

Veranstaltung fertig gestellt. Die Transplantierten hatten sich mit herzlichen Worten für ihr zweites Leben bedankt und Jutta Riemer konnte das bebilderte „Dankeschön-Buch“ den Ärzten überreichen.

Selbstverständlich gab es einen Info-Stand, in bewährter Weise betreut von unseren Mitgliedern Irene und Henry Kühner, unterstützt von Rosi Achatz. Und es gab eine Besonderheit: Unsere Aktion „Fürs Leben – 4000 plus“. Irene Kühner hatte

100 Beutel mit je 40 Organspendeausweisen und Info-Material gepackt, die Ausgabe an Besucher und Gäste hatte Helmut Thaler übernommen. Dankeschön!

*Renate Pauli*

## Tübingen: Als wär's ein Stück von mir! Patiententag und Tag der offenen Tür am 11. April 2010

Diese Veranstaltung hat längst Tradition. Entsprechend hoch war die Zahl der Interessierten, die sich im UKT einfanden.

Nach Begrüßung der Gäste erstattete der Ärztliche Direktor, **Prof. Dr. A. Königsrainer**, den Tätigkeitsbericht des Tx-Zentrums Tübingen, das – als einziges in Deutschland – alle Bauchorgane transplantiert. Eine eigene Studienzentrale dokumentiert die Durchsetzung von EU-Vorschriften und die individuell auf den Patienten zugeschnittene Dosierung von Immunsuppressiva. Man sieht dem Chirurgen Königsrainer die Verzweiflung an, wenn er über die ansteigende Sterblichkeit nach einer LTx spricht und als Gründe dafür den eklatanten Organmangel, die verschlechterte Organqualität und den instabilen Gesundheitszustand der Patienten anführt. Noch 2007 habe Tübingen mit einem MELD 20 transplantiert, 2009 lag der MELD bei 25. Tendenz steigend.

Würden alle Kliniken potenzielle Organspender melden, ergänzte **Dr. Petersen**, wäre die Situation anders. Forciert werden

müsse die Schulung der Mitarbeiter auf den Intensivstationen, speziell im Angehörigen-gespräch, denn nur 60 % der Angehörigen stimmen einer Organspende zu.

In seinem Vortrag erklärte **Prof. Dr. U. Lauer**, Hepatologie, wie die Warteliste funktioniert.

„Neues über Lebendspender-Transplantationen“ – so war der Vortrag von **PD Dr. S. Nadalin**, Chirurgie, überschrieben. Ergebnisse bei Lebend-LTx seien vergleichbar oder sogar besser als bei postmortaler LTx. In Tübingen werde die Lebendspende bei Erwachsenen und bei Kindern (Split-leber) angewandt.

**PD Dr. M. Witte**, Chirurgie, sprach über Tumorerkrankungen beim Transplantat-Empfänger: Eine LTx sei auch hier abhängig von den MELD-Kriterien und vor allem von der Prognose.

Über Laborkontrollen nach Transplantationen informierten **Dr. N. Heyne** (Niere), **Dr. P. Petersen** (Bauchspeicheldrüse) und **Dr. Ch. Berg** (Leber).

Eine auf den Patienten abgestimmte Therapie erfordere regelmäßige Kontroll-

len. Immer sei der persönliche Kontakt von Arzt zu Arzt wichtig, betonte Dr. Petersen. Abweichungen müssten stets im Zusammenhang mit klinischen Befunden ausgewertet werden.

Ganz wunderbar: In der Pause erfreuten die **Young Voices Leinfelden-Echterdingen** mit Gospels und Spirituals. An den zahlreichen Info-Ständen konnten die Besucher gezielt nach Informationsmaterialien suchen. Gut frequentiert wieder der Informationsstand unseres Verbandes, an dem unsere Mitglieder der Regionalgruppe Stuttgart/Tübingen Fragen beantworteten und Info-Material verteilten – in seit vielen Jahren bewährtem Zusammenspiel mit Herztransplantierten und deren Ehepartnern.

Eingerichtet war auch ein Wartepatienten-Treffpunkt, wo u. a. unsere Vorsitzende **Jutta Riemer** für persönliche Gespräche zur Verfügung stand.

Diverse Vorträge, Berichte Betroffener und Podiumsdiskussionen rundeten das Programm am Patiententag im UKT ab.

*Renate Pauli*



Foto: Jürgen Pauli

Im Vordergrund (v.l.): PD Dr. Silvio Nadalin, Günther Lehnen (LTx), daneben Christine Held (LTx)

Im Hintergrund (v.l.): Herr Sulz, Wilma Vonier, Gudrun Manuwald (LTx), Brigitte Lehnen, Herbert Vonier (HTx), Sabine Sulz (HTx)

## Regensburg: 15 Jahre Transplantation

Über 1.400 Patienten haben in Regensburg in den vergangenen 15 Jahren dank einer Organtransplantation die Chance auf ein neues Leben erhalten. Mit Ausnahme der Lungentransplantation werden alle anderen gängigen Organtransplantationen in Regensburg angeboten. Auch die Kinderlebertransplantation wird seit Eröffnung der KinderUNiklinik Ostbayern (KUNO) durchgeführt, ebenso wie die Lebendorganspende.

„In den letzten 15 Jahren hat sich das Transplantationszentrum Regensburg zu einem der leistungsfähigsten in Deutschland entwickelt“, so **Prof. Dr. Bernhard Banas**, Leiter des Transplantationszentrums. Besonders gedankt wurde Herrn **Prof. Hans Schlitt**, der maßgeblich am Aufbau des Transplantationszentrums beteiligt war.

Am 16. und 17. Juli 2010 beging das jüngste Transplantationszentrum Deutschlands sein 15-jähriges Bestehen mit einem wissenschaftlichen Symposium. Namhafte



(v.l.): Peter Schlauderer, Eva Lieb, Herbert Schreurs, Angelika Fiebig

Referenten aus dem In- und Ausland hielten Vorträge für Fachpublikum und Patienten. So sprachen z.B. **Prof. Rogiers**, Belgien, **Prof. M. Manns**, Hannover, **Dr. Axel Rahmel**, Eurotransplant Niederlande.

Am Informationsstand unseres Vereins hatten die zahlreichen Besucher die Mög-

lichkeit, sich über die Angebote des Vereins und der Kontaktgruppe Oberfranken/Oberpfalz zu informieren, Informationsmaterial gleich mitzunehmen und sich Organspendeausweise einlaminierten zu lassen.

**Angelika Fiebig**

Foto: privat

## Jena: 500. Lebertransplantation am Uniklinikum

500 Lebern wurden bisher in Jena seit Beginn des Lebertransplantationsprogramms im Juli 1995 verpflanzt. Derzeit werden pro Jahr etwa 60 Lebern verpflanzt, davon etwa 10 % Lebendspendetransplantationen. Im August glückte dem Team eine Dreifachtransplantation (Leber, Herz und Lunge) bei einem 61-jährigen Patienten.

Die 500. Leber erhielt ein 70-jähriger Patient, der wegen eines Leberzellkrebases (HCC) eine Spenderleber benötigt hatte. Eine andere Möglichkeit der Lebensretung gab es für ihn nicht. Jeder Patient, der schließlich transplantiert werden kann, habe laut **Professor Settmacher** (Leiter des Transplantationszentrums) großes Glück, denn es gäbe einfach zu wenige

Spenderorgane für die Wartepatienten. In Jena seien das derzeit ca. 170 Menschen, die auf eine Leber warten.

Quellen: Bild-Zeitung v. 5.8.2010, aerzteblatt.de, Ostthüringer Zeitung v. 3.8.2010



## Münster: Neue internistische Spezialklinik für Transplantationsmedizin und erster Lehrstuhl für Transplantationsmedizin bundesweit

Das Universitätsklinikum Münster (UKM) baut den Schwerpunkt Transplantationsmedizin weiter aus: Zum 1. Juni 2010 übernahm **Prof. Dr. Hartmut Schmidt** die Leitung der damit

neu gegründeten internistischen Spezialklinik für Transplantationsmedizin am UKM. Nicht nur die Patientenversorgung wird damit ausgebaut, sondern auch die Ausbildung junger Mediziner auf diesem Ge-

biet gestärkt: Es handelt sich um den ersten Lehrstuhl für Transplantationsmedizin bundesweit.

Quelle: PM des UK Münster vom 31.5.2010

Foto: privat



## Essen: Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel neuer Vorstandsvorsitzender

Das Universitätsklinikum Essen hat seit dem 1. September 2010 einen neuen Ärztlichen Direktor: **Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel** (50). Vor seinem Wechsel nach Essen war Prof. Nagel Chefarzt im Bereich Allgemein-, Viszeral- und

Transplantationschirurgie am Klinikum Augsburg. Darüber hinaus ist er Direktor des Instituts für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften der Universität Bayreuth und Mitglied im Deutschen Ethikrat. Er ist Vorstand des Deutschen

Evangelischen Kirchentages und war beim 2. Ökumenischen Kirchentag 2010 in München dessen Präsident. Prof. Nagel ist verheiratet und hat drei Kinder.

PM der Universitätsklinik Essen vom 1.9.2010

Foto: privat

# Richtig. Wichtig. Lebenswichtig! – 28. Tag der Organspende in Hannover

Organspende – eine Gemeinschaftsaufgabe:

Immer mehr Partner tragen zum Erfolg der zentralen Veranstaltung bei

Unter dem Motto „Richtig. Wichtig. Lebenswichtig!“ fand die zentrale Veranstaltung zum bundesweiten Tag der Organspende am 5. Juni 2010 erstmals in Hannover statt. Die Schirmherrschaft hatten der damalige niedersächsische Ministerpräsident Christian Wulff und Aygül Özkan, niedersächsische Ministerin für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration, übernommen. Die Grußworte zur Veranstaltung sprachen Bundesgesundheitsminister Dr. Philipp Rösler und Aygul Özkan. Mit der zentralen Veranstaltung sollten möglichst viele Menschen in Deutschland auf das Thema aufmerksam gemacht und dazu veranlasst werden, einen Organspendeausweis auszufüllen.

## Gemeinsam das Thema lebendig gestalten

Großartig ist es, dass neue Partner die Idee der zentralen Veranstaltung aktiv unterstützen. So waren zu den ursprünglichen Organisatoren Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD e.V.), Bundesverband der Organtransplantierten (BdO) und Bundesverband Niere e.V. (BN e.V.) erstmals aktiv die Stiftung „Fürs Leben“, die BZgA, die DTG, Transdia und die Jungen Helden sowie regionale Partner bei der Planung und Ausrichtung mit dabei. Zusätzlich haben sich weitere Organisationen mit Aktionen präsentiert. Unterstützung erhielten wir Organisatoren durch das Nie-

dersächsische Ministerium für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration, die KKH Allianz, die Techniker Krankenkasse, die AOK Niedersachsen, die Johanner Niederachsen und Hit-Radio Antenne Niedersachsen.

Ein positives Signal setzt diese Vielfalt der Organisatoren und Unterstützer in der Öffentlichkeit. Eine Besucherin brachte es auf den Punkt: „... *Man merkt hier das Engagement von vielen motivierten Menschen und Verbänden. Das ist hier nicht staatlich verordnete Aufklärung, sondern hier lebt das Thema.*“

Lebhafte Betriebsamkeit konnte schon am Vorabend sowie schon wieder am Samstag ab 8.00 Uhr morgens beobach-

Fotos: Josef Theiss und DSO





tet werden: Aufbau der Informationszelle, Ausstattung mit Material und Bannern. Ein buntes Bild ergab sich. Auf der Bühne begann der „Soundcheck“, Unruhe war spürbar. Auch in der Marktkirche wurde es lebhafter: Das Blatt mit dem Gottesdienstablauf wurde auf die Stühle gelegt, ebenso eine Pappkarte mit einem bunten Faden für die Symbolhandlung. Vor dem Altar bauten Mitglieder des Gospelchors Mikrofone und Verstärker auf, verschiedene Kleinigkeiten mussten geregelt werden. Alles war durch das Vorbereitungsteam gut geplant und klappte perfekt.

### Der Dank zu Beginn – Ökumenischer Gottesdienst

Landesbischof Prof. Dr. Friedrich Weber, Evangelisch-lutherische Landeskirche Braunschweig, und Bischof Norbert Trelle, Bistum Hildesheim, haben durch einen ökumenischen Dankgottesdienst in der Marktkirche St. Georgii et Jacobi geführt. Nach Lesung, Lied und Psalmgebet war der Auftritt des Gospelchors beeindruckend und lebhaft. Ergreifend waren die persönlichen Stellungnahmen, in denen Frau Fricke, herztransplantiert und Mutter eines Kindes, Frau Trochowski, Mutter einer Organspenderin, Frau Tietz, Koordinatorin der DSO und Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel, Transplantationschirurg und Schirmherr von Lebertransplantierte Deutschland e.V., über ihre Situation und ihr Erleben mit Organspende und Transplantation, Tod, aber auch Leben und Hoffnung berichteten.

In seiner Predigt bezog sich Landesbischof Prof. Dr. Friedrich Weber auf einen Text des Johannes-Evangeliums (Joh. 14, 1–6):

Hier spricht Jesus zu dem zweifelnden Jünger Thomas. Dieser steht, so Bischof Weber, „wohl mehr als jede andere biblische Figur für das Dilemma des modernen Menschen, der wissen möchte und zweifelt, der fragt und Nähe sucht, dem sich Möglichkeiten offerieren.“

Er sprach die Ängste und Besorgnisse bei Patienten und Angehörigen an, die im Zusammenhang mit Transplantation auftreten, trotz der Möglichkeiten moderner Medizin. Aber trotz dieser Ängste helfe das Vertrauen auf Gott, der Herr über Leben und Tod sei. Diese Orientierung an Gottes Wort helfe auch zu sehen, dass Organspende immer freiwillig sein müsse, als eine segensreiche Sache. Der Mensch könne nach christlichem Glauben über Leib und Leben nicht beliebig verfügen, könne dieses Geschenk Gottes aber nach sorgfältiger Gewissensprüfung aus Liebe zum Nächsten einsetzen.

In einer Symbolhandlung wurden dann die ausgelegten Fäden von den Gottesdienstbesuchern zu einem großen Netz verknüpft, das für Zusammengehörigkeit, aber auch für gegenseitige Abhängigkeit und für die Hilfe des einen am anderen stehen sollte.

Nach den Fürbitten der Betroffenen sowie einem weiteren Auftritt des Gospelchors endete dieser wichtige Teil der Gesamtveranstaltung mit Segen und Orgelnachspiel. Die Kollekte des Gottesdienstes wurde für die psychologische Abteilung der Kindertransplantation in Hannover zur Verfügung gestellt.

Als ehrenvolle Anerkennung des Bereichs „Organspende“ wurde von den Gottesdienstbesuchern die Anwesenheit der

niedersächsischen Sozialministerin, Frau Aygul Özkan, wahrgenommen.

### Marktplatz des Lebens

Bei strahlend blauem Himmel konnten nach dem Gottesdienst viele Aktionen auf dem Marktplatz stattfinden.

Zu Beginn äußerten sich Bundesgesundheitsminister Philipp Rösler und Niedersachsens Sozial- und Gesundheitsministerin Aygul Özkan zum Thema Organspende: Rösler appellierte an die Besucher, sich einen Organspendeausweis zu besorgen. Frau Ministerin Özkan verwies auf steigende Spenderzahlen in Niedersachsen – plus 25 % in den ersten vier Monaten 2010. „Diese positive Entwicklung gilt es fortzusetzen“, sagte die Ministerin. Ministerpräsident Christan Wulff setzte die Hoffnung auf gemeinschaftliches Engagement für die Organspende.

Beim gemeinsamen Rundgang der Minister mit den Vertretern der Organisatoren konnten sich alle vom vielfältigen Angebot auf dem Marktplatz des Lebens überzeugen.

Besonderheit war das begehbare Herzmodell, für die kleineren Besucher die Hüpfburg und die Kletterwand. Bei einer Fotoaktion der Patientenverbände ließen sich viele Bürger mit der Aussage „Mein Ja zur Organspende“ fotografieren. Einige Fotos wurden direkt als Botschafter für die Organspende auf die Homepage der Stiftung Fürs Leben geladen. Andere nahmen ihre Bilder nur als Andenken mit nach Hause und eben auch einen Organspendeausweis! Gesundheitsangebote, Ergometerradeln, ein „Krankenwagen hautnah“, Ausgabe von Informationsmaterial und Or-



ganspendeausweisen, das Einlaminiert der Ausweise, ein Organspendequiz und viele qualifizierte Beratungsangebote in Sachen Organspende u.a.m. rundeten das vielfältige Marktangebot ab.

### Bühnenprogramm für Organspende

Ein abwechslungsreiches Bühnenprogramm ermöglichte den Zuschauern einen musikalischen Zugang zum Thema: Bo Flower und Nele beschäftigten sich mit ihren Titeln direkt mit der Organspende. Auch weitere Stars, wie z.B. Hubert Kah, Markus oder Peter Hubert sowie die Band The Dandys, deren Leiter selbst lebertransplantiert ist, lockten das Publikum zum Marktplatz. Torben Hildebrandt, Moderator bei Hit-Radio Antenne Niedersachsen führte durch das Programm. Zwischen den Musikbeiträgen führten Talkrunden mit Transplantationsexperten, transplantierten Patienten und Angehörigen von Organspendern immer wieder direkt zum Thema Organspende und Transplantation. Hier berichteten z.B. auch Eltern und transplantierte Kinder von ihrem Schicksal und den eigenen positiven Erfahrungen nach der Transplantation, was manche Zuschauer auch inspiriert haben könnte, danach einen Organspendeausweis auszufüllen und einzustecken.

