzsteigerung“ bei der Zahl der durchschnittlich entnommenen Organe gleichkommt: von 3,05 auf 3,13 pro Spender¹).

Für das erste Halbjahr 2005 meldet die DSO einen deutlichen Anstieg der Zahl der Organspender auf 610 (verglichen mit Halbjahres-Durchschnitten für 2002–2004 von 549) sowie der Zahl der Organspenden auf 1.882 (2002–2004: 1.706). Selbst unter Berücksichtigung einer gewissen Saisonalität (mit jeweils leicht besseren Ergebnissen im ersten Halbjahr) könnten diese jüngsten Zahlen auf die erhoffte Trendwende hindeuten.

Die berichteten Zahlen sind dennoch kein Grund zur Zufriedenheit. Die jüngsten Zahlen liegen in der Größenordnung des beobachteten Durchschnitts der Jahre 1991–1993 mit 1.147 Organspendern. Die Zahl der Organspender pro eine Million Einwohner dümpelt in Deutschland weiterhin um 13 herum (eventuell mit einem Anstieg auf 14–15 im Jahr 2005). Damit ist Deutschland nach wie vor im internationalen Vergleich unter den Ländern mit relativ geringer Organspende-Bereitschaft verglichen

Anzahl der postmortalen Organspender/-spenden, 1998 – 1. Halbjahr 2005

	Durchschnitt 1998–2001	2002	2003	2004	2005 1. Hj	Durchschnitt 2002–04	1. Hj 02–04
Postmortale Organspender	1.063	1.029	1.140	1.081	610	1.083	549
Postmortale Organspenden	3.242	3.169	3.496	3.508	1.882	3.391	1.706

Quelle: DSO Jahres- und Halbjahresberichte; eigene Berechnungen

mit Spanien (ca. 35), Österreich (ca. 23), USA (ca. 24), Belgien (ca. 22), Frankreich (ca. 21) und Italien (ca. 21).²

Innerhalb Deutschlands – zwischen den DSO-Regionen bzw. Bundesländern – gibt es extreme Variationen in der Spendebereitschaft: von 36,5 in Mecklenburg-Vorpommern (und einem Durchschnitt für die Region Nord-Ost von 20,2) bis zum Schlusslicht Nordrhein-Westfalen mit 8,6 und zum ebenfalls unter dem Bundesdurchschnitt liegenden Baden-Württemberg mit 12,0, und es gelingt bislang nicht, die Nachzügler nachhaltig zu aktivieren. Wichtige Gründe für die unzulänglichen Spenderzahlen sind die geringfügige Beteiligung der Krankenhäuser an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende – nur etwa 40 Prozent der Krankenhäuser mit Intensivstation erfüllen ihre Meldepflichtungen –; die unzulängliche Versorgung mit Transplantationsbeauftragten, deren Aufgabe es wäre, die tatsächlichen Organspendezahlen der potenziellen Spendebereitschaft anzunähern³; sowie die Lethargie im Umgang mit dem Thema Organspende auf allen Ebenen⁴.

Ulrich R. W. Thumm

1 Im Jahre 2004 ist allerdings eine deutliche „Effizienzsteigerung“ zu verzeichnen, und zwar auf 3,25 entnommene Organe pro Spender.

2 Die internationalen Vergleichszahlen werden vom Council of Europe jährlich zusammengestellt. Die deutlichen Unterschiede in der Spenderintensität zwischen verschiedenen Ländern sind weniger auf die unterschiedlichen gesetzlichen Grundlagen (Widerspruchslösung vs. erweiterte Zustimmungslösung) zurückzuführen, da ohnedies in vielen Ländern trotz der de-jure-Gültigkeit der Widerspruchslösung de facto die erweiterte Zustimmungslösung praktiziert wird. Dies wurde von Dr. Petersen vom Klinikum Tübingen in einem Vortrag am 12. Oktober 2005 hervorgehoben. Andere Faktoren innerhalb der Krankenhäuser sind für die Spenderintensität entscheidender.

3 Seit Inkrafttreten des Durchführungsgesetzes zum Transplantationsgesetz gibt es in Rheinland-Pfalz mindestens einen Transplantationsbeauftragten pro Krankenhaus, und es wurde ein deutlicher Fortschritt in der Spenderintensität erzielt.

4 Siehe dazu den Bericht über den Tag der Organspende „Wege aus dem Organmangel. 23. Tag der Organspende in Mainz“ in diesem Heft.

Gibt es eine moralische Verpflichtung zur postmortalen Organspende?¹

Problemstellung

Der immer noch bestehende und sich ständig vergrößernde Mangel an Organspenden und das daraus resultierende Leiden und Sterben von Patienten mit eingeschränkter Organfunktion bzw. drohen-

dem Organversagen stellt aus ethischer Sicht einen in hohem Maße problematischen Sachverhalt dar. Dies nicht nur aus der Sicht der Betroffenen und ihrer Familien, sondern auch aus derjenigen der Ärzte, welche hilflos zusehen müssen, dass

sie eine Organtransplantation als längst und bestens bewährtes Verfahren der Lebensrettung und Leidverminderung einer immer größer werdenden Zahl ihrer Patienten nicht rechtzeitig zukommen lassen können. Über die darin liegende Heraus-



Foto: privat

forderung an die ärztliche Verpflichtung auf das Wohl und das Leben der Patienten hinaus stellt dies eine nicht minder große Herausforderung an die Wertegemeinschaft der Gesellschaft dar, wird doch die hochrangige ethische Norm der Gerechtigkeit, Gleiches gleich zu behandeln, zwangsläufig verletzt. Ob der Mangel an der Bereitschaft zur postmortalen Organspende Ausdruck individueller Rationalitätsbrüche, gesellschaftlicher Diskursverweigerung und/oder eines allgemeinen Solidaritätsverlustes ist, bedürfte einer eingehenden Untersuchung. Sicher ist, dass der Organspendemangel zwangsläufig die derzeitigen Forschungsbemühungen um Alternativen mit Hilfe biotechnologischer Verfahren der Organherstellung oder des Organersatzes aus Tieren fördert, was neben schwierigen wissenschaftlichen zu nicht minder komplexen ethischen Fragen führt (humane embryonale Stammzellforschung, Tierschutz). Druck entsteht auch hinsichtlich der Frage, ob es ggf. eine moralische *Pflicht* zur Organspende geben darf und soll, mit der Folge, dass die Nichtbereitschaft zur Spende im Einzelfall *rechtfertigungsbedürftig* wäre. Nun wird man eine solche Verpflichtung zumindest in Bezug auf die *Lebensspende*, von persönlichen Einzelfällen (Eltern für ihre Kinder, (Ehe-)Partner wechselseitig) abgesehen, angesichts des Risikos für den Spender kaum begründen können. Doch wie steht es mit einer Verpflichtung zur *Totenspende*? Dem scheint entgegen zu stehen, dass ethischer Kernpunkt der Legitimität auch der *postmortalen* Organspende die freie, zu Lebzeiten gegebene Zustimmung des Spenders bleiben muss; „spenden“ heißt schließlich „freiwillige Hergabe von etwas“. Auf der anderen Seite steht die Pflicht zur Hilfe für schwerkranke und vom Tode bedrohte Mitmenschen. Darf man den sich hier auftuenden Normenkonflikt zwischen der Freiwilligkeit der Spende einerseits und der Pflicht zur Leidverminderung und Lebenserhaltung andererseits durch Einführung einer postmortalen Organspendepflicht zu „lösen“ suchen?

Zum Begriff ethischer Pflichten

Eine Antwort hierauf setzt eine Verständigung über den Begriff der ethischen Pflicht voraus. Allgemein bezeichnet der Ausdruck *Pflicht* die Verbindlichkeit einer Handlung bzw. ihrer Unterlassung. Eine Pflicht gilt als *ethisch*, wenn sie sich auf Normen gründet, die für den Menschen Gutes ermöglichen und Nachteiliges vermeiden und deren Sinnfälligkeit und Begründung jeder-

mann aufgrund reiner Vernunft Einsicht zugänglich sind. *Moralisch* heißt eine Pflicht dann, wenn sie in einer gegebenen Gesellschaft allgemein anerkannt und praktiziert wird. Auch wenn die Begriffe „ethisch“ und „moralisch“ häufig synonym verwendet werden, ist es doch nützlich, zwischen beiden zu unterscheiden: Der Moral als *Praxis* guten Handelns steht die Ethik als philosophische Disziplin der *Reflexion* und des *Begründens* der Moralität von Handlungen zur Seite. Im Lichte dieser Unterscheidung lautet die Fragestellung genauer: Gibt es *aus ethischer Sicht* eine *moralische* Verpflichtung zur postmortalen Organspende?

Die Einführung einer ethischen Pflicht unterliegt den Kriterien *universeller Geltung*, der *Einsehbarkeit in die Notwendigkeit der Pflichtensprechung* und der Freiheit von Zwang. Hierzu in aller Kürze:

1. Eine allgemeine Pflicht zur postmortalen Organspende würde *ausnahmslos* für jedes Individuum gelten, das erwachsen und in vollem Sinne entscheidungsfähig ist.
2. Voraussetzung wäre, dass die Notwendigkeit einer derartigen allgemeinen Verpflichtung jedermann einsichtig gemacht werden könnte.
3. Eine derartige Pflicht müsste als Ausdruck der Freiheit des Einzelnen empfunden werden können. Hier zeigt sich ein gewichtiger Unterschied zu den *gesetzlichen* Pflichten, welche dem Handelnden *von außen*, nämlich vom Gesetzgeber, auferlegt werden. Dies ist bei *moralischen* Pflichten nicht möglich: Sie müssen gleichsam *von innen heraus* bejaht werden, um befolgt werden zu können, durch einsichtsvolle Zustimmung des handelnden Subjekts, das sich ohne äußeren Zwang aus eigener Einsicht und in freier Entscheidung derartigen Pflichten unterwirft.

Kann es aus ethischer Sicht eine unbedingte Verpflichtung zur Totenspende geben?

Anders als bei der Lebensspende sind dem postmortalen Organspender der konkrete Empfänger und seine Not nicht bekannt. Es fehlt das Moment persönlicher Verbundenheit und Verantwortung für das Wohl und das Leben Nahestehender. Auf der anderen Seite sind Bedenken einer Selbstschädigung und vor allem des Verlustes psycho-physischer Integrität, wie sie im Falle der Lebensspende auftreten können, im Falle der Totenspende nicht relevant. Wägt man die Möglichkeit der Le-

bensrettung und der Verminderung schweren Leidens mit Hilfe der postmortalen Organspende gegen die vergleichsweise geringe Beeinträchtigung des toten Körpers des Spenders gegeneinander ab, so scheint aus ethischer Sicht das Übergewicht eindeutig auf Seiten der Verpflichtung zur postmortalen Spende: in Anbetracht 1. des vergleichsweise geringen „eigenen“ Schadens, 2. des hohen Nutzens für den Mitmenschen, 3. der Befriedigung, einen Beitrag zur Stärkung zwischenmenschlicher Solidarität zu leisten, und 4. der Hoffnung, durch Erhöhung der Zahl der Spender die eigenen Aussichten auf ein Organ im Bedarfsfall zu verbessern. Geringer eigener Schaden, großer Fremdnutzen, potenzieller Eigennutzen und sozialer Gemeinnutzen stellen zweifellos starke Argumente zugunsten einer ethischen Pflicht zur postmortalen Organspende dar. Hinzu kommt: Begreift man die Erleichterung schweren Leidens und die Rettung vor dem vermeidbaren Tod als eine begründete Erwartung des Einzelnen gegenüber der Gesellschaft, dann wird man im Hinblick auf die Lebensrettung mit Hilfe postmortalen Organspenden feststellen müssen, dass mit einer solchen Erwartung gegenüber der Gesellschaft auch die Bereitschaft des Einzelnen korrespondieren muss, seinerseits die Inanspruchnahme dieses Rechts durch andere zu ermöglichen. Die Verpflichtung zur postmortalen Organspende erscheint mithin dann, allerdings auch nur dann als rechtfertigungsfähig, wenn sie als eine allgemeine, alle entscheidungsfähigen Individuen unterschiedslos verpflichtende Angelegenheit angesehen wird. Hielte man eine solche Verpflichtung hingegen für individuell modifizierbar, dann entstünde die ethisch problematische Situation so genannter Club-Modelle dergestalt, dass als Empfänger eines Spendeorgans nur oder zumindest vorrangig nur derjenige in Frage kommt, der seinerseits postmortalen Organspender ist. Dies würde mit der Verpflichtung der Ärzte kollidieren, jedem Patienten unabhängig von seinen moralischen Einstellungen und seiner Organspendebereitschaft in Not zu helfen. „Club-Modelle“ sind mit dem ärztlichen Ethos nicht vereinbar. Hinsichtlich einer *allgemeinen* Pflicht zur postmortalen Organspende ist freilich zu beachten, dass ihre Einführung *kollektiv-ethisch* öffentliche Aufklärung sowie einen gesellschaftlichen Konsens über Notwendigkeit und Vernünftigkeit erforderlich macht. Beide Voraussetzungen liegen der-

zeit nicht vor. Die Forderung nach einer Verpflichtung könnte den Einzelnen u.U. angesichts der Angst vor der Unumgänglichkeit der Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit in schwere Konflikte stürzen. Verallgemeinerbar wäre eine solche Verpflichtung demnach nur dann, wenn es 1. in der heutigen Gesellschaft eine stärkere Auseinandersetzung mit dem Thema „Sterben und Tod“ gäbe, und wenn 2. durch verstärkte Aufklärung der Bevölkerung ermöglicht wird, die Ängste vor dem Verfahren der *postmortalen* Organ- gewinnung inkl. der Hirntodfeststellung zu beheben. Solange die postmortale Organ- spende jedoch bei vielen angstbesetzt ist, wird man durch die Erhebung der Bereit- schaft zur Spende als allgemeine Verpflichtung die vorhandenen Vorbehalte gegen- über Organspende eher verstärken. Die Er- hebung der postmortalen Organspende zur allgemeingültigen ethischen Verpflichtung setzt eine Gesellschaft voraus, deren Mitglieder die menschliche Endlichkeit nicht verdrängen und den Diskurs über Sterben und Tod nicht verweigern, sondern dies als eine Manifestation von Freiheit begreifen: der *Freiheit der Selbstbestim- mung* bei gleichzeitiger *Selbstbindung zu- gunsten des Mitmenschen*. Erst nach Er- füllung beider Bedingungen wird der Einzelne die Organspende über die Möglich- keit der Lebensrettung und Leidensreduk- tion anderer hinaus als eine *Erfahrung ei- gener Freiheit* begreifen. Bis dahin kann die Pflicht zur postmortalen Organspende allenfalls als eine *bedingte* Pflicht gelten: „bedingt“, weil nur für denjenigen verbind- lich, der sich mit seiner eigenen Endlich- keit auseinandergesetzt und die Ängste gegenüber der postmortalen Organ- gewinnung durch entsprechende Sachaufklä- rung überwunden hat.

Die Erhebung der postmortalen Organ- spende zur allgemeinen Pflicht müsste sich aus ethischer Sicht jedoch mit der Frage auseinandersetzen, ob für diesen Fall die Gefühle der Angehörigen hinrei- chend beachtet und ggf. abgewogen wer- den. Entscheidet man sich nämlich zu- gunsten einer *allgemeinen* Verpflichtung zur postmortalen Organspende, kommt diese Entscheidung zugleich einer Ver- pflichtung von Angehörigen gleich, sich damit abzufinden. Es ist mithin nicht nur eine Verpflichtung des Spenders im Spiel, sondern auch eine solche Dritter. Dies er- scheint dann rechtfertigungsfähig, wenn man eine postmortale Organspendepflicht als *universalisierbar* betrachten kann. In diesem Falle müssten die Angehörigen die-

se Mitverpflichtung schon deswegen an- erkennen, weil sie ihrerseits zur postmor- talen Organspende verpflichtet wären.

Aus *individualethischer* Hinsicht kommt hinzu, dass eine Verpflichtung zur post- mortalen Spende von Organen beim Ein- zelnen Klarheit über sein Verhältnis zu sei- nem (toten) Körper voraussetzt: Kann der potenzielle Spender sich vorstellen, dass nach seinem Tod Teile seines Körpers zu *Heilmitteln* werden? In dieser Formulie- rung wird mancher eher die Gefahr einer Vergegenständlichung seines (toten) Kör- pers als eine Art „Material- oder Rohstoff- lager“ für Heilmittel erblicken. Anders wä- re es, wenn er sich in der Lage sieht, Teile seines (toten) Körpers *als Mittel zur Hei- lung* schwerkranker bzw. vom Tode be- drohter Mitmenschen zu begreifen.

Die Erhebung der postmortalen Organ- spende zu einer generellen ethischen Ver- pflichtung führt mithin derzeit zu Schwierigkeiten mit dem Erfordernis universeller Geltung. Eine *absolute* Pflicht kann es daher nicht geben. Dies enthebt den Ein- zelnen jedoch nicht jedweder Pflicht; zu prüfen ist nämlich, ob es eine unbedingte Pflicht zur *Entscheidung* der Frage gibt, ob man Spender ist oder nicht.

Gibt es aus ethischer Sicht eine unbedingte Pflicht zur persönlichen Entscheidung?

Wenn der Großteil der erwachsenen Bür- ger in unserem Lande keinen Organspen- deausweis besitzt, andererseits aber 2/3 sich im lebensbedrohlichen Notfall ein Fremdorgan wünschen, dann ist hier nicht nur die Frage eines Rationalitätsdefizits zu diskutieren, sondern auch die Frage der Verantwortbarkeit des sich nicht Entschei- dens angesichts der Ratlosigkeit und der Gewissenskonflikte von Angehörigen und Ärzten bei Fehlen eines Spenderauswei- ses. Ob wissentlich oder nicht, ob gewollt oder nicht: es entsteht beim Tode dieser Menschen, sofern derselbe unter intensiv- medizinischen Bedingungen eintritt, un- vermeidlich die Situation, dass Verwandte und Ärzte in der schwierigen Lage sind, entscheiden zu müssen, ob eine Organ- entnahme *im Sinne des Verstorbenen* ist („erweiterte Zustimmungslösung“). Dies führt nicht nur in den meisten Fällen zur Überforderung der Angehörigen und auch der Ärzte, sondern hat zur Folge, dass wert- volle Organe verloren gehen.

Als voll entscheidungsfähiger Erwachsener derartige Ratlosigkeiten und Gewissens- konflikte der Anverwandten und der Ärzte durch Unterlassung einer Entscheidung

pro oder contra postmortale Organspende wissentlich in Kauf zu nehmen, erscheint aus ethischer Sicht in höchstem Maße pro- blematisch. Auch wenn sich, wie gezeigt, eine *allgemeine* Verpflichtung zur post- mortalen Organspende in Anbetracht der bisher fehlenden gesellschaftlichen Debat- te, der vielfach nicht hinreichenden Aufklä- rung sowie der genannten Ängste in der Bevölkerung derzeit nicht als eine *unbe- dingte* und *allgemeine* Pflicht rechtfertigen lässt, so ist doch aus ethischer Sicht zwei- felsfrei, dass jedes erwachsene urteils- und entscheidungsfähige Individuum in der La- ge ist, seine Anverwandten und die Ärzte vor der genannten Ratlosigkeit und den Gewissenskonflikten zu bewahren. Eine Entscheidung über die Organspende nicht vorzunehmen und diese wichtige Frage offen zu lassen, erscheint aus Gründen der Rationalität und der Ethik nicht hin- nehmbar. Im Unterschied zur postmortalen Spendepflicht, die ethisch gesehen derzeit allenfalls eine *bedingte* sein kann, stellt die Entscheidungspflicht pro oder contra postmortale Organspende für den urteils- und entscheidungsfähigen Erwach- senen eine *absolute* Pflicht dar.

Schlussgedanke

Die hier vertretene Position einer *absolu- ten Pflicht zur Entscheidung* über eine postmortale Organspende beruht auf dem Verständnis des Menschen als eines au- tonom sich selbst bestimmenden und damit auch sich selbst binden könnenden Freiheitswesens. Zu einer solchen Ent- scheidung ist jeder urteils- und entschei- dungsfähige Mensch aus ethischer Sicht absolut und objektiv verpflichtet. Ihn da- rüber hinaus zur Spende zu verpflichten, erscheint hingegen derzeit fraglich. Dies ist erst dann möglich, wenn die drei fol- genden Bedingungen erfüllt sind:

1. die *anthropologische* Bedingung einer verstärkten gesellschaftlichen und indi- viduellen Beschäftigung mit der dem Menschen eigenen Endlichkeit,
2. die *rationale* Etablierung der Einsicht in die Widersprüchlichkeit des fremde Organe Nehmens, aber die eigenen nicht Gebens, und
3. die *ethische* Subsummierung der post- mortalen Organspendebereitschaft unter die Norm der Solidarität mit dem Mit- menschen.

*Prof. (em.) Dr. phil. Jan P. Beckmann
Institut für Philosophie, FernUniversität Hagen*

1 Auszug aus einem Vortrag des Vf. auf der diesjährigen Tagung der DSO in Frankfurt.

„Eine Leber für Budapest“

Ohne Fragezeichen, ohne Ausrufezeichen. Schlicht so lautet die Überschrift zu einem provozierenden Artikel in der „Filderzeitung“ (Beilage zu den Stuttgarter Nachrichten) vom 27. Juni 2005. Unser Ansprechpartner für die Region Tübingen Günter Lehnen reagierte sofort, informierte den Vorstand und verfasste selbst einen Leserbrief.

