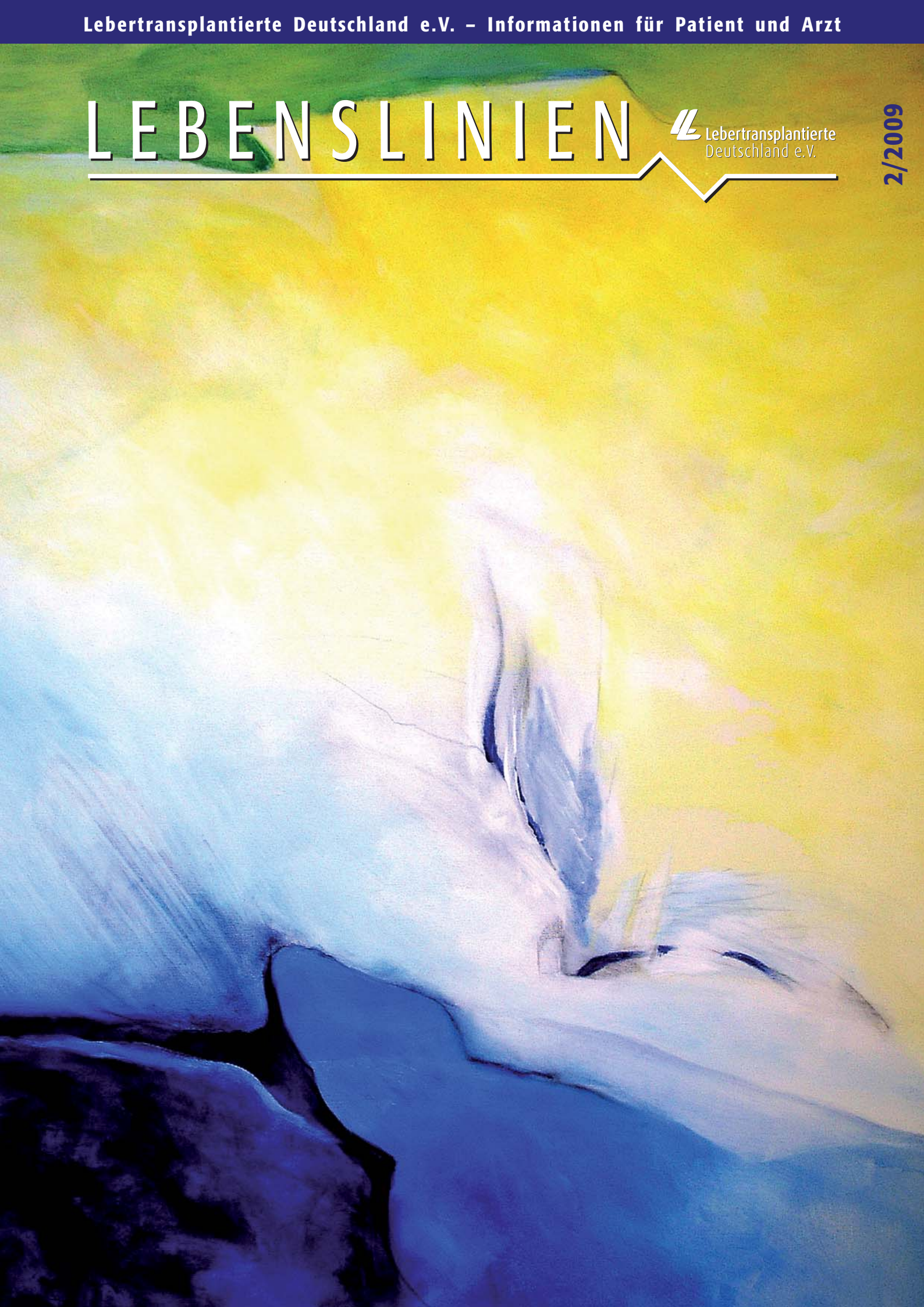


# LEBENS LINIEN



Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.