### Unser Verein aktiv dabei

Die Patientenverbände hatten zwei Zelte. In einem fand die von uns organisierte Fotoaktion statt. Viele Besucher kamen zu uns, ließen sich fotografieren und konnten das ausgedruckte Bild als Erinnerung mit nach Hause nehmen oder es dann als Botschafter auf die Homepage

der Aktion „Fürs Leben“ laden. Unser Verband war mit elf Aktiven sehr gut vertreten. Außerdem konnten wir viele Prominente und einige Mitglieder mit ihren Familien am Stand begrüßen. Der Tag hat gezeigt, dass immer noch viele Menschen zu wenig über Organspende wissen. Die üblichen Gerüchte halten sich hartnäckig: Ältere Mitbürger meinen, dass sie als Rentner zu alt für Organspende seien, es würde vielleicht nicht mehr genügend behandelt, wenn ein Ausweis vorliegt und ein wenig Organhandel gäbe es wohl auch ... Diese Gerüchte konnten die Berater in den verschiedenen Infozelten ausräumen und wir haben immer wieder betont: Jeder Organspender rettet durchschnittlich mehr als vier anderen Leuten das Leben, mit Leber-, Nieren-, Herz- und evtl. Lungenspende.

Insgesamt eine gut organisierte, in den Medien bestens widerspiegelte Veranstaltung. Der Besuch auf dem Marktplatz ließ etwas zu wünschen übrig – es hätten noch ein paar hundert Besucher mehr sein können. Durch die prominenten Besucher aus der Politik war aber ein starkes Medienecho zu verzeichnen. Dadurch wurden sehr viele Menschen in Deutschland erreicht, so dass die tatsächliche Besucherzahl am Tag selbst nicht ganz so entscheidend für den Gesamterfolg der Veranstaltung ist.

### Rückblick – Ausblick

Vor 28 Jahren hat der damalige AKO, der Arbeitskreis Organspende, den bundesweiten Tag der Organspende – immer am ersten Samstag im Juni – ins Leben gerufen. Dieser seinerzeit vom KfH (Kura-

torium für Heimdialyse) initiierte Zusammenschluss verschiedener Organisationen existiert nicht mehr, aber der bundesweite Tag der Organspende wird zunehmend mit Leben erfüllt. LD e.V. hatte schon 2002 die Vision einer bundesweiten Veranstaltung unter Einbindung von vielen Partnern. So gab es damals unter dem Motto „Von Mensch zu Mensch – Hoffnung durch Organspende“ die erste zentrale Veranstaltung mit einem Gottesdienst, gestaltet durch Kardinal Lehmann und anschließendem Symposium mit assoziierten Partnern. Schon 2004 gelang es, weitere Partner aktiv ins Boot zu nehmen: Es konnten der BdO, BN e.V. sowie die DSO und die Landeszentrale für Gesundheit Rheinland-Pfalz (LZG) als aktive Mitstreiter gewonnen werden. So ist sie schon Tradition geworden: die gemeinsame zentrale Veranstaltung der DSO und der Patientenverbände. Jeweils in einem anderen Bundesland findet sie statt: Über Bamberg, Essen, Ulm, München war sie nun 2010 nach Hannover gekommen.

Im nächsten Jahr wird die zentrale Veranstaltung am 4.6.2011 in Frankfurt am Main in Hessen stattfinden. Das Team ist schon wieder mitten in der Planung und freut sich auf die Durchführung der gemeinsamen Veranstaltung – denn Organspende ist eine Gemeinschaftsaufgabe! Hessen gehörte 2009 zu den Schlusslichtern in der Organspende. Wir hoffen, dass die Veranstaltung in Frankfurt ein weiterer Impuls für den notwendigen Aufschwung ist.

*Peter Mohr  
Dennis Phillips*

# Leberspenden im 1. Halbjahr 2010

In Deutschland wurden in der ersten Jahreshälfte 2010 7,3 Prozent mehr Lebern gespendet als in der vergleichbaren Periode in 2009. Sicherlich hat die für Aufsehen sorgende Nierenspende des prominenten Politikers Frank-Walter Steinmeier dazu beigetragen. Die öffentlichkeitswirksame Spende und das damit einhergehende Interesse der Medien hat einen positiven Effekt gehabt.

Laut der neuesten Statistiken der DSO wurden in Deutschland in den ersten sechs Monaten 2010 558 Lebern gespendet. Da in dieser Zeit 30 Lebern mehr (insgesamt 588) transplantiert wurden, mussten aus anderen Teilnehmerländern des Eurotransplant-Systems Organe eingeführt wer-

den. Zu einem späteren Zeitpunkt sollen diese „Extra“-Lebern wieder an die Spendernationen „exportiert“ werden.

Die Gesamtzahl der Organspenden (648) übertrifft die Zahl an gespendeten Lebern (558), da sich einige Organe nicht für eine Transplantation eignen. Diese niedrige Quote von 14% nicht genutzter Lebern ist als eher niedrig einzustufen, da manche LTX-Zentren mitteilen, dass sie jährlich bis zu 30% der verfügbaren Leberspenden ablehnen müssen. Diese Zahlen fallen so aus, da die Organe den individuellen Anforderungen jedes Patienten entsprechen müssen, wie z.B. der jeweiligen Blutgruppe usw.

Es ist statistisch gesehen nicht korrekt, lediglich die Zahlen aus der ersten Jahreshälfte zu verdoppeln, um das Gesamtergebnis für das Jahr 2010 zu ermitteln, da viele Faktoren die Organspende in Deutschland beeinflussen können. Inzwischen ist das Interesse der Medien geweckt und könnte positiven Einfluss auf die Bereitschaft zur Organspende nehmen.

Die in der Tabelle aufgeführten Zahlen betreffen die Leberspenden pro Bundesland im Jahre 2009 sowie im 1. Halbjahr 2010. Wir alle hoffen und sollen auch daran arbeiten, dass die Anzahl der gespendeten Lebern in 2011 zunimmt.

*Dennis Phillips*

	Gespendete Lebern		Organspende*	
	2009	1. Halbjahr 2010	2009	1. Halbjahr 2010
Bundesweit	1.039	558	1.217	648
1 – Nordrhein-Westfalen	219	102	259	127
2 – Niedersachsen	89	42	97	48
3 – Baden-Württemberg	104	57	127	65
4 – Bayern	162	77	196	89
5 – Berlin	58	36	64	44
6 – Sachsen	61	33	69	40
7 – Hamburg	38	18	45	21
8 – Thüringen	32	21	45	29
9 – Schleswig-Holstein	34	14	37	17
10 – Hessen	59	42	64	46
11 – Rheinland-Pfalz	54	49	59	48
12 – Saarland	16	10	16	12
13 – Sachsen-Anhalt	32	16	45	16
14 – Mecklenburg-Vorpommern	0	2	34	21
15 – Brandenburg	43	14	48	18
16 – Bremen	12	8	12	7
Organspenden pro Million Einwohner * (ohne Lebendspenden, ohne Dominospenden)			14,9	k.A.

(Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation, Frankfurt)

# EU-Richtlinie für mehr Qualität und Sicherheit bei Organtransplantationen

Der weltweit herrschende Organmangel hat auch eine europäische Dimension. Mehr als 56.000 EU-Bürger standen Ende 2008 auf den verschiedenen Wartelisten für eine Organtransplantation. Und diese Zahl ist weiter steigend.

Am 26.8.2010 ist die von der Europäischen Union (EU) erlassene **„Richtlinie zur Verbesserung der Qualitäts- und Sicherheitsstandards für zur Transplantation vorgesehene Organe“** verabschiedet worden. Die Richtlinie der EU richtet sich an die Mitgliedsstaaten der Union, die die Regelungen der Richtlinie bis zum August 2012 in nationales Gesetzes- und Verordnungsrecht umsetzen müssen.

Die Europäische Union erwartet, dass mit der Umsetzung dieser Richtlinie in den Mitgliedstaaten auch die Zahl der Organe, die transplantiert werden können, sich erhöht und dass durch eine Verbesserung der Qualitätsstandards auch die Überlebensdauer der transplantierten Organe weiter gesteigert wird.

In der Richtlinie werden die Mitgliedsstaaten der Europäischen Union verpflichtet, durch bindende Verfahrensanweisungen ein System für Qualität und Sicherheit für Organentnahmen und die Bereitstellung der Organe zur Transplantation einschließlich des Transports zum Transplantationszentrum zu schaffen.

Dieses System für Qualität und Sicherheit enthält nicht nur Regeln über eine verbesserte Organtypisierung und eine bessere Rückverfolgbarkeit transplantiertes

Organe, sie enthält auch die Verpflichtung zum Aufbau eines Meldesystems für schwerwiegende Zwischenfälle und unerwünschte Folgen durch die Entnahme und den Transport von Organen bei den nachfolgenden Transplantationen.

Für Lebendspender ist u.a. der Aufbau eines Lebendspender-Registers vorgesehen, damit die Auswirkungen der Lebendspende auf den Spender möglichst lebenslang überwacht werden können.

Ursprünglich gegen die Richtlinie aus Deutschland geäußerten Bedenken wurde Rechnung getragen. So kann nun national auch eine Organisation wie die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) mit den hoheitlichen Aufgaben des Erlasses von Verfahrensanweisungen beauftragt werden. Auch die Forderung, dass gesonderte Operationssäle nur zur Organtransplantation vorgehalten werden, ist nun in der verabschiedeten Richtlinie nicht mehr enthalten.

Die EU-Richtlinie wird insbesondere bei grenzüberschreitenden Organtransplantationen zu einer Erhöhung der Sicherheitsstandards führen. Im Rahmen ihrer Umsetzung in nationales Recht wird allerdings auch eine Anpassung der deutschen Regelungen an die Anforderungen der EU-Richtlinie erfolgen. Dadurch werden auch neue einheitliche Standards in Deutschland zur Organentnahme und zum Transport der entnommenen Organe entstehen, die dazu beitragen, das Zusammenspiel aller Beteiligten weiter zu verbessern und die Organtransplantation sicherer zu machen.

Die EU-Richtlinie überlässt es weiterhin den nationalen Gesetzgebern, wie diese die rechtlichen Voraussetzungen der Organentnahme regeln. Damit bleiben die unterschiedlichen Regelungen über die notwendige Zustimmungs- oder Widerspruchslösung vor der Organentnahme weiterhin Angelegenheit des nationalen Gesetzgebers. Die Richtlinie schreibt zur Vermeidung von Organhandel außerdem fest, dass die Organspende freiwillig und unentgeltlich erfolgen muss.

Die EU-Richtlinie wird flankiert durch ein EU-Aktionsprogramm, das an die Mitgliedstaaten Empfehlungen zu zehn Schwerpunktmaßnahmen gibt. In diesem Aktionsprogramm wird u.a. nicht nur die Einführung von Transplantationskoordinatoren an entsprechenden Krankenhäusern und die Ausarbeitung eigener nationaler Schwerpunktprogramme zur Verbesserung der Organtransplantation empfohlen. Die EU empfiehlt auch den Aufbau nationaler Nachsorge-Register und eine Verbesserung der Verfahren für die Nachsorge.

Der Aktionsplan der EU bietet insbesondere den Selbsthilfeorganisationen der Transplantierten die Basis, um von den nationalen Gesetz- und Verordnungsgebern Maßnahmen zu einer weiteren Verbesserung der Qualität der Organtransplantation nachdrücklich zu fordern. Die Europäische Union wird damit zu einem starken Verbündeten der Wartepatienten und der Transplantierten, um den Organmangel zu verringern.

*Joachim F. Linder*

## Weiterentwicklung des MELD

### Eurotransplant(ET)-Meeting in Leiden

Das MELD („**M**odel of **E**nd-Stage **L**iver **D**isease“-) System sollte neu angepasst werden, um eine bessere Überlebenschance nach der Transplantation sicherzustellen. Dies ist der Ansatz: Ab 1. Januar 2011 sollen neue Forschungsdaten gesammelt und damit die MELD-Punkte ergänzt werden, und zwar innerhalb des Eurotransplant-Gebiets ein-

schließlich Deutschlands. Die neuen Parameter enthalten drei zusätzliche Werte – Ferritin, Natrium und Cholinesterase (CHI) –, die ab Januar 2011 bei allen Blutabnahmen mit einbezogen werden sollen. „Durch die Untersuchungen soll festgestellt werden, ob die zusätzlichen Blutwerte den Ärzten helfen können, das Ergebnis einer Lebertransplantation bes-

ser vorherzusagen“, sagte Dr. Axel Rahmel, Medizinischer Direktor von Eurotransplant.

Er erklärte dies vor mehr als 250 bedeutenden europäischen Transplantationschirurgen, Organspende-Organisatoren und Transplantationsbeauftragten, die sich vom 23.–24. September 2010 bei der Eurotransplant-Konferenz trafen.



Es würde mindestens ein Jahr dauern, bevor alle sieben ET-Länder (Belgien, Deutschland, Niederlande, Luxemburg, Österreich, Kroatien, Slowenien) diese neuen Parameter übernehmen und bei den Wartepatienten messen und anwenden würden. Zurzeit haben alle Patienten mit Leberzirrhose und auch Krebs (HCC-Patienten) automatisch eine höhere Priorität, damit mehr MELD-Punkte und rücken an die Spitze der Wartelisten für die nächste zu transplantierende Leber. „Ist es das, was wir wollen?“ fragte ein Transplantationsarzt.

Der gegenwärtige Zustand führt dazu, dass in den Zeiten knapper Organe die am schwersten erkrankten Patienten als geeignet angesehen werden, das nächste Organ zu erhalten, aber MELD sagt nichts aus über die Überlebensaussicht des Patienten. Zurzeit sterben in Deutschland ungefähr 20 % der Patienten, während sie auf eine Lebertransplantation warten. Die Überlebensrate der Transplantierten ist etwas rückläufig und variiert je nach Höhe des MELD.

Die Problematik nimmt zu. Auf jeden Organspender in Deutschland kommen laut Statistik zwei zusätzliche Patienten auf die Warteliste und die Wartezeit für eine Lebertransplantation wird länger und länger.

Da das jetzige MELD-System zu einer zunehmenden Sterblichkeitsrate nach der Lebertransplantation führt, stimmten die anwesenden Transplantationsärzte darin

überein, dass das Verfahren geändert werden soll, um die Zuteilung der Organe zu verbessern. „Wir müssen die Kriterien der Zuteilung verbessern und anpassen, um unseren Patienten zu helfen“, sagte ein Arzt.

Das MELD-Bewertungssystem berücksichtigt zurzeit ausschließlich die Dringlichkeit der Transplantation, ohne die Überlebenschance der Patienten in den nächsten zwölf Monaten mit einzubeziehen. Indem man zusätzlich zum MELD-score ab 2011 die neuen Blutwerte misst, wäre es wohl Krankenhäusern als auch Ärzten möglich, die Dringlichkeit und das Ergebnis der Lebertransplantation besser vorauszusagen. In einer Zeit, in der die Spenderorgane immer knapper werden, sollte die Überlebenschance eine größere Rolle bei der Zuteilung der verfügbaren Spenderlebern spielen.

Wie man hört, kommen in den USA Patienten mit einem ursprünglichen MELD-score von 24 gar nicht auf die Warteliste. Die medizinischen Zentren dort rechnen damit, dass eine höhere Sterblichkeitsrate nach der Transplantation den Nutzen verringert.

Eine von zwölf verschiedenen Veranstaltungen, die während der zwei Tage dauernden ET-Konferenz angeboten wurde, war ein „Ethik“-Meeting. In dieser Sitzung wurde festgestellt, dass Lebendspender, hauptsächlich für Nieren, in den Niederlanden ganz besonders stark vertreten sind. Ungefähr 50 % der Nierenspenden kommen dort von Lebendspendern, vergli-

chen mit nur 22 % in Deutschland. Dies führte zu einer starken Abnahme der Wartezeit für Nierenpatienten. Lebendspenden sind auch für Leberpatienten möglich, denn man kann Lebern teilen und die sogenannte „Splitleber“ kann fast wieder zur normalen Größe nachwachsen.

Der Direktor der Eurotransplant International Foundation, Dr. Arie Oosterlee, betonte, dass es Verhandlungen mit anderen osteuropäischen Ländern wie Estland, Serbien und Ungarn gebe, die Eurotransplant beitreten möchten. „Die Vernetzung nach außen kann diesen Ländern dabei helfen, die ET-Mitgliedschaft vorzubereiten. Solche Ausweitung könnte auch zu einer Zunahme an verfügbaren Spenderorganen beitragen, muss aber mögliche Risiken berücksichtigen“, betonte er. „Die Europäische Kommission (EC) plant neue Anweisungen, die die Richtlinien von Qualität und Sicherheit von menschlichen Organen in allen EU Ländern betreffen“, sagte Dr. Oosterlee. Die Harmonisierung der Richtlinien würde den internationalen Austausch von Organen ermöglichen. Eurotransplant spielt jetzt als Teil der EC-Experten-Gruppen eine Schlüsselrolle und ist auch Mitglied eines Komitees mit festgesteckten Zielen. Dr. Oosterlee forderte alle Anwesenden auf, Vorschläge zu machen, welche die bestehenden ET-Verfahren verbessern und Teil der zukünftigen EC-Anweisungen werden sollen.