In der Tat konnte man diese Glosse, in der ein online-Bericht „von Deutschlands beliebtester Urlaubszeitung“ zitiert wird, so nicht stehen lassen. Dieser beruft sich wiederum auf eine Pressemitteilung der „Deutschen Verfügungszentrale AG“ in Dresden. Denn der Beitrag erweckt den Eindruck, dass jeder Auslandsreisende in einem Land automatisch als menschliches Ersatzteillager gelte, in dem hinsichtlich der Organspende z.B. die Widerspruchslösung gelte wie in Belgien und Österreich. Man könne sich beim Widerspruchsregister melden, um sicher zu stellen, „auch im Ausland seine Leber oder

Niere zu behalten“. Von dort bekäme man einen „Widerspruchsausweis“, auf dass es künftig nicht heiße (Zitat): „Venedig sehen und spenden!“ Das Register könne international von allen Transplantationszentren abgefragt werden.

Kein Wort davon, dass gerade der deutsche Organspendeausweis gemäß dem Transplantationsgesetz (TPG) die Möglichkeit biete, auch ein „Nein“ anzukreuzen, also sich gegen eine Organspende zu entscheiden. Auch darauf wiesen die Verfasser der Leserbriefe hin.

Eine Bitte noch:

Sollten Sie ähnliche Meldungen in Ihrer

Zeitung entdecken, bitte informieren Sie den Vorstand (Egbert Trowe, Henry Kühner, Kontaktadresse s. Seite 60).

Josef Theiss

Die BzGA hat – wohl als Reaktion auf diese „Glosse“ – ein Beiblatt zum Organspendeausweis in neun Sprachen vorbereitet, damit der eigene Wille auch respektiert wird. Dieses kann unter www.bzga.de angefordert werden. Auf dieser Homepage finden Sie auch einen Link zur Homepage der DSO: www.dso.de mit einer Übersicht über die Regelungen in den europäischen Ländern.

Mitschuld am Organmangel

Leserbrief zur Glosse „Eine Leber in Budapest“ vom 27. Juni:

Artikel wie dieser, die in so reißerischer Weise über Organspender und Transplantationsgesetze berichten, sind unseres Erachtens mit Schuld an dem in Deutschland herrschenden Organmangel. Falls Herr Schieler je in die Lage kommen sollte, ein Organ zu benötigen, sind wir uns sicher, dass er es dankbar auch aus dem Ausland annehmen würde. Er beschreibt ein Horrorszenario, bei dem es so aussieht,

als würden im Ausland Transplantationsärzte neben der Autobahn bereit stehen und nur auf Unfälle warten. Jeder hat die Möglichkeit, einen Organspendeausweis auszufüllen. Darauf kann bezeichnet werden, was man spenden möchte, oder auch, dass man nicht spenden möchte. Wir hoffen, Herr Schieler berichtet das nächste Mal objektiv über das Thema.

Brigitte und Günther Lehnen, Steinenbronn

Transplantation ohne Organspende?

Leserbrief zur Glosse „Eine Leber in Budapest“ vom 27. Juni:

Unter der Rubrik „Glossiert“ ist die Pseudo-Information zur Organspenderegelung im Ausland sicher fehl am Platz. Hier hätte ich mir eine ernsthafte, gut recherchierte Information gewünscht. Wird doch in vielen Ländern die Widerspruchslösung de facto gehandhabt, wie die bei uns gültige Erweiterte Zustimmungslösung, d.h. es wird der Konsens mit den Angehörigen gesucht. Der Autor geht anscheinend davon aus, dass grundsätzlich niemand Organe spenden möchte, schon gar nicht im Ausland. Tatsache ist, dass in Deutschland ca. 4.000 Menschen pro Jahr mit einem gespendeten Organ weiterleben dürfen. In diesem Zusammenhang möchte ich an den „Ni-

colas-Effekt“ erinnern. Ein amerikanisches Ehepaar hatte seinen Sohn in Italien zur Organspende freigegeben. Dies führte in den 90ern zu einem massiven Anstieg der Organspenden und damit lebensrettenden Transplantationen in Italien. Jeder von uns sollte sich damit auseinandersetzen, ob er die Transplantationsmedizin und die damit verbundene Organspende für einen wichtigen Teil der ärztlichen Versorgung hält und ob er somit nach seinem Tode Organe spenden möchte oder nicht. Ich besitze einen Organspendeausweis und mir ist es genau so lieb, mein Herz, meine Nieren nach meinem Tod an einen Franzosen oder Österreicher zu verschenken wie an einen Deutschen. Diese

Papst Benedikt XVI. hat einen Organspendeausweis

„Grüß Gott, Sie sprechen mit dem Bischof von Regensburg“. Im Juli 2005 hatte der Regensburger Bischof Gerhard Ludwig Müller ein offenes Ohr für die „Tagblatt“-Leser. Die Telefonaktion der Zeitung war ein voller Erfolg. Uns hat natürlich besonders interessiert, was der Bischof zum Thema Organspende den Anrufern mitgeteilt hat. Wie die katholische Kirche zur Organspende stehe, wollte eine Leserin wissen. Grundsätzlich gebe es dagegen nichts einzuwenden. Im Gegenteil, es handle sich um einen Akt der Nächstenliebe, wenn man mit Organen nach seinem Tod schwerkranken Menschen zu einem lebenswerten Leben ver helfe. Papst Benedikt XVI. besitze selber einen Organspenderausweis.
Redaktion

Entscheidung sollte jeder für sich treffen und durch einen Organspendeausweis dokumentieren. Dieser hat Gültigkeit über die Grenzen Deutschlands hinaus. Ich hoffe nicht, dass wir eine Nation sein wollen, die für sich in Anspruch nimmt: Organtransplantation, ja sicher – Organspende, nein danke?

Und übrigens: Den Ausweis, mit dem man zustimmen oder widersprechen kann, erhält man unter 0800/9040400 (kostenlose Hotline der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung).

Jutta Riemer, Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V., Bretzfeld

Wichtige Ehrung für aktive Krankenhäuser

In Bayern, Saarland, Rheinland-Pfalz und Hessen wurden Krankenhäuser geehrt, die sich in besonderem Maße um die Organspende verdient gemacht haben. Am 7. Juli fand die Ehrung der Krankenhäuser der Region Mitte statt. Am 14.7.2005 wurde der bayerische Organspendepreis verliehen.

„... im Krankenhaus fällt die Entscheidung, ob es zu einer Organspende kommt oder nicht“, erklärte Bayerns Sozialministerin Christa Stewens zur Tagung.

Die Beteiligung an der Organspende seitens der Krankenhäuser ist gesetzlich festgeschriebene Pflicht. Ob der Pflicht auch nachgekommen wird, kann schlecht kontrolliert werden. So kommt es auch, dass sich im Bundesdurchschnitt weniger als die Hälfte aller Krankenhäuser mit Intensivstation an der Spendermeldung beteiligt. Deshalb sind die Aktionen in den genannten Ländern besonders wichtig für die positive Verstärkung. Solche Aktionen sind erste Schritte zum Ziel: Organspende selbstverständliche Arbeit in jedem Krankenhaus!

In der Region Mitte wurden folgende Krankenhäuser ausgezeichnet:

- Knappschaftskrankenhaus Püttlingen
- Universitätsklinikum Gießen
- Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Trier

„Diese Krankenhäuser haben sich ganz individuell und nach ihren Möglichkeiten an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende beteiligt und dabei vorbildhaft mit der DSO zusammengearbeitet. Die verschiedenen Häuser mit ihren unterschiedlichen Strukturen beweisen erneut eindrucksvoll, dass die Gemeinschaftsaufgabe Organspende in jedem Krankenhaus umsetzbar ist“, erklärte Dr. Dietmar Mauer, Geschäftsführender Arzt der DSO-Region Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland).

Den bayerischen Organspendepreis erhielten:

- Universitätsklinikum Würzburg
- Klinikum Kulmbach
- Krankenhaus Erlenbach GmbH

Mit dem Bayerischen Organspendepreis werden seit 2001 jedes Jahr drei Krankenhäuser ausgezeichnet, die Organspenden in Zusammenarbeit mit der DSO in vorbildlicher Weise vorbereitet und umgesetzt haben. Kriterien für die Vergabe des Preises sind die Unterstützung der Transplantationsbeauftragten durch die Klinikleitungen, die Fortbildung des Klinikpersonals, das Ausarbeiten von Richtlinien für den Akutfall Organspende und die Umsetzung der Organspende als selbstverständlichen Teil des medizinischen Versorgungsauftrags. Erstmals erhielten dieses Jahr alle drei Krankenhäuser die Auszeichnung in Gold. „Die drei Preisträger haben eindrucksvoll unter Beweis gestellt, welches Potenzial an Organspenden realisierbar ist, wenn alle Beteiligten gemeinsam engagiert am gleichen Strang ziehen. Auch wenn viele weitere Kliniken gerade durch die Tätigkeit ihrer Transplantationsbeauftragten einen wichtigen Beitrag zu den Verbesserungen in der Organspende leisten, haben sich diese drei Krankenhäuser besonders hervor getan“, betonte Stewens.

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

Selbsthilfe
Lebertransplantierte
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

Selbsthilfe
Lebertransplantierte
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

Tag der Organspende in Niedersachsen

Idee der Selbsthilfe Lebertransplantierte zieht Kreise



Ursula von der Leyen

Foto: von Mannstein

Aus Anlass des „Tag der Organspende“ fand am 1.6.2005 auf Anregung der niedersächsischen Sozialministerin, Frau Ursula von der Leyen, ein ökumenischer Gottesdienst in der Marktkirche zu Hannover statt. In seiner Ankündigung verwies das Ministerium darauf, dass diese Veranstaltung angeregt wurde durch unseren Gottesdienst 2002 in Mainz zum 20. Tag der Organspende. Gestaltet wurde der Gottesdienst von der hannoverschen Landesbischöfin Margot Käßmann und Weihbischof Hans-Georg Koitz aus Hildesheim. Für die Selbsthilfe Lebertansplantierte haben unsere Mitglieder Heidrun von Baur und Alexandra Meyer-Holtkamp den Gottesdienst durch das Sprechen von Fürbitten aktiv mitgestaltet.

Bischöfin Käßmann forderte mehr Bereitschaft zur Organspende. Sie sagte: „Wenn ich einen Organspendeausweis ausfülle, kann das ein Akt der Nächstenliebe sein.“ Es sei wichtig, darüber nachzudenken und mit seinen Angehörigen darüber zu sprechen. Gleichzeitig seien die Ärzte beim Thema Organspende zu „großer ethischer Anstrengung verpflichtet“. Die Würde des Sterbenden müsse geachtet werden. Frau Ministerin von der Leyen ergänzte in ihrer Erklärung: „Der Gottesdienst ist eine gute Gelegenheit, mehr Menschen für dieses Thema zu gewinnen.“ Wer jetzt seinen Ausweis ausfülle, könne eines Tages etwa für ein vom Tod bedrohtes Kind zum Lebensretter werden.

Die Veranstaltung kann auch aus unserer Sicht als gelungen und erfolgreich angesehen werden. Nahmen doch an diesem Gottesdienst, der nachmittags um 16.00 Uhr stattfand, mehr als 100 Personen teil.

Im Anschluss an die Veranstaltung konnten wir noch ein persönliches Gespräch mit Frau Ministerin von der Leyen führen. Hier führte sie aus, dass sie die 137 Krankenhäuser mit chirurgischen Abteilungen in Niedersachsen angeschrieben habe. Ziel dieser Briefaktion sei es, die Zahl der bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation gemeldeten potenziellen Spenderorgane zu erhöhen. Sie appellierte an die Kliniken, Transplantationsbeauftragte zu bestellen, die im Sterbefall Angehörige auf eine mögliche Organspende ansprechen. Auf Rückfrage sprach sie sich ausdrücklich derzeit gegen eine gesetzliche Regelung aus.

Egbert Trowe

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

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben durch die gesetzliche Rentenversicherung

Gesetzlicher Auftrag der Rentenversicherung

Teil 2

(Fortsetzung aus den „Lebenslinien“ 2/2005)

Wohnungshilfen

Wohnungshilfen sind zusätzliche finanzielle Hilfen für die Beschaffung, Ausstattung oder Erhaltung einer behindertengerechten Wohnung. Derartige Maßnahmen können in einem angemessenen Umfang in Betracht kommen, soweit sie für die Erlangung oder Erhaltung eines Arbeitsplatzes notwendig sind und nicht vornehmlich der Verbesserung der Lebensqualität oder -führung dienen.

Maßnahmen, die auch ohne Arbeitsbezug notwendigerweise zur Erfüllung elementarer Grundbedürfnisse der Lebensführung eines behinderten Menschen gehören, können durch die Rentenversicherung nicht gefördert werden. Eine Unterstützung hierfür ist ggf. Aufgabe der Träger der Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (Sozialhilfeträger).

Integrationsfachdienste

Darüber hinaus kann im Rahmen der Beratungs- und Vermittlungsaufgaben die Inanspruchnahme von Integrationsfachdiensten nach Auftrag durch den zuständigen Reha-Träger in Betracht kommen. Sie haben die Aufgabe, Personen, deren Eingliederung in das Erwerbsleben auf besondere Schwierigkeiten stößt, in den verschiedenen Phasen der Eingliederung zu beraten und zu unterstützen; ebenso einen potenziellen oder bereits gefundenen Arbeitgeber.

Berufsvorbereitung und Qualifizierungsmaßnahmen

Zur Berufsvorbereitung gehören Rehabilitationsvorbereitungslehrgänge. Sie bezwecken eine Aufarbeitung von Defiziten in Vorkenntnissen oder im Lern- oder Sozialverhalten. Die Lehrgänge betreffen neben der Grundausbildung die Vermittlung berufsspezifischen Wissens und Lehrgänge zur Verbesserung der Eingliederung. Sie

kommen als ambulante Teilzeit- oder stationäre Vollzeitvorförderung in Betracht.

Berufliche Anpassung, Aus- und Weiterbildung

Bei den Leistungen zur beruflichen Anpassung, Ausbildung und Weiterbildung handelt es sich um jede erdenkliche Qualifizierungsmaßnahme, mit der Wissensvermittlung und berufliche Bildung erfolgt.

Berufliche Anpassung

Berufliche Anpassung ist darauf ausgerichtet, Kenntnisse, Fertigkeiten und Erfahrungen zu vermitteln, um

- eingetretene Lücken im beruflichen Wissen zu schließen oder
- berufliches Wissen wiederzuerlangen bzw. den technischen, wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Erfordernissen und deren Entwicklung anzupassen oder
- eine andere Tätigkeit im erlernten Beruf auszuüben.

Berufliche Ausbildung

Berufliche Ausbildung ist die erste zu einem Abschluss führende berufliche Bildungsmaßnahme. Alle späteren Schritte zur weiteren beruflichen Bildung sind entweder Anpassung oder Weiterbildung. I.d.R. sind hierfür Arbeitsagenturen zuständig.

Berufliche Weiterbildung

Zu der beruflichen Weiterbildung gehören Fortbildung und Umschulung.

Die Fortbildung ist darauf ausgerichtet, vorhandene Kenntnisse und Fähigkeiten der bisherigen Berufstätigkeit zu erweitern. Eine berufliche Umschulung kommt in Betracht, wenn wegen der Behinderung nicht mehr dem bisherigen Beruf nachgegangen werden kann. Ziel der Umschulung ist es, Kenntnisse und Fähigkeiten zu vermitteln, die den Übergang in eine andere behinderungsgerechte berufliche Tätigkeit mit neuen Arbeitsinhalten ermöglichen.

Einrichtungen der beruflichen Bildung

Neben der betrieblichen Bildung im Rahmen eines Beschäftigungs- oder Ausbildungsverhältnisses werden Bildungs- und Qualifizierungsmaßnahmen in überbetrieblichen Bildungseinrichtungen (private Bildungsträger, staatliche Fachschulen) oder in Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation (z.B. Berufsförderungswerke – Bfw) durchgeführt. Die Bfw sind gemeinnützige außerbetriebliche Bildungseinrichtungen. Zu den Leistungsangeboten der Bfw gehören sowohl berufsbezogene Bildungsmaßnahmen als auch die sie vorbereitenden Maßnahmen.

Abklärung der beruflichen Eignung und Arbeitserprobung

Soweit sich noch kein abschließendes Urteil über die Art der notwendigen Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben bilden lässt, erfolgt eine Abklärung der beruflichen Eignung (Berufsfindung) und Arbeitserprobung. Sie dienen der Feststellung, welche weiteren Wege zur Eingliederung am Besten geeignet sind. Die Berufsfindung hat die Aufgabe, das Leistungsvermögen, die Eignung und Neigung des Versicherten sowie behinderungsbedingte Auswirkungen im Hinblick auf die spätere berufliche Tätigkeit zu beurteilen. Die Arbeitserprobung soll bei weitgehend geklärt Eignung für einen Beruf Zweifelsfragen bestimmter Anforderungen klären.

Überbrückungsgeld

Überbrückungsgeld unterstützt die Aufnahme einer leidensgerechten selbständigen Tätigkeit eines arbeitslosen oder von Arbeitslosigkeit bedrohten Rehabilitanden. Hiermit soll die wirtschaftliche Lebenslage in der Existenzgründungsphase im Gleichgewicht gehalten werden. Der Leistungsumfang bestimmt sich durch die zuvor von der Arbeitsagentur bezogene oder zu beanspruchende Unterstützung. Überbrü-

ckungsgeld wird generell für einen Zeitraum von 6 Monaten erbracht. Es umfasst auch einen Pauschalbetrag für Sozialversicherungsbeiträge.

Leistungen an Arbeitgeber

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben können auch in einem Betrieb erbracht werden.

Das Leistungsspektrum umfasst daher auch Eingliederungszuschüsse an Arbeitgeber. Diese sollen die Bereitschaft der Arbeitgeber unterstützen, leistungsfähigen Menschen die Möglichkeit der beruflichen Betätigung zu bieten, weil der bisherige Arbeitsplatz aus gesundheitlichen Gründen aufgegeben werden musste.

Eingliederungszuschüsse kommen in Betracht, damit die zum Erreichen der vollen Leistungsfähigkeit notwendigen beruflichen Kenntnisse und Fertigkeiten an einem Arbeitsplatz durch den Arbeitgeber vermittelt werden. Sie gleichen den Unterschied zwischen der Minderleistung des Einzuarbeitenden bis zur angestrebten vollen Leistung aus. Höhe und Dauer des Einarbeitungszuschusses orientieren sich am Leistungsstand des Einzuarbeitenden und werden unter Berücksichtigung von Höchstgrenzen individuell vereinbart. Vom Arbeitgeber wird ein Einarbeitungsplan erstellt. Darüber hinaus können Eingliederungszuschüsse erbracht werden, wenn der Arbeitgeber dem Versicherten zur beruflichen Eingliederung einen seinem Leistungsvermögen angemessenen Arbeitsplatz bietet. Die Vermittlung neuer beruflicher Kenntnisse und Fertigkeiten ist in diesen Fällen nicht zwingend.

Ferner können die Kosten für eine befristete Probebeschäftigung bis zu 3 Monaten teilweise oder in voller Höhe übernommen werden, wenn dadurch die Möglichkeiten einer nachhaltigen Eingliederung verbessert werden oder diese nur so zu erreichen ist. Während der Probebeschäftigung kann der Arbeitgeber die Eignung des Rehabilitanden für den vorgesehenen Arbeitsplatz klären und damit über eine Dauerbeschäftigung entscheiden. Darüber hinaus kommen auch Zuschüsse für betriebliche Ausbildung oder Arbeitshilfen bzw. Einrichtungen im Betrieb in Betracht.

Leistungen in Werkstätten für behinderte Menschen

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben umfassen auch Leistungen im Eingangsverfahren und Berufsbildungsbereich einer anerkannten Werkstatt für behinderte

Menschen (WfbM). Sie können von der Rentenversicherung erbracht werden, wenn behinderten Menschen der allgemeine Arbeitsmarkt aufgrund der Art und Schwere der Behinderung verschlossen ist und sie eine angemessene Tätigkeit nur in einer Werkstatt ausüben können. Neben den für Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben in der Rentenversicherung geltenden versicherungsrechtlichen Voraussetzungen wird hier von dem behinderten Menschen persönlich lediglich erwartet, dass er durch von ihm erbrachte Leistung zumindest auf dem besonderen (geschützten) Arbeitsmarkt der WfbM wettbewerbsfähig ist.

Im Eingangsverfahren wird die Werkstatteignung eines behinderten Menschen und seine Einsatzmöglichkeiten geprüft; in dieser Phase wird ein Eingliederungsplan von der WfbM erstellt. Im Berufsbildungsbereich soll das Leistungsvermögen des Behinderten so weit gefördert werden, dass er in der Lage ist, wenn nicht auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, so doch zumindest im Arbeitsbereich der WfbM ein Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeit zu erbringen. Dabei müssen Arbeit und Arbeitsprodukt nicht in einem wirtschaftlich gewinnbringenden Verhältnis zueinander stehen.

Rehabilitationsmanagement

Zur Erfüllung der gegenüber dem Versicherten bestehenden gesetzlichen Aufklärungs-, Auskunfts- und Beratungspflichten vor allem für den Bereich der Teilhabe am Arbeitsleben, verfügen die Rentenversicherungsträger überwiegend über einen eigenen Rehabilitationsberatungsdienst, der in seiner Bedeutung angesichts der vielfältigen Aufgabenstellungen und der Lage auf dem Arbeitsmarkt zunehmend wächst.