2/2009





# Inhalt

Editorial .....	1
Ethische Fragen der Organspende und Organverteilung ....	2

## TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN

Die MELD-Kontroverse .....	5
Nierentransplantation mit acht Beteiligten .....	7
Antibiotika in der zahnärztlichen Praxis .....	8
Transplantationszentrum Münster:	
11 Organe in 3 Tagen verpflanzt .....	8
Interview mit Professor Dr. Gerd Otto .....	9
500 Lebertransplantationen in Leipzig .....	10

## HEPATOLOGIE

Eine Alternative zur Biopsie? – Transiente ultraschall- basierte Elastographie in der Zirrhosedagnostik .....	11
Reisen nach Organtransplantation .....	14
Kurz berichtet: .....	17
Unfallrisiko bei minimaler hepatischer Enzephalopathie · OP-Risiko-Einschätzung mit MELD-score · Neue Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Hepatitis C · Schutz der Leber durch Kaffeekonsum?	
Aus Wissenschaft und Forschung: .....	18
PBC und HCC · Portopulmonale Hypertonie bei fort- geschrittener Lebererkrankung · Hämochromatose und Leberkrebs · Colitis ulcerosa und Darmkrebs	
Carnitin zur Behandlung d. hepatischen Enzephalopathie? ....	20
Buchbesprechung: „Medizinisches Stichwortverzeichnis zu Lebererkrankungen“ .....	21
B-Vitamine bei Leberzirrhose? .....	22
Neue Wege zur Steigerung der Organspende durch ein Projekt des Universitätsklinikums Münster .....	23

## AUS DEN ZENTREN

Erfolgreiche Zusammenarbeit zum Wohle der Betroffenen – 10 Jahre Patiententreffen Lebertransplantation am Uniklinikum Großhadern .....	24
Als wär's ein Stück von mir – Patiententag am Klinikum Tübingen .....	26
Wartepatiententreffen im Klinikum Essen .....	27
2. Jenaer Lebertag mit Patientenforum .....	27

## TRANSPLANTATIONSGESETZ · ORGANSPENDE

Schlechtere Organspendezahlen in 2008 – Was ist zu ändern? .....	28
Ein Schlüssel zu mehr Spenderorganen .....	29
Neues Gewebegesetz .....	31
Aktionstag mit angehendem medizinischen Fachpersonal in Heilbronn .....	32
Landesweite Plakat-Aktion in Bayern .....	32
Buchbesprechung: „Achtzehn“ .....	33
Organspendeausweis .....	33
Netzwerk Organspende Niedersachsen .....	34
Wanderausstellung soll für Organspende motivieren .....	35

## GESUNDHEIT · RECHT · SOZIALES

Reha-Kliniken für Lebertransplantierte .....	36
Mein Weg zur Mutter-Kind-Kur .....	38
Fitness nach Lebertransplantation .....	40
Eigeninitiative lohnt sich noch immer .....	41
Patientenquittung .....	42

## GEIST · KÖRPER · SEELE

„Der besondere Fall“ – Lebertransplantation in der Schwangerschaft .....	43
Buchbesprechung:	
Arzt und Patient – Begegnung im Gespräch .....	45
Psychosomatik auf dem DTG-Kongress 2008 .....	47

## ERNÄHRUNG

Ernährung bei Lebererkrankungen .....	48
Ernährung nach Ltx .....	49

Gedenken .....	50
----------------	----

## VEREINSGESCHEHEN

Gut besuchtes Patientenseminar Lebertransplantation in Freiburg .....	51
Jahrestagung mit Mitgliederversammlung und Fachvorträgen am 14.3.2009 im Klinikum Mainz .....	52
Ein etwas anderes Gruppentreffen in Hannover .....	54
2. Gruppentreffen der Kontaktgruppe Oberfranken/Oberpfalz in Regensburg .....	54
Gruppentreffen jetzt auch in Oldenburg .....	55
Mit Freude in die Zukunft – Ansprechpartnerin heiratet 14 Jahre nach Transplantation .....	55
Kontaktgruppentreffen in Wuppertal .....	55

## VERMISCHTES

Adressen Fachbeiräte – Dank an unsere Sponsoren – Impressum .....	56
Termine – Beitrittserklärung .....	57
Adressen Verein – Vorstand .....	58
Ansprechpartner/Kontaktgruppen .....	59
Medizin mit gesundem Menschenverstand .....	U3



### Befreit

Andrea Huber

Freischaffende Künstlerin, Obersulm

Kontakt: [aha-huber@web.de](mailto:aha-huber@web.de)

Wir danken der Künstlerin für die Möglichkeit  
des kostenlosen Abdrucks.