*Dennis Phillips (übersetzt von Andrea Royl)*

## Hoffnung auf mehr Organspenden durch Inhouse-Koordinatoren

Die Zahlen zu den Organspendern sind im internationalen Vergleich, aber auch zwischen den einzelnen Regionen in Deutschland sehr unterschiedlich. Insgesamt bewegt sich Deutschland mit knapp 15 Spendern pro eine Million Einwohner innerhalb Europas immer noch im unteren Mittelfeld.

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) und Bundesministerium für Gesundheit setzen große Hoffnung auf das Pilotprojekt zur Inhouse-Koordination.

111 der rund 150 Krankenhäuser und Universitätskliniken mit neurochirurgischen Intensivstationen haben sich dem von der

DSO finanzierten Pilotprojekt zur Steigerung der Organspende angeschlossen und ihre Teilnahme vertraglich zugesichert. Das Pilotprojekt zur bundeseinheitlichen Inhouse-Koordination in großen Krankenhäusern ist 2009 ins Leben gerufen worden, nachdem die Zahl der Organspenden im Jahr zuvor stark zurückgegangen war. Die Inhouse-Koordination sieht einen oder mehrere Krankenhausmitarbeiter vor, die dafür sorgen, dass die DSO als Koordinierungsstelle für die Organentnahme über Organspender informiert wird. Zudem berichten diese Mitarbeiter der Koordinierungsstelle quartalsweise über die Organspendesituation in ihrer Einrichtung. Auf

diese Weise soll eine engere Verzahnung zwischen Krankenhäusern und DSO gewährleistet werden. Experten gehen davon aus, dass auch in Deutschland wesentlich mehr Organspenden möglich wären. Das Projekt zur Inhouse-Koordination läuft zunächst bis zum 30. Juni 2011 und schließt eine Analyse aller Daten zur Erfassung von potenziellen Organspendern sowie eine umfassende Evaluierung mit ein.

*Quelle: Gemeinsame Presseerklärung vom 6.7.2010 des Bundesministeriums für Gesundheit, der Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) und der Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.*



# Wege gemeinsam gehen – DSO Jahrestagung 2010

Unter dem Motto „Wege gemeinsam gehen“ lud die DSO am 4.6.2010 nach Hannover zur Jahrestagung ein. Das zentrale Thema des Kongresses war die Einführung der Inhouse-Koordination in mehr als 90 Krankenhäusern in Deutschland. Jeder erhofft sich davon eine deutliche Steigerung der Organspende. Dieses System der Inhouse-Koordination folgt dem Beispiel von Spanien, das schon seit vielen Jahren mit 35 Organspendern pro Million Einwohner (35 pmi) hervorragende Spenderzahlen vorweisen kann. Dagegen nimmt sich die Zahl in Deutschland mit ca. 14 pmi als schlecht bis mittelmäßig aus.

Das verwundert nicht, wenn wir die Strukturen vergleichen. In Deutschland mit seinen etwa 1.400 Krankenhäusern mit Intensivstationen gibt es zur Zeit 109 Transplantationsbeauftragte (TxB). Hier arbeiten nur manche als Teilzeit- oder Vollzeit-TxB. Spanien, mit ca. 800 Krankenhäusern, hat 150 TxB. In Spanien ist der TxB immer unabhängig und Spanien bietet jetzt schon eine TX-Ausbildung mit MA-Abschluss, berichtete Dr. Gerold Söffker, Oberarzt für Intensivmedizin von der Uniklinik Hamburg-Eppendorf.

Dass die Einsetzung von Inhouse-Koordinatoren ein erfolgreiches Modell zu werden scheint, zeigt das Beispiel der Uniklinik Heidelberg. Die Organspendezahlen in Heidelberg konnten gesteigert werden, seit die neue Inhouse-Koordinatorin Dr. Nadja Komm als hauptamtliche TxB arbeitet. Mit 19 Organspendern im Jahr 2009 bei etwa 1.200 Todesfällen ist das ein gutes Ergebnis. Dr. Komm besucht die kritischen Stationen jeden Tag nach Stundenplan und leitet die Fortbildungs-Kurse für Pflegepersonal und Ärzte. Dass auch kleinere Krankenhäuser gute Erfolge aufweisen können, wurde am Beispiel des kommunalen Krankenhauses Schwarzwald-Baar-Klinikum in Villingen-Schwenningen gezeigt. Hier wird das klinikeigene Intranet zum schnellen Austausch über potenzielle Organspender genutzt. Im Jahr 2009 haben dort fünf Organspender (von insgesamt 52 gestorbenen Patienten) insgesamt 18 Organe zu Verfügung gestellt.

Weitere Schwerpunktthemen waren die Entscheidungsfindung der Spenderangehörigen und deren Betreuung nach der Spende. Als medizinische Schwerpunktthemen standen Perfusion, Spenderkonditionierung, Organprotektion und Empfängersicherheit im Mittelpunkt. Lebertransplantierte Deutschland e.V. hat teilgenommen und war mit einem Informationsstand vertreten.

Dennis Phillips



Foto: Josef Theiss

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



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



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



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

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**

# Wechsel bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation



Die DSO ist die Koordinierungsstelle für Organspenden. Die Aufgaben der Koordinierungsstelle wurden in einem Vertrag mit der Bundesärztekammer, dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen (vormals Spitzenverbände der Krankenkassen) und der Deutschen Krankenhausgesellschaft festgelegt. Auf der Grundlage des Vertrags wurde Deutschland in sieben organisatorische Regionen für die Arbeit der DSO unterteilt. Für jede Region ist ein geschäftsführender Arzt bzw. Ärztin zuständig. Gemeinsam mit ihren Teams koordinieren sie den Organspendeprozess in Kontakt mit den bundesweit ca. 1.400 Spenderkrankenhäusern, den ca. 50 Transplantationszentren und Eurotransplant und bieten z.B. auch den Ärzten und Pflegekräften auf den Intensivstationen Fortbildungen an ([www.dso.de](http://www.dso.de)).

In drei der sieben DSO-Regionen gab es einen personellen Wechsel in der Führung.

## Region Mitte

**Dr. med. Undine Samuel** ist seit November 2010 neue Geschäftsführende Ärztin der DSO und zuständig für Hessen, Rheinland-Pfalz und das Saarland (Organisationszentrale: Mainz). Dr. Samuel ist Fachärztin für Urologie und hat selbst viele Nierentransplantationen durchgeführt. Seit 2008 hat sie bisher schon für die DSO in Erlangen als Koordinatorin gearbeitet. Sie löst den bisherigen geschäftsführenden Arzt Dr. Thomas Breidenbach ab.



Fotos: DSO

## Region Bayern

**Dr. med. Dipl.-Biol. Thomas Breidenbach** hat in Hannover und Augsburg in der Transplantationschirurgie gewirkt und war seit 2008 Geschäftsführender Arzt in die Region Mitte (Organisationszentrale: München). Dr. Breidenbach tritt damit die Nachfolge von Dr. med. Detlef Bösebeck an.



## Region Nord-Ost

**Dr. med. Detlef Bösebeck** wechselte als Geschäftsführender Arzt in die DSO-Region Nord-Ost (Organisationszentrale: Berlin). Er war elf Jahre zuständig für die DSO-Region Bayern. Vor seiner Tätigkeit bei der DSO arbeitete Dr. Bösebeck als wissenschaftlicher Mitarbeiter an Berliner Universitätskliniken und verschiedenen Berliner Krankenhäusern mit dem Schwerpunkt Intensivmedizin.



Dr. Bösebeck übernimmt damit die Nachfolge von **Dr. med. Claus Wesslau**, der sich nach 19 Jahren erfolgreicher Tätigkeit bei der DSO, davon 13 Jahre als Geschäftsführender Arzt der Region Nord-Ost, in den Ruhestand verabschiedet.



Quelle: PM der DSO v. 27.4. und 23.7.2010

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: .....

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: .....

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

# FÜRS LEBEN – FÜR ORGANSPENDE

## Radtour pro Organspende 2010

Organspende wird zunehmend auch zu einem europäischen Thema, nicht umsonst steht es auf der Agenda des Europäischen Parlaments.

Vom 17.–26. Juni 2010 radelten etwa 35 Leber-, Herz-, Lungen- und Nieren-transplantierte, Warte- und Dialysepatienten, zwischen 30 und 69 Jahren, unter der Leitung von TransDia e.V. zum Thema „Pro Organspende“. Die Radler kamen aus ganz Deutschland, der Schweiz und Frankreich.

Gestartet wurde in Meiringen, 100 km südöstlich von Bern, gleichzeitig mit der „Tour de Suisse“, weiter über Basel und Mulhouse/Frankreich, Freiburg, Offenburg. In Straßburg besuchten wir unsere französischen Freunde erneut. Ab da ging es den Rhein weiter abwärts über Karlsruhe, Heidelberg, Mainz, Koblenz, Köln und nach zehn Tagen und 1.006 Kilometern trafen wir in Düsseldorf ein. Die Tagesetappen lagen somit im Schnitt bei 106 Kilometern, das Gepäck wurde im Begleitfahrzeug transportiert. Organisiert wurden die Strecke, die Hotels, die Dialysestationen, Verpflegung und die Öffentlichkeitsarbeit von den Mitgliedern der TransDia e.V. und der Deutschen Stiftung Organspende. Nein, es war keine Leistungsschau, sondern authentische Aufmerksamkeit, und zwar durch Betroffene selbst: Protagonisten sind oben genannte Menschen, die damit zeigen, dass durch eine Transplantation wieder eine vergleichsweise hohe Lebensqualität erreicht werden kann, nicht



nur bei dieser Radtour, sondern auch im täglichen Leben.

Auch Dialysepatienten waren dabei, die sich für eine bevorstehende Transplantation, auf die sie in der Regel viele Jahre warten müssen, fit halten. Mit dieser Aktion wollten die Teilnehmer, unter ihnen Bernhard Forsmann aus Bad Laer, 2007 lebertransplantiert und Mitglied bei LD e.V., insbesondere auf die Situation der 12.000 Patienten auf den Wartelisten aufmerksam machen. Für diese wirkt sich der Organmangel lebensbedrohlich aus; jeden Tag sterben drei Menschen, denen nicht rechtzeitig durch ein Spenderorgan geholfen werden konnte. Die Bevölkerung soll zum Nachdenken über dieses so wichtige Thema angeregt werden, um die Zahl der Organspender in Deutschland zu erhöhen. Der Vergleich mit anderen Ländern, z.B. Spanien, Portugal, Österreich, zeigt nur zu deutlich, dass hierzulande noch erheblicher Verbesserungsbedarf besteht.

Nicht zuletzt durch unsere eigenen positiven Erfahrungen wollten wir insbesondere auch die Akteure im Gesundheitswe-

sen, u.a. Nephrologen, Transplantationsexperten, Kliniken und Krankenkassen, dazu bewegen, regelmäßig körperliche Aktivitäten für Transplantierte und Dialysepatienten zu integrieren.

Auch bei den Verantwortlichen in der Politik sollte diese Tour Aufmerksamkeit erregen. Die Gesundheitsminister/in in der Schweiz, Frankreich, der Bundesländer Hessen und Rheinland-Pfalz waren in den jeweils angefahrenen Kliniken vor Ort.

Darüber hinaus wollten wir „Danke“ sagen den Angehörigen der Organspender, ohne die die meisten nicht unterwegs gewesen wären, den Transplantationszentren und vor allem auch den Ärzten und dem Pflegepersonal für deren oft schwierige Arbeit.

Wir haben die Erfahrung gemacht, dass alle im Organspendeprozess Involvierten es sehr positiv empfinden, den Erfolg ihrer Arbeit einmal „live“ zu sehen.

Es sollte auch demonstriert werden, welche positiven Auswirkungen durch körperliche Aktivitäten erreichbar sind und die Erhaltung bzw. Wiedergewinnung der körperlichen Leistungsfähigkeit möglich ist.

Die Tour von Meiringen bis Düsseldorf wurde mit großer Aufmerksamkeit von der Presse und vom Fernsehen begleitet und darüber in den jeweiligen regionalen Zeitungen und Landessendern ausführlich berichtet.

**Bernhard Forsmann**

Foto: privat

## Seit 10 Jahren: Info-Telefon Organspende

„Auch in meinem Alter kann ich noch Organe spenden? Das hätte ich nicht gedacht“, freut sich eine Anruferin – eine von durchschnittlich 52 pro Tag seit Gründung des Info-Telefons Organspende im Jahr 2000. Das gebührenfreie Info-Telefon ist eine gemeinsame Initiative der BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) und der DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation).

Immer noch gibt es viele Informationslücken innerhalb der Bevölkerung. Laut einer Umfrage im Auftrag der BZgA fühlen sich über 50 Prozent der Bundesbürger nicht ausreichend über Organspende in-



formiert. Hier ist die inzwischen gut bekannte, etablierte Einrichtung des Info-Telefons eine wichtige Einrichtung. Auch ungewöhnliche Situationen gibt es zu meistern: „Wenn Lehrer mit Schülern über Organspende diskutieren und eine Frage nicht beantworten können, kam es schon vor, dass sie bei uns angerufen und den

Lautsprecher angemacht haben“, erzählt Susan Novak, Projektleiterin des Info-Telefons Organspende.

Unter der Rufnummer 0800/90 40 400 ist das Info-Telefon montags bis freitags von 9.00 bis 18.00 Uhr erreichbar. Auch der Organspendeausweis und Infomaterial können über das Info-Telefon kostenlos bestellt werden. Das Team nimmt außerdem schriftlich Bestellungen unter der E-Mail-Adresse [infotelefon@dso.de](mailto:infotelefon@dso.de) entgegen.

Quelle: Gemeinsame PM der DSO und BZgA vom 12.8.2010

# „Kleine Helden ganz groß“

## Jahrestagung der DSO-Mitte im Hessischen Landtag in Wiesbaden

Die diesjährige Jahrestagung der DSO-Region Mitte am 15.9.2010 stand unter dem Motto „Kleine Helden ganz groß“. Kinder und Jugendliche sollten dieses Mal im Mittelpunkt stehen, denn die Kinder leiden am meisten unter dem Organmangel hier in Deutschland.

Den Auftakt der Veranstaltung, die in einem sehr schönen Ambiente des Hessischen Landtags stattfand, machte die Sängerin **Carmen Selzer**, die Preisträgerin des Deutschen Rock- und Pop-Preises.

**Dr. Breidenbach**, Geschäftsführender Arzt der DSO-Mitte, der im November nach Bayern wechselt, begrüßte alle Anwesenden und sprach von den vielen kleinen Helden, die bereits in jungen Jahren Schmerz und Leid aufgrund ihrer Erkrankung ertragen müssen. Ihr Leben kann und konnte nur durch die Entscheidung von Familien gerettet werden, die trotz ihres eigenen großen Verlusts auch an andere gedacht haben. Diesen Familien sollte diese Jahrestagung gewidmet werden.

Man hatte die Idee entwickelt, die Ehrung der Krankenhäuser, die sonst immer im Rahmen der Jahrestagung vorgenommen wurde, jetzt vor Ort vorzunehmen, damit auch alle Mitarbeiter davon profitieren.

Nachdem die politischen Vertreter der drei Bundesländer Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland und auch **Prof. Otto** als Vorsitzender des regionalen Fachbeirats der DSO-Mitte ihre Grußworte an die Zuhörer gerichtet hatten, trug der Rapper (**Fabian Fingerhut**) „Dr3veby“ aus Mainz den passenden Song „Warten auf ein Spenderherz“ vor.

Frau **Dido Smeets**, Mutter vom jetzt 9-jährigen Leander, erzählte die bewegende Geschichte ihres Sohnes, dem fünf Tage nach seiner Geburt schon ein Herzschrittmacher eingesetzt wurde. Da es ihm aufgrund einer Herzmuskelschwäche immer schlechter ging, wurde ihm im Alter von zwei Jahren ein neues Herz eingepflanzt. Frau Smeets schilderte die Situation, in der sich die Familie damals befand. „Es ist schlimm, ohnmächtig daneben zu stehen und das Leid des eigenen Kindes ertragen zu müssen. So eine Situation vergisst man sein Leben nicht.“ Trotzdem hätte ihr Sohn Leander nie aufgegeben und immer gelacht. Sein ständiger Begleiter „Bob der Baumeister“, seine Kuschelpuppe, hatte ihn mit dem Satz „Joo, wir schaffen das“ Mut gemacht. Leanders Mutter



*Anne-Bäbel Blaes (DSO) im Gespräch mit Frau Kampmann, Mutter eines Kindes, dessen Organe nach seinem tragischen Tod gespendet wurden und sechs Menschen das Leben gerettet haben.*

kann der Spenderfamilie nicht genug danken. „Es muss die schlimmste Erfahrung für Eltern sein, wenn ein Kind stirbt, und man kann nicht genug Hochachtung davor haben, es auch noch zur Organspende freizugeben.“ In einem anonymen Brief durch die DSO bedankte sich Familie Smeets für die Spende und erhielt sogar eine Antwort. „Sie seien sehr froh, dass die Transplantation geklappt hätte und würden diese Entscheidung nicht bereuen. Es sei im Sinne ihrer Tochter, die immer gerne geteilt hätte. Dies wäre ihr letztes Geschenk gewesen.“

Den Sonderpreis der DSO-Mitte erhielt in diesem Jahr die Elterninitiative „Kinderherzen heilen e.V.“ aus Gießen für ihre exzellente Projektarbeit. Die Initiative betreut herzkranken Kinder und deren Eltern, kümmert sich z.B. um die Ausstattung technischer Geräte und Forschung. Außerdem stützen und stärken sie Kinder und Eltern durch Ausflüge, Seminare u.v.m. In Gießen werden die meisten Kinder-Herztransplantationen in Deutschland durchgeführt.