Der Rehabilitationsberater ist der direkte Ansprechpartner des Versicherten in allen Fragen der Teilhabe am Arbeitsleben. Er führt grundsätzlich die Ermittlungen zur Einleitung und Durchführung von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben durch und koordiniert bei Bedarf die Zusammenarbeit mit anderen Rehabilitationsträgern. Um das Ziel der Teilhabe am Arbeitsleben – den Erhalt des Arbeitsplatzes bzw. die Wiedereingliederung ins Erwerbsleben – schnell und ohne Reibungsverluste zu erreichen, bedarf es der Zusammenarbeit sämtlicher an der Rehabilitation Beteiligten. Eine koordinierende Rolle im Sinne eines Rehabilitationsmanagements zwischen den verschiedenen Stellen und Institutionen (z.B. Ärzte, Rehabilitationsklini-

ken, Krankenhäuser, Arbeitgeber, Bundesanstalt für Arbeit, Berufsförderungswerke, freie Bildungsträger) und dem Versicherten zu übernehmen, ist vornehmliche Aufgabe des Rehabilitationsberaters; er begleitet den Rehabilitanden bei Bedarf über den gesamten Verlauf der Rehabilitation vor Ort beratend und unterstützend von der Antragstellung bis zur dauerhaften beruflichen Eingliederung. Er koordiniert auch die Arbeit der verschiedenen beteiligten Stellen und Institutionen und unterstützt und berät Versicherte bei den Entscheidungen über die erforderlichen Schritte zur beruflichen Eingliederung. Hierbei sind Eignung, Neigung, beruflicher Werdegang und soziale Situation des Versicherten, aber auch die Gegebenheiten des Arbeitsmarktes zu beachten.

Wesentliche Voraussetzung für eine erfolgreiche berufliche Rehabilitation ist das möglichst frühe Erkennen des Rehabilitations-Bedarfes und die zügige Einleitung und Durchführung der notwendigen Maßnahmen.

Um dies zu gewährleisten, führen die Rehabilitationsberater in Reha-Kliniken Beratungen durch. Aufgrund der berufskundlichen und arbeitsmarktlichen Kenntnisse der Berater und der medizinischen Leistungsbeurteilung der Ärzte kann auf diese Weise bereits während der medizinischen Rehabilitation die Notwendigkeit anschließender Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben mit dem Patienten geklärt und veranlasst werden.

Vorrangiges Ziel ist der Erhalt eines vorhandenen Arbeitsplatzes. Hierzu werden Betriebsbesuche durchgeführt, um mit dem Arbeitgeber abzuklären, ob eventuell durch technische Hilfen/ergonomische Arbeitsplatzgestaltung oder innerbetriebliche Umsetzung eine Fortführung des Beschäftigungsverhältnisses möglich ist.

Weitere Informationen und Beratungsangebote

Weitere Informationen zur Thematik Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, zum Antragsverfahren, zu Servicestellen für Rehabilitation sowie Auskunft und Beratung finden Sie auch auf den Internetseiten der gesetzlichen Rentenversicherung:

www.bfa.de

www.lva.de

www.vdr.de

*Melanie Scheer und Volker Kolletzky
Reha-Beratungsdienst der BfA Berlin*

Stand 24.3.2005

Rückkehr ins Leben

1989 wurde bei mir eine chronische autoimmune Hepatitis diagnostiziert. Damals besuchte ich noch das Technische Gymnasium in Heidelberg. Eine Lebertransplantation wurde zwar angesprochen, aber da sie zu diesem Zeitpunkt noch nicht in Frage kam, auch nicht weiter verfolgt.

Therapiert wurde ich mit einem Cortisonpräparat, weil ich Interferon nicht vertragen habe. Die Zeit bis 2003 konnte ich mit einer Dauerdosis von 10 mg Cortison am Tag gut überbrücken. Die manchmal auftretenden Erhöhungen der Transaminasen wurden mit einer erhöhten Cortisondosis behandelt.

Nach dem Abitur 1991 erkrankte ich noch an Diabetes. Ich begann damals auch eine Lehre als Technische Zeichnerin bei einer Firma, bei der ich auch heute noch arbeite. Die Leber wurde mit der Zeit zirrhotisch und die Milz durch den Rückstau des Blutes vergrößert. Die Folge waren Ösophagusvarizen, die mehrmals ligiert wurden, aber nie bluteten.

Im Frühjahr 2003 stiegen die Leberwerte und konnten auch durch erhöhte Cortisonaufnahme, bis 100 mg am Tag, nicht gesenkt werden. So kam es, wie es kommen musste. Im November 2003 hatte ich meine erste Hepatische Enzephalopathie. Ich wurde sofort allen notwendigen Untersuchungen unterzogen, um gelistet zu werden.

Nun war ich erst einmal auf unbestimmte Zeit krank geschrieben, da mir eine Wartezeit bis zu einem Jahr in Aussicht gestellt wurde. Der Arbeitgeber wurde informiert. Meine Kollegen reagierten sehr betroffen, sie wussten zwar von meiner Erkrankung, aber dass es so schlimm ist, hatten sie nicht erwartet.

Nach dem ersten zweiwöchigen Krankenhausaufenthalt war ich nur eine Woche zu Hause, bis die nächste Hepatische Enzephalopathie auftrat. Wieder eine Woche Krankenhaus. Danach änderte sich mein Leben. Kein Autofahren, nicht mehr allein wohnen, ständige Kontrolle durch meine Familie. Ich musste eine eiweißreduzierte Diät einhalten. Zum Glück wohnen meine Eltern und mein Bruder mir gegenüber, so konnte mein Vater (der Rentner ist) mich betreuen. Die dritte Hepatische Enzephalopathie wurde von meiner Familie im Vorfeld erkannt, und so konnten sie mich

diesmal ohne Krankenwagen in die Klinik bringen. Und schon einen Tag später kam am Abend von dem Stationsarzt die Nachricht, dass ein passendes Spenderorgan für mich bereit stehe. Die Freude war groß. Die Operation wurde am 15. Dezember 2003 um 2 Uhr morgens durchgeführt. Die Operation verlief ohne Komplikationen. Die Nieren waren eher unsere Sorge, da sie nach der OP nicht wieder richtig „ansprangen“. Aber das haben die Ärzte auch in den Griff bekommen. Nach zehn Tagen wurde ich von der Chirurgie in die Medizinische Klinik (Krehl-Klinik) verlegt. Leider musste ich acht Wochen im Krankenhaus bleiben, da meine Narbe nicht gut verheilte. Sie musste am Sternpunkt nochmals geöffnet werden.

In dieser Zeit machte ich mir natürlich Gedanken. Wie geht das Leben weiter? Was kann ich wieder alles machen? Kann ich wieder normal arbeiten gehen? Kann ich wieder meinem Hobby, dem Reiten, weiter nachgehen? Durch die kurze Wartezeit hatte ich keine Möglichkeit, mir im Vorfeld darüber ausreichend Gedanken zu machen. Der Rückhalt durch meine Familie und meinen Freundeskreis halfen mir über die manchmal auftretenden depressiven Tage hinweg. Auch die Kollegen und mein Chef wollten ständig über meinen Gesundheitszustand informiert werden. Wir standen oft in telefonischem Kontakt und ich wurde auch oft von ihnen besucht.

Die Frage, ob meine Arbeitsstelle für mich freigehalten wurde, bestand nie. Ich bekam immer die Aussage „Wir brauchen dich und warten, bis du wieder gesund bist!“ Doch mir selbst kamen Zweifel. Mein Arbeitsplatz ist in einem Großraumbüro mit Klimaanlage. Und alle Informationen, die ich hatte, warnten vor einer Klimaanlage. Die Gefahr, sich dauernd zu infizieren, war groß. Aber die Antwort von Freunden, Familie und Kollegen war, dass ich mich nicht verrückt machen und es erst mal ausprobieren sollte.

Nach dem Krankenhausaufenthalt folgte eine vierwöchige Kur in Bad Mergentheim. Langsam fand ich wieder in mein altes Le-



Foto: privat

ben zurück. Ich zog wieder in meine Wohnung, besuchte Freunde, Verwandte, meine Arbeitsstelle und natürlich mein Pferd. Je besser ich mich körperlich fühlte, desto wichtiger wurde die Aussicht, bald wieder arbeiten zu gehen. Nachdem die Narbe endlich verheilt war, konnte ich auch end-

lich wieder reiten gehen. Lesen, fernsehen, schlafen und am Computer sitzen brachten mir nicht mehr die nötige Befriedigung. Ich wollte unbedingt wieder meinen Kopf anstrengen. Nach Absprache mit meinem Hausarzt und meinem Chef fing ich am 1. Mai 2004 wieder für drei Stunden an zu arbeiten. Die Wiedereingliederung ins Berufsleben wurde durch die Krankenkasse finanziert. Ich bekam weiter Krankengeld und ging aber trotzdem zur Arbeit. Nach vier Wochen steigerten wir die Stundenzahl auf fünf. Nach weiteren vier Wochen, also am 1. Juli konnte ich wieder voll ins Berufsleben einsteigen. Die anfänglichen Ängste wegen der Klimaanlage haben sich nicht bestätigt. Ich habe nicht öfters als „normale“ Menschen eine Erkältung. Das normale Leben hatte mich wieder.

Im Nachhinein kann ich sagen, ohne den Rückhalt meiner Familie und meiner Freunde hätte ich diese Zeit nicht so gut bewältigt. Auch die Aussicht, wieder arbeiten zu gehen, also den Job nicht zu verlieren, haben mir Rückhalt gegeben.

Ich möchte mich auch ganz herzlich bei den Ärzten und dem Pflegepersonal der Uniklinik Heidelberg bedanken. Dank auch an die Angehörigen des Spenders, dem ich mein neues Leben zu verdanken habe.

Andrea Sebastian

„Wie geht es uns denn heute?“ – oder die Kunst, als Patient seinen Arzt zu verstehen

„Ich habe nur die Hälfte von dem verstanden, was mir der Arzt erklärt hat. Und ich habe noch so viele Fragen. Deshalb rufe ich jetzt mal bei Ihnen an ...“. So oder ganz ähnlich beginnt so manches Telefongespräch mit Mitbetroffenen. Das Gespräch mit den Ärzten scheint doch gar nicht so einfach zu sein. In welchen Situationen gibt es Probleme? Wovon bestehen diese und wie können wir Patienten das Arzt-Patienten-Gespräch möglichst effektiv für uns gestalten? Angeregt durch diese Fragen haben wir die Kommunikation zwischen Arzt und Patient zum Thema in einem unserer Seminare für Ansprechpartner gemacht. Hier konnten wir dieses mit einer kompetenten Referentin, Frau Dr. Greif-Higer vom Universitätsklinikum Mainz, aufarbeiten und viele Erkenntnisse und Tipps mit nach Hause nehmen. Ergänzt durch persönliche Erfahrungen und Schilderungen im Rahmen von Gesprächen mit Mitpatienten – meist zum Thema Ambulanztermin – ist der nachfolgende Artikel entstanden.

Gespräche – schon im Alltag schwierig

Schon im täglichen Leben müssen wir feststellen, dass wir uns so manches Mal missverstehen oder aneinander vorbeireden. Dies macht das inzwischen klassische Kommunikationsquadrat nach Friedemann Schultz von Thun besonders deutlich: Wenn ich die Rede an einen Mitmenschen richte, enthalten meine Worte gleich mehrere Botschaften und es kommen auch mehrere bei meinem Gegenüber an. Wobei zu hoffen bleibt, dass ich mir meiner Botschaften bewusst bin und der andere diese auch so versteht.

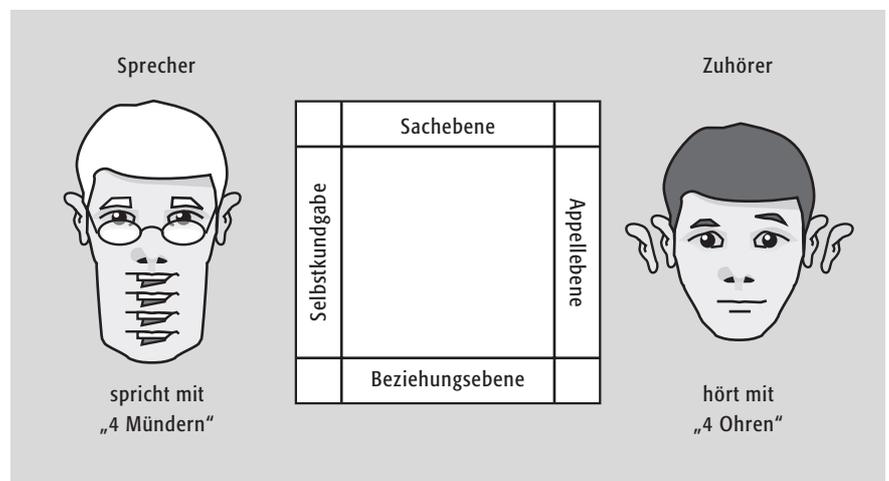
An einem Beispiel möchte ich dies verdeutlichen:

Ein Ehepaar sitzt am Kaffeetisch und isst selbstgebackenen Kuchen. Er sagt: „Der Kuchen ist süß.“ Wie wirkt diese scheinbar einfache Sachinformation aber auf die Ehefrau?

Dies ist

- a) eine Sachinformation: Gegenstand der Information – hier zum relativ hohen Zuckergehalt des Kuchens
- b) eine Selbstkundgabe des Sprechers: Was er von sich zu erkennen gibt – hier über das persönliche Empfinden, das mit dem Genuss des Kuchens verbunden ist. „Bin Experte, ich habe einen feinen Geschmacksinn.“
- c) ein Beziehungshinweis: Wie der Sprecher zum Gegenüber steht, was er von ihm hält – hier z.B. „Du konntest noch nie gut Kuchen backen“ **oder** „Du bist eine gute Hausfrau“, „Ich mag süße Kuchen gerne.“

Abb. 1: Kommunikationsquadrat



Modell nach Friedemann Schultz von Thun

- d) ein Appell: was der Sprecher erreichen will – hier z.B. „Nimm nächstes Mal weniger Zucker“ **oder** „Hoffentlich gibt es bald wieder einen solchen Kuchen.“

Mögliche Kommunikationsprobleme zwischen Arzt und Patient

Zu dem oben erklärten Modell kann man sich gut auch Situationen aus Arzt-Patienten-Gesprächen vorstellen, wobei durch unbedachte Äußerungen seitens des Arztes wie des Patienten Missverständnisse vorprogrammiert sein können. Das folgende Beispiel soll zeigen, wie eine durchaus positive (vielleicht aufmunternd angelegte) Äußerung beim Patienten Ängste und Unzufriedenheit auslösen kann. Der Arzt bei der Visite erklärt dem Patienten, der seine schlechter gewordenen La-

borwerte und seinen problematischen Befund der Magenspiegelung inzwischen schon kennt: „Das sieht ja gar nicht so schlecht aus. Zum Wochenende können Sie nach Hause.“

- Die Sachinformation sagt, dass es ihm gut geht und er nach Hause darf, ist also durchweg positiv.
- In der Selbstkundgabe – so empfindet es der Patient – signalisiert dieser Arzt aber eher, dass er sich eigentlich mit dem Patienten nicht weiter beschäftigen will (weil es keine weiteren Möglichkeiten mehr gibt? Folge: Angst!)
- Der Patient erhält auf der Beziehungsebene den Hinweis, dass sein Gegenüber ihn nicht für fähig hält, weitergehenden detaillierten Darstellungen zu folgen.

- Der Appell sagt aus: „Es geht Ihnen ja gut“: Froh sein, keine weiteren Symptome schildern oder Fragen stellen. (Patient traut sich nicht weiter zu fragen.)

Arzt und Patient – Ungleiche Gesprächspartner

Ist schon unter ebenbürtigen Partnern von ähnlicher intellektueller und sozialer Voraussetzung die Kommunikation im Alltag nicht einfach, so stellt die typische Konstellation Arzt-Patient eine besondere Herausforderung für beide Seiten dar. Die Tatsache, dass Arzt und Patient in verschiedener Hinsicht ungleiche Partner sind, kann das Arzt-Patienten-Gespräch erschweren.

Hier treffen z.B. „Wissende“ und „Unwissende“ zusammen. Es besteht also immer ein mehr oder weniger großes Informationsgefälle. Dieser Eindruck wird speziell bei Krankenhausvisiten optisch dadurch verstärkt, dass der Patient liegend zur meist in Scharen auftretender personifizierter Kompetenz aufschaut. Falls es dem Patient so gut geht, dass er ebenfalls vernünftig angezogen neben dem Bett stehen kann, verwirrt das manchmal die Ärzte und Schwestern, führt aber bezogen auf diese Situation zu Gesprächen „auf gleicher Augenhöhe“.

Deutlich wird auch, dass der Berufsbezeichnung Arzt die allgemeine Bezeichnung „Patient“ (lat. „der Leidende, der Duldende“) gegenübersteht. Hier würde das Wort Klient (lat. der Schutzbefohlene) sicher besser passen.

Der Arzt muss sich bei Patienten mit derselben Erkrankung im gleichen Stadium auf höchst unterschiedliche Menschen aus verschiedenen Berufen, unterschiedlichen Alters, mit jeweils anderen Vorerfahrungen einstellen. So muss der Arzt mit dem Ingenieur, der Verkäuferin, dem Krankenpfleger, dem Kollegen aus anderem Fachbereich, dem Lehrer, dem Maurer, dem ungelernten Arbeiter usw. zum selben Thema sicher unterschiedliche Gespräche führen. Auch sind z.B. das Alter und die Lebenssituation, in der sich der Patient befindet, sehr wichtig für den Verlauf eines Gesprächs. Schlägt man der allein erziehenden Mutter von zwei Kindern die dringend notwendige Kur vor, wird die Reaktion anders ausfallen als beim allein stehenden Mann, der seine Wohnung für drei Wochen einfach verlassen kann. Muss einem 60-jährigen Rentner die Amputation eines Fingers angekündigt werden, ist das sicher mit anderen Worten zu tun als bei einer 18-jährigen Frau.

Insgesamt ist die für beide Seiten zufrieden stellende Kommunikation eine große Kunst, wenn man bedenkt, dass der Mediziner während seines Studiums weder eine psychologische Ausbildung erhält noch in die Geheimnisse der Kommunikation eingeweiht wird. Diese Defizite gilt es in den Studienordnungen zu erkennen und zu beheben – denn die meisten Ärzte verbringen einen beträchtlichen Teil ihrer Arbeitszeit damit, sich mit ihren Patienten verbal auseinander zu setzen. Ansonsten bleibt alles beim Alten: Der eine kann's, der andere wird's nie lernen. Ein weiteres Hindernis besteht darin, dass der Patient in gewisser Weise abhängig von Entscheidungen des Arztes ist. Ganz direkt ist dies bei Krankschreibungen, Gutachten für Krankenversicherungen, Rentenanstalten, Lebensversicherungen u.a. zu bemerken. Aber auch bei der Ansetzung von diagnostischen Maßnahmen, Initiierung von Therapien, Kuraufenthalten, Klinikaufenthalten sollte der Arzt darauf achten, dass er die Methode der Gesprächsführung derart wählt, dass die Entscheidungen als gemeinsame Ergebnisse des Gesprächs von Arzt und Patient gefällt werden können, ein Nein seitens des Patienten möglich ist und im Endeffekt so vom Patienten auch besser mit getragen werden können. Je weitreichender die vorgeschlagene Neuerung einen Einschnitt in das Leben des Patienten bedeutet, desto wichtiger ist der Aspekt der Selbstbestimmung der Patienten. Diese dürfen nicht das Gefühl haben, dass der Arzt einem „etwas antut“ („der Duldende“), sondern im Gespräch die Einsicht gewonnen haben, dass der gemeinsam besprochene der letztendlich beste, effektivste Weg ist.

Eine andere Art von Abhängigkeit kann sich ebenfalls entwickeln: Hier sagt ein anderer, kompetenter Mensch, was mir gut tut, was für mich richtig ist. Ich muss selbst nicht mehr darüber nachdenken. Je schlechter der Gesundheitszustand ist, je weniger man selbst bewältigen kann, desto weniger stabil ist oftmals auch der psychische Zustand und man ist froh, Verantwortung abzugeben. Eine solche Situation erlebt man eigentlich nur zu Kinderzeiten, in denen die Eltern sagen, was richtig ist und was nicht. So hat eine herztransplantierte Patientin, die wesentlich älter war als ihr Operateur Prof. Christian Barnard, diesen bis zu ihrem Tode Papa Barnard genannt. Wieder an Stabilität gewonnen, muss der Patient bald wieder sein „eigener Chef“ werden, um sich mit großer Eigenverantwortung der neuen Situation zu stellen.

Was erwarten wir Patienten vom Arzt/von der Ärztin?

Wir erwarten, dass

- sich der Arzt genügend Zeit nimmt und sich während dieser Zeit dem Patienten 100 % zuwendet; nicht abgelenkt wird und den Eindruck erweckt, als ob es momentan nur einen Patienten für ihn gibt;
- der Arzt aktiv zuhört, orientierende Zwischenfragen stellt;
- er dem Patienten in verständlicher Sprache (!) Diagnosen erklärt, notwendige Therapien begründet, längere Passagen auf das Wesentliche reduziert und für den Patienten zusammenfasst, Informationsmaterial aushändigt und auf weitere Hilfsangebote hinweist (Selbsthilfegruppen, Bücher, Homepages);
- er den Patienten nicht nur als Fall betrachtet, sondern als Person ernst nimmt, seinen psychischen Zustand bedenkt und als ebenbürtigen Gesprächspartner akzeptiert;
- bei Visiten mit dem Patienten geredet wird und nicht nur über ihn.