**Liebe Leserinnen und Leser,**

seit 16 Jahren besteht unser bundesweit tätiger Verein und ist inzwischen zum größten für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige gewachsen. Das konnte nur durch hervorragende ehrenamtliche Arbeit der Ansprechpartner an der Basis zusammen mit einer kontinuierlichen strukturellen und verbindenden Arbeit des erweiterten Vorstands gelingen. Ziel ist es, in jeder Gegend Deutschlands hilfreiche Angebote für Mitpatienten und Angehörige zu realisieren.

Dass es sich um einen lebendigen Verein mit vielfältigen persönlichen Bindungen handelt, wurde bei unserer diesjährigen Mitgliederversammlung besonders deutlich. Über 120 Teilnehmer konnte der Vorstand begrüßen. Darunter auch sehr viele, die über 10 Jahre Mitglied sind. Ich freue mich sehr, dass so viele dem Verein die Treue gehalten haben (Bericht s. S. 52).

Über 10 oder gar 15 Jahre Mitglied im Verein bedeutet auch eine entsprechende Anzahl geschenkter Lebensjahre durch die Lebertransplantation. So dokumentiert die Tatsache, dass ca. 200 (davon 43 anwesende) Mitglieder für langjährige Mitgliedschaft (über 10 bis über 15 Jahre) ausgezeichnet wurden, auch ein Stück Erfolgsgeschichte der Lebertransplantation.

12 Mitglieder „der ersten Stunde“, die auf über 15 Jahre Mitgliedschaft zurückblicken können, durfte ich für die langjährige Mitgliedschaft ehren. Darunter auch die Gründungsmitglieder des Vereins: Jutta Vierendeel, Gerda Schieferdecker, Jürgen Scheurer, Ernst Höflein sowie Prof. Dr. Gerd Otto, der seinerzeit die Gründung mit vorangetrieben hat.

Nicht auf Erreichtem ausruhen wollen wir uns, sondern die gute Arbeit für die Patienten mit viel Engagement und immer neuen Ideen weiterführen. Manches Mal schaue ich hier auch sorgenvoll in die Zukunft. Jeder von uns Vorständen, Koordinatoren, Redaktionsmitgliedern und Ansprechpartnern kann nur eine gewisse Menge Arbeit leisten. Manches Mal ziehen sich auch Ehrenamtliche aus persönlichen, gesundheitlichen oder Altersgründen zurück. Dann spürt man besonders, wie vielfältig und wertvoll deren Arbeit war und es ist oftmals schwierig, Ersatz zu finden. So wird sich auch die Arbeit im Redaktionsteam ändern. Es zieht sich Herr Dr. Ulrich Thumm als Ressortleiter für die Bereiche Transplantationsmedizin und Hepatologie zurück. Ihm sei an dieser Stelle besonders herzlich im Namen des Teams und des Vorstands gedankt. Seine kritischen, gut recherchierten Artikel und die Ergebnisse seiner zeitaufwändigen Kontakte mit potenziellen Autoren prägten über viele Ausgaben die Qualität der „Lebenslinien“ und werden fehlen. Das Redaktionsteam sucht immer Verstärkung, unter den gegebenen Umständen nun besonders. Bitte melden Sie sich, wenn Sie an einer Mitarbeit in der Redaktion interessiert sind. Wir suchen auch ein Mitglied, das ab und zu englische Texte für uns ins Deutsche überträgt.

Ich wünsche Ihnen angenehme Sommertage, möglichst gute Gesundheit und Freude beim Lesen der aktuellen Ausgabe der „Lebenslinien“.