Die anschließende Geschichte der Familie Kampmann berührte alle Anwesenden. **Frau Kampmann** schilderte sichtlich bewegt das Schicksal ihres Sohnes Janis, der nur 9 Jahre alt wurde und infolge eines Fieberkrampfes den Hirntod erlitt. Noch bevor die Mediziner sie auf eine Organspende ansprachen, hatten sie und ihr Mann sich dafür entschieden. Damit rettete der kleine Junge sechs Menschen, zwei Kindern und vier Erwachsenen, durch seine Organspende das Leben. Janis Mutter empfahl jedem, der seinen Angehörigen zur Organspende freigibt, nach der Organentnahme noch einmal von dem Verstorbenen Abschied zu nehmen. Das sei ein wichtiger Augenblick für die Trauerarbeit. Die Leber ihres Sohnes hatte ein 15-jähriger Junge bekommen, der jetzt sogar



*Prof. Dr. mult. E. Nagel und Dr. Thomas Breidenbach (DSO) im Gespräch mit Marcus Vetter, Regisseur des Films „Das Herz von Jenin“.*

wieder Fußball spielen kann. Das wäre für sie die Bestätigung gewesen, sich richtig entschieden zu haben.

**Prof. Eckhard Nagel**, u.a. Schirmherr unseres Vereins, stellte den von Prof. Pichlmayr ins Leben gerufenen „Ederhof“ vor, seit 1992 ein Transplantations-Rehabilitationszentrum in den österreichischen Alpen für Kinder und Jugendliche. Dort lernen die Betroffenen, mit ihrer Situation umzugehen, z.B. die Folgeerscheinungen zu reduzieren, sich zu entspannen, Ängste abzubauen, den Allgemeinzustand zu verbessern und die Eigenständigkeit und Eigenverantwortung zu fördern. Auch die Schule komme nicht zu kurz.

Unter der Rubrik „Medien und Organspende“ stellte **Gundula Gause**, Redakteurin des ZDF-Heute-Journals, den Dokumentarfilm „Das Herz von Jenin“ von Marcus Vetter vor. Die Geschichte handelt von einem palästinensischen Jungen, der von israelischen Kugeln tödlich getroffen wurde. Die Organe des Jungen wurden für israelische Kinder gespendet. (s. S. 39)

Im Anschluss wurde in einer Talkrunde mit Prof. Nagel, Gundula Gause, **Dr. Thomas Beck** (DSO) und **Marcus Vetter** unter der Moderation von Dr. Breidenbach das Thema Organspende in verschiedenen Facetten beleuchtet, z.B. dass dieses Thema durch die Nierenspende von Herrn Steinmeier an seine Frau wieder in den Focus der Öffentlichkeit gerückt wurde.

Erfreulich ist, dass die Organspenden in der Region Mitte im 1. Halbjahr 2010 kräftig zugenommen haben, und zwar um ca. 41 %.

Die sehr gelungene und zum Teil bewegende Veranstaltung beendete Carmen Selzer mit einem sehr passenden Lied zum Thema des Nachmittags.

**Mariele Höhn**

Fotos: DSO

# Das Herz von Jenin

## Tod eines palästinensischen Jungen

Die Spielzeugpistole von Achmed Khatib, mit der er gerade spielte, wurde von israelischen Soldaten für echt gehalten. Der 12-jährige Achmed wird im Jahr 2005 im Flüchtlingslager von Jenin von israelischen Soldaten erschossen. Er überlebt seine Verletzungen nicht und stirbt – trotz aller Bemühungen der Ärzte – im israelischen Krankenhaus in Haifa.

### Organspende für israelische Kinder

Es besteht die Möglichkeit, Achmeds Organe an andere Kinder – kranke israelische Kinder – zu spenden. Vater Ismail Kathib erhält die Nachricht, dass sein Sohn nicht überlebt hat, seine Organe aber anderen Kindern das Leben retten könnten. Die schwere Entscheidung will er innerhalb der nächsten 12 Stunden treffen. Er entscheidet sich dafür, die Organe seines Sohnes für die Organspende freizugeben. Der Krankenpfleger Raymond hat großen Anteil an der Entscheidungsfindung. Mit dieser menschlichen Geste zeigt Ismail, dass das Leben von Kindern wichtiger ist als Hass unter den Völkern. Die Entscheidung erzeugt unterschiedliche Reaktionen bei Israelis wie Palastinensern.



### Friedensprojekt und Friedenspreis

Vater Ismail, früher Automechaniker, hat seine neue Aufgabe darin gefunden, sich um die Kinder und Jugendlichen von Jenin zu kümmern und mit ihnen Friedensarbeit zu leisten. Das Projekt hat verschiedene Unterstützer. Es konnte sogar ein Haus finanziert werden, in dem die Kinder betreut werden.

Im September 2010 hat Ismail Kathib den Hessischen Friedenspreis erhalten. Er ist mit 25.000 Euro dotiert. „Khatib leistet Widerstand gegen die Besatzung durch

vorbildliche Menschlichkeit und die Bekämpfung von Hass“, so erklärten Hessens Landtagspräsident Norbert Kartmann und der Leiter der Hessischen Stiftung Friedens- und Konfliktforschung Harald Müller die Ehrung.

### Das Herz von Jenin – Der Film zum Geschehen

Organspende an sich ist schon ein großzügiger menschlicher Akt. Hier kommt noch die politische Dimension dazu. Marcus Vetter und Leon Geller haben das Geschehen verfilmt. Die Botschaft: Der Wunsch nach Leben und Frieden kann den Hass überwiegen. Der Film trägt den Titel „Das Herz von Jenin“ und soll verbinden zwischen Palastinensern und Israelis. Er hat viele Preise erhalten, so auch den „Deutschen Filmpreis“ oder den „Cinema for Peace Award“.

Bilder unter <http://www.arsenalfilm.de/herz-von-jenin/presse.htm>

Der Film kann für 12,95 versandkostenfrei unter [www.arsenalfilm.de](http://www.arsenalfilm.de) bestellt werden.

**Jutta Riemer**

Quelle: <http://www.arsenalfilm.de>

# Selbsthilfe im Dialog

## Eine Veranstaltung der AOK Hessen



Zum 8. Mal lud die AOK Hessen zum regionalen Forum „Selbsthilfe im Dialog“ ein. Diese Veranstaltung wurde in zehn hessischen Städten angeboten, u.a. in Frankfurt/Main.

Ca. 150 Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfegruppen, Kontaktstellen und Patientenorganisationen trafen sich am 13. August 2010 im DGB-Gewerkschaftshaus in Frankfurt. Den Vormittag prägten zwei sehr interessante und wichtige Vorträge: Dr. med. Jens von Schlichting, Koordinator der DSO-Mitte, referierte zum Thema Organspende. Er gab einen Überblick über Zahlen und Fakten hier in Deutschland. Unser Land hat im europäischen Vergleich eine sehr schlechte Organspenderquote. Während in Spanien 34

Spenden auf 1 Million Bürger kommen, liegt in der BRD die Quote bei 14,6 (2009). Schlusslicht der Bundesländer war im letzten Jahr Hessen. Durch noch mehr Aufklärungsarbeit soll sich das ändern. Außerdem beschrieb Herr von Schlichting detailliert das Verfahren zur Feststellung des Hirntods und erläuterte die dafür bestehenden Vorschriften.

In den Pausen konnten sich die Teilnehmer auch an unserem Vereinsstand über das Thema Organspende und Lebertransplantation informieren und Material mitnehmen.

Frau Daniela Hubloher von der Verbraucherzentrale Hessen gab anschließend wichtige Einblicke in das Thema Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Je-

der sollte sich einmal damit beschäftigen, damit im Ernstfall im Sinne des Betroffenen gehandelt werden kann.

Nach der Mittagspause wurden noch drei Gesprächskreise angeboten: „Lachen ist die beste Medizin“, bei der über Lachyoga informiert wurde. Das zweite Thema informierte über Pauschal- und Projektförderung und das dritte Angebot klärte die Teilnehmer über „Im Notfall richtig handeln“ auf. Was ist zu tun bei einem Unfall oder wie leistet man Erste Hilfe.

Seit über acht Jahren bietet die AOK Hessen jährlich Selbsthilfegruppen solche Veranstaltungen an, die auch gerne angenommen werden.

**Mariele Höhn**

# Landesgartenschau: Aktionswoche Organspende die Dritte! „Organspende – ich bin dabei“



Seit der baden-württembergischen Landesgartenschau in Ostfildern im Jahr 2002 beteiligen sich Patientenverbände, Ärzte der Transplantationszentren sowie die DSO mit Infotagen zum Thema Organtransplantation/Organspende im „Treffpunkt Baden-Württemberg“; nach Bad Rappenau im Jahr 2008 jetzt wieder bei der Landesgartenschau 2010 in Villingen-Schwenningen mit einer 12-tägigen „Aktionswoche Organspende“ unter dem Motto „Zukunft schenken – Organe spenden“. Seit 2007 findet diese unter dem Dach des „Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg“ statt. Dieses hat sich im Zusammenhang mit der Umsetzung des TPG und der Einführung von Transplantationsbeauftragten an den Spenderkliniken unter dem Dach und der Schirmherrschaft des „Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familien und Senioren“ gebildet.

Die Planungen begannen bereits Ende 2009 mit mehreren vorbereitenden Sitzungen im Sozialministerium in Stuttgart. Es ergab sich dabei die günstige Konstellation, dass während des Ausstellungszeitraums vom 7.–18. Juli 2010 im Treffpunkt Baden-Württemberg gleichzeitig thematisch passend eine Ausstellung der AOK „der transparente Mensch“ mit Platinaten gesunder und kranker Organe stattfinden sollte. Die Arbeitsgruppe „Vernetzung“ übernahm unter der Leitung von Dr. P. Petersen die konkrete Vorbereitung und Organisation der Beteiligung der Transplantationszentren, des örtlichen Klinikums Villingen-Schwenningen, der DSO sowie der Patientenverbände im Südwesten (Lebertransplantierte Deutschland e.V., Niere e.V. Baden-Württemberg, BDO, TKG, Junge Niere e.V., AK Herztransplantation

Freiburg). Unser Verband hatte durch Josef Theiss und Hermann Fraas die Aufgabe übernommen, die Beteiligung der Patientenverbände zu koordinieren und ein Mitarbeiterteam für jeden Tag zusammenzustellen.

Die Ausstellung selbst bestand aus einer Posterserie über die verschiedenen Organerkrankungen und deren Organtransplantationen, den Infotischen der Patientenverbände, einem Infotisch zur Organspende mit Laminiergerät für die frisch ausgefüllten Spenderausweise sowie der Fotoaktion „Organspende – ich bin dabei“, die schon beim Tag der Organspende und anderen Veranstaltungen von den Besuchern sehr gerne angenommen worden ist. Rote, gasgefüllte Luftballons mit dem Aufdruck „Organspende – ich bin dabei“ waren nicht nur Blickfang, sondern von Kindern jeden Alters sehr gefragt.

Die „Aktionswoche Organspende“ zur Landesgartenschau 2010 in Villingen-Schwenningen ist am 7. Juli 2010 feierlich durch Petra Ovcharovich, der Projektleiterin des Treffpunktes Baden-Württemberg, vor nahezu 200 Gästen eröffnet worden. In Vertretung der Sozialministerin Dr. Monika Stolz sprach Ministerialdirektor Dr. Thomas Halder. Er würdigte das große Engagement der Patientenverbände. Auch Dr. Petersen als Sprecher der Arbeitsgruppe Vernetzung versäumte nicht, diese bewährte Zusammenarbeit hervorzuheben. Höhepunkt und Gag der Eröffnungsveranstaltung war der anschließende gemeinsame Start Hunderter roter Ballons auf der Festwiese beim Treffpunkt.

Während der zwölf Aktionstage fand eine sehr große Zahl von Landesgartenschaubesuchern in den Treffpunkt, un-

endlich viele Einzelgespräche wurden geführt, wir konnten 1.500 laminierte Ausweise ausgeben. An die 430 Sofortfotos mit dem Herzen „Organspende – ich bin dabei“ bzw. „... wir sind dabei“ sind von Besuchern jeden Alters gerne mitgenommen worden, ein guter Aufhänger und Anlass für Gespräche darüber auch zu Hause. An die 3.000 Luftballons wurden verteilt, manchmal stürmten ganze Klassen auf einmal herein und so konnte man die roten Punkte auf der ganzen Landesgartenschau um die Neckarquelle herum entdecken. Von den 10.000 Infobroschüren war am Ende kaum noch etwas übrig.

Dieser Auftritt wäre nicht möglich gewesen ohne die tägliche engagierte Beteiligung und Mitarbeit der Mitglieder der verschiedenen Patientenverbände. Dem glücklichen Umstand, dass unser Mitglied Hermann Fraas ganz in der Nähe von Villingen-Schwenningen wohnt und seiner Bereitschaft, täglich das neue Team in seine Aufgaben einzuführen, war die reibungslose Organisation zu verdanken; insgesamt engagierten sich an den zwölf Tagen 46 Mitglieder der Patientenverbände (alleine von unserem Verband LD e.V. 20!), an mehreren Tagen unterstützt von Ärzten des Klinikums Schwenningen bzw. des Klinikums Mannheim sowie von Mitarbeiterinnen der DSO.

Alles in allem eine große Herausforderung, die wir jedoch gemeinsam bestens gemeistert haben. Die sehr gute Resonanz, die überwiegend positive Einstellung zur Organspende und auch die sehr gute Zusammenarbeit aller Beteiligten lohnten alle Mühe.

*Josef Theiss*

Fotos: Hermann Fraas/Josef Theiss

# Organspenden – gesamtgesellschaftliche Aufgabe

Mein Name ist Hans-Jürgen Frost (geb. 1952). 2006 selbst lebertransplantiert, habe ich mich nach zunehmender Genesung, der Wiedereingliederung als Teilzeitbeschäftigter in den Arbeitsprozess, intensiver mit Fragen der Organspende/Organtransplantation beschäftigt. Nach all dem Erlebten, der Lebererkrankung, dem Bangen und Warten auf ein Spenderorgan und letztendlich der erfolgreichen Transplantation im Transplantationszentrum der Uni-Klinik Jena, hat sich bei mir die Entscheidung herausgebildet, mehr für die Verbesserung der Situation in der Organspende zu tun. Dies ist für mich einerseits Verpflichtung und Dankbarkeit und andererseits eine Chancenerhöhung für die, die auf ein Spenderorgan warten!

So habe ich nach zahlreichen Konsultationen, Sammeln von Unterlagen und Beschäftigen mit den vielfältigsten Statistiken und Vorträgen zur Organspende einen eigenen Vortrag verbunden mit meinem eigenen Erlebten erarbeitet und in der Öffentlichkeit unseres Landkreises angeboten. Zunächst habe ich als Mitarbeiter im Kreissportbund „Saale/Schwarza“ e.V. meine langjährigen Kontakte genutzt, um mein Anliegen an Sportgruppen und Partner heranzutragen. Hier lagen auch meine Beweggründe, in diesem Jahr Mitglied der Selbsthilfe „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ zu werden.

Bisher habe ich sechs Vorträge, Foren oder Stammtische durchgeführt bzw. als Gesprächspartner daran teilgenommen. Insgesamt wurden hier 102 Teilnehmer einbezogen.



Foto: Kirstin Bock

Stammtisch zur Organspende mit Frau Dr. Wachsmuth (DSO) und Gerhard Günther, Mitgl. des Th. Landtages am 3.8.2010 in Königsee.

Was zeigt sich? Es gibt in unserer Bevölkerung eine geringe Akzeptanz, Desinteresse zu diesem Thema bzw. erhebliche Unwissenheit. Meistens wurden Ältere, Betroffene, Angehörige, gute Freunde und Partner einbezogen. Bei all meinen Bemühungen weiß ich gute Partner an meiner Seite. So habe ich unter anderem eine Gesprächsrunde im Gesundheitsamt Saalfeld-Rudolstadt durchgeführt oder am politischen Stammtisch mit dem Landtagsabgeordneten Gerhard Günther teilgenommen. Hier konnte ich neben den grundsätzlichen Ausführungen von Frau Dr. Christa Wachsmuth, Geschäftsführende Ärztin der DSO, Regionalstelle Ost, meine eigenen Erlebtes darlegen.

In den vielfältigen Gesprächen zeigen sich neben vielen Wissenslücken zum

Thema Organspende aber auch Defizite in der gesamtgesellschaftlichen Verantwortung. Ich glaube, dass wir neben der weiteren Erhöhung der Verantwortung beteiligter Krankenhäuser alle gesellschaftlichen Bereiche bis hin zu staatlichen Institutionen, Vereinen und Schulen brauchen. Ich werde mich gern weiterhin in diesen Prozess einbringen, versuchen, noch intensiver mit den Schulen unseres Landkreises ins Gespräch zu kommen und die politische Initiative von Gerhard Günther für eine Gesetzesinitiative für die weitere Verbesserung der Situation für Organspenden zu unterstützen.