Wir dürfen nicht erwarten, dass

- der Arzt für uns alle Probleme löst;
- der Arzt in allen Fällen der „Heiler“ ist;
- der Arzt die einzig richtige Therapie kennt; (Der Arzt schlägt in manchen Fällen Therapien mit Vor- und Nachteilen vor. Letztendlich kann der Arzt dem „Kunden Patient“ nur eine Leistung anbieten und es ist immer der Patient, der sich für oder gegen eine Therapie/Diagnostik entscheidet.);
- der Arzt als Bezugsperson fungieren kann; (Bei der Menge der Patienten, der zunehmenden Spezialisierung und Technisierung ist nicht immer gewährleistet, dass der Arzt nach z.B. einem Jahr den Menschen mit allen jemals aufgetretenen Erkrankungen und Besonderheiten ansprechen kann.);
- der Arzt auch noch geduldig zuhört, wenn der Patient weiträumig vom Thema abschweift und auch noch – überspitzt formuliert – die Leiden des ganzen Dorfes erläutert.

Wie können wir selbst zur guten Kommunikation beitragen?

Hier stellt sich dann die Frage, was wir Patienten selbst dazu tun können, um die Kommunikation während der meist kurz bemessenen Zeit des Gesprächs für uns möglichst effektiv zu gestalten bzw. möglichst den gewünschten Termin zu erhalten. Dies will ich an Frage- und Antwort-

Abb. 2: Beispiel für Zusammenstellung über Arztbesuche/Untersuchungen

Name:....., Geburtsdatum:
 Arztbesuche/Untersuchungen von 1/00 bis 9/05

Zahnarzt	2/00	11/00	4/0 1	12/01	5/02	1/03 10/0 3	5/04	4/05 9/05
Gynäkologe	1/00	8/00	4/0 1	11/01	5/02	12/0 2	6/04 11/0 4	4/05
Hautarzt	2/00	4/01	4/0 2	5/03	6/04	6/05		
Knochendichte	3/00	10/02	6/0 4					
Augenarzt	5/00	7/01	8/0 1	10/02	9/03	2/04	4/05	
Herzecho/EKG	1/00 HE	3/01 EKG	2/0 2 EKG	2/03 HE	3/04 EKG	5/05 HE		
Sonographie	4/00	3/01	6/0 2	5/03	2/04	1/05 7/05		

beispielen aus der telefonischen Betreuung deutlich machen.

1. „Wenn ich meinen Termin im Zentrum habe, geht das alles so schnell. Ich habe dort vergessen, was ich fragen wollte.“ „Wenn ich nach Hause komme, weiß ich auch nicht mehr als zuvor.“

Es hat sich bewährt, einen „Spickzettel“ zu schreiben. Ordnen Sie hier die Fragen nach Wichtigkeit und legen Sie ihn ruhig beim Gespräch offen auf den Tisch. Das zeigt, dass Sie sich vorbereitet haben. Reicht die Zeit nicht aus, alle Fragen zu beantworten, haben Sie aber auf die wichtigsten sicher Ihre Antwort erhalten. Zeitmangel ist in Kliniken oder Arztpraxen immer ein Problem. Deshalb sollten wir als Patienten uns Gedanken machen, wie wir die kurze Zeit sinnvoll nutzen können. Muss der Arzt in dieser kostbaren Viertelstunde erst mühsam erfragen, welche Medikamente man nimmt, welche Besonderheiten, Erkrankungen, Symptome etc. im letzten halben Jahr aufgetreten sind, welcher Facharztbesuch stattgefunden hat (Abb. 2), kostet das viel Zeit und für das eigentliche Gespräch bleibt zu wenig übrig. Bereiten Sie also zu Hause entsprechende Unterlagen vor, denen auch zu entnehmen ist, welche

Medikamente verordnet werden müssen. Geht es zum Beispiel auch um die Frage der Blutdruckkontrolle bzw. -einstellung, messen sie zu Hause konsequent über mehrere Wochen und bringen Sie die Daten in übersichtlicher Form mit (Abb.3). Eine solche Kurve lässt sich leicht auch ohne Computer auf ein Blatt Papier zeichnen. Wenn sie sich Notizen machen, können Sie auch zu Hause das Gespräch noch nachvollziehen. Gut vorbereitet, konzentriert bei den relevanten Themen bleibend, reicht oftmals eine Viertelstunde gut aus und man hat das Gefühl, ausreichend lang mit dem Arzt gesprochen zu haben.

2. „Ich versuche Dr. A. seit Wochen telefonisch zu erreichen. Ich werde aber immer abgewimmelt.“

Es kann schwierig sein, einen Arzt mitten aus dem Klinikbetrieb oder dem Patientengespräch (das wollten wir ja gerade auch nicht! s.o.) herauszuholen, um telefonische Anfragen zu beantworten. Den Ärzten ist es oftmals lieber zurückzurufen, wenn sie Ruhe und Zeit dazu haben. Bitten Sie also um einen Rückruf und lassen Sie sich den ungefähren Zeitraum sagen: z.B. zwischen 18.00 und 20.00 Uhr und sind Sie dann auch sicher erreichbar.

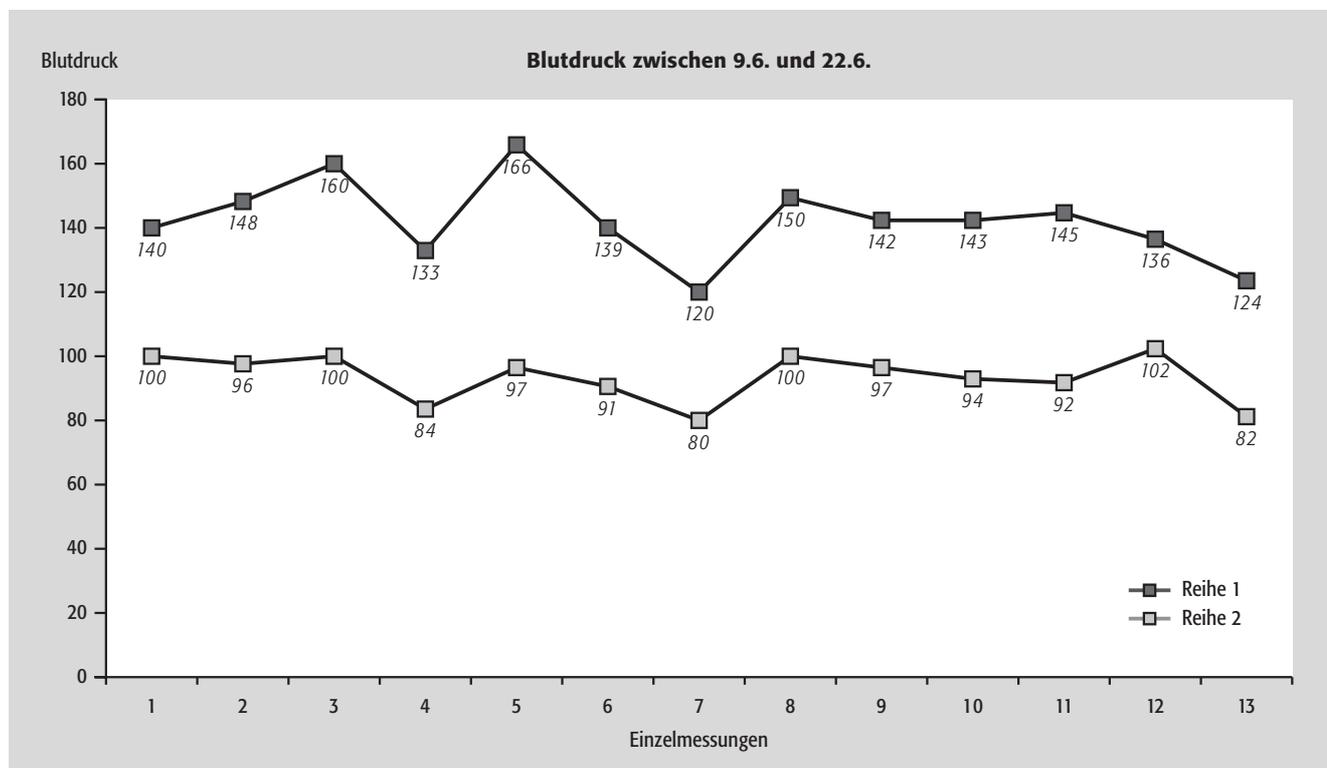
3. „Ich habe erst in vier Wochen einen Termin bekommen. Ich habe Angst, dass das zu spät ist.“

Rufen sie einfach nochmals bei der Sekretärin an und begründen Sie ihre Bedenken und sprechen Sie auch über ihre Ängste. Wenn sie keinen früheren Termin erhalten, bitten Sie um Rückruf des Arztes. Er kann dann entweder Ihre Bedenken zerstreuen oder wird sie bald einbestellen.

4. „Jedes Mal ist ein anderer Arzt da. Der kann mich ja gar nicht kennen.“

Das Problem in manchen Ambulanzen ist die ständige Fluktuation bei den Ärzten. Es wäre natürlich wünschenswert, wenn hier überall eine Beständigkeit einziehen könnte. Ein bekanntes Gesicht bedeutet für uns Patienten schon ein Stück Vertrauen und weniger Aufregung. Wobei zu bedenken ist, dass auch der Arzt, der einen schon drei Mal im Halbjahresabstand betreut hat, nicht mehr unbedingt mit der Akte vertraut ist und sich erst wieder in diese einlesen muss. Bei wechselndem Personal ist es umso wichtiger, seine eigenen Unterlagen (s.o.) dabei zu haben und auch die vorbereiteten Fragen zu stellen.

Abb. 3: Beispiel für eine Blutdruckkurve – einfach zu erstellen



5. „Kann ich das dem Arzt so sagen?“

Oftmals höre ich am Telefon ausführliche Beschreibungen z.B. über Bedenken zu vorgeschlagenen Therapien, Risiken bei Untersuchungen u.a.m. Auf die Rückfrage, ob man diese Ängste gegenüber dem Arzt auch angesprochen habe, kommt oftmals die Antwort: „Das kann ich dem Arzt doch so nicht sagen. Der hält mich ja dann für dumm, zu ängstlich, ungebildet ...“ Wichtig für uns ist es, sich seelisch, körperlich oder geistig gegenüber dem Arzt nicht größer zu machen, als man ist. Sagen Sie dem Arzt, wenn die Nebenwirkungen dieser oder jener Therapie Sie körperlich oder seelisch stark belasten. Fragen Sie nach, wenn Sie eine Erklärung nicht verstanden haben. Sprechen Sie darüber, wenn Sie Angst vor einer Untersuchung haben. Führen Sie sich immer wieder vor Augen, dass der Arzt Schweigepflicht hat und dass er bei den vielen Patienten sicher nicht ungebührlich lange über Ihre Probleme nachgrübelt. Oftmals bleiben uns Patienten die Worte eines Arztes lange in Erinnerung. Umgekehrt ist das – bei der Menge der Patienten – natürlich nicht so!

6. „Seit meinem Ambulanztermin sind jetzt schon sechs Wochen vergangen und mein Hausarzt hat immer noch keinen Bericht. Und ich sollte doch ein Langzeit-EKG bekommen.“

Achten Sie selbst mit auf eine gute Kom-

munikation zwischen Zentrum und Hausarzt. Wenn ein Bericht so lange dauert, fragen Sie umgehend im Zentrum nach. Wenn er binnen einer Woche immer noch nicht da ist, fordern sie ihn schriftlich direkt bei ihrem betreuenden Arzt am Zentrum an. – Und übrigens: Als Patient haben Sie das Recht, alle Laborwerte und Berichte vom Zentrum, von Fachärzten, von Ihrem Hausarzt zu erhalten. Es empfiehlt sich sehr, immer ein Exemplar „für Patient“ anzufordern (schon beim Ambulanztermin), diese abzulegen, um selbst die gleiche Krankenakte zu besitzen wie der Hausarzt.

Zusammenfassung

Im vorangegangenen Text konnte ich nur einige Aspekte zum sehr facettenreichen Thema Arzt und Patient im Gespräch beleuchten. Zusammenfassend ist zu sagen, dass es viele gute Gesprächspartner unter den Ärzten und Ärztinnen gibt, die ausführliche Gespräche mit Patienten führen, verständliche Worte finden und auch die seelischen Befindlichkeiten der Patienten berücksichtigen. Diese Arbeit ist dann einfacher zu bewältigen, wenn die Patienten gut vorbereitet mit sortierten Unterlagen zum Gespräch erscheinen und im Gespräch konzentriert beim Thema bleiben. Zunehmend wird in den Leberambulanzen der Zentren auf Kontinuität in der Betreuung gesetzt und der Ärzteswechsel so

gut wie möglich reduziert. Treffen wir trotzdem auf uns unangenehme Zustände, sollten wir unsere Erwartungshaltung überdenken und Prioritäten setzen. Für mich sieht die Liste folgendermaßen aus: Am wichtigsten ist für mich die kompetente Betreuung mit zeitnahe, gutem Kontakt zum Hausarzt. Wenn dann noch eine kontinuierliche Betreuung durch denselben, optimalerweise auch noch mir sympathischen Arzt dazukommt, dann kann mich auch eine längere Wartezeit nicht schrecken, denn ich habe für diesen Termin am Zentrum an sich schon viel Zeit eingeplant. Ein Arzt- bzw. Zentrumswechsel ist nur im „Notfall“ sinnvoll, nämlich dann, wenn alle Möglichkeiten ausgenutzt sind, die Situation zu verbessern. Handelt es sich Ihrer Meinung nach um echte Missstände, lassen Sie es die Selbsthilfe wissen. Wir werden Ihre Anregungen ohne Namensnennung an die Ltx-Kliniken weitergeben. Manche Zentren haben uns signalisiert, dass sie auf Rückmeldungen seitens der Selbsthilfe warten, um die Betreuung weiter zu optimieren.

Jutta Riemer

Literatur:
 Schultz von Thun, Friedemann (1994):
 Miteinander reden, Band 1 und 2, Rowohlt Verlag

Mehr Lebensqualität durch Transplantation – aber was, wenn die psychischen Belastungen zunehmen?

Bei massiven irreversiblen Schädigungen der Leber, sei es durch akute Vergiftungen, durch Infektionskrankheiten wie Hepatitis oder durch andere Ursachen, ist die **Transplantation** ein wichtiger und medizinisch notwendiger Behandlungsschritt, der jedoch auch mit erheblichen **psychischen Belastungen** verbunden sein kann. Da ist zum einen das **Hoffen und Warten auf die Transplantation** sowie die Befürchtungen, die mit dem Ablauf und der Durchführung verbunden sind. Dazu gehört auch eine intensive medizinische Behandlung nach der Transplantation, die später in der ambulanten Versorgung weitergeführt wird. Zum anderen ist es eine Aufgabe der Betroffenen nach der Transplantation, sich **auf die neue Lebenssituation** einzustellen. Für jeden Einzelnen ist dies eine ständige Herausforderung. Das gilt für die kontinuierliche Einnahme der Immunsuppressiva, um die Abstoßung des neuen Organs zu vermeiden, für die Kontrolluntersuchungen und Zusammenarbeit mit den Ärzten bis hin zu neuen Verhaltensregeln in Bezug auf Hygiene oder den Kontakt mit anderen Menschen. Mit diesen Veränderungen kommen die meisten Betroffenen gut zurecht. Aber es kann auch sein, dass die Auseinandersetzung mit der neuen Lebenssituation nicht einfach fällt und man sich durchaus stark belastet fühlt – und das nicht nur körperlich, sondern auch psychisch.

Sechs Phasen des Tx-Geschehens

Aus psychologischer Sicht lässt sich der Verlauf des Transplantationsgeschehens in sechs Phasen einteilen, in denen verschiedene Möglichkeiten den Umgang mit den jeweiligen Belastungen erleichtern können. Besonders hilfreich ist neben einer guten medizinischen Betreuung der Kontakt zu Betroffenen, die Ähnliches erlebt haben. Selbsthilfegruppen ermöglichen während der verschiedenen Verlaufsphasen ein enormes Unterstützungspotenzial, da die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ein besonderes Verständnis für auftretende Probleme besitzen und durch das eigene Erleben konkrete Lösungswege aufzeigen können. Sollten bereits vor der Transplantation massive psychische

Belastungen bestehen oder diese im weiteren Verlauf eine besondere Schwere annehmen, besteht die Möglichkeit der ärztlichen oder psychologischen Psychotherapie. Auf die bestehenden unterstützenden und therapeutischen Ansätze wird beispielhaft an verschiedenen Stellen im Zusammenhang mit den einzelnen Verlaufsphasen eingegangen.

In der **Orientierungsphase** (1) stehen die Auseinandersetzung mit der lebensbedrohlichen Erkrankung und die damit zusammenhängende persönliche Beschäftigung mit der Möglichkeit der Transplantation im Vordergrund. In der Phase der **Empfängerauswahl** (2) findet die vorbereitende Diagnostik statt und der Patient muss sich nun endgültig für oder gegen Transplantation entscheiden. Die Betroffenen setzen sich in diesen beiden Phasen zumeist mit dem raschen Fortschreiten der Erkrankung auseinander. Manch anderer realisiert erst durch die Eröffnung des Arztes, dass die Transplantation die letzte Behandlungsmöglichkeit sei, die wirkliche Schwere der gegenwärtigen Lebenssituation. Nicht selten erleben Betroffene Gefühle der Angst oder Niedergeschlagenheit. Die Folgen einer Transplantation sind hier noch immer „hypothetisch“ und manchmal durch unrealistische Erwartungen gekennzeichnet. Unterstützungsmöglichkeiten bieten sich hier in verschiedenen Formen an. Die Vermittlung von Informationen durch Ärzte und Selbsthilfeorganisationen an Betroffene kann die Erwartungen über den Verlauf der Transplantation klären helfen. Kontakte zu bereits Transplantierten können genauere Vorstellungen über die zukünftigen Veränderungen vermitteln. Durch Gespräche mit dem Patienten allein oder gemeinsam mit Familienangehörigen können Belastungen und Schwierigkeiten thematisiert und dafür Lösungen gesucht werden.

Anschließend beginnt die **Phase der Wartezeit** (3). Nicht selten tritt in dieser Zeit eine Verschlechterung des Gesundheitszustands der Betroffenen ein. Damit verbunden ist oftmals die Angst, die Transplantation möglicherweise nicht mehr zu erleben. Diese Zeit ist für die meisten Patienten eine besondere Belastung, da sie selbst kaum Einfluss auf deren Verlauf

nehmen können. Häufige Folgen sind Gefühle der Isolation und Unsicherheit. Zweifel können auftreten, ob die Entscheidung für die Transplantation richtig war. Außerdem kommen zunehmende körperliche Belastungen hinzu. Wissenschaftlichen Untersuchungen zufolge nehmen in der Wartezeit psychische Symptome (vermehrte Angst, Depressivität oder eine Stimmungs labilität mit Wut und Aggressivität) und Schmerzen zu. Bei Patienten vor einer Lebertransplantation kann es bei immer länger dauernder Wartezeit durch den verminderten Abbau toxischer Stoffwechselprodukte zu organisch bedingten psychischen Störungen kommen. Therapeutische Ansätze zielen in dieser Zeit vor allem auf die Unterstützung der Angstbewältigung. Auch hier ist eine wichtige Strategie, Kontakt zu Selbsthilfegruppen zu suchen, wo neben der Auseinandersetzung mit der Verschlechterung des körperlichen Zustands auch die psychischen Belastungen offen besprochen werden können. Sollten sich die individuellen Belastungen weiter steigern, stehen psychotherapeutische Techniken und Strategien sowie gegebenenfalls medikamentöse Behandlungen zur Verfügung.

Direkt an die Transplantation schließt sich die **frühe postoperative Phase** (4) an, die sich kennzeichnen lässt durch medizinische Behandlungen auf der Intensivstation, in Transplantationszentren und Rehabilitationskliniken. In der frühen Phase nach der Transplantation erleben die Betroffenen überwiegend Erleichterung. Positiv wirkt sich auch der Wegfall manch quälender körperlicher Symptome aus. Direkt nach der Operation kann es jedoch zu einem so genannten Durchgangssyndrom kommen, das in seiner schweren Form gekennzeichnet ist durch Wahrnehmungen und Halluzinationen. In solchen Fällen ist eine medikamentöse Behandlung nötig. Es hat sich als hilfreich erwiesen, insbesondere für Angehörige, über die Möglichkeit des Auftretens eines Durchgangssyndroms bereits vor der Transplantation zu sprechen, da diese oftmals überrascht sind und eine langfristige Persönlichkeitsveränderung des Betroffenen vermuten. Dies ist jedoch nicht der Fall. Ansonsten stehen in dieser Phase zumeist

positive Gefühle der Freude und Euphorie über die gelungene Transplantation und das „neue Leben“ im Vordergrund. Im Fall auftretender Komplikationen dienen therapeutische Maßnahmen der Begleitung der Patienten und deren Angehörigen. Dies gilt insbesondere für die Angst vor Abstoßungsreaktionen nach der erfolgreichen Transplantation. Wie bereits gesagt wurde, ist auch in dieser Phase wichtig, ob die Betroffenen schon vor der Transplantation an ausgeprägten psychischen Störungen litten. Psychotherapeutische Maßnahmen bieten Möglichkeiten, die konkreten psychischen Belastungen sowie die allgemeine Krankheitsverarbeitung des Patienten positiv zu beeinflussen.