Ihre

*Jutta Vierendeel*



*Gründung des Vereins 1993*



*Mitglieder der ersten Stunde*

# Ethische Fragen der Organspende und Organverteilung

## Die Transplantationsmedizin zwischen Fortschritt und Organknappheit

Die Organtransplantation ist ein fundamentaler Fortschritt für den Einzelnen und die Gesellschaft. Transplantationen gehören seit etwa zwei Jahrzehnten zum therapeutischen Goldstandard bei Erkrankungen, die mit lebensbedrohlichem Organversagen verbunden sind. Viele Patienten verdanken seitdem der Transplantationsmedizin ihr Überleben. Häufig wird diese Linderung existenzieller Not nur aus einem Nutzenkalkül heraus betrachtet, beispielsweise etwa dann, wenn die notwendige Steigerung von Nierentransplantationen mit den höheren Kosten einer Dialysebehandlung verglichen wird. Menschliche Existenz gerät so unter das Diktat materieller Bewertung. Der über quantifizierbare Ergebnisse hinausgehende Wert einer Transplantation zeigt sich für den Arzt und den Patienten aber primär in einem Zugewinn an Lebensjahren. Studien zeigen auch, dass die Lebensqualität von Wartelistenpatienten eingeschränkt ist und durch eine Organtransplantation deutlich erhöht werden kann. Dies trifft nicht nur auf die Patienten selbst, sondern auch auf ihre Angehörigen zu.<sup>1</sup> Diese lebensrettende und lebensqualitätsverbessernde Therapie ist jedoch nicht für alle rechtzeitig verfügbar: Seit mehreren Jahren sterben im Eurotransplant-Raum jedes Jahr ca. 1.400 Patienten auf der Warteliste, weil kein geeignetes Spenderorgan für sie zur Verfügung steht. Im Jahr 2007 war diese Anzahl mit 1.274 verstorbenen Patienten etwas rückläufig.<sup>2</sup>

Diese für den einzelnen Patienten lebensbedrohliche Situation der absoluten Organknappheit führt je nach Gesetzeslage in einzelnen Ländern im Eurotransplant-Verbund verstärkt dazu, Spenderorgane von Patienten nach Herzstillstand anstatt nach Hirntoddiagnose zuzulassen. Tabelle 1 zeigt die Anzahl der 2007 im Eurotransplant-Raum gespendeten Organe nach Herztoddiagnostik. Während es in den Jahren 2003 und 2005 126

bzw. 123 solcher Non-Heart-Beating Donors (NHBD) gab, betraf dies im Jahr 2007 bereits 182 Spender.

## Ethische Probleme der Organspende

Als sich die Organtransplantation Ende der 1960er Jahre langsam weg von der experimentellen medizinischen Spitzenforschung hin zu einer wichtigen Standard-Versorgungsaufgabe entwickelte, wurde auch die Hirntoddiagnostik eingeführt. Man könnte im Jahr 2007 konstatieren, dass die Transplantationsmedizin von ihrem eigenen Erfolg eingeholt wird. Die Weiterentwicklung chirurgischer und immunsupprimierender Verfahren hat eine Ausweitung der Indikationen und des potenziellen Empfängerkreises möglich gemacht und so gleichzeitig zum Entstehen langer Wartelisten für ein Spenderorgan beigetragen. Die mit diesem chronischen Organmangel einhergehende Akzeptanz von Non-Heart-Beating Donors birgt jedoch verschiedene ethische Risiken und ist in Deutschland



Prof. Dr. med. Dr. phil. Eckard Nagel



Kathrin Alber

aus gutem Grund durch das Transplantationsgesetz verboten. So wurden in den USA bei zwei als nicht lebensfähig eingestuft Neugeborenen lebenserhaltende Maßnahmen eingestellt; 75 Sekunden nach Eintreten des Herz-Kreislauf-Stillstands wurde der Herztod diagnostiziert und vorbereitende Maßnahmen für eine Organentnahme eingeleitet.<sup>3</sup> Neben der ethischen Problematik, diese Neugeborenen als nicht lebensfähig zu erklären, wird auch der mühsam erungene Konsens der Hirntoddefinition als objektiver, medizinisch abgesicherter Parameter für den Tod des Patienten ausgehebelt. Die Folge ist ein Misstrauen, das

bei der Debatte um Organtransplantation im Allgemeinen und auch bei Fragen der Regelung der Organspende (Zustimmungslösung vs. Widerspruchslösung) häufig mitschwingt. Wird auch alles für den sterbenden und möglicherweise für eine Organentnahme in Frage kommenden Patienten getan? Oder wird vielmehr im Interesse von Wartelistenpatienten ge-

Tabelle 1: Organspende nach Herzstillstand 2007

NHB-Kategorie	Österreich	Belgien	Niederlande	Spanien	Gesamt
Herzstillstand vor Eintreffen im Krankenhaus	1	0	0	0	1
Nicht erfolgreiche Reanimation	0	1	15	0	16
Einstellen lebenserhaltender Maßnahmen	6	38	120	1	165
Herzstillstand während oder kurz nach der Hirntoddiagnostik	0	0	0	0	0
Gesamt	7	39	135	1	182

Quelle: Eurotransplant International Foundation (2007), S. 26.

handelt – eine Frage, die sich im Falle der zwei Neugeborenen unweigerlich stellt.