*Hans-Jürgen Frost*

## Organe empfangen – Weiterleben mit dem Fremden

Am 7. September 2010 bin ich einer Einladung von Prof. Dr. med. J. Hauss, Universitätsklinikum Leipzig, und der Sächsischen Ärztekammer gefolgt und habe an einer Veranstaltung in Dresden teilgenommen. Im Rahmen einer Veranstaltungsreihe am Deutschen Hygienemuseum wurde an diesem Tag das Thema „Organe empfangen – Weiterleben mit dem Fremden“ behandelt.

An der Veranstaltung haben etwa 70 Personen teilgenommen, darunter auch Lehrer von Gymnasien und Hauptschulen.

Professor Hauss berichtete über den Mangel an Organen und wies auf die erheblichen Unterschiede im europäischen Raum hin. Während in Spanien auf eine Million Einwohner etwa 34 Spender kommen, sind das in Deutschland gerade einmal 14. Eine nierentransplantierte Frau berichtete über ihre Transplantation und darüber, dass diese wegen einer Abstoßung nach zwei Jahren wiederholt werden musste. Ich habe über meine Grunderkrankung berichtet und dass ich nunmehr fast 14 Jahre mit dem neuen Organ

leben durfte – und noch auf einige Jahre hoffe.

Erschütternd waren die Beiträge zweier Frauen, die sich gegen Transplantation aussprachen. Insgesamt kann man das Ergebnis der Veranstaltung aber positiv einschätzen.

*Roland Schier*

## Besteuerung der Rentner

Steuern hat es immer gegeben und sie müssen auch sein – schließlich wollen wir gute Straßen, Freibäder, Bibliotheken usw. Aber wie sieht es mit der Besteuerung der Rentner aus? Befinden sie sich nach der Berentung im „Paradies der Steuerfreiheit“? – Leider nein.

Sei 2005 werden Renten zunehmend besteuert, Vorsorgeaufwendungen dagegen zunehmend von der Steuer befreit. Fachleute sprechen von einem Übergang in die „nachgelagerte Rentenbesteuerung“.

Konkret sieht das so aus: Seit 2005 ist ein zunehmend kleinerer Teil der Rente steuerfrei. Wer vor dem Jahr 2005 oder im ganzen Jahr 2005 bereits eine Rente bezog, muss von dieser Rente 50 % besteuern lassen. Beispiel: Frau K. bezieht seit 2003 Rente, sie erhielt im Jahr 2005 pro Monat 2.000 Euro Rente. Davon sind 50 %, also 1.000 Euro steuerfrei, 1.000 Euro müssen versteuert werden.

Die 1.000 Euro, die steuerfrei sind, bleiben nun für ihr gesamtes Leben ihr Rentenfreibetrag. Sollte sie im Jahr 2015 also 2.200 Euro Rente erhalten, sind weiterhin 1.000 Euro steuerfrei, jetzt müssen aber 1.200 Euro versteuert werden.

Natürlich kann es im konkreten Fall sein, dass von dieser Steuerschuld noch Abzüge z.B. wegen Behinderung, besonderer Belastung etc. abgezogen werden, das ist aber nicht unser Thema.

Herr S. erhält seit Mitte 2007 Rente, sein erstes „volles“ Rentenjahr ist damit 2008. Auch er soll 2.000 Euro pro Monat erhalten. Allerdings: Der steuerpflichtige Anteil der Rente erhöht sich jedes Jahr um 2 %, bis im Jahr 2040 100 % der Rente versteuert werden müssen. Also muss Herr S. 56 % seiner Rente versteuern, also 1.120 Euro. 880 Euro bleiben 2008 steuerfrei. Sollte auch er im Jahr 2015 2.200 Euro Rente bekommen, müsste er

1.320 Euro versteuern, also 2.200 Euro weniger 880 Euro.

Und was ist mit Frau E., die nach ihrer Transplantation im Jahr 2008 zwei Jahre Rente wegen Erwerbsminderung bezog, dann aber wieder arbeitete? Wenn sie im Jahr 2030 in Rente gehen wird, beträgt der Steueranteil ihrer Rente 90 %. Im Jahr 2030 werden aber ihre beiden „Rentenjahre“ abgezogen, so dass für sie die 2028 gültige Besteuerung, also 88 %, maßgebend ist.

Übrigens: Für Renten wegen Erwerbsminderung und für Altersrenten gelten die gleichen Bestimmungen. Schließt die Altersrente direkt an Rente wegen Erwerbsminderung an, bleibt das erste volle Bezugsjahr der Erwerbsminderung maßgebend.

**Peter Mohr**

Quelle: Broschüre „Neues Steuerrecht für Versicherte und Rentner“ von der DRV

## Haushaltshilfe bei Krankheit

Muss ein Elternteil – evtl. alleinerziehend – überraschend ins Krankenhaus, sind Familie und Freunde zur Betreuung der Kinder und des Haushalts manchmal nicht kurzfristig zur Hilfe in der Lage. Dann kann Unterstützung durch eine Haushaltshilfe beantragt werden.

Welche Voraussetzungen gibt es hierfür? Eine Haushaltshilfe ist eine fremde oder verwandte Person, die die tägliche Arbeit im Haushalt erledigt.

Die Finanzierung einer Haushaltshilfe erfolgt gewöhnlich durch die Krankenkassen. Anspruch auf eine Haushaltshilfe besteht nur, wenn keine andere Person den Haushalt führen kann (Berufstätige oder in Ausbildung müssen sich nicht beurlauben lassen!) und wenn im Haushalt mindestens ein Kind lebt, das bei Beginn der Haushaltshilfe das 12. Lebensjahr noch nicht erreicht hat. Kann die Krankenkasse keine Haushaltshilfe stellen, muss sie die Kosten für

eine selbst beschaffte Haushaltshilfe in angemessenem Maß ersetzen.

Verwandten und Verschwägerten bis zum zweiten Grad werden nur Fahrtkosten und Verdienstaufschlag in einem angemessenen Verhältnis zu den sonst entstandenen Kosten erstattet.

In jedem Fall ist es wichtig, alle Schritte mit der Krankenkasse abzusprechen.

**Peter Mohr**

## Zuzahlung und Zuzahlungsbefreiung

Menschen vor und nach ihrer Transplantation haben eines gemeinsam: häufige Arztbesuche und den Verbrauch relativ vieler Medikamente und gelegentlich Krankenhausaufenthalte. Dies alles ist zwar dank unseres Versicherungssystems erschwinglich, geht aber durch die im Lauf der Jahre gestiegenen Zuzahlungen für Medikamente und die in jedem Quartal zu entrichtende Praxisgebühr doch ins Geld.

Damit chronisch Kranke nicht zu stark belastet werden, hat der Gesetzgeber festgelegt, dass niemand, der chronisch krank ist, mehr als 1 % seines Einkommens bezahlen muss. Sind die Aufwendungen über dieser Grenze, kann man sich von weiteren Zuzahlungen befreien lassen.

Hier die Einzelheiten: Anträge müssen bei der Krankenkasse ge-

stellt werden. Dann muss die chronische Erkrankung vom behandelnden Arzt auf dem Antragsformular bestätigt werden (die Krankenkasse weiß nicht, dass Sie chronisch krank sind!).

Als Berechnungsgrundlage gilt stets das gemeinsame Einkommen aller Angehörigen im gemeinsamen Haushalt (Arbeitseinkommen, Rente o.ä., Kapitaleinkünfte (Zinsen, Mieten etc.). Kindergeld und Bafög werden nicht gerechnet.

Von der Zuzahlung befreit sind alle Personen im Haushalt. Ausnahme: Ein Partner ist beihilfeberechtigt oder privat versichert. Zwar zählt dann das Einkommen mit, die Befreiung gilt aber nur für den gesetzlich versicherten Partner.

Von dem errechneten Betrag wird ein Freibetrag abgezogen, außerdem gegebenenfalls Freibeträge für Kinder.

Weiß man bereits am Jahresanfang, dass die Zuzahlungen 1 % dieses Betrags übersteigen werden, kann man der Krankenkasse dieses 1 % überweisen und erhält daraufhin die Freistellungsbescheinigung.

Man kann die Zuzahlungsbefreiung aber auch für das vergangene Jahr beantragen. In diesem Fall muss man ebenfalls sein Einkommen nachweisen, muss aber außerdem die Originalbelege sämtlicher Zuzahlungen (nicht: Zahnarztrechnungen und privat bezahlte Arztleistungen!) vorlegen. Man erhält nach Prüfung dann den Betrag von der Krankenkasse zurück erstattet, der über der 1%-Grenze des Einkommens liegt.

Beim Ausfüllen des Antrags sind häufig die Mitarbeiter/innen der Krankenkassen behilflich.

**Peter Mohr**

# Psychologische Unterstützung im Rahmen der Lebertransplantation

Seit Beginn der ersten Transplantationen im Universitätsklinikum Heidelberg ist die psychosoziale Diagnostik und Betreuung der Transplantationspatienten und ihrer Angehörigen ein fester Bestandteil des Betreuungskonzepts. Meine Kollegen/innen und ich aus der Klinik für Allgemeine und Psychosomatische Medizin (Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Wolfgang Herzog) sind seit den 90er Jahren in dieses Programm eingebunden und beraten und betreuen als Ärzte/Ärztinnen oder Psychologen/innen, Patienten und ihre Angehörigen vor und nach der Transplantation.

Ähnliche Betreuungskonzepte bieten inzwischen fast alle Transplantationszentren Deutschlands an, wobei die Zugangswege zur psychologischen Hilfe zum Teil unterschiedlich sind. Die jeweiligen Transplantationsteams werden Sie darüber aber gern individuell beraten. Prinzipiell ist die psychologische Betreuung der Transplantationskandidaten in den Leitlinien der Bundesärztekammer als integraler Bestandteil der Transplantationsbehandlung benannt. Die unten stehenden Anmerkungen auf die Fragen der Redaktion sind daher allgemeiner Art.

## Was sind die häufigsten seelischen Belastungen vor einer Lebertransplantation?

In Deutschland werden jährlich mehr als 1.000 Lebertransplantationen durchgeführt, und wesentlich mehr Patienten befinden sich auf den Wartelisten. Die Wartezeit stellt für die Betroffenen und ihre Angehörigen eine besondere Herausforderung dar, da mit dem Therapieangebot der Transplantation allen Beteiligten deutlich wird, dass die Lebererkrankung ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat und einzig die Transplantation auf Dauer eine Chance für ein Weiterleben bietet. Zudem ist den Beteiligten bekannt, dass die Verfügbarkeit geeigneter Spenderorgane nicht ausreicht, um allen Wartelistenkandidaten in hinreichender Zeit ein Organangebot zu ermöglichen. Die unsichere Dauer der Wartezeit lässt Ängste aufkommen zu versterben, bevor die Chance auf eine Trans-

plantation gegeben ist. Gleichzeitig verschlechtert sich, je nach zugrunde liegender Erkrankung, die körperliche Situation zunehmend. In den letzten Jahren wird daher immer häufiger die Möglichkeit einer Leberlebenspende von Angehörigen oder besonders nahe stehenden Personen mit den Patienten besprochen.

Die vielfältigen, rasch wechselnden körperlichen wie seelischen Herausforderungen, das Schwanken zwischen Hoffnung und Verzweiflung und die ständige Abhängigkeit vom Transplantationszentrum sind für alle Beteiligten äußerst belastend und rufen eine Vielzahl psychischer Beschwerden hervor, denen sich niemand entziehen kann. Sie sind in Art und Dauer individuell geprägt und reichen von Stimmungsschwankungen über akute, kurz dauernde Belastungsreaktionen bis zu andauernden Schlafstörungen, Panikattacken, quälenden Ängsten und tiefen Depressionen. Auch können bereits zuvor bestehende psychische Erkrankungen reaktiviert werden.

Hinzu kommt, dass sich die soziale Situation der Patienten und ihrer Familien durch die Erkrankung, aber auch durch das Angebot einer Transplantation wesentlich verändert. Die Sorge um den Erhalt des Arbeitsplatzes, die zukünftige finanzielle Situation, die Änderung der Rollenverteilung in der Familie, dies alles betrifft nicht nur den Patienten, sondern auch seine Angehörigen und belastet zusätzlich. Viele Patienten isolieren sich in dieser Situation zunehmend und ziehen sich aus ihrem sozialen Umfeld immer mehr zurück.

Aus diesem Grund ist die psychosoziale Diagnostik und, gegebenenfalls, das Angebot einer entsprechenden psychotherapeutischen Unterstützung ein fester Bestandteil im multidisziplinären Behandlungskonzept der meisten Transplantationszentren. Dies kann im Rahmen des stationären Aufenthalts oder auch ambulant erfolgen. Ziel ist es hierbei zu untersuchen, ob die Patienten ausreichend über die



Dr. med. Dipl. Psych.  
Brigitte Schlehofer

Vorteile und Risiken der Transplantation aufgeklärt sind und sich auch ein Bild machen können über ihre Lebenssituation nach der Transplantation. Hierzu gehört auch die Frage, inwieweit der Kandidat sich vorstellen kann, sein eigenes Organ abzugeben und ein fremdes Organ anzunehmen, mit ihm zu leben und Vertrauen in dessen Funktions-

fähigkeit zu entwickeln. Für einige Patienten stellt gerade die Auseinandersetzung mit dem Spenderorgan eine besondere Herausforderung dar. Fragen, die im Zusammenhang mit dem unbekanntem Spender und seinem Schicksal stehen, beschäftigen sie.

Es ist daher sinnvoll und hilfreich, sich bei der Auseinandersetzung mit den Anforderungen, die die Transplantation an den Patienten und seine Familie stellt, fachlich kompetent beraten zu lassen, unabhängig davon, ob Familienangehörige, die ja ebenfalls belastet sind, sich hierfür ebenfalls zur Verfügung stellen. So kann jeder – unabhängig – für sich herausfinden, welche Ängste, aber auch welche Fähigkeiten und Möglichkeiten er hat, die gegebenen Anforderungen zu bewältigen. Sollte spezielle Unterstützung bei bestimmten Problemen nötig sein, kann die Wartezeit genutzt werden, um neue Verhaltensweisen und Bewältigungsstrategien zu entwickeln, z.B. wie mögliche Komplikationen im Heilungsverlauf zu ertragen sind oder soziale Belastungen reduziert werden können. Hierfür kann ein einzelnes Gespräch genügen und das Wissen um die Möglichkeit, wohin man sich gegebenenfalls wenden kann, oder auch eine regelmäßige psychotherapeutische Betreuung während des gesamten Transplantationsprozesses. Diese Maßnahmen helfen den meisten Patienten, mit den seelischen Belastungen besser umgehen zu können, Ängste abzubauen und sich innerlich zu stabilisieren.

Insbesondere Patienten mit einer Suchterkrankung im Vorfeld können in der War-

tezeit die Möglichkeit nutzen, sich mit Bewältigungsstrategien vertraut zu machen, die ihnen nach der Transplantation eine weitergehende Stabilisierung erlauben. Nur in ganz wenigen Ausnahmefällen, wie z.B. bei weiterem aktiven Gebrauch von Suchtmitteln, bei schweren akuten psychiatrischen Erkrankungen oder Zweifeln am Sinn der Transplantation, wird eine Wiedervorstellung zu einem späteren Zeitpunkt empfohlen.

Vielfache wissenschaftliche Forschungen in diesem Bereich haben gezeigt, dass mit diesen Maßnahmen der Erfolg einer Transplantation wesentlich unterstützt werden kann.

Bei Leberlebenspenden können zusätzlich besondere Konfliktsituationen für Spender und Empfänger entstehen, die mit der Belastung durch die schnelle Verschlechterung der Erkrankung einerseits, aber auch mit dem verantwortungsvollen Umgang der Organspende des Angehörigen andererseits in Zusammenhang stehen. Hier ist vor allem auf die Beziehungssituation zwischen Spender und Empfänger und die uneingeschränkte Freiwilligkeit der Spende durch den Spender zu achten, damit im weiteren Verlauf mögliche körperliche wie seelische Krisen zu bewältigen sind. Wegen der Besonderheit dieser Situation fordert das Transplantationsgesetz in diesen Fällen auch die Vorstellung der Beteiligten vor einer medizinischen Ethikkommission.

### **Wie bekommt der Patient auf einer chirurgischen oder internistischen Station psychologische Hilfe?**

In allen Transplantationszentren sind psychosoziale Unterstützungsangebote prinzipiell vorhanden. Psychotherapeutisch geschultes Personal kann in verschiedener Weise zur Verfügung stehen. Meist sind dies Mitarbeiter der psychosomatischen Fachabteilung, der Psychiatrie oder der Abteilung Klinische Psychologie. Andere Häuser verfügen über eigene Psychologen/innen und/oder Sozialarbeiter/innen mit psychologischer Zusatzausbildung. Sollte bei der Vorstellung in der Transplantationsambulanz dies nicht erwähnt werden, so sollte der Patient aktiv nach den Möglichkeiten fragen. Es ist für Patienten und ihre Familien sinnvoll, sich bereits vorab mit den entsprechenden Personen und den Möglichkeiten, sie im Notfall zu erreichen, vertraut zu machen, um in Krisensituationen schnelle Hilfe zu erhalten.

Im Allgemeinen kann aber davon ausgegangen werden, dass die Ärzte und das

Pflegepersonal auf den entsprechenden Stationen entweder aufgrund eigener Wahrnehmung oder auf Wunsch des Patienten (bzw. seiner Familie) konsiliarisch psychologische Hilfe anfordern. Neben dem Gespräch und evtl. dem Angebot einer kontinuierlichen weiteren Begleitung sind, je nach Indikation, auch gegebenenfalls medikamentöse Behandlungen in Betracht zu ziehen, z.B. bei ausgeprägten Ängsten oder Depressionen, länger andauernden Schlafstörungen oder quälenden Unruhezuständen. Je früher solche Beschwerden behandelt werden, desto besser sind die Aussichten einer relativ schnellen Stabilisierung.