Nach etwa drei Monaten setzt eine **Phase der Anpassung an eine neue Normalität** (5) ein. Jetzt steht die individuelle Auseinandersetzung mit den Anforderungen und Belastungen im Alltag im Vordergrund. Krankheitsbezogene Sorgen nehmen nun bei den meisten Patienten ab. In der Regel wird das neue Organ auch auf psychischer Ebene vom Patienten gut angenommen. Wichtig in dieser Phase ist nicht nur die Änderung der eigenen Verhaltensweisen hin zu einer angemessenen Lebensführung, sondern auch die gedankliche Auseinandersetzung mit neuen per-

sönlichen Zielen und Erwartungen an die Zukunft. Zum Teil steht eine berufliche Wiedereingliederung an, die abhängig ist vom Alter der Patienten, der Art der Beschäftigung und der Dauer der Arbeitsfähigkeit vor der Transplantation. Jedoch können auch hier, wie bereits im frühen postoperativen Zeitraum, bei manchen Betroffenen die psychischen Belastungen deutlich bestehen bleiben. Mögliche Ursachen dafür können durch Konflikte in der Familie gegeben sein. Solche Konflikte können durch unterschiedliche Erwartungen der Betroffenen und der Familienangehörigen zutage treten. Für die Betroffenen ergeben sich viele positive Veränderungen. Sie bleiben jedoch weiterhin in vielerlei Weise abhängig von ihren Partnern und Angehörigen. Zudem hat die Erkrankung der Leber über einen langen Zeitraum vor der Operation die Beziehung zwischen den Lebenspartnern bestimmt. Durch die Transplantation verändert sich die Art der Auseinandersetzung mit diesem Lebensthema zum Teil deutlich.

Im **Langzeitverlauf** (6) ist zu beachten, dass sich – meist über Jahre und Jahrzehnte – die Funktion des Transplantates verschlechtern kann. Außerdem sind Nebenwirkungen durch die immunsuppressive Medikation möglich. Insgesamt zeigt

sich jedoch in Untersuchungen zur Lebensqualität von Lebertransplantierten eine deutliche Steigerung der Lebensqualität nach der Transplantation. Dies ist ein Zeichen der positiven Veränderungen für die Betroffenen und deren Angehörige. Somit ist das gute Gelingen der Bewältigung der Transplantation sowie der Lebensumstellungen langfristig die Regel. Sollte dieses Gelingen durch Belastungen bedroht sein, bieten sich durch die medizinischen und psychotherapeutischen Angebote sowie die Kontakte zu Selbsthilfeeinrichtungen geeignete Maßnahmen, um auch diese Schwierigkeiten zu überwinden.

Im Bereich der stationären Versorgung von Transplantationspatienten ist die psychotherapeutische Behandlung ein wichtiges Angebot im Team aus Ärzten, Pflegekräften und verschiedenen therapeutischen Disziplinen. In der ambulanten Nachsorge wird dieses Angebot weiter ausgebaut, um für den Fall einer auch erst später auftretenden schweren psychischen Belastung hilfreiche Unterstützung zu leisten.

*Diplom-Psychologe Matthias Jelitte
Institut für Psychotherapie und Medizinische
Psychologie, Universität Würzburg*

Ein erfülltes Leben nach der Transplantation

Im August 2000 wurde bei mir eine Leberzirrhose aufgrund einer Primär Sklerosierenden Cholangitis (PSC) diagnostiziert, die schon das Stadium erreicht hatte, dass ich an Eurotransplant gemeldet wurde. Ich war damals gerade sechs Jahre verheiratet und hatte einen sechsjährigen Sohn und eine zweijährige Tochter. Mir war schlagartig klar, dass die Wahrscheinlichkeit, in naher Zukunft nicht mehr für meine Familie da sein zu können, sehr groß war. Zwischen November 2000 und März 2001 ging es mir noch relativ gut, so dass ich sogar noch arbeiten konnte. Ab diesem Zeitpunkt machte ich den schwierigen Weg sehr vieler Patienten mit Leberzirrhose durch – deutliche Abnahme der Muskulatur, dauernde Müdigkeit, fehlende Antriebskraft, zunehmende Verschlechterung der Leberwerte mit Varizenbildung in Speiseröhre und Magen. Ab Mai 2001 kam es zu häufigeren Krankenhausaufenthalten aufgrund Varizenblutungen. Im Juli



2001 wurde ich schließlich, bereits im Leberkoma, ins örtliche Kreiskrankenhaus eingeliefert. Dort wurde alles versucht, die Blutungen zu stoppen, was nur notdürftig mit 11 (!) Konserven gelang. Im Transplantationszentrum in Berlin konnte man mich nach drei Tagen wieder aus dem Koma holen. Diese Schilderung soll nicht Leidenden auf der Warteliste Angst machen, sondern in meinem speziellen Fall verdeutlichen, dass ein Ende unmittelbar bevorstand. Glücklicherweise wurde mir noch rechtzeitig am 5. Juli 2001 ein geeignetes Organ zugewiesen und von einem kompetenten Team um den leitenden Operateur Dr. Jonas transplantiert. Nun kamen die Fragen: Gibt es Abstoßungsreaktionen? Wie lebt es sich mit einem fremden Organ? Steht mir dieses Organ überhaupt zu? Es gab unzählige andere Fragen. Ich habe bisher das glückliche Ende erwischt. Bereits ab 2002 habe ich wieder angefangen zu arbeiten

Fotos: privat

und zwischenzeitlich kommt wohl nur noch wenigen meiner Kollegen der Gedanke, dass ich einmal sehr krank war. Die Frage der Familie, wie das Leben weitergeht, ist bei mir einfach zu beantworten – bis auf wenige Ausnahmen: wie zuvor. Beiden Kindern kann ich meine Begeisterung für das Skifahren vermitteln und diese Sportart aktiv mit ihnen ausüben. Die Unterstützung bei Hausaufgaben und sportlichen Zielen ist selbstverständlich. Auch für mich selbst konnte ich in enger Abstimmung mit der Nachsorge des Transplantationszentrums Berlin und meinem Hausarzt noch eine sportliche Herausforderung angehen: Im Oktober 2004 habe ich meinen ersten Marathon erfolgreich absolviert.

Ich hoffe für alle, die auf der Warteliste stehen oder die kurz nach der Transplan-



tation sich langsam von der schwierigen Operation erholen, dass diese Worte ein gewisser Trost sind. Bleibt nur noch die Frage, wie dieses Ergebnis zu erreichen ist. Der Wille zum Erreichen meines jetzigen sehr guten gesundheitlichen Zustands ist meines Erachtens insbesondere durch die starke Unterstützung meiner Familie, meiner Freunde, dem Wissen, dass meine Kinder mich noch unbedingt brauchen, ein gewisser Halt bei meinen Berufskollegen und der Hilfe der betreuenden Ärzte und Pfleger und Schwestern zu verdanken. Allen möchte ich an dieser Stelle hierfür recht herzlich danken. Wenn dann noch Gottes Hilfe zu allem hinzukommt, kann einem Happy end eigentlich nichts mehr im Wege stehen.

Winfried Becker

Folgende Ausführungen sind einem – zur Zeit noch nicht erschienenen – Buch „Die Hoffnung stirbt zuletzt oder L(i)eber Bruder“ entnommen. Dieses Buch ist ein Tagebuch einer Leberlebensspende, geschrieben von unseren Mitgliedern Katharina Georgi-Hellriegel, die einen Teil ihrer Leber an ihren Bruder spendete, und Reinhard Georgi, dem Empfänger der Lebensspende. Die Autoren haben die vielen Erfahrungen, Belastungen, Sorgen und die Hoffnung in Worte gefasst. Reinhard Georgi hat sich in diesem Zusammenhang auch augenzwinkernd mit seinen Bettnachbarn beschäftigt. Hier ein Auszug aus diesem Kapitel.

Redaktion

Die Nachbarn

Wann haben Sie zum letzten Mal mit fremden Menschen gemeinsam in einem Zimmer übernachtet? Älteren Zeitgenossen fällt jetzt wahrscheinlich der Krieg ein, aber ich will auf eine andere Antwort hinaus, die ebenfalls mit K beginnt. Richtig – Krankenhaus. Denn da gibt es das auch in den tiefsten Friedenszeiten.

Auch in meinem Fall traf das zu, und so hatte ich die Gelegenheit, während mehrerer Monate solche Nachbarn kennen zu lernen; lediglich auf der Intensivstation konnte ich gleich nach der Operation für ein paar Tage ungehemmt dem Individualismus frönen. Unglücklicherweise aber war in dieser Zeit, in der kein Mitpatient meine Kreise gestört hätte, der Radius eben dieser Kreise überaus eingeschränkt.

„Beschränkung“ ist natürlich das Stichwort schlechthin im Krankenhaus, auch und besonders dann, wenn durch Einweisung eines frischen Patienten eine neue Zimmergenossenschaft zusammengestellt wird. Sofort wirbeln stumme Fragen durch das aufgewühlte Hirn des „Altpatienten“: Kommt der neue auf eigenen Füßen herein oder wird er samt Bett in das Zimmer geschoben? Kann er Artikuliertes, vielleicht gar seinen Namen von sich ge-

ben oder hört man ihn nur ab und zu leise ächzen und stöhnen, wodurch sich die ohnehin taktlose Frage nach Art und Schwere der Erkrankung erst mal erübrigt?

Angesichts solcher Alternativen könnte manchem die Wahl des Bettnachbarn, wenn sie denn möglich wäre, schwer fallen. Einerseits hat es Vorteile, das Zimmer mit einem Ansprechpartner zu teilen, wenn auch das Risiko, sich eine schwer kontrollierbare Plaudertasche eingefangen zu haben, nicht unbedeutend ist. Andererseits verbreitet auch der schwerkrank vor sich hin Röchelnde nicht unbedingt die erhoffte Ruhe, gibt aber immerhin Geräusche von sich, auf die nicht unbedingt reagiert werden muss. Das wiederum wusste ich als Leberkranker, dessen Geist nicht immer gesund und beweglich war, durchaus zu schätzen.

Der alte Herr Schäfer zum Beispiel, der in Wirklichkeit natürlich anders hieß, war ein

Fall der letzterwähnten Sorte. Ihm ging es nicht besonders gut, aber man merkte nicht viel davon, weil er während der meisten Stunden des Tages inbrünstig und monoton vor sich hin schnarchte. Der gleichmäßige Geräuschteppich, den er auf diese Weise um sich herum ausbreitete, hatte neben einer störenden aber auch eine beruhigende Wirkung auf mich, nachdem ich mich erst einmal daran gewöhnt hatte. So kamen wir beide eigentlich ganz gut miteinander aus: Er erzeugte das Geräusch und ich hörte es mir an.

Ganz anders stellte sich eine Nachbarschaft dar, wenn ein vergleichsweise Gesunder zu unfreiwilliger Gesellschaft mit mir verurteilt wurde. Es heißt zwar, dass Männer im Vergleich zu Frauen eher wortkarge Wesen seien, die nur das Wesentlichste der Mitteilung für Wert hielten; im Krankenhaus jedoch habe ich Erfahrungen in ganz anderer Richtung gemacht.

Vielleicht wirkte das meist vorgerückte Alter meiner Zwangsgefährten zungenlösend, vielleicht kamen sie aus Verhältnissen, die sie wenig zu Wort kommen ließen – auf jeden Fall hatte ich Veranlassung, auf dem Gebiet der Gesprächseindämmung über die eine oder andere Maßnahme nachzudenken, und es mangelte auch nicht an Gelegenheit, sogleich deren Wirkung zu erproben.

Nach einiger Übung war ich zum Beispiel in der Lage, einen auf mehrere Stunden angelegten Lebens- und Leidensbericht dadurch abzukürzen, dass ich nach angemessener Zeit umständlich und demonstrativ ein möglichst gut sichtbares, das



heißt großformatiges Buch aus den Tiefen meines Nachttisches hervorkramte. Derart deutlich signalisierte Lesebereitschaft, verbunden mit nur zögernd gegebenen Antworten, vermochte den Redeschwall mancher Zeitgenossen durchaus zu begrenzen ohne direkt unhöflich werden zu müssen. Natürlich kann man auch das sein, aber die dazu notwendige Deutlichkeit liegt nicht jedem. Als mir zum Beispiel einmal eine knappe Stunde lang ausführlich und detailreich die zweifellos ernstesten Probleme geschildert wurden, die mein Gesprächspartner mit seinem harten und unregelmäßigen Stuhlgang hatte, da wäre es vielleicht angebracht gewesen, einen bösen Satz wie den folgenden auszusprechen: „So genau möchte ich das alles nicht wissen, lassen Sie mich also endlich in Ruhe mit Ihrem Scheiß!“

Hat sich die Lage erst einmal derart zugespitzt, so bleibt dem, der sein Bett nicht verlassen will oder kann, nur noch eine letzte Methode, die aber wirklichen Härtefällen vorbehalten bleiben muss, weil sie ein zusätzliches Opfer vom ohnehin bereits Leidtragenden erfordert. Alles kommt jetzt auf kühle Überlegung an, wobei zunächst der Blickkontakt zum Schwadronierenden eingestellt werden sollte. Ein kaum unterdrücktes Gähnen vermag den nach wie vor anbrandenden Redefluss vielleicht nur unmerklich zu unterbrechen. Ein Anfang von Verunsicherung ist jedoch gemacht, nun muss weiteres Nachsetzen Zug um Zug erfolgen: Hier ein Zurechtklopfen des Kopfkissens, dort ein scheinbar erschöpftes Aufseufzen bringen auch einen starken Gegner ins Stocken, der jetzt zwar noch weiterredet, aber das Urvertrauen in sein Publikum jedoch bereits verloren hat. In diesem Augenblick gilt es, sich ohne Vorwarnung auf die Seite zu drehen und sofort einen Spontanschlaf zu beginnen, der notfalls mit Schnarchgeräuschen durchsetzt werden muss, um auch hartleibige, notorische Schwätzer endgültig ins Stocken geraten zu lassen. Ein glänzender Sieg, aber er hat auch seinen Preis. Es muss nun tatsächlich für eine Weile geruht werden, aber das muss ja nicht ungelegen kommen. Zum einen hat der Kampf gegen die vielen Worte wirklich erschöpft, andererseits ist man ja schließlich Patient und hat ein Recht auf die entsprechende Bettruhe.

Nun will ich nicht den falschen Eindruck erwecken, dass ich in einem Gespräch unter Patienten immer und unter allen Umständen abgeneigt gewesen wäre – nein, gegen einen informativen oder auch nur unterhaltsamen, vor allem aber endlichen Meinungsaustausch hatte ich nicht nur nichts einzuwenden, sondern hielt ihn manchmal sogar für wünschenswert. Ich war nur in der langen Krankenhauszeit in Sachen Konversation zum gebrannten Kind geworden, weil mir mehrere Gesprächspartner eindrucksvoll bewiesen hatten, dass selbst bescheidene Gedankengänge mühelos ins Endlose gestreckt werden können.

Natürlich gibt es auch Menschen, die dies nicht tun, und in diesem Zusammenhang muss ich ernsthaft eine Lanze für die Lehrer brechen. An zwei oder drei von ihnen erinnere ich mich auch heute noch ausgesprochen gerne. Diese Herren standen jederzeit als angenehme Gesprächspartner zur Verfügung, drängten sich dabei aber niemals auf und beherrschten vor

allem die Kunst, ein Gespräch auch wieder, wenn es Zeit war, ohne Verstimmung zu beenden.

In meiner schwierigsten Phase, direkt nach der Transplantation, als ich mich in wirklich schlechtem Zustand befand, hatte ich das Glück, einen solchen Lehrer als Nachbarn zu haben. Dessen physischer Zustand war zumindest scheinbar wesentlich besser als der meine. Damals, als ich lange Zeit nahezu unbeweglich in meinem Bett lag und auch alltägliche Aktionen einfach nicht zuwege brachte, nahm ich gerne die Hilfe dieses Pädagogen in Anspruch, die er mir gelegentlich auch unaufgefordert gewährte.



Er verließ dann mit einer Eleganz, um die ich ihn damals glühend beneidete, sein Bett, um mir etwas zu geben oder in meine Reichweite zu bringen. Später erfuhr ich dann von meiner Frau, dass der von mir so intensiv beneidete Zimmergenosse, der lange vor mir das Krankenhaus verlassen durfte, wahrscheinlich in den Tod entlassen wurde, weil seine Diagnose auf inoperablen Leberkrebs gelautet hatte. Niemals in dieser Zeit der Zwangsgenossenschaft hatte dieser Mann, dem gegenüber ich des öfteren meinen Ärger über meinen anhaltend schlechten Zustand Luft gemacht hatte, erkennen lassen, dass sein Schicksal das bei weitem härtere war.

Reinhard Georgi

Eindrücke von der Gesundheitswoche in Bad Kissingen

21.–28. Mai 2005

Ich hab mich mal hing'hockt und versucht zu dichten
und will euch in Reimform mei Eindruck berichten.
Ich hoff', dass ihr mich all versteht,
denn Hochdeutsch ist net grad mei Spezialität.

Die Gesundheitswoch ist bei de Teilnehmer recht beliebt,
des ist auch de Grund, dass es die schon zum sechsten Mal gibt.
Der Dieter macht bestens die Organisation,
d'Verpflegung ist grundsätzlich Vollpension.

Nach Müritz und Bad Driburg hat er dies Jahr Bad Kissingen raus-
gesucht,
und prompt hen die Woch wieder über 30 Leut gebucht.

E paar von der Grupp tun in meinem Gedicht fehlen,
von denen weiß ich leider noch nix zu erzählen.
Von einigen weiß ich was, aber net von alle,
von manche ist mir kein g'scheiter Reim eing'falle.

Von Anfang an waren ziemlich viel Ossies dabei.
Ansehen tut man's ihnen net, aber hören tut man's glei.
Das sind d'Regine, d'Anne und d'Familie Schleicher,
s'Biedermanns, s'Franks und der Hansi und d'Monika Fleischer.
S'Negelmanns kommen bekanntlich aus Berlin,
ich weiß aber noch net, ob des Wessies oder auch Ossies sin.
(ist zwischenzeitlich geklärt)

Auch Schwaben sind in unserer Grupp vertreten,
des würd man auch hören, wenn sie hochdeutsch schwätzen
täten!

Bei der Gisela ist's sehr beliebt,
wenn's in der Näh nen Flohmarkt gibt.
Der Otto hat dies Jahr sei Gitarre dabei,
mir warten's mal ab, vielleicht singe mir glei (hat leider nicht
geklappt).

Auch d'Gerda und de Alfred will ich net vergesse,
d'Gerda muss dies Jahr glutenfrei esse.
Dass de Alfred dabei ist, ist fast e Sensation,
der hat sonst immer während der Gesundheitswoch Atomkraft-
revision.

Auch s'Ehepaar Kleditz war schon oft dabei, die kommen immer
mit der Bahn,
außer ein Mal, da waren sie lieber in Meran.
D'Helga wird net älter, die ist immer sehr adrett,
und de Werner braucht noch immer öfters mal ne Zigarett.

Die Anne ist flott und schnell mit de Sproch.
De Werner kommt da fast net mit dem Zuhorchen noch.
De Hansi wolle sie demnächst am Bruch operieren,
dazu muss er sein Bauchumfang e bissle reduzieren.
Doch Abnehmen ist schwer, man darf's net vergesse,
besonders für Leut, die sooo gern Bockwurst esse.

Der Andreas hat dies Jahr sei Ursel dabei,
die hen daheim e Mosterei.
Er tut immer fleißig sein Zucker messen,
das hält ihn aber net davon ab, in der Therme 'nen Rieseneis-
becher zu essen.

Der Uwe und d'Uschi sind schon seit Jahren dabei.
Das sind Ostfriesen, wenn sie reden, hört man's glei.
Sie sind trotzdem in Ordnung und passen in d'Welt,
s'ist nur schad, dass es dem Uwe auf der Gesundheitswoch nie
g'fällt.

Bei der Cilly fällt jedem, der sie kennt, dies Jahr uff,
gegen letzt' Jahr ist sie diesmal viel besser druff.
Des kommt daher, dass sie nicht mehr an Krücken gehen muss.
Beim Doppelkopf ist sie für den Gegner e harte Nuss.

Recht jung verheiratet, doch seit über 20 Jahr ein Paar,
sind de Sigggi und d'Gabi aus Mittweida.
Die Gabi ist Köchin und auch immer flott,
beim Sigggi fällt auf, dass er e ganze Sammlung Stoffbeutel hot.

Am Samstag, bei der Ankunft hat uns der Koch persönlich begrüßt
und uns die Ankunft mit einem Cocktail versüßt.
Dann sind wir im Schnelldurchlauf durch die Klinik gerast,
und hen fast unsere erste Mahlzeit verpasst.

Die Sitzordnung ist dies Jahr streng einzuhalten,
egal, ob bei warmen Mahlzeiten oder bei kalten.
Die Stoffservietten hen drei Tag zu heben,
egal, wie viel Lebewesen darin leben.
So groß wie an der Müritz muss e Büffet ja net sei,
aber d'Gerda, die kriegt jeden Tag ihr 6-Minuten-Ei!