Doch auch die Vermittlung von Organen, die nach einer Herztoddiagnose entnommen wurden, löst nicht das Problem der gravierenden Organknappheit. Durch diesen weltweit persistierenden Organmangel droht die Gefahr einer Pervertierung des mit einer altruistischen Motivation begründeten Gedankens der Organspende. Der amerikanische Transplantationskongress 2007 in San Francisco wurde begleitet von Transparenten der Falun Gong-Bewegung, die der chinesischen Regierung vorwirft, verfolgten und festgenommenen Anhängern der Gruppe illegal Organe entnommen zu haben. Der behauptete Sachverhalt konnte zwar nie nachgewiesen werden, doch allein die Tatsache, dass solche Verdachtsmomente bestehen, liegt an der chronischen Organknappheit und führt unter anderem auch zum so genannten „Transplantationstourismus“ nach Südostasien und Lateinamerika, der z.B. in Fernsehreportagen wie Frontal 21<sup>4</sup> immer wieder dokumentiert wird. In den letzten Jahren scheint sich diese Problematik mit der Osterweiterung der EU zudem zu europäisieren. Bereits 2003 veröffentlichte der Europarat einen Bericht über den Handel mit Organen mit einem Fokus auf die prekäre Situation in Moldawien, die in einigen Fällen dazu geführt hat, dass sich moldawische Bürger Nieren entnehmen ließen und sie ins Ausland verkauften.<sup>5</sup> Solche Entwicklungen können ebenfalls dazu beitragen, Vorbehalte der Bevölkerung gegen die Transplantationsmedizin zu stärken und die Spendebereitschaft zu untergraben. Im Jahr 2008 wurde deshalb von der „International Transplantation Society“ und der „Internationalen Gesellschaft für Nephrologie“ die „Deklaration von Istanbul“ verabschiedet, die grundlegende Prinzipien für den Kampf gegen Organhandel und Transplantationstourismus beinhaltet.<sup>6</sup> Auch die EU-Kommission hat eine Richtlinie<sup>7</sup> und einen Aktionsplan<sup>8</sup> vorgeschlagen, die sich neben Möglichkeiten zur Erhöhung des Organangebots auch mit dem Problem des Organhandels beschäftigen, jedoch gegenüber dem deutschen Transplantationsgesetz bezüglich der vorgeschlagenen Regelungen und Maßnahmen keinen Mehrwert aufweisen.

### Ethische Probleme der Organallokation

Stets waren Knappheitsphänomene eng mit Fragen einer gerechten Verteilung

verwoben. Seit dem Jahr 2000 koordiniert die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) die Organentnahme. Eurotransplant im holländischen Leiden vermittelt die Spenderorgane. Über den Platz auf der Warteliste entscheiden nach dem deutschen Transplantationsgesetz (TPG) die Hauptkriterien Erfolgsaussicht und Dringlichkeit einer Transplantation.<sup>9</sup> Das TPG gibt zudem vor, dass die Vermittlungsregeln dem Stand der medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnis entsprechen müssen. Diese vermeintliche Objektivität ist jedoch aus mehreren Gründen nicht gegeben. Schon die Entscheidung für oder gegen bestimmte Vergabekriterien wie im Falle der Einführung des MELD-scores stellt ein Werturteil dar, unabhängig von der zugrunde liegenden medizinischen Expertise. Werturteile implizieren subjektive Entscheidungen. Das bedeutet jedoch keine negative Bewertung eines solchen Verfahrens, denn die resultierenden Entscheidungen, wie etwa die Einführung des MELD-scores, basieren auf einer medizinisch objektivierbaren wissenschaftlichen Grundlage. Darüber hinaus finden sich in den Verteilungsregeln neben medizinischen Parametern wie dem MELD-score auch primär nicht-medizinische Kriterien wie die Import-Export-Bilanz bei der Vergabe von Spenderorganen. Zudem stellt auch eine Gewichtung innerhalb von Vergaberegeln ein Werturteil dar, das eher vom Gefühl der Erreichung einer „möglichst gerechten“ als einer medizinisch bestmöglichen Verteilung getragen wird.