Es sollte auch immer daran gedacht werden, dass für viele Patienten bei der Krankheitsauseinandersetzung eine Unterstützung im spirituellen, religiösen Bereich von großer Bedeutung und sehr stabilisierend sein kann. Jeder Klinik sind Klinikseelsorger zugeordnet, die bei Bedarf hinzugezogen werden können.

### **Wie findet man zu Hause vor Ort psychologische Hilfe, die zu einem passt?**

Zurzeit gibt es in Deutschland nur wenige Psychotherapeuten, die auch ambulant ein spezielles Therapieangebot für Transplantationspatienten zur Verfügung stellen. Es ist daher immer sinnvoll, im eigenen Transplantationszentrum nach Adressen in der Umgebung zu fragen.

Eine Liste von erfahrenen Psychotherapeuten und Psychotherapeutinnen, die Patienten im Themenkreis Transplantation betreuen, finden Sie unter <http://www.bdo-ev.de> oder Sie erhalten diese per Mail: [transplantation-aktuell@bdo-ev.de](mailto:transplantation-aktuell@bdo-ev.de) oder auch per Post über die Redaktion der „Lebenslinien“.

Daneben können alle ärztlichen und psychologischen Psychotherapeuten, die auch mit psychosomatischen Krankheitsbildern vertraut sind, angefragt werden. Je nach psychischem Beschwerdebild werden unterschiedliche Behandlungsmethoden sinnvoll sein, die vor Ort zusammen mit dem Patienten vom Therapeuten festgelegt werden. Nach Antragstellung an die Krankenkasse durch den Therapeuten wird gewöhnlich die Kostenübernahme für eine bestimmte Anzahl von Behandlungsterminen bestätigt. Leider ist häufig bei den Therapieplätzen mit längeren Wartezeiten zu rechnen.

Psychosoziale Unterstützung für Patienten und Angehörige bieten auch viele Psychologische und Psychosoziale Beratungs-

stellen an, die zu verschiedenen Trägern (z.B. der Caritas oder Diakonie) gehören und von jedem – unabhängig von der Zugehörigkeit zum Träger – angefragt werden können. Bei spezifischen Problemen, wie Suchterkrankungen oder bei kulturell bedingten Fragestellungen, stehen spezifische Beratungszentren zur Verfügung, in umfangreicherem Maß möglicherweise nur in größeren Gemeinden. Die jeweiligen heimatnahen Adressen findet man im Telefonbuch unter „Psychologische Beratungsstellen“.

Darüber hinaus bieten viele Hausärzte und Allgemeinmediziner im Rahmen der „Psychosomatischen Grundversorgung“ einzelnen Patienten auch kurzzeitig psychotherapeutische Gespräche an.

### **Sind Menschen, die den Wunsch nach psychologischer Hilfe haben, psychisch Kranke oder werden sie dann als solche betrachtet?**

Die Sorge vor einer Stigmatisierung als „psychisch Kranker“ führt leider bei vielen Patienten dazu, dass sie erst nach langem Zögern bereit sind, psychologische Hilfe anzunehmen, selbst wenn die seelische Belastung überhand nimmt und darunter sowohl die Lebensqualität leidet als auch der Erfolg der Transplantation negativ beeinflusst zu werden droht. Wie jedoch bereits oben beschrieben, betreffen psychische und soziale Belastungen im Rahmen des Transplantationsprozesses jeden Patienten. Sie sind vielfältiger Natur und können einen so hohen Schweregrad erreichen, dass es in jedem Fall sinnvoll ist, rechtzeitig psychologische Unterstützung zuzulassen, damit keine dauerhafte psychische Erkrankung entsteht. Eine gelungene Krankheitsakzeptanz und Krankheitsverarbeitung sind die beste Voraussetzung dafür, dauerhafte psychische Beeinträchtigungen und Traumata beim Patienten, aber auch bei seinen Angehörigen, zu verhindern. Dennoch können im Prozess des Transplantationsgeschehens, der ja über Jahre geht und auch die Zeit nach der Transplantation umfasst, Krisensituationen auftreten, die es fachtherapeutisch zu behandeln gilt. Diese so genannten „akuten Belastungsreaktionen“ oder „Anpassungsstörungen (z.B. mit depressiven und/oder ängstlichen Reaktionen)“ treten nahezu bei allen Patienten mit länger andauernden, hochbedrohlichen Erkrankungen irgendwann auf. Werden sie rechtzeitig erkannt und behandelt, kann die Entwicklung einer chronischen psychischen Erkrankung verhindert werden. Durch die

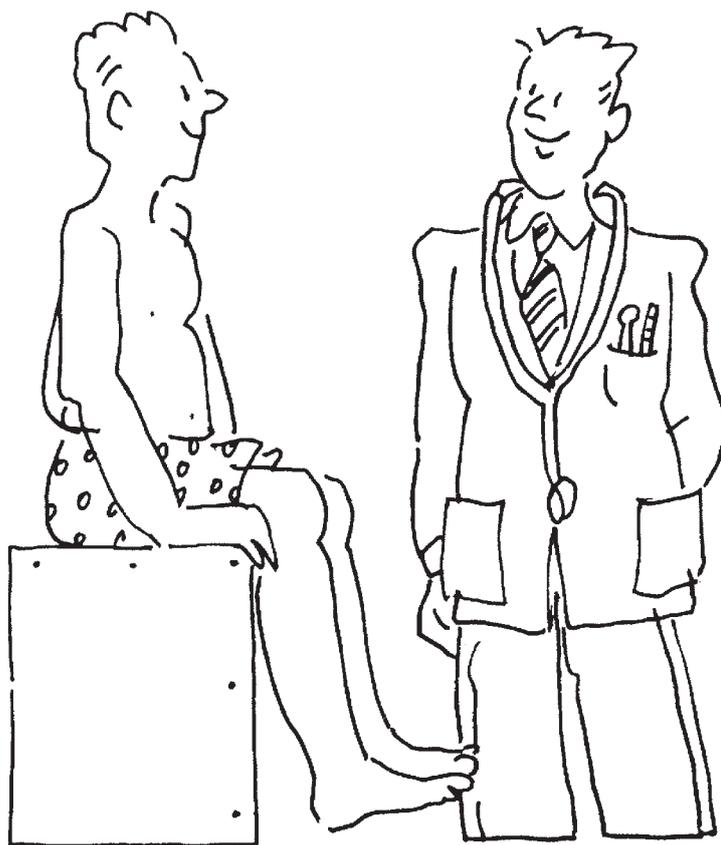
Behandlung kann der Patient zudem lernen, weitere neue Belastungen besser zu bewältigen. Dem psychosomatischen Konsiliardienst werden in unserer Klinik etwa 1/3 der Lebertransplantationspatienten vorgestellt, entweder auf Anfrage der Ärzte oder aber auf Wunsch der Patienten selbst. Im Durchschnitt reichen weniger als drei Gesprächskontakte aus, um Patienten und Angehörigen zu helfen, sich wieder zu stabilisieren. Bei langen, sehr komplizierten Krankheitsverläufen stehen wir natürlich auch öfter zur Verfügung.

Patienten, bei denen bereits in der Vorgeschichte eine psychische Erkrankung diagnostiziert wurde, sollten besonders achtsam mit sich umgehen und bei den entsprechenden Vorzeichen frühzeitig um eine psychologische Unterstützung nachfragen, damit es nicht aufgrund der aktuellen psychischen Belastungen zu einem Wiederauftreten der früheren Symptomatik kommt. Dies gilt im gleichen Maß auch für die Angehörigen, die den Patienten in seinem Krankheitsprozess begleiten.

### **Mit der gelungenen Lebertransplantation hat der Wartepatient sein Ziel erreicht. Welche seelischen Belastungen können nach der Transplantation noch auftreten?**

Der Transplantationsprozess teilt sich in mehrere Phasen auf. Die Belastungen der ersten „Phase der Diagnostik und Indikationsstellung zur Transplantation“ und der „Phase der Wartelistenzeit“ wurden oben beschrieben.

Daran schließt sich die „Perioperative Phase“ an, die direkt nach der Transplantation beginnt und die erste Zeit im Krankenhaus und der Rehabilitationsklinik umfasst. Diese Phase ist erneut durch widersprüchliche Gefühle gekennzeichnet. Einerseits hat der Patient das Hochgefühl der „Auserwählten Geretteten“, das einer „zweiten Lebenschance“. Dieses Glücksgefühl wird auch durch den Effekt der hoch dosierten Glukokortikoidtherapie unterstützt, die im Rahmen der Abstoßungsprophylaxe durchgeführt wird. Andererseits muss er sich an das neue, das Spenderorgan gewöhnen und wird von Angst vor einer Abstoßungsreaktion oder sonstigen Heilungskomplikationen in Spannung gehalten. Gerade in der ersten Zeit nach der Operation leiden Lebertransplantationspatienten – auch ohne dass Komplikationen im Heilungsverlauf aufgetreten sind – häufig an großer Müdigkeit, Schwächegefühl und Niedergeschlagenheit. Dies führt oft zu Hoffnungslosigkeit und im wei-



teren Verlauf zur Verminderung des Antriebs, z.B. bei der Motivation zur Mobilisierung. Eine Folge hiervon ist z.B. ein weiteres Zunehmen des Schwächegefühls und die Gefahr der Verzögerung des Genesungsverlaufs. Daher ist es nötig, sich schon vor der Operation mit diesen möglichen Problemen auseinander zu setzen und nach der Transplantation – trotz Anstrengung – aktiv an der Mobilisierung mitzuarbeiten. Je besser dies dem Patienten gelingt, umso weniger treten psychische Probleme auf.

Zudem kann in den Tagen nach der Transplantation das so genannte „Durchgangssyndrom“ auftreten, das durch häufige Stimmungswechsel, durch rasch wechselnde Episoden von panikartigen Angstgefühlen, Unruhezuständen, Depressionen und Verwirrheitszuständen gekennzeichnet ist. Dieses Syndrom kann bei allen längeren und schwereren Operationen auftreten und klingt im Allgemeinen nach ein paar Tagen wieder ab. Es ist erfolgreich medikamentös behandelbar. Das Syndrom kann durch die Operationsdauer mit verursacht werden, aber auch durch die noch anhaltenden Nebenwirkungen und den Abbau der während der Operation benötigten Medikamente, durch Elektrolyt-schwankungen oder Fieber. Zudem wurde beobachtet, dass Patienten mit großen Ängsten vor der Operation eine grö-

ßere Wahrscheinlichkeit haben, ein Durchgangssyndrom zu entwickeln. Für die Patienten und begleitenden Angehörigen ist dieses wechselnde Beschwerdebild gleichermaßen beunruhigend. Unterstützende, begleitende Maßnahmen und die Geduld der Umgebung helfen den Patienten, sich wieder zu stabilisieren.

Die letzte Phase des aktiven Transplantationsprozesses, die „postoperative Phase“, ist gekennzeichnet durch den Übergang der stationären Behandlung in die häusliche Umgebung. Es besteht noch Unsicherheit hinsichtlich der körperlichen Belastbarkeit und somit der Gestaltungsmöglichkeit der Zukunft. Die neu gewonnene Gesundheit muss täglich durch die zuverlässige Einnahme von vielen Medikamenten erhalten werden. Unsicherheiten bezüglich des Verhaltens im Alltag, das Auftreten unbekannter Medikamentennebenwirkungen und das richtige Beurteilen körperlicher Beschwerden, all dies muss neu erlernt werden und kostet viel Kraft und Geduld. Eine besondere Herausforderung dieser Phase ist die Notwendigkeit der Adaptation an das Spenderorgan. Es sollte zunehmend als „eigenes“ angenommen und in das Körperbild integriert werden. Dieser Prozess braucht Zeit. Das Auftreten von Abstoßungsreaktionen oder Komplikationen verzögern ihn.

Nach der ersten Glücksphase treten die familiären und beruflichen Probleme wieder mehr in den Vordergrund. So hat sich während der meist langen Krankheitsphase vor und während der Transplantation der Alltag oft stark verändert. Andere Personen haben die Rollen und Aufgaben des Patienten übernehmen müssen. Jetzt den Platz in der Familie und im sozialen und beruflichen Umfeld wieder zu finden, von sich selbst und von anderen nicht mehr als „Patient“ gesehen zu werden, stellt für viele Transplantierte eine weitere psychische Herausforderung dar. Nicht alle Patienten haben die Möglichkeit, wieder in ihren Beruf zurückzukehren. Häufig kommt es zu Beziehungskonflikten mit Partnern und Kindern. Freunde haben sich eventuell distanziert. Hier kann es hilfreich sein, sich psychotherapeutische Unterstützung zu holen, um einen neuen, jetzt passenden Weg zu finden, der im weiteren Lebensverlauf eine gute Lebensqualität, Selbstzufriedenheit und die Akzeptanz möglicher körperlicher Einschränkungen verspricht.

So ist vor allem das erste postoperative Jahr gekennzeichnet durch die Arbeit an der neu erworbenen Lebenssituation und durch die Bewältigung des Transplantationsgeschehens. Auch im weiteren Verlauf wird es immer wieder krisenhafte Situationen geben, die auf das Transplantationsgeschehen zurückzuführen sind. Die Lebertransplantation kann die zugrunde liegende Erkrankung zwar grundlegend bessern oder gar heilen, dennoch bleiben lebenslang Einschränkungen bestehen, mit denen die Patienten immer wieder umzugehen lernen müssen.

### **Angehörige berichten oft darüber, an die Grenzen ihrer Belastbarkeit zu kommen. Welche Bedeutung haben Angehörige für den Patienten und welche Hilfe brauchen sie?**

In vielen wissenschaftlichen Studien konnte gezeigt werden, dass Patienten, die durch Angehörige im Krankheitsprozess unterstützt werden, einen besseren Krankheitsverlauf haben. Das schließt zwar komplikationsreiche Verläufe nicht aus, die Patienten scheinen aber besser in der Lage und motiviert zu sein, die Belastungen zu bewältigen. Die frühzeitige Miteinbeziehung der Angehörigen in den gesamten Transplantationsprozess und in wichtige Arztgespräche kann Entlastung bieten, auch wenn die letztendliche Entscheidung zur Einwilligung in Therapievorschläge immer beim Patienten liegen sollte.

Andererseits berichten Patienten auch, sich durch die Überfürsorge ihrer Familie erdrückt und noch stärker eingeschränkt zu fühlen, wie es schon durch die Anforderungen des Transplantationsprozesses geschieht. Die Patienten werden dann übellaunig und erscheinen der Familie gegenüber als „undankbar“. Werden solche Probleme zeitnah angesprochen, hilft dies, Missverständnissen vorzubeugen.

Angehörige von Transplantationspatienten tragen eine schwere Last. Sie leben über viele Jahre mit einem schwer erkrankten Familienmitglied, pflegen es und nehmen Einschränkungen in ihrer Lebensführung hin (z.B. bei der Urlaubsplanung, bei Besuchen von Freunden, gemeinsamen sozialen und sportlichen Aktivitäten). Dies betrifft nicht nur den Partner oder die Partnerin, auch die Kinder, die Eltern, Geschwister und den Freundeskreis. Alle Aktivitäten, die geplant werden, sind beeinflusst vom aktuellen Befinden des Patienten.

Dies sind Belastungen, die viele Angehörige kaum bewusst wahrnehmen und gern um des Patienten willen akzeptieren. Als unerträglich wird die ständig begleitende Angst beschrieben, die einerseits um die Fragen kreist, ob noch rechtzeitig ein Organangebot kommt, andererseits – sollte es kommen – ob die Operation und der weitere Heilungsverlauf gut gelingen. Das Spannungsfeld zwischen Hoffnung auf ein weitgehend normales Leben und der Angst vor dem Tod und dem, was danach auch für die Familie kommt, beherrscht Angehörige ebenso wie Patienten. Leider gelingt es nicht in allen Familien, über diese Ängste und Sorgen zu sprechen und dabei für alle – durch das Teilen dieser Sorgen und Ängste – Lösungsmöglichkeiten zu suchen, die die Situation erträglicher machen. Auch hier sind oft ein oder zwei Familiengespräche bei einem entsprechenden Fachtherapeuten entlastend und können Impulse geben für ein weniger belastendes Umgehen miteinander. Wenn jeder versucht, seine Gefühle vor dem anderen zu verstecken in dem Glauben, er würde den anderen damit schonen, gibt es bald keine Gefühle mehr miteinander zu teilen. Die Familie verstummt, geht sich aus dem Weg, Spannungen entladen sich immer öfter.

Für Kinder ist diese Situation besonders schlimm. Sie spüren die Bedrohung, aber die Erwachsenen wollen sie „schonen“ und sprechen nicht mit ihnen darüber. Somit haben auch sie keine Möglichkeit, ihre Ängste auszusprechen. Vor allem Jugend-

liche ziehen sich in diesem Fall gern mehr und mehr aus der Familie zurück, was für die Eltern sehr enttäuschend wirkt. Es ist auch hier nützlich, sich Rat zu holen, z.B. in einer „Psychologischen Beratungsstelle für Kinder und Jugendliche“, die es nahezu in jeder Gemeinde gibt. Treten deutliche Verhaltensauffälligkeiten bei den Kindern auf oder Leistungseinbrüche in der Schule, sollte mit dem Kinderarzt oder einem Kindertherapeuten besprochen werden, welche Unterstützungsmöglichkeiten in Frage kommen.