Ein Tag, von dem ich heut noch schwärm,
war montags gleich: KissSalis Therm.
So ein Schwimmbad hab ich bis jetzt noch net erlebt,
im Solebecken bist bei Musik unterm Sternenhimmel im Wasser
g'schwebt.
Im Freien gab's nen Drehstrom, der war so schnell,
wenn da neigehst, wirst mitgerisse wie von der Tsunami-Well.

Fotos: privat



Nordic-Walking war am Dienstag, ich hab des net gekennt,
da biste mit Stöck durch die Landschaft gerennt.
Zuerst musst ma Trockenübungen mache,
die Zuschauer uff de Saalebrück hen sich d'Bäuch gehobe vor
Lache.

Wir sind marschiert und hen g'wippt wie ein Balle,
nach zwei Stund war jeder von uns fix und alle.



Auch d'Ernährungsberatung war ganz toll,
da hen mir erfahre, dass man keine Grapefruit esse soll.
Wer Fettpunkte zählt und unter 80 bleibt,
hat nächstes Jahr sein Traumgewicht, wenn's stimmt, was sie
schreibt.

Am Dienstagabend hen für junge und alte,
der Dieter und d'Karin nen Tanzkurs abg'halte.
Die zwei können tanzen, da hat jede Figur geklappt!
Wir Teilnehmer sind uns hauptsächlich uff de Füß rumgedappt.
Auch der Uwe und d'Uschi hen beim Wiegeschritt die Hüften
geschwungen,
am nächsten Tag hat er g'sagt, des Wiegen wär im Liegen viel
besser gelungen.



Am Mittwoch durft man fast net fehle,
beim Vortrag von Professor Scheele.
Der Vortrag hat wegen Verspätung e bissl später ang'fange,
zum Ausgleich ist der Professor dann früher gange.

Am Donnerstag Morge, der Otto spielt' vor,
sang der Gerda zum Geburtstag der Transplantiertenchor.
Was keiner wusst' s'warn alle platt,
dass der Uwe am selben Tag Geburtstag hat.
Also kam s'Ständchen Nummer zwei,
von der Cilly gab's Haribo-Allerlei.

Später hat dann der Klinikdoktor Breitenbach referiert,
der hat uns in die Kneipp'schen Methoden eing'führt.
Hat Reha-Maßnahmen zusammengefasst,
wer nicht dabei war, hat was verpasst!

Heut sind noch e paar mit de Postkutsch g'fahre,
ich weiß net, wo die andere ware.

So ist wie im Flug die Woch rumgange,
am Montag wird wieder mit dem Alltag angefange.
Hoffentlich bleiben wir g'sund und seh'n uns nächstes Jahr wieder,
ein herzliches Dankeschön an d'Karin und de Dieter!

Lioba Scheurer





Gesünder essen – wie im Urlaub am Mittelmeer

Es hat sich inzwischen längst herumgesprochen, dass die Art und Weise, wie sich die Mittelmeerrainer ernähren, besonders gesund sein soll – und vor allem besonders gut schmeckt und bekömmlich ist, mit wenigen Ausnahmen. Untersuchungen haben gezeigt, dass die mediterrane Kost speziell in bezug auf Erkrankungen der Herzkranzgefäße zu bevorzugen ist. Woran mag das liegen?

Auf unseren Reisen rund ums Mittelmeer sind uns vor allem im Gegensatz zu unserer traditionellen deutschen Ernährungsweise mehrere Unterschiede aufgefallen, die wir bald sehr schätzten. Ob in Spanien, Italien, Griechenland oder der Türkei, ob direkt am Meer oder im Binnenland. Da ist vor allem der Reichtum an Obst und frischem Gemüse, das wir gerne auf den Märkten kauften, die auch von den Einheimischen besucht wurden: ein Erlebnis an sich allein schon. Dann natürlich als „Grundnahrungsmittel“ das Olivenöl, über das wir schon in „Lebenslinien“ (1/2004, S. 44/45) geschrieben haben – „flüssiges Gold aus Griechenland“, wie unsere Freundin Eleni betont. Und nicht zuletzt das Angebot an Fischen und Meeresfrüchten. Auch die Zubereitung unterscheidet sich im Wesentlichen von der herkömmlichen deutschen Küche. Gemüse wird meist nur kurz angedünstet und so noch mit allen Vitaminen belassen serviert oder noch besser roh verzehrt. Fleisch dominiert nicht die Speisekarte, sondern eher die Nudelgerichte, die in tausend Varianten mit leckeren Soßen die mediterrane Küche bereichern – und den Gaumen erfreuen.

In der Literatur werden wahre Lobeshymnen auf diese gesunde Kost gesungen, die mit dafür sorgt, dass es bei deren regelmäßigem Genuss weniger arteriosklerotische Gefäßwunderkrankungen gibt. Ärzte und Ernährungswissenschaftler haben sich zusammen getan und preisen die „Kreta-

Diät“, die eigentlich keine Diät im eigentlichen Sinne darstellt, sondern einfach von der mediterranen Küche abgeguckt ist und die Schwerpunkte in der Ernährungspyramide etwas verschiebt. Sie zielt da-



rauf ab, die ungünstigen gesättigten Fettsäuren durch „alpha-Linolsäuren“ zu ersetzen. Dies sind die mehrfach ungesättigten Fettsäuren, wie sie z.B. das Oliven- oder auch das Rapsöl enthält. Diese haben einen hemmenden Effekt auf die Blutplättchenbildung und wirken damit gegen eine Gerinnselbildung. Dadurch wird die

Häufigkeit von Herzinfarkten deutlich verringert. Nicht zuletzt wirkt sie sich günstig bei Bluthochdruck aus, darauf wiesen die Ärzte bei einem Regionaltreffen im Uniklinikum Heidelberg explizit hin.

Nun, wir wollen nicht weiter darauf eingehen, sondern empfehlen, sich einmal intensiv damit zu beschäftigen. Sie werden bald erleben, dass Ihnen diese Kost schmeckt, sehr bekommt – falls Sie nicht schon längst wie wir zu denen gehören, die ihre Küche und ihren Speiseplan weitgehend auf „mediterran“ umgestellt haben.

Die griechische Küche ist mehr als Souvláki und Giros, allein schon die „Mezédés“, die große Vielfalt an köstlichen Vorspeisen wären ein Grund, sie zu bevorzugen – eine Versuchung, sich daran satt zu essen. Bekannt sind sicher jedem die Dolmadákia, die gefüllten Weinblätter.

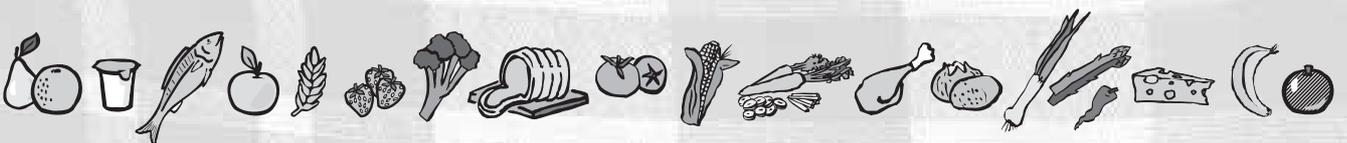
Heute stellen wir einige einfache griechische Gerichte vor, die bei uns inzwischen regelmäßig auf den Tisch kommen. Sie sind leicht zuzubereiten und die Zutaten bekommt man heute überall, meist gleich um die Ecke beim Griechen, Türken oder Italiener oder neuerdings auch im Supermarkt. Nicht zu vergessen die Kräuter, die den Gerichten erst ihren typischen Geschmack geben, abgesehen von ihrer verdauungsfördernden Wirkung. Die Desserts sind meist aus Blätterteig, in Honig getränkt wie z.B. „Bakláva“ und sehr, sehr süß, deshalb heißen sie auch „Gliká“.

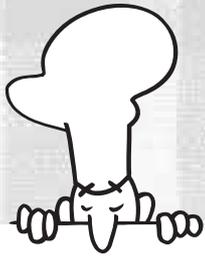
Viel Erfolg beim Kochen und noch mehr Spaß beim Genießen!

Hedi und Josef Theiss

Unsere Empfehlung:

- Bauernsalat (Choriátiki salatá)
- Zucchini-Puffer mit Joghurt-Kräutersoße (Kolothiko Keftédes, Tsatsiki)
- Kalbfleischartopf (Stifádo)





Griechischer Bauernsalat

1

Ein frisches Gericht, das immer passt, ob als Vorspeise oder als Hauptgericht. Seine Bestandteile sind durchaus frisch und naturbelassen. Fetákäse, den es in verschiedenen Sorten und Mischungen von mild bis rezent gibt, ist unerlässlicher Bestandteil. Natürlich mit Olivenöl zubereitet, Weißbrot dazu (wir holen uns dazu Fladenbrot vom Türken). Die Oliven gibt es überall im Glas oder offen, mit oder ohne Kräuter. Wir nehmen meist die schwarzen Kalamata-Oliven. Dieses Gericht ist sehr variabel.

Zutaten:

Eissalat, gelbe spitze Paprikaschoten, Tomaten, Zwiebel, Gurken, Oliven, Olivenöl, Essig, Salz, Fetákäse

So wird's gemacht:

Salatblätter, kleingeschnittene Paprika, Tomatenscheiben, Zwiebel und Gurken mischen, Fetákäse in kleine Würfel geschnitten dazu geben, mit Salz, Pfeffer und Essig marinieren, Olivenöl darüber träufeln.



Zucchini-Puffer mit Joghurt-Kräutersoße

2

Ein leichtes, einfaches Gericht, das besonders im Sommer öfters auf den Tisch kommt. Schnell zubereitet, lecker und köstlich. Kann auch mit kräftiger Tomatensoße serviert werden.

Zutaten:

Für die Zucchini-Puffer:

Zucchini, Mehl, Ei, Petersilie, Basilikum, Zwiebeln, Salz, Pfeffer,

Für die Joghurt-Kräutersoße:

Griechischer Sahnejoghurt, Dill, Gurke, Salz, Pfeffer, gehackte Knoblauchzehe, Essig und Olivenöl

So wird's gemacht:

Die Zucchini werden grob gehobelt und eingesalzen, eine halbe Stunde ziehen lassen. Danach von Hand gut auspressen. Zucchini, Ei, Kräuter, Mehl (1–2 EL), Zwiebeln vermischen, mit Salz und Pfeffer abschmecken und 10 Minuten quellen lassen. Handteller-große Puffer formen. In heißem Fett (Butterschmalz) Puffer ausbacken, auf Küchenkrepp abtropfen lassen. Heiß servieren.

Gurken grob raspeln, salzen, nach 10 Minuten ausdrücken. Übrige Zutaten miteinander verrühren und mit Gewürzen kräftig abschmecken, die ausgedrückten Gurken darunter heben.



Kalbfleischeintopf

3

Das Stifádo, ein Ragout, gulaschähnlich, haben wir auf der Vulkaninsel Santorin auf einer Terrasse in Thira mit Blick auf die Caldera bei einem fantastischen Sonnenuntergang kennen gelernt. Das Stifádo kann aus Kalb-, Lamm-, Rind-, Schweine- oder Wildfleisch zubereitet werden. Die Zutaten sind frisches Gemüse, ausgesuchte Kräuter und Gewürze - und dazu ein guter Wein. Als Beilage passen sehr gut Salzkartoffeln.

Zutaten:

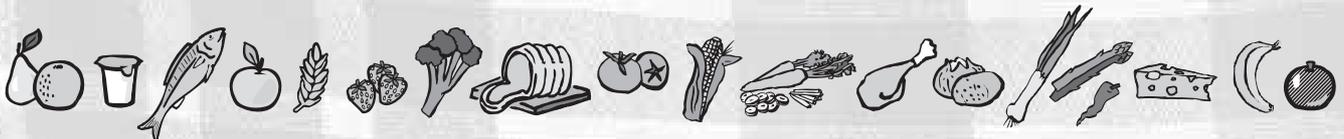
2 EL Olivenöl, 2 Zwiebeln, 1 kg Kalbschulter, 60 g Butter, 1 Glas Rotwein, 800 g kleine Perlzwiebeln (oder Schalotten), 600 g Tomaten, 1 Knoblauchzehe, 1 Selleriestange, Pfeffer, Salz, 1 Lorbeerblatt, 1/2 TL Thymian gerebelt, 1 Messerspitze Zimt, 1 EL feingehackte Petersilie

So wird's gemacht:

Zwiebeln kleingehackt in erhitztem Öl goldgelb rösten, herausnehmen. Fleisch in große Würfel schneiden und gut anbraten. Geröstete Zwiebeln darunter mischen, Rotwein angießen und Fleisch zugedeckt 30–35 Minuten bei mäßiger Hitze garen. Tomaten würfeln, mit kleingehackter Knoblauchzehe, in Scheiben geschnittenem Sellerie und Perlzwiebeln dazugeben. Mit den Gewürzen würzen und weitere 20–30 Minuten auf kleiner Flamme dünsten. Sehr heiß, mit Petersilie bestreut, servieren.



Fotos: Josef Theiss



Organspende fördern – aber wie?

Außerordentliche Mitgliederversammlung der Selbsthilfe am 11. Juni 2005

Bei einer außerordentlichen Mitgliederversammlung hat die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. im Juni 2005 über die vorrangige Forderung nach gesetzlicher Einführung der Widerspruchslösung debattiert. Diese Regelung bedeutet, dass jeder, der nicht ausdrücklich zu Lebzeiten widersprochen hat, im Todesfall Organspender ist. Am Ende fand dieser Weg keine Mehrheit. Die Selbsthilfe will sich vielmehr weiterhin intensiv dafür einsetzen, dass die bestehenden gesetzlichen Möglichkeiten endlich wirklich ausgenutzt werden. Die Mitglieder des Vereins wurden bereits in „Lebenslinien aktuell“ (Ausgabe 2/2005) umfassend hierüber informiert.

Einführungsreferat aus Sicht der DSO

Die Versammlung wurde durch zwei Impulsreferate eröffnet, um in das schwierige Thema einzuführen. Frau Dr. med. Monika Schmid sprach aus Sicht der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO). Ausgehend vom Stillstand bei den Organspendezahlen der letzten Jahre schilderte sie Gründe, welche die DSO für die mangelnde Zahl von Spenderorganen sieht. Dabei sieht die DSO die bestehenden gesetzlichen Regelungen nicht als das Problem. Eines der wichtigsten Hemmnisse ist dagegen die nach wie vor geringe Beteiligung der Krankenhäuser. Nur etwa 40% der Kliniken melden mögliche Organspender weiter. Selbst bei den Kliniken der Maximalversorgung (Universitätskliniken) beteiligen sich nicht alle an der Spendermeldung.

Die Ursachen hierfür, so Dr. Schmid, seien vielfältig. So müsse mehr in die Motivation des Intensivpersonals investiert werden. Dort bestehe z.B. – gerade wenn es darum gehe, mit Angehörigen des eben verstorbenen Patienten die Frage der Organspende anzusprechen – eine Vielzahl von Ängsten. Das Zugehen auf die Angehörigen sei dadurch erschwert; vielfach befürchte man, deren Trauer zu verschlimmern. Die tatsächlichen Zahlen sprechen allerdings dagegen. Weit über 90% der Angehörigen von Organspendern stünden auch nachträglich zu der Spende. 1/3 sei sogar der Meinung, ihre Trauer sei erleichtert worden. Zweitens gebe es noch immer an viel zu wenig Kliniken Transplantationsbeauftragte. Wo es sie gebe, hätten sie oft nicht den nötigen Rückhalt und zu wenig Zeit. Hier seien konsequente Ausführungsgesetze der Länder erforderlich. Schließlich werde an vielen Krankenhäu-

sern bei der aussichtslosen Behandlung von hirnerkrankten Patienten die intensivmedizinische Behandlung viel zu früh abgestellt, bevor der Gedanke der Organspende überhaupt geprüft worden sei. Eine erfolgreiche Organspende erfordert aber, dass die Behandlung auch über den Hirntod hinaus fortgesetzt wird.

Ein positiver Aspekt: Der Realisierungsgrad – also der Anteil von Organspenden, die bei möglichen Spendern tatsächlich umgesetzt werden konnten, sei in den letzten Jahren gestiegen. Es könnten heute auch Organe verwendet werden, die vor einigen Jahren noch nicht zur Transplantation kamen.

Referat aus gesellschaftlicher und psychologischer Sicht

Frau Dr. Greif-Higer referierte zum Thema „Einstellung der Menschen zur Organspende“. Sie wies auf die Tatsache hin, dass einerseits laut Studien 85% der Bevölkerung für Organspende sind, andererseits das Thema in der Öffentlichkeit kaum vorkommt. Dies spreche dafür, dass unbewusste Anteile die Meinung der Menschen beeinflussen. Deshalb müsse man auch mit starken Widersprüchen rechnen. Dies belegen verschiedene Studienergebnisse. Eine Befragung von Medizinstudenten ergab etwa, dass diesen zum Thema Organspende vor allem Bedenken über den Sinn und die Missbrauchsmöglichkeiten einfielen. Eine andere Studie ergab, dass das Risiko, mit Spenderausweis auch Organspender zu werden, viel höher eingeschätzt wird als die Gefahr, ein Organ als Patient zu benötigen – in Wirklichkeit ist es umgekehrt. Frau Dr. Greif-Higer wies darauf hin, wie stark die Transplantationsmedizin als Extremmedizin im Grenzbereich zwischen Leben und Tod gesellschaftliche Tabus

bricht und persönliche Ängste weckt. Transplantation bedeutet, die Integrität des Körpers aufzubrechen, etwas Fremdes einzubringen, von dem das Leben abhängt. Sie weckt in der Todesgefahr auch die Hoffnung, dass medizinisch alles machbar sei, was aber nicht stimmt. Sie verändere das Menschenbild der Gesellschaft und die Einstellung zu Sterben und Tod. Sie werfe völlig neue Fragen auf: Ist Organspende eine soziale Pflicht? Versagt derjenige, der nicht spenden will, gegenüber der Gesellschaft? Kann man die Organspende als Anspruch einklagen? Wem gehört der Hirntote? Wer kann über ihn verfügen? Warum werden Spender nicht besonders gewürdigt? Warum kann ein Mensch seinen Körper verkaufen, aber nicht seine Organe? Wie tot muss ein Mensch sein? Wie anders verläuft das Sterben bei einem Organspender? Ist die Totenruhe Ritual oder erforderlicher Vorgang, der zerstört wird? Ist der Hirntote tot? Wird sein Leiden verlängert? All diese Fragen sind für die Menschen unbeantwortet.

Abschließend meinte Frau Dr. Greif-Higer, Ethiker hielten nur enge Zustimmungslösung oder Widerspruchslösung für akzeptabel. Die erweiterte Zustimmungslösung sei ein politischer Kompromiss. Psychologisch gesehen seien die Varianten sehr unterschiedlich: Bei der Zustimmungslösung stelle Nicht-Spende, bei der Widerspruchslösung Spende den Normalfall dar. Die Widerspruchslösung werde aber von vielen als Zwang empfunden. Dabei spiele auch die Scham, sich offen für seine Ablehnung auszusprechen, eine Rolle. Konfrontiere man mit dem Thema, reagierten viele, die sich nicht damit beschäftigt haben, mit Aggression. Das Aufbrechen der Diskussion in Richtung Widerspruchslösung

berge daher das Risiko, dass Druck in Richtung enge Zustimmungslösung entstehe.

Debatte und Beschluss

Die anschließende Diskussion wurde von den Mitgliedern mit viel Engagement geführt. Einig waren sich alle in der Notwendigkeit, die Organspendezahlen zu verbessern. Denn hier geht es um die Überlebenschancen der Patienten, die auf eine rettende Transplantation warten. Für die Widerspruchslösung wurde dabei angeführt, dass etwa in Spanien, wo diese Regelung eingeführt sei, die Spenderzahlen wesentlich höher seien. Jeder habe die Möglichkeit, seine eigene Entscheidung zu treffen, ob er Organspender sein wolle oder nicht. Dies könne aber auch von ihm verlangt werden, um der Menschen willen, deren Leben damit gerettet werden könne. Besonders diejenigen unter den Mitgliedern, die bereits transplantiert sind, stünden besonders in der Pflicht, sich für diejenigen einzusetzen, welche noch warten. Die bisherige Regelung in Deutschland habe sich als bei weitem unzureichend erwiesen.

In der Gegenmeinung wurde eingewandt, dass in Spanien ungeachtet der gesetzlichen Regelung die Angehörigen stets befragt würden. Ohne deren Zustimmung werde nicht explantiert. So komme die spanische Regelung der deutschen in der Praxis gleich. Die höheren Zahlen ließen sich wohl eher damit erklären, dass die Spanier eine andere Mentalität hätten, in der das Einsteigen für das Wohl anderer viel selbstverständlicher sei als bei uns. Wenn die Selbsthilfe die Widerspruchslösung fordere, müsse sie sich auch darüber klar sein, dass sie dann nicht mehr auf die Unterstützung der großen Kirchen rechnen könne. Gerade deren grundsätzlich positive Einstellung gegenüber Organspende sei aber für eine große Zahl von Menschen sehr wichtig. Vielfach wurde angesichts der langen Zeit, die für die Verabschiedung des heutigen Transplantationsgesetzes benötigt wurde, darauf hingewiesen, dass eine politische Mehrheit für die Widerspruchslösung nicht zu erreichen sei. Die Politiker würden vor einer solchen Diskussion zurückschrecken. Dies sicherlich auch deshalb, weil nach Um-

fragen nur 30% der Bevölkerung für die Widerspruchslösung sind (26% für die jetzige Lösung, aber 41% für die enge Zustimmungslösung!).