Doch was bedeutet Gerechtigkeit im Zusammenhang mit der Vergabe von Spenderorganen überhaupt? Um den Begriff der Gerechtigkeit im Gesundheitswesen mit Inhalt zu füllen, können Elemente aus verschiedenen ethischen Theorien herangezogen werden. Libertäre Elemente betonen die individuelle Freiheit und Zahlungswilligkeit des Einzelnen und werden häufig als Begründung für einen

moderierten Organhandel herangezogen. Utilitaristische Begründungen, welche das größtmögliche Glück für die größtmögliche Zahl von Menschen zum Ziel haben, könnten für die Priorisierung von Patienten mit der höchsten prognostizierten Transplantatüberlebensdauer herangezogen werden. Egalitäre Elemente streben eine möglichst gleiche Verteilung von Gütern und Dienstleistungen an. Im Falle der Transplantationsmedizin in Deutschland wird dies durch bundeseinheitliche bzw. durch die Eurotransplant-Warteliste realisiert. In den USA hingegen kann die Zugänglichkeit des Transplantationssystems in Abhängigkeit vom Wohnort, Versicherungsstatus und Zahlungsfähigkeit des Patienten stark variieren. In diesem Zusammenhang würden verdienstorientierte Elemente denjenigen, die in der Gesellschaft am meisten Gutes leisten, auch die höchste Belohnung zukommen lassen wollen. Ein Philosoph, der die Debatte um Verteilungsgerechtigkeit maßgeblich geprägt hat, war John Rawls mit seiner „Theory of Justice“. Seine Argumente stufen staatliche Maßnahmen insbesondere dann als ungerecht ein, wenn sie nichts zur Verbesserung der Lage der ökonomisch Schwächsten beitragen.<sup>10</sup>

Einige der genannten Gerechtigkeitsperspektiven sind weder mit unseren ethischen Grundintuitionen noch mit unseren rechtsstaatlichen Prinzipien wie z.B. dem Grundsatz der Gleichheit aller Menschen oder dem Diskriminierungsverbot vereinbar. Grundsätzlich verletzt jede Verteilung, die sich nur auf ein einziges Prinzip stützt, andere Verteilungsmodi. So wird derzeit bei der Vergabe von Transplantaten eine Mischung verschiedener moralischer Prinzipien verfolgt. Der Modus versucht zudem, unterschiedliche Rahmenbedingungen zu berücksichtigen. Beispielsweise ist die Verteilung von Herzen und Lebern anders geregelt als die der Nieren, weil durch die Dialyse eine unmittelbare Lebensgefahr abgewendet

**Tabelle 2: Richtlinien zur Organtransplantation in Deutschland**

Kriterium (BÄK)	Gewichtung
Grad der Übereinstimmung der HLA-Merkmale	40 %
Mismatch-Wahrscheinlichkeit	10 %
Wartezeit	30 %
Konservierungszeit	20 %

Quelle: Bundesärztekammer (2007), S. 38.



werden kann.<sup>11</sup> So besteht der Vergabemechanismus der Bundesärztekammer (BÄK) für Spendernieren, die Eurotransplant an Deutschland zuteilt, aus mehreren Kriterien (vgl. Tabelle 2).

### Gesellschaftlicher Diskurs notwendig

Die Thematisierung und Enttabuisierung von ethischen Fragestellungen in einem kontinuierlichen gesellschaftlichen Diskurs ist für die Transplantationsmedizin von zentraler Bedeutung, denn sie ist auf das rückhaltlose Vertrauen der Bevölkerung angewiesen. Primär gilt es, durch Information Misstrauen gegenüber der Transplantationsmedizin abzubauen. Dieses Misstrauen liegt an einem ungeklärten Widerspruch. Das utilitaristisch-ökonomische Menschenbild prägt die moderne Leistungsgesellschaft, in der von Kunden und Humankapital anstatt von Patienten und Mitarbeitern gesprochen wird. Dieser Wahrnehmung steht das Prinzip der Organspende diametral gegenüber, denn es wurzelt u.a. in der hippokratischen Tradition der Fürsorge für den Patienten, dem Nicht-Schaden-Gebot und der christlichen Nächstenliebe. Einer am Nutzenkalkül orientierten Gesellschaft mag der Glaube an die altruistische Motivation der handelnden Akteure schwer fallen. Dieser Glaube sollte aber von allen Beteiligten gefördert und gelebt werden – vor allem vor dem Hintergrund einer dringend notwendigen Erhöhung der Spendebereitschaft in Deutschland. Aus dem Blickwinkel einer möglichst gerechten Verteilung der knappen Spenderorgane stellt sich die Frage nach den anzuwendenden Verteilungskriterien. Allokationsentscheidungen liegen immer gesamtgesellschaftliche Werturteile zugrunde, die im gesellschaftlichen Diskurs transparent gemacht werden müssen. Die angewandten Entscheidungskriterien sind also nicht per se objektiv, sie sind aber mehr oder weniger objektivierbar. Dies gilt beispielsweise für den 2006 eingeführten MELD-score, der drei objektivierbare Blutparameter abbildet. Mit diesem Score wurde ein Zuteilungskriterium geschaffen, das – trotz aller kontinuierlicher Verbesserungsnotwendigkeiten – ein Maximum an Transparenz und Objektivierbarkeit ermöglicht.