Je mehr das Bedürfnis besteht, dem Patienten das Gefühl zu vermitteln, dass dies alles selbstverständlich ist, desto schwieriger wird es mit der Zeit, die Situation auszuhalten. Auch wenn das Wohlbefinden des Erkrankten das Wichtigste für seine Angehörigen ist, ist es wichtig, sich bewusst zu machen, welche Belastung dies mit sich bringt und für eigene Entlastungsmomente zu sorgen. Ansonsten droht zunehmende Erschöpfung, die in ein „Burnout-Syndrom“ münden kann. Ein guter Indikator hierfür ist der Schlaf. Andauernde Schlafstörungen führen – wie beim Patienten – zu psychischer Instabilität. Weniger die großen lebensbedrohenden Krisen im Laufe der Erkrankung tragen dazu bei als die ständig anhaltenden Spannungen, Ängste und Verzichte. Sie können dazu führen, dass die Krankheit nur noch schwer gemeinsam mit dem Partner getragen werden kann. Es kommt zunehmend zu Krisen und manchmal auch zur Trennung, oft, wenn alles überstanden scheint, z.B. im Jahr nach der Transplantation.

Angehörige, denen es gelingt, sich trotz allem ein wenig „Privatleben“ zu erhalten, Freunde auch alleine zu treffen, eigene Freizeitaktivitäten weiterhin wahrzunehmen, bleiben im Allgemeinen psychisch wesentlich belastbarer und können schwere Krisen besser durchhalten.

Der Transplantationsprozess bezieht die ganze Familie mit ein. Auch wenn er vielfältige schwierige Momente mit sich bringt, trägt er die Chance in sich, die familiäre Nähe zu verstärken, sich neue Schwerpunkte im Leben zu setzen und nicht nur als Patient, sondern auch als Familie eine „zweite Chance“ zu bekommen.

*Dr. med. Dipl. Psych. Brigitte Schlehofer,  
Klinik für Allgemeine Innere Medizin und  
Psychosomatik  
Universitätsklinik Heidelberg*

# Paul Schemmerer – vor 25 Jahren der erste LTx-Patient am LMU-Klinikum Großhadern

Für Paul Schemmerer begann sein „zweites“ Leben in der Nacht zum 25. Juni 1985. Während einer zehnstündigen Operation wurde seine kranke Leber entfernt und durch ein gesundes Spenderorgan ersetzt. Es war die erste Lebertransplantation am LMU-Klinikum Großhadern überhaupt, und es war die erste LTx im süddeutschen Raum.

Die Leberschädigung hatte sich schleichend entwickelt, über viele Jahre. Am Anfang war es nur ein Hautleiden, eine Schuppenflechte (Psoriasis), die behandelt wurde. Die Veranlagung, daran zu erkranken, wird vererbt. Bei Paul Schemmerer kam die Psoriasis-erkrankung etwa ab dem 13. Lebensjahr massiv zum Ausbruch. Sein Hautarzt behandelte ihn schließlich mit einer Arsen-Therapie. Arsen zu verabreichen, war üblich in dieser Zeit; noch bis in die sechziger Jahre wurde die Schuppenflechte so behandelt. Unter Arsen-Therapie linderten sich die Hautbeschwerden, die Nebenwirkungen allerdings wurden unterschätzt. Nach mehreren Jahren machten sich auch bei Paul Schemmerer massive Vergiftungserscheinungen bemerkbar – zweifelsfrei eine Folge dieser Arsen-Behandlung.

Irgendwann stellte ein Arzt nach eingehender Untersuchung lakonisch fest: „In Ihnen tickt eine Zeitbombe!“ Der Mediziner meinte die fortschreitende Leberzirrhose. Noch aber führte die Erkrankung nicht zu einer merklichen Beeinträchtigung des Alltagslebens. Paul Schemmerer hatte seine Ausbildung in München abgeschlossen, arbeitete dort erfolgreich als Justizbeamter im mittleren Dienst und war inzwischen glücklich verheiratet.

Ab 1971 – er war gerade 37 Jahre alt – gab es dann eindeutige körperliche Symptome, die auf eine schwerste Leberschädigung hinwiesen. Bei einer im Klinikum Ingolstadt im Mai des gleichen Jahres erfolgten Operation wurde Paul Schemmerer ein Pfortadershunt eingesetzt und sein Allgemeinzustand besserte sich.

Mehr als zehn Jahre ging das gut. Anfang 1984 aber spürte Paul Schemmerer eine zunehmende körperliche Schwäche, begleitet von ständiger Müdigkeit und Druck in der Lebergegend. Eine CT-Untersuchung diagnostizierte ein etwa kindskopfgroßes primäres Leberzellkarzinom. Der schwer-



Walburga und Paul Schemmerer feiern ihre Goldene Hochzeit, im Hintergrund Tochter Claudia.

erkrankte Patient erhielt eine Überweisung an das Transplantationszentrum Hannover. Die Leber-Spezialisten dort transplantierten bereits seit Jahren sehr erfolgreich. Eine Chance für Paul Schemmerer? Aber in seinem Falle lehnte Hannover eine Lebertransplantation ab. Wegen Erfolglosigkeit! Da war er gerade mal 50 Jahre alt.

Überleben, nur das war wichtig! Und er wollte leben – für seine Frau Walburga und für seine Tochter Claudia. Das Ehepaar Schemmerer, selbst kinderlos, hatte 1980 das kleine Mädchen adoptiert. Deren Mutter – die Schwester von Frau Schemmerer – und auch der Vater sind beide innerhalb eines Jahres infolge Herzversagens verstorben. Claudia, die im Alter von sechs Jahren zur Vollwaise wurde, fand wieder ein Elternhaus voller Liebe und Geborgenheit.

Es muss weitergehen! Irgendwie! Ab Juli 1984 kam Paul Schemmerer zur Behandlung ins LMU-Klinikum Großhadern. Hier wurde zunächst ein Dauerkatheter in die Leberarterie implantiert und mit einer gezielten Chemotherapie begonnen. Nach knapp sieben Monaten dann der Abbruch dieser chemotherapeutischen Behandlung. Auch wegen Erfolglosigkeit!

Das war Ende Januar 1985. Unmittelbar danach wurde der Schwerstkranke zu einem Informationsgespräch gebeten. Am 4. Februar – er weiß es noch wie heute – unterrichtete ihn ein Ärzteteam von dem Vorhaben, auch im LMU-Klinikum Großhadern mit der Lebertransplantation zu beginnen. Ob er sich denn – als erster Pati-

ent – für eine solche Organtransplantation bereit erklären würde, wurde Paul Schemmerer gefragt. Bereit erklären? Er hatte keine Alternative. Es war seine einzige, seine letzte Chance. Seine Frau sah das genau so, also stimmte Paul Schemmerer zu.

Endlich war es soweit. Mit der erfolgreichen LTx begann in der Nacht zum 25. Juni 1985 ein neues Leben für Paul Schemmerer – und für seine Familie.

Mitte Juli allerdings erlitt er eine schwere Krise, hervorgerufen durch eine Pfortaderthrombose. Eine Nachoperation war notwendig. Zur Entlastung der Leber wurde ein Shunt angelegt. Dieser Shunt bewirkt allerdings, dass ein Teil des Blutes nicht von der Leber entgiftet wird, sondern direkt in die Blutbahn gerät. Unentgiftet also. Das führt immer wieder zu hohen Blutammoniakwerten, die zeitweise eine Hepatische Enzephalopathie (HE) auslösen.

Paul Schemmerer hat gelernt, auch damit umzugehen. Durch Einnahme des Medikaments Hepa Merz® (Wirkstoff Ornithin-aspartat) gelingt es, diese gestörte Entgiftungsleistung der Leber einigermaßen in den Griff zu bekommen. Im Übrigen – so bemerkt er – haben sich im Laufe der Jahre andere, mehr oder weniger schwere Krankheiten eingestellt. Aber auch die meistert er.

Es ist wohl diese Extraportion Glück, die Paul Schemmerer immer schon hatte. Und endlich dankbar ist er seiner Frau Walburga, die seit fünfzig Jahren an seiner Seite ist und ihm immer wieder neuen Mut gemacht hat. Die Liebe trägt alles. Seine Krankheit ist ihr gemeinsames Schicksal. Aber da ist noch mehr: „Mein gesunder Optimismus und starker Wille und Gottes Hilfe haben mir immer wieder über meine schweren Tage hinweg geholfen. So bin ich auch für jeden Tag meines ‚zweiten‘ Lebens dankbar.“

Seit seiner Pensionierung erforscht Paul Schemmerer die Orts- und Pfarrgeschichte seiner Heimat Mailing-Feldkirchen (Orts- teil von Ingolstadt). Bescheiden sagt der Chronist, er habe damit versucht, „das Loch zu füllen“, in das er gefallen sei. Mit dieser, auch von ihm selbst verfassten Chronik in Buchform, hat sich Paul Schemmerer ein Denkmal gesetzt.

*Renate Pauli*

Foto: privat

# Wenn mein eigenes Leben im Buddhazustand ist ...

Im Oktober 2008 bin ich schwer krank geworden. Mein Mann und ich waren in Bukarest, als ich ganz plötzlich starke Schulter- und Nackenschmerzen bekam. Daraufhin sind wir nach Frankfurt zurück geflogen. Ich habe mich zuhause sofort ins Bett gelegt, weil ich dachte, dass mich die Grippe erwischt hätte, denn ich hatte über 38 Grad Fieber, das auch mit Antibiotika nicht zurückging.

Als am nächsten Morgen das Fieber etwas nachließ, hing meine rechte Gesichtshälfte samt Lippe herab, mir war schwindlig, ich konnte meine Augen nicht mehr richtig fokussieren, und so suchten wir sofort den Hausarzt auf. Der schickte mich mit Verdacht auf Gehirnschlag direkt ins Krankenhaus. Dort wurde ein Hirnstamm-Infarkt diagnostiziert, doch trotz Behandlung wollte das Fieber nicht heruntergehen. Irgendwo im Körper musste es eine Entzündung geben, doch trotz verschiedener Untersuchungen konnte man die Ursache nicht finden.

Wegen durch Bauarbeiten verursachten wahnsinnigen Lärms auf der internistischen Station ließ mich mein Mann auf die Privatstation verlegen. Der Chefarzt hier konnte dann endlich die Diagnose für die Entzündung stellen: An einer sehr schwierig zu diagnostizierenden Stelle meiner Leber fand er ein Karzinom. Es war 3,8 cm groß, doch es hatte noch keine Metastasen gebildet.

Es gab zwei Möglichkeiten, die Lebererkrankung zu behandeln: mit Chemotherapie, um eine eventuelle Bildung und Ausbreitung von Metastasen zu verhindern oder eine Lebertransplantation.

Weil ich die 65-Jahres-Grenze schon überschritten und dazu noch einen Schlaganfall erlitten hatte, hatte ich laut Vorschriften keinen Anspruch mehr auf eine solche Transplantation. Deshalb sollte ich nur eine Chemo erhalten und mein Arzt teilte mir mit, dass ich nur noch maximal zwei Jahre zu Leben hätte.

Als ich die Diagnose des Arztes hörte, fühlte ich mich im ersten Augenblick, als wäre meine ganze Lebenskraft abgesaugt worden. Gedanken wie „Ach, ich habe mein Leben ja gut gelebt, ich habe ein erfülltes Leben gehabt“, kamen an die Oberfläche. Akzeptieren und aufgeben – das war der Lebenszustand, der plötzlich in mir aufkam.

In dieser Situation dachte ich gleich an meinen Mentor Präsident Ikeda, an meine wunderbare Familie und die großartigen

Mitglieder und konnte nicht aufgeben.

Ich bin mein ganzes Leben lang von Präsident Ikeda gelehrt worden: „Das Leben ist ein Kampf, und in diesem Kampf existiert das Glück.“ In dem Moment, als ich dachte, mein Leben ende mit 70, da fiel mir wieder ein, was Präsident Ikeda mich gelehrt hatte, und ich wollte ihm beweisen, dass ich einen „kämpferischen Glauben“ habe und jetzt die beste Chance ist, mein Leben zu vervollkommen. Das hatte zur Folge, dass meine Krankheit plötzlich eine fröhliche Farbe annahm. Und wie ich in diesem Kampf weiter und weiter vorwärts gegangen bin, habe ich schließlich meine Dankbarkeit gefunden und den Wert der Krankheit erkannt.

Ich erinnerte mich auch daran, dass der Buddhismus lehrt: „Wenn mein Leben im Zustand der Buddhaschaft ist, ist es auch das Leben meiner Umgebung. Es kann niemand um mich herum versagen, auch wenn es erst so aussieht.“ Mit dieser Gewissheit habe ich Daimoku gechantet. In dem Moment, als ich mich selbst nicht mehr von äußeren Umständen beeinflussen ließ, begann alles, sich in eine positive Richtung zu bewegen.

Während der ersten geplanten Chemotherapie stellte ich fest, dass der behandelnde Arzt diese Behandlung bei mir nicht durchgeführt hatte, denn ich hatte die ganze Untersuchung mit meinen Augen verfolgt. Danach fragte ich zweifelnd die Krankenschwester: „Hat die Chemo stattgefunden?“ Sie antwortete: „Nein, wir haben keine gemacht.“ Als ich den Stationsarzt darauf ansprach, glaubte er mir nicht und sagte am nächsten Tag, ich könne nach Hause gehen. Ich bat ihn, sich noch einmal zu vergewissern und schließlich wurde festgestellt, dass ich tatsächlich keine Chemo erhalten hatte.

Danach kam meine Angelegenheit beim nächsten Konsilium zur Sprache, wobei einer der Chirurgen mich einmal genauer ansehen wollte. „Sie sind ja körperlich noch sehr jung. Wenn Sie einverstanden sind, möchte ich Sie gerne für eine Lebertransplantation vorschlagen.“

Zusammen mit meinem Mann gab ich die schriftliche Zustimmung, mich auf die



Tsuruko Kühn

Warteliste zu setzen. Und so musste ich eine Untersuchung von Kopf bis Fuß über mich ergehen lassen, auch eine psychologische, ob ich auch geistig gesund sei, und die Ärzte haben mich schließlich für eine Transplantation empfohlen.

Bis ein Spenderorgan für mich gefunden war, musste ich sechs Chemotherapien durchstehen. Nach der

sechsten Chemotherapie rief mich der Narkosearzt plötzlich an: „Heute Abend werden wir die Lebertransplantation durchführen. Bitte kommen Sie gleich.“

Etwas fünf Tage vorher hatte ich gefühlt, dass ich mich irgendwie mit dem Universum in Harmonie befand – ich fühlte, dass ich und das Universum eins waren. Ich schickte voll Dankbarkeit und Entschlossenheit tiefe Gebete für den Menschen, der mir seine Leber spenden würde, wie auch dafür, dass die gespendete Leber in meinem Körper ohne Probleme zu neuem Leben erwachen würde.

Es muss nach der sechsstündigen Operation gewesen sein, als ich auf der ITS gerade zum Bewusstsein zurückkehrte. In dem Moment hatte ich das Gefühl, im Universum zu sein. Ein ungewöhnliches Glücksgefühl durchströmte mich. Ich hob meinen Kopf und sah mich um: Ich befand mich inmitten eines Stroms, der weder Meer noch Himmel war – ein Strom, bestehend aus vielen schönen bläulichen Tautropfen, wie eine Schaumkrone auf einer ruhig fließenden Welle, die von der gerade untergehenden Sonne durchstrahlt wurde und sich ganz langsam bewegte, aber keinen Moment anhielt. Ich dachte: „Ah, hier ist der Ort, wo das Leben entsteht und das Leben vergeht. Wenn das der Tod ist, dann ist er so schön, so unglaublich schön.“

Doch plötzlich wurde ich durch eine Stimme geweckt: „Die OP ist erfolgreich gewesen. Sie haben eine wunderbare, gute Leber erhalten.“

Ich fragte die Ärztin, die vor mir stand: „Sind jetzt alle Krankheiten aus meinem Körper verschwunden?“ Sie antwortete: „Ja, nun wartet ein ganz neues Leben auf Sie.“

Tränen der Dankbarkeit flossen über mein Gesicht und ich fragte mich: „Wofür

bin ich eigentlich damals nach Deutschland gekommen?“ Ich bin als diplomierte Krankenschwester der Shirakaba-Gruppe (Birken-Gruppe) aktiv gewesen, einer Vereinigung von Krankenschwestern innerhalb der Soka Gakkai Japans. 1969 entschloss ich mich, nach Deutschland zu gehen, um dort Krankenpflege zu studieren und eine Vision darüber zu entwickeln, wie Krankenpflege und insbesondere buddhistische Krankenpflege im 21. Jahrhundert aussehen soll.

Jetzt nach der Lebertransplantation fühle ich, dass dieses strahlende Leben ein

Leben meint, das nie in eine Sackgasse gelangt. Alle Menschen und Lebewesen besitzen in ihrem Leben eine Kraft, mit der sie alle möglichen Schwierigkeiten und Sackgassen öffnen können. So entschloss ich mich noch im Krankenbett, das Leben, das mir neu geschenkt worden war, zu nutzen, um all die Dinge innerhalb der Shirakaba-Gruppe zu tun, die ich noch nicht angegangen bin, und weiter diese Vision einer „Krankenpflege des 21. Jahrhunderts“ zu entwickeln.