Die Mehrheit war deshalb der Auffassung, die von Frau Dr. Schmid aufgezeigten Defizite an den Kliniken müssten vorrangig angegangen werden. Hierfür werde man auch die nötigen Verbündeten finden können, die für eine politische Wirkung unerlässlich seien. Zudem müsse die Aufklärung der Bevölkerung weiter verstärkt werden. Es könne nicht sein, dass hierfür immer weniger Geld zur Verfügung gestellt werde.

Die Mitglieder stimmten schließlich einem Entschließungsantrag von Jutta Vierneusel zu, dass der Verband sich für Maßnahmen zur Verminderung des Organmangels auf der Basis des bestehenden Transplantationsgesetzes verstärkt einsetzt. Dies soll in Zusammenarbeit mit den Partnerverbänden (Dialyseverband und BDO) erreicht werden.

Ulrich Kraus

Wenn Dein Kind Dich morgen fragt ...

So hieß das Motto des 30. Deutschen Evangelischen Kirchentags, der vom 25.–27. Juni in Hannover stattgefunden hat. Hunderttausende Gäste bevölkerten die Stadt Hannover; die meisten waren sicher auch auf dem Messegelände. Dort hatten auch wir unseren Stand beim „Markt der Möglichkeiten“ aufgebaut – als einer von 750 Ständen, die auf zwei Hallen verteilt waren. Die Marktleitung hatte ähnliche Gruppen räumlich zusammengelegt, so dass wir in einer Reihe mit anderen Organisationen standen, die für Organspende warben. Vielleicht wäre es günstiger gewesen, diese Gruppen auf die Hallen zu verteilen, so dass die Besucher häufiger die Möglichkeit gehabt hätten, sich mit Organspende und Transplantation auseinander zu setzen.

Unser Dienst ging von 10 bis 19 Uhr. Erfreulicherweise hatten sich mehrere Mitglieder aus der Kontaktgruppe Hannover zur Mithilfe bereit erklärt, so dass wir in zwei Schichten „arbeiten“ konnten. Das Stehen in der lauten und recht warmen Halle machte so doch mehr Freude. Zwar strömten Tausende von Besuchern durch „unsere“ Halle, der Andrang an un-



Foto: privat

serem Stand war trotzdem nicht so stark wie erwartet (und erhofft) – was einfach mit dem riesigen Angebot und der Maschierung der Organspende-Stände zusammenhing.

Trotzdem konnten wir viele Organspendeausweise ausgeben und laminieren und auch viele Menschen beraten, die durch verfälschte Informationen von Organspendegegnern verunsichert waren.

Durch die Einteilung in „Schichten“ war es auch möglich, Veranstaltungen auf dem Messegelände zu besuchen und den „Geist“ des Kirchentags zu erfahren.

Insgesamt war unser Stand eine erfolgreiche Aktion, mit der sich unser Verband gut in der Öffentlichkeit dargestellt hat.

Peter Mohr

Hilfreich und bewährt – Treffen für Wartepatienten und Angehörige

Kann ich nach der Transplantation wieder nach Italien reisen? Welche Nebenwirkungen haben denn die Tabletten? Darf ich meinen Hund behalten? ... Diese und viele andere Fragen konnten in speziellen Wartepatiententreffen an vielen Ltx-Zentren in Deutschland in zwangloser Gesprächsrunde geklärt werden. Das Betreuungskonzept der Selbsthilfe Lebertransplantierte für Wartepatienten und Angehörige bewährt sich und zieht Kreise.

Im Zentrum Heidelberg startete Frau Vierneusel schon vor vielen Jahren den „Versuchsballon: Wartepatiententreffen“. Hier ist er zur festen Einrichtung und zum Qualitätsmerkmal geworden. Auch in 2005 gab es dort wieder zwei gut besuchte Treffen. Weiterhin finden solche von der Selbsthilfe initiierten und gemeinsam mit den Ltx-Zentren durchgeführten Veranstaltungen z.B. in Essen, Erlangen, Münster, Mainz und Rostock statt. Im Jahr 2005 hatten wir in zwei weiteren Zentren „Premiere“: im April in Bonn, im Juli in München Großhadern und im September in Tübingen. Über das Münchner Treffen wird in Lebenslinien aktuell – der Zeitschrift nur für Mitglieder – berichtet. In Tübingen konnten wir über 80 Patienten und Angehörige zählen, in München waren es rund 40.

Betreuung der Wartepatienten zunehmend wichtig

Die Wartezeit auf ein Organ ist eine besonders belastende Zeit für die Betroffenen selbst, aber auch für die Angehörigen. Eine Zeit, in der sich der Patient mit seinem zunehmend schlechter werdenden psychischen und physischen Zustand auseinandersetzen muss, in der Freundschaften wegbrechen können, in der das Selbstwertgefühl abnimmt, in der man von schlimmen körperlichen Attacken bis hin vom Tode bedroht sein kann. Durch die neue T2-Regelung nimmt diese Belastung besonders zu, da Patienten auf der Stufe T2, weil besonders dringlich, bevorzugt transplantiert werden. Daraus resultieren zunehmend längere Wartezeiten für T3-Patienten.

Wartepatientengespräche – das Konzept

Eine Einladung seitens des Zentrums und der Selbsthilfe wird von den Zentren an alle dort gemeldeten Wartepatienten versandt. Nach kurzer Vorstellung der Ärzte und Beantwortung allgemeiner Fragen



Einführende Worte durch die Ärzte und die Selbsthilfe

verteilen sich die anwesenden Fachleute (Chirurgen, Internisten, Pfleger, Schwestern von der Intensivstation, Psychologe) und transplantierte Ansprechpartner der Selbsthilfe an die Tischgruppen. Hier werden in zwangloser Runde Fragen geklärt und Probleme besprochen.

Sinnvoll für die Patienten?

„... jetzt ist es mir um einiges leichter. Dass man so gut nach der Transplantation leben kann, ist mir erst klar geworden, als ich hier die Transplantierten gesehen habe.“

„... das war eine tolle Veranstaltung. Allein die Tatsache, dass man nach einer Transplantation so etwas auf die Beine stellen kann, macht Mut.“

„... ich hatte so viele Fragen. Jetzt weiß ich über vieles Bescheid. Außerdem weiß ich jetzt, wo ich anrufen kann, wenn ich noch Fragen habe.“

„... die Schwester hat mir die Angst vor der Intensivstation – fast – nehmen können.“

Diese und andere Rückmeldungen der Patienten bestätigen, dass dieses Angebot wichtig und wertvoll ist. Oftmals sind die „normalen“ Arzt-Patienten-Gespräche zu kurz und es treten weitere Fragen zu Hause auf. Außerdem ist es eine neue Erfahrung, den Arzt nicht nur als Vortragenden z.B. im Hörsaal zu erleben, sondern mit ihm als Gruppenmitglied am Tisch zu sprechen.

Was sagen die Ärzte dazu?

Auch von Ärzteseite gibt es nach einer solchen Veranstaltung zu Beginn manchmal verwunderte, positive Kommentare: „Ich hätte gar nicht gedacht, dass solche intensive Gespräche zustande kommen.“ Oder etwa: „Es war für mich zunächst ein ungewohntes Gefühl, im Gruppengespräch mit Patienten zu reden. Man ist doch mehr das Dozieren gewöhnt.“ Dass auch die Ärzte diese Art der Veranstaltung positiv und als Bereicherung ihres Angebotes für die Patienten verstehen, merken wir daran, dass in den meisten Zentren auf Wiederholung gedrängt wird. Meist ist ein halbjährlicher Rhythmus üblich, weil dann wieder viele neue Wartepatienten dazu gekommen sind. Patienten, die weniger Ängste, weniger Unsicherheiten, weniger Zukunftsängste haben, weisen auch meist eine bessere Compliance auf. So kommen diese Angebote auch dem Pflegepersonal und den behandelnden Ärzten zugute. Zeit ist Mangelware im Klinikbetrieb. Wir sagen danke an die vielen Beteiligten. Wir wissen es zu schätzen, wenn z.B. für Kaffee und kalte Getränke gesorgt ist, wenn sich an einem Nachmittag vier bis acht Ärztinnen und Ärzte (Internisten, Chirurgen, Intensivmediziner) Schwestern oder Pfleger der Intensivstation, eine Psychologin oder Psychologe und auch unsere ehrenamtlich tätigen Ansprechpartner Zeit für diese aufwändige Veranstaltung nehmen. Aber diese Zeit ist gut angelegt, wenn viele Patienten leichteren Herzens nach Hause gehen, ihre Zukunftsperspektiven besser kennen, vielleicht weniger Ängste haben oder wissen, wie sie besser damit umgehen können.

Jutta Riemer

Erstes Wartepatiententreffen in Bonn

Auf Anregung von Prof. Spengler von der Gastroenterologischen Abteilung der Uniklinik Bonn fand am 23. April gemeinsam mit unserem Verband das erste Wartepatiententreffen in Bonn statt. Aufgrund der hohen Anmeldezahlen mussten wir vom kleinen auf den großen Hörsaal der Chirurgie wechseln. Wir danken ausdrücklich noch einmal für die intensive Unterstützung seitens der Klinik.

Der vom Klinikum verschickten Einladung folgten ca. 70 Betroffene und Angehörige sowie bereits Transplantierte. Die hohe Teilnehmerzahl zeigt uns, wie groß der Bedarf und wie wichtig für die Betroffenen solche Veranstaltungen sind. Die fachlichen und hilfreichen Informationen kamen dank der umfassenden Vorträge durch Ärzte der verschiedenen Fachrichtungen verständlich an die Betroffenen „rüber“. Als Vorlage für die einzelnen Fachvorträge diente ein von unserem Verband vorgefertigter Fragekatalog mit Fragen, die während der Zeit auf der Warteliste entstehen.

Um 10 Uhr begrüßte Prof. Spengler alle Anwesenden und übergab dann das Mikrofon an den ersten Referenten PD Dr. N. Schwarz. Er informierte zum Thema: „Organallokation und Probleme des Patienten auf der Warteliste in Deutschland“. Er zeigte eine Warteliste, wie sie aufgebaut ist und wie die Punktezahlen entstehen. Er beschrieb die einzelnen Eingruppierungen in die T-1,2,3,4-Stufen.

Nach diesem Vortrag führte der Chefarzt der Chirurgie, Herr Prof. Hirner durch das Programm und gab den Teilnehmern die Möglichkeit, Fragen zu diesem Thema zu stellen.

Der zweite Vortrag von Frau PD Dr. B. Terjung behandelte das Thema: „Organallokation in den USA – Was können wir aus dem MELD-Score lernen?“ Sie erklärte den Unterschied zwischen dem derzeitigen Verfahren bei uns und dem in den USA. Sie wies auch darauf hin, dass die Einführung des MELD-Score die Zukunft für Deutschland sein wird. Auch hiernach bat Prof. Hirner um Fragen aus dem Publikum. Der nächste Vortrag wurde von Prof. Dr. M. Wolff, Oberarzt der Chirurgie, gehalten. Er behandelte das Thema: „Chirurgische Möglichkeiten für die Lebertransplantation im Zeitalter des Organmangels“. Er zeigte die verschiedenen Möglichkeiten wie z.B. die der Split-Lebertransplantation, bei der eine Leber in zwei Teile geteilt wird und somit zwei Patienten transplantiert werden. Auch wies er auf die Leberlebendspende hin, die auf Grund des bestehenden Organmangels sehr zunimmt. Im Anschluss konnten auch zu diesem Thema Fragen gestellt werden.

Als nächstes hielt Prof. Dr. Spengler einen Vortrag zum Thema „Der transplantierte Patient – Probleme und Nachsorge nach erfolgter Transplantation“. Er wies auf Probleme, die nach erfolgter Transplantation entstehen können, hin und dass eine regelmäßige Kontrolle unbedingt notwendig ist.

Der letzte Vortrag vor der Pause wurde von PD Dr. C. Reichel aus Bad Brückenau, gehalten. Dr. Reichel war vor einiger Zeit vom Klinikum Bonn an die Hartwald-Rehaklinik gewechselt. Er berichtete von den Möglichkeiten und der Bedeutung einer RehaMaßnahme vor und nach Transplantation. Er wies darauf hin, dass diese Kli-

nik sich u.a. spezialisiert hat für Patienten nach Lebertransplantation.

Nach der Fragerunde zu diesem Thema fand dann eine Pause statt. Hier wurde dank Sponsoren der Pharmaindustrie ein kleiner Imbiss gereicht.

Danach ging es dann weiter mit einem Vortrag unseres Verbandes. Jutta Vierneusel hielt diesen mit dem Thema: „Die Mitarbeit des Patienten als wesentliche Voraussetzung für eine erfolgreiche Zusammenarbeit von Patient und Arzt – Leistung der Selbsthilfe“. Sie machte ausdrücklich klar, dass jeder Patient für sich selbst verantwortlich ist und wie wichtig es ist, sich selber zu informieren und gut mitzuarbeiten, damit eine gute Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient besteht. Auch zu diesem Thema konnten Fragen gestellt werden. Weiterhin stellte sie die Ansprechpartner unseres Verbandes vor, die für den Raum Bonn zuständig sind.

Im Anschluss an alle Vorträge kamen alle Referenten an einen gemeinsamen Tisch und es wurde eine offene Diskussionsrunde eingeläutet. So konnte jeder die noch gestellten Fragen beantworten. Nach vier Stunden wurde die Veranstaltung dann beendet und man war der Meinung, eine ähnliche Veranstaltung im nächsten Jahr wieder durchzuführen.

Vor und nach der Veranstaltung sowie in der Pause konnten sich die Betroffenen an dem Infostand unseres Vereins mit Informationsmaterial zum Thema Lebertransplantation und Wartezeit bedienen. Auch wurde auf die regionalen Gruppentreffen in Bonn hingewiesen.

Birgit Schwenke

LESERBRIEF

Sehr geehrter Herr Lehnen,

aus meinem Urlaub zurückgekehrt, habe ich Ihren Brief, die Hefte der Selbsthilfegruppe und Ihre Laborwerte auf Diskette vorgefunden. Herzlichen Dank für alles.

Die Hefte der Selbsthilfegruppe (Lebenslinien) habe ich von der ersten bis zur letzten Seite mit großem Interesse gelesen. Sie sind sehr informativ, lehrreich und wirklich gut aufgemacht. Sie zeigen auch, wie intensiv die Betroffenen zusammenstehen und sich umeinander kümmern. Eine sehr lobenswerte Einrichtung. ...

Auszug aus einem Brief an unseren Ansprechpartner im Raum Stuttgart/Tübingen Herrn Günther Lehnen von Herrn Dr. Kunkeldej, Leinfelden, Arzt für Laboratoriumsmedizin

Tag der Organspende 2005 – Organspende-Ausstellung in vier Kliniken

Einige Zeit schon hatte ich mir Gedanken gemacht, welche Aktion wir dieses Jahr zum TdO durchführen könnten. Ein Infostand in der Heilbronner Fußgängerzone (wie in den letzten Jahren üblich) war nicht machbar, da die meisten Mitglieder unserer Gruppe zur zentralen Veranstaltung nach Mainz wollten. Anlässlich eines Informationsabends mit Herrn Oberarzt Dr. Oppermann, Heilbronn, entstand die Idee, im Heilbronner SLK-Krankenhaus „Am Gesundbrunnen“ am Tag der Organspende die BZgA-Ausstellung zum Thema Organspende und Transplantation aufzubauen. Frau Dr. Susanne Schlichter, die Geschäftsführerin der SLK-

Kliniken Heilbronn GmbH, fand diese Idee so gut, dass sie vorschlug, sie in allen vier SLK-Kliniken zu verwirklichen. So baute ich in der Woche vor dem Tag der Organspende in den Eingangsbereichen der Krankenhäuser „Am Gesundbrunnen“ in Heilbronn, „Am Plattenwald“ in Bad Friedrichshall und in den Kliniken Möckmühl und Brackenheim mit Unterstützung von Herrn Reiner Hofmann (Herztransplantation Südwest e.V.) Ausstellungen zum Thema Organspende auf.

In allen Kliniken fanden wir kooperative Ansprechpartner/innen, die die Sache für gut und wichtig befanden und sich auch bereit erklärt haben, die Ausweise immer

wieder aufzufüllen. Im Gesundbrunnen haben wir zusätzlich zur BZgA-Ausstattung 200 Infobroschüren als Reserve abgegeben, bereits nach 6 Tagen kam ein Anruf mit der Bitte, neue Ausweise zu schicken. Mit so toller Unterstützung und Hilfe macht mir eine Aktion richtig Spaß.

Um auch über den Tag der Organspende hinaus auf das Thema aufmerksam zu machen, wurde vereinbart, dass die Informationssäulen mit Organspendeausweisen auf Dauer in den Krankenhäusern im Eingangsbereich stehen bleiben.

Gerda Schieferdecker

4. Bochumer Selbsthilfetag

Alle zwei Jahre findet in Bochum im Einkaufszentrum „Drehscheibe“ in der Bochumer Innenstadt ein Selbsthilfetag statt. Bei diesem 4. Bochumer Selbsthilfetag war die Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. zum ersten Mal mit dabei. In Zusammenarbeit des Selbsthilfebüros, der AOK Bochum und des Centermanagements wurde diese Veranstaltung bestens vorbereitet. Die Bochumer Oberbürgermeisterin Ottilie Scholz hatte die Schirmherrschaft übernommen und eröffnete um 11.00 Uhr den Selbsthilfetag mit einer Rede, in der sie die Bedeutung der Arbeit der Selbsthilfegruppen würdigte. Im Laufe des Tages fanden ca. 3.200 Besucher den Weg in die Drehscheibe, um sich über die Arbeit der 50 vertretenen Gruppen zu informieren. Nicht wenige Betroffene und Angehörige fanden den Weg zu meinem Stand, um sich über Erkrankungen der Leber zu informieren. Es wurden auch etliche Organspenderausweise ausgegeben. Besonders erfreulich war der Kontakt zu anderen Selbsthilfegruppen. So



Foto: privat

hat sich in einem Gespräch mit der Selbsthilfe der Nierentransplantierten die Möglichkeit einer zukünftigen konstruktiven Zusammenarbeit ergeben.

Alles in allem kann die Veranstaltung als sehr erfolgreich bezeichnet werden.

Monika Hasenauer

Organspendeausweise

AUSVERKAUFT!

Aktionen der Kontaktgruppe Essen im 1. Halbjahr 2005

Wie die Überschrift schon andeutet, wir waren kurzfristig „ausverkauft“! Um es kurz zu schildern, dies geschah bei einem unserer besten Infostände, die wir jährlich in Essen besuchen, nämlich beim RÜ-Fest in Essen-Rüttenscheid. Zuvor hatten wir zwei erfolgreiche Tage bei den „Steeler Gesundheitstagen“. Aber dazu später, zunächst eins nach dem anderen:

Unsere „Schularbeiten“

Vor diesem Fest im Freien waren wir allerdings, wie bereits 2004, nochmals zu einigen Unterrichtsstunden in das Hattinger „Ennepe-Ruhr-Kolleg“ eingeladen, um über unser Thema Organspende, Transplantation und Lebererkrankungen zu referieren. Es war der 19. Mai 2005, Dieters Geburtstag, und einen schöneren Geburtstagvormittag hätten wir uns nicht wünschen können.

Die rund 35 Schüler zweier Klassen sowie zahlreiche Lehrer nahmen an unserem Vortrag teil. Es war absolute Stille in dem Raum (Cafeteria der Schule). Zunächst berichtete der Lehrer, Herr Morgenthal, dass „wahrhaftig“ eine Transplantierte, also Moni mit mir (Dieter) diesen Vortrag hielt und daher aus „eigener“ Erfahrung berichten konnte. Mit Folien klärten wir zum Thema Organspende und Transplantation auf. Daneben wiesen wir auf die verschiedenartigsten Lebererkrankungen, wie Hepatitis, alk. tox. Zirrhose u.v.m. hin. Entsprechende Broschüren, auch z.B. zu Hepatitis und Drogen hatten wir mitgebracht. Filmmaterial hatten wir ebenfalls dabei, so dass der Vormittag, einschließlich der Fragen der Schüler und Lehrer, entsprechend schnell verging. Zum Abschluss der Stunden wurde in der Hauptsache Moni befragt, wie sie denn mit der Situation, die Leber eines(r) Toten zu haben, zurecht kommt. Moni berichtete, dass sie glücklich und zufrieden mit dem neuen Organ lebe, da der (die) Organspender(in) ja nicht für sie gestorben sei und sie daher auch keine Probleme damit habe. Jede Menge weitere Fragen wurden gestellt, auf die wir hier allerdings nicht eingehen, denn der Bericht würde dann zu lang werden. Etwa 2/3 entschlossen sich anschließend, einen Organspendeausweis auszufüllen, die



wir laminierten, und tragen ihn nun mit sich. Nach rd. 4 1/2 Stunden verließen wir dann mit schönen Geschenken die Schule, mit dem Gefühl, auch junge Leute für das Thema „Organspende und Transplantation“ begeistert zu haben. Ein tolles Gefühl!

Andrang an den Infoständen

Nun allerdings wieder zum oben genannten Thema, den „2. Steeler Gesundheitstagen“. Hier hatten wir insgesamt 800 Organspendeausweise (davon 500 laminiert) ausgegeben. Ein Highlight war dann noch, dass unser Stand in unmittelbarer Nähe eines ADAC-Hubschraubers (1:1-Nachbildung – siehe Foto) war, der ja auch u.a. die Organe transportiert. Auch Kontakte zu vielen Ärzten wurden hergestellt. Weiter erhielten wir Besuch von einigen anderen Transplantierten (Nieren, Herz, Augenhornhaut u.s.w.), die unsere Aktion gut fanden.

Eine Woche später fand dann das „RÜ-Fest“ in Essen-Rüttenscheid statt. Unter Mithilfe unseres Mitglieds Udo Biemann und die Ansprechpartnerin für das „östliche Ruhrgebiet“, Monika Hasenauer, gingen wir dort mit 1.800 Organspendeausweisen und vielen Broschüren an den Start. Bereits gegen 16.00 Uhr waren max. noch 600



Ausweise vorhanden. Danach ging es Zug um Zug, und bis 20.00 Uhr durchgängig, bis wir nur noch etwa 30 Ausweise zur Verfügung hatten. Dies war auch der Anlass, dass wir sofort unseren Stand abbauten, obwohl die gesamte Veranstaltung bis 24.00 Uhr ging. Doch auch während dieser Zeit wurden wir wiederholt unterbrochen und nach Ausweisen befragt. Das Laminiergerät, denn rund 1.200 Ausweise wurden laminiert, haben wir dann als letztes eingepackt.

Da auch die BzGA keine Ausweise liefern konnte, haben wir uns hilfeschend an unsere Ansprechpartnerkollegen(innen) sowie den Vorstand und den Koordinator gewandt, dass sie uns mit Ausweisen versorgten. Denn an den Wochenenden 25.6. (Infoveranstaltung am „Lutherkrankenhaus“) und 26.6. (Info am „Haus Scheppen“ – großer Motorradtreffpunkt am Baldeneysee in Essen – siehe Foto) sowie 2.7. (musikalisch-kulinarische Meile in E.-Kettwig) und 3.7. (Bikergottesdienst mit Motorrad-Korso) benötigten wir dringendst wieder Spenderausweise.

Bis zu den Sommerferien sind somit rund 3.500 Organspenderausweise bei unseren Besuchen auf den verschiedenartigsten Veranstaltungen ausgegeben worden. Unseres Erachtens durchaus ein Erfolg, wenn man bedenkt, dass auch eine große Anzahl der vereinseigenen Broschüren wie auch weitere Broschüren zu bestimmten Lebererkrankungen verteilt wurden.

Wir sind der Meinung, dass dieses erste Halbjahr 2005 durchaus im Sinne des Vereins war und Betroffene, Angehörige, aber auch Interessierte informiert wurden. Dazu gehörten wieder die vierteljährlichen Gruppentreffen, wobei unser erstes wie immer ein gemütliches Beisammensein (mit 22 Mitgliedern und Gästen) war, beim zweiten Treffen Frau Dr. Beckebaum vom Klinikum Essen zum Thema „Osteoporose“ als Referentin dabei war. Daran nahmen rund 28 Personen teil.

Moni und Dieter Kühlen

Fotos: privat

Organspendekampagnen in Betrieben

Neue Aktion der Arbeitsgruppe Organspende im Landkreis Ludwigsburg

Speziell auf dem Gebiet der Organspendeaufklärung kooperieren in der Arbeitsgruppe Organspende im Kreis Ludwigsburg schon seit vielen Jahren das Kreisgesundheitsamt, die Kliniken Ludwigsburg-Bietigheim gGmbH, die Koordinatorin der DSO und die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte wie auch der Herz- und Nierentransplantierte. An vielen Berufsschulen und Gymnasien wurden Projektstage durchgeführt, Ausstellungen organisiert. Eine kreisweite Wanderausstellung zog über zweieinhalb Jahre von Rathaus zu Rathaus. An so manchem Tag der Organspende wurde die Bevölkerung durch Infostände in Fußgängerzonen durch das AGO-Team angesprochen. Im Jahr 2004 startete ein neues Projekt, eine Organspende-Kampagne in Betrieben. Der Anfang wurde am 27. Oktober 2004 beim Filterhersteller Mann & Hummel in Ludwigsburg gemacht. Dr. med. Uschi Traub, die Leiterin der Abteilung Prävention des Kreisgesundheitsamtes, hatte den Kontakt über die mh-plus Betriebskrankenkasse aufgenommen. Die Aktion bestand

zum einen aus einer Gesprächsrunde mit Auszubildenden, zum anderen einer Aktion in der Betriebskantine.

Rund 20 Auszubildende versammelten sich gespannt im Konferenzraum der mh-plus in Ludwigsburg. Nach der Begrüßung durch Dr. Uschi Traub wurden die Teilnehmer/innen auf das Thema mit dem Film „Stefan & Erka“ eingestimmt, die sich in ihrer Sprache klopfenden „krassen“ Art über Organspende unterhalten. Das anschließende Gespräch entwickelte sich entsprechend locker, unterstützt noch durch Fragekarten mit den am meisten vorgebrachten Fragen und Einwänden. Josef Theiss, Sprecher der Kontaktgruppe Ludwigsburg, stellte sich als Transplantierte vor und vermittelte durch seine eigene Geschichte, dass es ohne Organspende keine Transplantation geben könne. Jeder solle sich selbst entscheiden – und vor allem mit den Eltern, Freunden etc. darüber reden.

Zur Mittagszeit ging es dann hinüber in das Werk. Vor der Kantine wurden die Infosäulen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und die Poster der Wanderaus-

stellung aufgestellt. Jeder, der zum Mittagessen ging oder von dort kam, hatte die Gelegenheit, mit dem Team der AGO über Organspende zu reden oder zumindest eine Infobroschüre oder Spenderausweis mitzunehmen. Natürlich mussten die nach dem Essen eilig an ihren Arbeitsplatz zurückstrebenden Betriebsangehörigen direkt angesprochen werden oder man gab ihnen „en passant“ die Broschüre „Wie ein zweites Leben“ zum Lesen mit. Sicher wurde an so manchem Arbeitsplatz auch darüber gesprochen und auf diese Weise ein Nachdenken über dieses lebenswichtige Thema angeregt.

Die Arbeitsgruppe Organspende Ludwigsburg ist inzwischen mit weiteren größeren Unternehmen im Gespräch, deren es im Kreis Ludwigsburg viele gibt. Wer eine ähnliche Aktion durchführen möchte, wendet sich am besten an den Personalvorstand eines Unternehmens oder wie in diesem Fall an die Betriebskrankenkasse. Wenn sich der Betriebsarzt damit identifiziert, geht alles leichter. Viel Erfolg!

Josef Theiss

Neue Ansprechpartner

Am 20.12.2004 bin ich 50 Jahre alt geworden, doch diesen Geburtstag habe ich nicht gefeiert. Denn eigentlich wurde ich am 18.4.2005 erst 1 Jahr alt. Am 18.4.2004 begann mein „zweites“ Leben mit einer Lebertransplantation.

Nach einer 1999 festgestellten Leberzirrhose durch Hepatitis C war schnell klar, dass ich auf Dauer um eine Lebertransplantation nicht herum kommen würde. Zwei Interferontherapien waren nicht erfolgreich. In den fünf Jahren von der Erkennung der Krankheit bis zur Transplantation habe ich mich mit dem Thema Organtransplantation intensiv auseinandergesetzt und dadurch fast alle Ängste vor der Operation verloren. Dazu kam eine sehr gute Unterstützung von meiner Frau, meinem Hausarzt und dem Transplantationszentrum an der Medizinischen Hochschule Hannover. All dies hat meine Zuversicht auf ein gutes „Leben danach“ sehr gestärkt. Nach der OP habe ich mich schnell und gut erholt. Ich lebe jetzt wieder (fast) ohne Einschränkungen und genieße jeden Tag.



Ansgar Frischkemuth



Jutta Kulbach

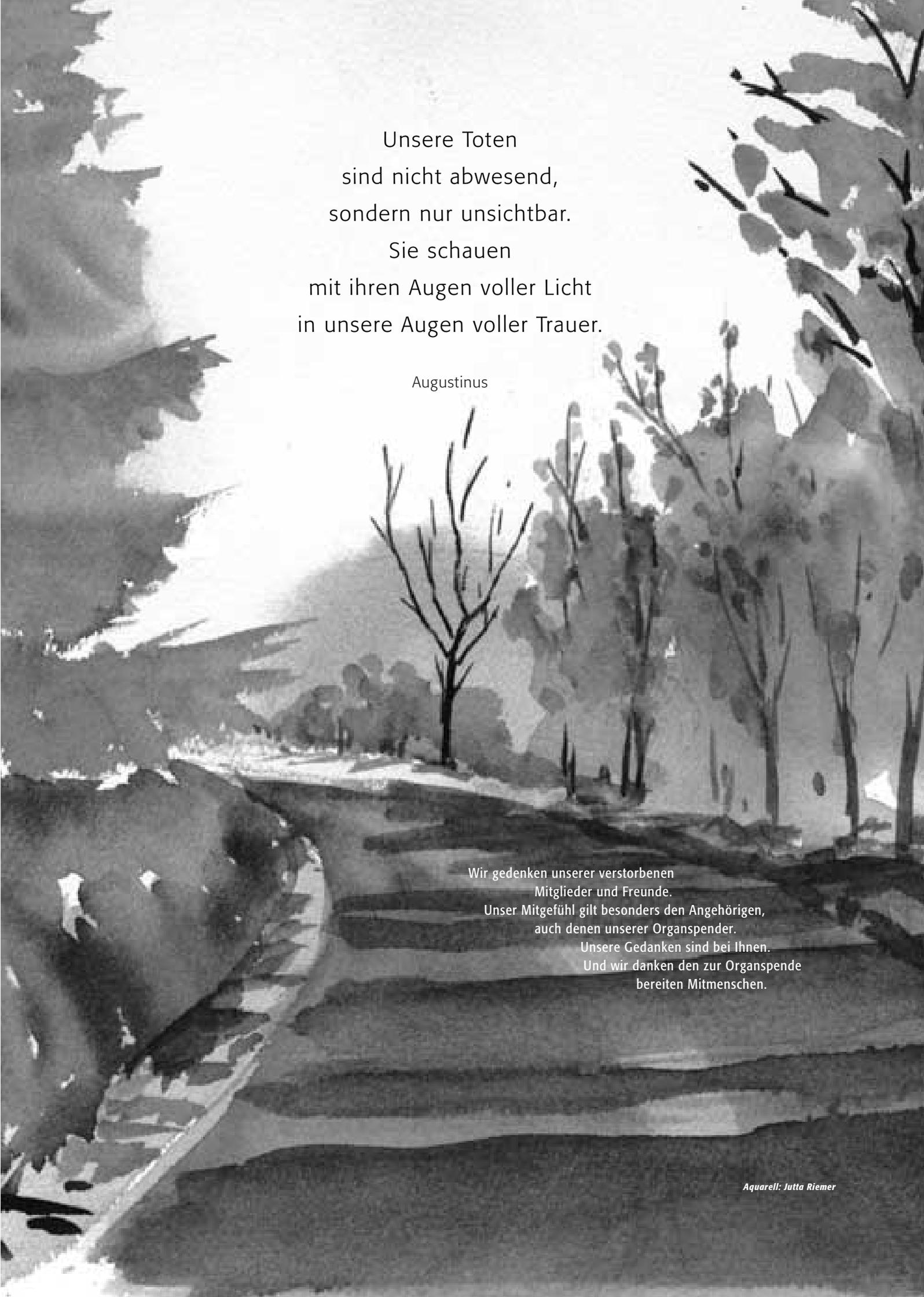
Nun möchte ich anderen Betroffenen mit meinen guten Erfahrungen Mut machen. Um dies aktiv tun zu können, bin ich Ansprechpartner der Selbsthilfe Lebertransplantierte für die Region Ostfriesland/Emsland geworden. Das erste Gruppentreffen organisierte ich im Februar 2005, 17 Betroffene und Angehörige haben daran teilgenommen. Das zweite Treffen fand am 15.10.2005 statt. Ich hoffe, mit meiner Arbeit vielen Betroffenen auf ihrem Weg helfen zu können.

Ansgar Frischkemuth

1993 wurde bei mir eine PSC (Primär sklerosierende Cholangitis) diagnostiziert. Die Krankheit schränkte mich allerdings nicht ein und so war ich weiterhin sehr aktiv, ob sportlich oder beruflich. Ich beendete meine Ausbildung zur Groß- und Außenhandelskauffrau, arbeitete in meinem Beruf, machte mein Abitur in der Abendschule und studierte danach betriebsintegriert an der FH Mainz. Direkt nach meinem Studium verschlechterte sich mein Gesundheitszustand so, dass ich nach 15 Monaten Wartezeit im März 2003 in der Uniklinik Mainz transplantiert wurde. Leider war der Erfolg nicht von langer Dauer und ich musste im April 2004 erneut transplantiert werden. Momentan bin ich aus gesundheitlichen Gründen noch berentet, aber so habe ich Zeit mich in unserer Selbsthilfegruppe zu engagieren. Mit Mariele Höhn arbeite ich zusammen als Ansprechpartnerin in dem Gebiet Westwald-Rhein/Lahn.

*Jutta Kulbach (31 Jahre)
Dipl.-Betriebswirtin (FH)*

Fotos: privat



Unsere Toten
sind nicht abwesend,
sondern nur unsichtbar.
Sie schauen
mit ihren Augen voller Licht
in unsere Augen voller Trauer.

Augustinus

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

Adressen Fachbeiräte

Ärztlicher Fachbeirat

PD. Dr. med. J. Arnold, Diakonienkrankenhaus 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 Lebertransplantiertes

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

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

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

Juristischer Beirat

Elke Rampfl-Platte, RA, München

Impressum

Lebenslinien

Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantiertes Deutschland e.V.

Ausgabe 1/2006

Herausgeber:

Selbsthilfe Lebertransplantiertes 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 Bundesverband
- Barmer Ersatzkasse, Lichtscheider Str. 89
- DAK
- Verb. d. Angestellten-Krankenkassen
- AOK Rheinland
- AOK Niedersachsen, Kirchentag
- ARGE BKK Köln
- IKK Niedersachsenprojekt Kirchentag
- Kreiskasse des Märkischen Kreises

Pharmazeutische Industrie

- Astellas Pharma GmbH
- BASF AG
- BIOTEST AG
- Dr. Falk Pharma GmbH
- Fresenius AG
- Hoffmann-La Roche AG

- Novartis Pharma GmbH
- Wyeth Pharma GmbH

Unseren Mitgliedern und Gönnern

- den Spendern zum Trauerfall Gg. Gilg
- Dr. Volker Kreft
- Dr. Bernhard Keil
- Dr. Thumm
- Dr. Elke Koeglmayr
- Werner Schramm
- Martin Weber
- Maria Hufnagel
- Rich. u. Katharin Wenzel
- Flohmarkt Kontaktgruppe Ludwigsburg
- Fa. Trink Gut, Essen
- Bäckerei H. Welp, Essen

Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.



Foto: Lenhardt

Termine 2006

Am 11. März 2006 finden die nächste Mitgliederversammlung statt. Bei der Versammlung am 11.3.2005 haben die Mitglieder beschlossen, dass Anträge zur Mitgliederversammlung bis acht Wochen vor der Versammlung gestellt werden müssen. Wir bitten, diese Frist zu beachten!

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.

13. Februar 2006	Wartepatiententreffen in Heidelberg
11. März 2006	Jahrestagung mit Mitgliederversammlung in Köln
21.–23. April 2006	Ansprechpartnerseminar in Würzburg
25. Mai 2006	Sportfest und Deutsche Meisterschaften der Transplantierten in Seeheim-Jugenheim
20.–27. Mai 2006	Gesundheitswoche in Bad Mergentheim
3. Juni 2006	Tag der Organspende
15. Juli 2006	Regionaltreffen in Heidelberg
6.–8. Oktober 2006	Wochenende der Begegnung in Goslar
18. November 2006	Deutscher Lebertag

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



... wie werde ich Mitglied?

Mitglied

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

Der Jahresbeitrag

beträgt € 40,- für eine Person (Betroffener).
Für eine Familienmitgliedschaft (Betroffener und ein/e Angehörige/r) € 55,-.
Weitere Familienmitglieder bezahlen je € 25,-/Person.
Kinder unter 15 Jahren sind beitragsfrei.
Jugendliche unter 18 Jahren, Schüler, Azubis und Studenten € 20,-.
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 Lebertransplantiertes 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. (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

Mariele Höhn

Ulrich Kraus

Josef Theiss

Werner Pollakowski

Christine Katz

Heinz Reiter

Dr. Ulrich R.W. Thumm

Jutta Vierneusel

Selbsthilfe Lebertransplantiertes
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 Hennigsdorf	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 Radevormwald	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
kommissarisch: **Peter Mohr**,
Tel. (0 41 31) 5 32 17, mohmolgd@t-online.de
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@arcor.de
Hennigsdorf
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

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 Schönemann, Tel. (03 62 06) 26 800,
KSchonemann@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
Andreas Wißing, Tel. (0 59 71) 1 74 44,
andre.wissing@t-online.de
Wuppertal/Düsseldorf
Kerstin Hucke, Tel. (02 02) 44 11 95,
Kerstin.hucke@web.de
Niederb. Land/Ruhrg. Ost
Monika Hasenauer, Tel. (0 23 27) 99 58 78,
moni@mykind.de
Remscheid/Solingen
kommissarisch: **Birgit Schwenke**, s.u.
Oberberg. Land/Siegerl. Nord
Birgit Schwenke, Tel. (0 21 95) 6 92 31,
Fax 93 39 80, bsschwenke@yahoo.de
Köln
Tina Schmidt, Tel.(02 28) 280 88 55, tina-
schmidt@freenet.de
Bonn
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,
amhoehn@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 60 43) 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 Hennigsdorf	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 Radevormwald	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

Rems-Murr-Kreis **Gerhard Bölke**, Tel. + Fax (0 71 91) 8 21 72,
liegebke@gmx.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, ottens@jumatira.de

Freiburg/Hochrhein

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

Niederbayern

Ulrike Eisele, Tel. (0 88 21) 967 78 71,
Fax 967 78 72, privat@ulrikeeisele.de

Östl. Oberbayern/Niederb.

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

Oberfranken/Oberpfalz

Rosi Achatz, Tel. (0 86 34) 16 97
Herbert Schreurs, Tel. + Fax (0 92 27) 97 38 34

Erlangen/Nürnberg

Jürgen Glaser, Tel. (0 91 71) 89 83 58

Unterfranken

Birgit Binder, Tel. (0 91 22) 87 63 20

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

Weitere Ansprechpartner

... für junge Lebertransplantierte

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

... für alle Kinder und Jugendliche

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

... für Säuglinge und Kleinkinder

Petra Dahm, Tel. (02 08) 30 43 75-1, Fax -3

... 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, Kuhlen, Tel. (02 01) 3 65 76 64,
Fax (02 01) 25 28 38, DMT.Kuhlen@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. (09 21) 788 23 17,
stefan.sandor@email.de

... für die verschiedenen Gunderkrankungen der Leber

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

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

Hier wird vor dem schnellen Griff zur Abführpille ebenso gewarnt wie vor dem Irrglauben, jeder Mensch müsse täglich Stuhlgang haben. Die Ursachen für eine Verstopfung (Opstipation) und natürliche Maßnahmen gegen eine solche werden aufgezeigt. Wir erfahren, wann man mit Verdauungsproblemen einen Arzt aufsuchen sollte und was noch im „normalen Bereich“ liegt. Zum Abschluss wird noch ein Präparat der Firma vorgestellt. ▶



Am Anfang steht eine allgemeine Einführung über das Thema Zusammensetzung und Bedeutung der Gallenflüssigkeit, Funktion der Gallenblase und z.B. Verhältnis von Cholesterin und Gallensäure. So werden Grundlagen vermittelt zum Verständnis für das Entstehen von Galleabflussstörungen und die dadurch entstehenden Symptome (z.B. Juckreiz, Gelbsucht) sowie die unterschiedlichen Erkrankungen (z.B. PBC, PSC), die durch Gallestau verursacht werden. Es wird die Ursodeoxycholsäure als Medikament vorgestellt und auf Lebensweise, Ernährung und Mineralstoff- und Spurenelementzufuhr hingewiesen. ◀



Von „A“ wie Abstoßung bis „Z“ wie Zystenleber werden in dieser Broschüre viele medizinische Begriffe rund um die Leber erläutert. Sie ist hilfreich, wenn wir Patienten unsere Arztberichte lesen oder im Gespräch mit dem Arzt die lateinischen Bezeichnungen oder auch manches deutsche Wort nicht verstehen. So können wir schnell nachschlagen, was es bedeutet, wenn wir z.B. ein „Virostatikum“ verordnet bekommen oder von einer „Stenose“ der Gallengänge die Rede ist. ▶





Falk Foundation
Dr. Falk Pharma



*Eine
bewährte Brücke
zwischen Medizin und Pharmazie*

Wir helfen

mit innovativen Arzneimitteln für Erkrankungen von Darm und Leber.

Wir fördern Wissen

seit 1967 mit über 200 internationalen Falk Symposien und Workshops,
besucht von 100.000 Teilnehmern aus mehr als 100 Nationen

in den letzten 30 Jahren mit mehr als 11.000 Falk Fortbildungsveranstaltungen,
besucht von 1 Million Ärzten und Patienten,

mit Literatur- und Patienteninformations-Service
einschließlich Online-Bestellung auf unserer Website.

www.falkfoundation.de

www.drpharmadeutschland.de

Leinenweberstr. 5 79108 Freiburg Tel (0761)1514-0 Fax (0761)1514-321 Mail zentrale@drpharmadeutschland.de