*Tsuruko Kühn*

#### **Erläuterungen:**

**Präsident Ikeda:** japan. Schriftsteller und Philosoph. Seit 1975 Präsident der buddhistischen Religionsgemeinschaft Soka Gakkai. 1983 erhielt er den Friedenspreis der UNO.

**Daimoku gechantet:** Das Daimoku chanten heißt, wer das Daimoku chantet, verwirklicht die Buddhaschaft in dem Sinne, dass sie aktiviert wird.

**Shirakaba-Gruppe:** Literatur- und Kunstzeitschrift, sehr bedeutungsvoll i.d. Kunstszene Japans.

**Soka Gakkai Japans:** S.G. ist eine buddhistische Religionsgemeinschaft, seit 1930 in Japan.

## Plazebo in der Medizin: Einbildung oder Wirklichkeit?

Die meisten von uns werden den Begriff „Plazebo“ schon gehört haben, ohne unbedingt eine klare Vorstellung davon zu haben; am häufigsten hört man davon im Zusammenhang mit der Wirkung eines spezifischen Arzneimittels, die von einem Plazebo (Definition siehe unten) abgegrenzt wird. Wie wirkungsvoll ist nun aber ein Plazebo?

Um diese Frage zu klären, hat die Bundesärztekammer eine Stellungnahme ihres wissenschaftlichen Beirats in Auftrag gegeben, die vor kurzem im Ärzteblatt veröffentlicht wurde.<sup>1</sup> „Als **echte** oder reine **Plazebos** werden Scheinmedikamente bezeichnet, die nur eine **pharmakologisch unwirksame Substanz** und gegebenenfalls auch Hilfsstoffe wie Geschmacks- oder Farbstoffe enthalten. Bei **Pseudo-Plazebos** ... handelt es sich um pharmakodynamisch aktive Substanzen, die allerdings bei der Erkrankung keine spezifische Wirksamkeit entfalten ...“ (S. A1417; Hervorhebung von mir, URWT). Pseudo-Plazebos spielen in der Forschung kaum eine Rolle, in der täglichen Praxis sind sie jedoch wichtig.<sup>2</sup> Als medizinischer Laie ist man geneigt anzunehmen, dass die Einnahme eines Mittels ohne pharmakologisch wirksame Substanz auch keine somatische (bzw. gegebenenfalls auch psychische) Wirkung haben könnte (weder Krankheit heilend noch verschlechternd). Häufig werden jedoch sehr wohl Wirkungen beobachtet, wie sie aus psychologischen oder industriesoziologischen Versu-

chen bekannt sind<sup>3</sup> bzw. in der **Psychosomatik**, die die Wechselwirkungen zwischen körperlichen und geistig-seelischen Vorgängen erforscht. „Daher muss gerade dann, wenn auch unter Plazebogabe klinisch relevante Effekte beobachtet werden, darüber nachgedacht werden, wie der Plazebo-Effekt für die Behandlung zusätzlich genutzt werden kann“ (S. A1417).

Da es sich beim Plazebo-Effekt definitionsgemäß nicht um einen streng naturwissenschaftlichen (biochemischen) Ursache-Wirkungs-Zusammenhang handelt, spielen Bewusstsein und Erwartung des Patienten eine entscheidende Rolle; dabei ist auch das **Arzt-Patienten-Verhältnis** von großer Bedeutung. Darauf geht „Die Stellungnahme“ ausführlich ein und betont, dass es in der medizinischen Praxis kaum eine therapeutische Maßnahme gibt ohne potenziellen Plazebo-Effekt, also stets **Verumeffekt** (eigentliche Wirkung des Medikaments) verbunden mit **Plazebo-Effekt** (Wirkung der Begleitumstände). Eine wichtige Erkenntnis der neueren Forschung ist, dass Verum- und Plazebo-Effekt **im Hirn** (hirnphysiologisch und -anatomisch) **lokalisierbar** sind, dass es also eine **neurobiologische Basis** für beide Effekte gibt. Somit kann der **Plazebo-Effekt** nicht nur als Epiphänomen (Begleiterscheinung) eingestuft werden, sondern muss ins **Zentrum der therapeutischen Relevanz** gerückt werden (S. A1417).

Für die Wirkungszusammenhänge gibt es bislang keine umfassenden Erklärungen.

Zwei **Erklärungsansätze** werden diskutiert: der **assoziative** (lerntheoretische) und der **mentalistiche** (kognitivistische) Ansatz. Der **assoziative Ansatz** sieht den Plazebo-Effekt als Resultat einer (unbewussten) **Lernerfahrung**. Danach würde eine psychische und physische Reaktion **konditioniert** durch die Gabe eines Mittels/Auslösung eines Reizes.<sup>4</sup> Nach dem **mentalistischen Ansatz** ist der Plazebo-Effekt ein **Erwartungseffekt**, also die Erwartung an die Wirkung einer Maßnahme; dabei kann die Befindlichkeit des Patienten und natürlich das Verhältnis zum Arzt von großer Bedeutung sein. „Die Stellungnahme“ betont, dass der Plazebo-Effekt nur teilweise erklärt werden kann und dass weitere Forschung unerlässlich ist. Eines ist allerdings klar: **dass der Plazebo-Effekt eine Realität ist und nur in interdisziplinärer Zusammenarbeit von Medizin, Neurobiologie und Psychologie ergründet werden kann**. Dabei ist unbedeutend, ob man den Plazebo-Effekt als reinen Effekt in der Therapie einsetzen möchte oder bewusst zur Verstärkung biochemischer Wirkungen. Reine Plazebogabe kann ethisch und rechtlich höchst problematisch sein, da die Verweigerung einer Medikamentengabe/einer als wirksam vermuteten Therapie in kritischen Fällen nur schwer verantwortbar wäre; im schlimmsten Fall könnte Plazebogabe sogar einen Noceboeffekt (krankheitsverschlimmernde Wirkung) haben. Darauf geht „Die Stellungnahme“ ausführlich ein. In der medizinischen Praxis

werden Placebos am häufigsten bei Schmerzen, Schlafstörungen, depressiven Verstimmungen und Verdauungsstörungen eingesetzt.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass der Placebo-Effekt eine reale Größe ist, auch wenn die Erklärungsversuche bislang nicht befriedigend sind. Einstellung von Patient und Arzt sind dabei von großer Bedeutung. Dies betont Professor Jütte in einem ergänzenden Interview zur „Stellungnahme“.<sup>5</sup>

Ulrich R. W. Thumm

- 1 Stellungnahme des Wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer „Placebo in der Medizin“, Deutsches („Die Stellungnahme“).
- 2 Dieser kurze Überblick geht nicht auf die Bedeutung sowie auf die ethische und rechtliche Problematik des Placebo in der medizinischen Forschung („evidenz-basierte Medizin“) ein, sondern ausschließlich auf die vielseitigen Aspekte im „medizinischen Alltag“.
- 3 Z.B. der berühmte „Hawthorne-Effekt“, der auf der Veränderung des natürlichen Verhaltens von Personen beruht – allein deshalb, weil diese Personen wissen, dass sie Teilnehmer einer spezifischen Untersuchung sind.
- 4 Die **klassische Konditionierung** gibt es z.B. im Pawlow-Experiment, wonach ein neutraler

Reiz (z.B. ein Glockenton) so konditioniert werden kann, dass er mit einem Ereignis (z.B. Nahrungsgabe) verbunden wird, das seinerseits eine bestimmte physische Reaktion (z.B. Speichelerzeugung) auslöst; schließlich kann der (neutrale) Glockenton den (konditionierten) Speichelfluss auslösen. Als **operante Konditionierung** wird das Lernen am Erfolg bezeichnet, also die Verknüpfung einer Handlung/Verhaltensweise mit positiven/negativen Ergebnissen; letzteres wird insbesondere in der Verhaltenstherapie angewendet.

5 Thomas Gerst: Interview mit Prof. Dr. Robert Jütte, Vorstand des Wissenschaftlichen Beirats der BÄK, Deutsches Ärzteblatt, a.a.o.

## Kognitive Faktoren beeinflussen Behandlungsergebnis

Ergänzend zu dem obigen „Placebo-Artikel“ seien noch die Ergebnisse einer multizentrischen randomisierten Studie erwähnt über die **Behandlung von Frauen mit gestörter Darmfunktion**. (Gestörte Darmfunktion ist häufig assoziiert mit Lebererkrankungen. Insofern ist die Untersuchung auch relevant für unsere Leserschaft.) Zwischen August 1996 und Oktober 2001 wurden insgesamt 397 Frauen mit mittlerem Alter von 39 Jahren (18–70) und unterschiedlich starken Verdauungsstörungen einer jeweils 12-wöchigen Behandlung unterzogen: mit **Desipramin** (einem Antidepressivum mit geringer sedierender und schmerzmodulierender Wirkung), **Verhaltenstherapie** und **Pillen-Placebo**. Außer bei Desipramin mit einer gewissen Wirkung auf den Verdauungsapparat besteht bei den anderen Behandlungsmethoden kein direkter klinischer Zusammenhang zum Verdauungsprozess. Alle drei „Behandlungsmethoden“ zeigten mehrheitlich positive Ergebnisse. Die Ergebnisse, d.h. die Zufriedenheit mit der Behandlung aufgrund veränderter Stuhlhäufigkeit und -konsistenz sowie Lebensqualität, hingen im Wesentlichen von **kognitiven Faktoren** (Faktoren der subjektiven geistigen Wahrnehmung) ab wie das **Vertrauen in die Behandlung**, die **wahrgenommene Kontrolle über die Krankheit und ihre Symptome** sowie **eine Reduktion der negativen Einstellung zu den Symptomen**. Bei der **Placebo-Behandlung** war die Wirkung insbesondere auf das **positive Verhältnis zwischen Patientin und Studienkoordinator** zurückzuführen.

Ulrich R. W. Thumm

Quelle: Stephan R. Weinland et al.: Cognitive Factors Affect Treatment Response to Medical and Psychological Treatments in Functional Bowel Disorders, *The American Journal of Gastroenterology*, vol. 105, June 2010: 1397-1406.

## „Ein kleiner Schritt – Danke für das Geschenk des Lebens“

Viele Transplantierte und Angehörige haben den Wunsch, sich für das geschenkte Leben zu bedanken. Im Gesetz ist aber die Anonymität der Spende verankert. Auch die meisten der Angehörigen würden sich sehr freuen, wenn sie ein Zeichen des Dankes von den Empfängern der Organe ihres verstorbenen Familienmitglieds bekämen. Manche Spenderangehörige erkundigen sich sogar jedes Jahr bei der DSO, wie es den Empfängern geht und sie erhalten anonymisiert Auskunft.

Jeder Transplantierte kann aber einen anonymen Brief an die Spenderfamilie schreiben. Dieser wird dann über das Transplantationszentrum bzw. die DSO weitergeleitet. Es kostet ein wenig Überwindung. Was soll ich schreiben? Wo gebe ich den Brief ab? Solche und weitere Fragen beantwortet die maßgeblich von Bärbel Blaes (DSO) erstellte Broschüre „Ein kleiner Schritt – Danke für das Geschenk des Lebens“. Sie ist eine gemeinsame Initiative der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), der deutschen Transplantationsgesellschaft und der Patientenverbände.

Sie können die Broschüre – unter dem Stichwort: „Dank an Spenderfamilie“ – bei unserem Schriftführer Gerhard Heigoldt, Am Kocherberg 56, 74670 Forchtenberg gegen Einsendung eines frankierten DIN-lang-Umschlags anfordern. Unsere Mitglieder haben die Broschüre mit dem Weihnachtsbrief erhalten.

Jutta Riemer





Du bist ein Schatten am Tag  
Und in der Nacht ein Licht.  
Du lebst in meiner Klage  
Und stirbst im Herzen nicht.  
Wo ich auch nach dir frage,  
finde ich von dir Bericht.  
Wo ich mein Zelt aufschlage,  
da wohnst Du bei mir dicht.

Friedrich Rückert (1788–1866)

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.



# Pilze – lecker und gesund

**W**er hat noch kein köstliches Pilzgericht oder Pilze als Beilage zu einem Hauptgericht verzehrt? Auch in unseren Breiten finden sich Pilze in großer Vielfalt in lichten Wäldern und Hainen.

**Speisepilz** ist der küchensprachliche Oberbegriff für Fruchtkörper verschiedener Pilzarten, die genießbar und wohl-schmeckend sind. Die meisten Speisepilzarten gehören in der mykologischen Systematik zu den Ständerpilzen. Es gibt mehrere hundert Arten von Speisepilzen in Mitteleuropa, von denen aber nur wenige Dutzend allgemein bekannt sind und häufiger verzehrt werden.

In Österreich und mundartlich in Bayern werden sie auch Schwammerl genannt, in der Schweiz neben Pilz auch Schwämm.

Speisepilze sind kalorienarm, jedoch eiweiß-, mineralstoff- und ballaststoffreich.

Pilze aus exponierten Lagen (Straßenränder und im Innenstadtbereich aus Rabatten u.ä.) sollte man jedoch nicht verzehren, da der Schwermetallgehalt hier sehr hoch sein kann, ein typischer Vertreter ist z.B. der Stadtchampignon. Zuchtpilze sind dagegen besonders wenig belastet, weil sie unter möglichst sterilen, abgeschotteten Bedingungen ohne Einsatz von Agrargiften gezogen werden.

Anders als bei Pflanzen besteht das stützende Zellgerüst der Pilze aus Chitin, was zu ihrer teils schweren Verdaulichkeit beitragen mag.

Speisepilze sollten immer frisch verarbeitet werden, da sich ihr Eiweiß schnell zersetzt und unbedenklich oder sogar giftig werden kann.

Das geschmackliche Spektrum der Speisepilze reicht von würzig oder scharf bis zu mild oder gar fad. Die am meisten geschätzten Sorten verleihen einem Gericht, sei es als Hauptgericht oder als Zutat, eine charakteristische Note. Je nach Art werden Speisepilze am besten gebraten, geschmort, gekocht oder zuerst getrocknet, um eingeweicht oder gemahlen als Zutat beziehungsweise Gewürz zu dienen. Manche Speisepilzarten werden bei der Zubereitung schleimig, was durch vorheriges Entfernen von Huthaut und Lamellen, Mischen mit festeren Arten oder durch vorherige Trocknung vermindert werden kann. Nicht jeder stört sich daran.

Alle Speisepilze lassen sich nach gründlichem Säubern und Blanchieren einfrieren. Die traditionelle Methode jedoch ist das Trocknen, wozu frische, madenfreie Exem-

Fotos/Illustrationen: Zedcor DeskGallery®

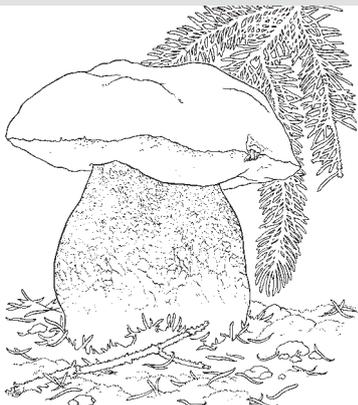
## Steinpilz-Carpaccio

### Zutaten (für 4 Personen):

400 g frische Steinpilze  
50 g Parmesan, gehobelt  
Olivenöl, frisch gepresster Zitronensaft, Salz, Pfeffer, Petersilie (glatt)

### So wird's gemacht:

Die gesäuberten Steinpilze in dünne Scheiben schneiden und fächerförmig auf Tellern anrichten. Den gehobelten Parmesan darüber geben. Vorsichtig salzen und pfeffern, mit Olivenöl und Zitronensaft beträufeln. Die gehackte Petersilie darüber geben. Dazu reiche ich Weißbrot oder das deftigere Ciabatta.



## Pfifferlinge in Kräutercreme

(schmeckt auch mit Maronen oder Champignons sehr gut)

### Zutaten (für 4 Personen):

800 g frische Pfifferlinge  
1 Zwiebel, in feine Würfel geschnitten  
50 ml Weißwein  
50 g Butter  
150 g Crème fraîche  
Salz, Pfeffer aus der Mühle  
je 1 Bund Petersilie (glatt), Schnittlauch und Kerbel, alles fein gehackt

### So wird's gemacht:

In einer großen Pfanne die Zwiebelwürfel in der Butter glasig werden lassen. Dann Pfifferlinge hinzugeben und nicht länger als 2 Minuten dünsten. Dabei würzen. Mit Weißwein ablöschen, Crème fraîche dazugeben, gut durchrühren. Nur soweit einkochen, dass die cremige Konsistenz erreicht wird. Vom Herd nehmen und alle Kräuter untermischen. Nicht mehr kochen lassen.

Dazu Weißbrot reichen, es passt aber auch ein Semmel- oder Serviettenknödel dazu.

## Steinpilze auf klassische Art

### Zutaten (für 4 Personen):

700 g frische Steinpilze  
1 Zwiebel, fein gehackt  
1 EL Butterschmalz  
1/2 Bund Petersilie (glatt), fein gehackt  
Salz, weißer Pfeffer  
1 EL Butter

### So wird's gemacht:

Die geputzten Steinpilze in Scheiben schneiden und in einer stark erhitzten Pfanne ohne Fett scharf anbraten. Nach dem Austreten der Flüssigkeit das Butterschmalz und die Zwiebel hinzufügen, bei verminderter Hitze weitere zwei Minuten dünsten. Die gehackte Petersilie in die Pfanne streuen, die Pilze mit Salz und Pfeffer würzen. Zum Schluss die Butter einschwenken.

Dazu passt ein deftiges Holzofenbrot.