**Professor Dr. med. Eckhard Nagel**  
**Diplom-Sozialwirtin Kathrin Alber**  
**Institut für Medizinmanagement und**  
**Gesundheitswissenschaften**  
**Universität Bayreuth**

### Literatur

Boucek, M/Mashburn, C/Dunn, S, et al. (2008): Pediatric Heart Transplantation after Declaration of Cardiocirculatory Death. In: New England Journal of Medicine, 359(7), S. 709–714.

Bundesärztekammer (2007): Richtlinien zur Organtransplantation. URL: <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.745.3263.3264> [Stand: 17.09.2007].

Eurotransplant International Foundation (2007): Annual Report 2007. URL: [http://www.eurotransplant.nl/files/annual\\_report/AR2007\\_def.pdf](http://www.eurotransplant.nl/files/annual_report/AR2007_def.pdf) [Stand: 20.08.2008].

Frontal21 (2008): Auf Leben und Tod. Das Geschäft mit menschlichen Organen (Sendung vom 12.02.2009). URL: [http://frontal21.zdf.de/ZDFde/inhalt/1/0,1872,1001633\\_idDispatch:8360605,00.html](http://frontal21.zdf.de/ZDFde/inhalt/1/0,1872,1001633_idDispatch:8360605,00.html) [Stand: 12.03.2009].

Kommission der europäischen Gemeinschaften (2008a): Mitteilung der Kommission: Aktionsplan im Bereich Organspende und -transplantation (2009–2015): Verstärkte Zusammenarbeit zwischen den Mitgliedstaaten {KOM(2008) 818 endgültig}. URL: [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/human\\_substance/oc\\_organs/docs/organs\\_action\\_de.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/oc_organs/docs/organs_action_de.pdf) [Stand: 03.03.2009].

Kommission der europäischen Gemeinschaften (2008b): Vorschlag für eine Richtlinie des europäischen Parlaments und des Rates über Qualitäts- und Sicherheitsstandards für zur Transplantation bestimmte menschliche Organe {COM(2008) 819 endgültig}. URL: [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/human\\_substance/oc\\_organs/docs/organs\\_directive\\_de.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/oc_organs/docs/organs_directive_de.pdf) [Stand: 03.03.2009].

Nagel, E/Obermann, K (2003): Rawl's Gerechtigkeitstheorie und die Frage nach Wahrung, Wandel und Fortschritt im Gesundheitswesen. In: Marckmann, G (Hrsg.): Gesundheitsversorgung im Alter. Stuttgart u.a.: Schattauer S. 176–200.

Niechzial, M/Grobe, T/Dörning, H, et al. (1999): Veränderungen der Lebensqualität nach Organtransplantation. In: Sozial- und Präventivmedizin, 44(4), S. 171–183.

Sommer, J (1999): Gesundheitssysteme zwischen Plan und Markt. Stuttgart: Schattauer.

The Transplantation Society/International Society of Nephrology (2008): The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism. URL: [http://www.esot.org/Files/Elpat/Content\\_Files/rh2EzDeclaration%20of%20Istanbul%20on%20Organ%20Trafficking%20and%20Transplant%20Tourism-1.pdf](http://www.esot.org/Files/Elpat/Content_Files/rh2EzDeclaration%20of%20Istanbul%20on%20Organ%20Trafficking%20and%20Transplant%20Tourism-1.pdf) [Stand: 10.03.2009].

Transplantationsgesetz in der Fassung der Bekanntmachung vom 4. September 2007 (BGBl. I S. 2206). Stand: Neugefasst durch Bek. v. 4.9.2007 I 2206.

Vermot-Mangold, R-G (2003): Trafficking in organs in Europe. Bericht an den Europarat (Doc. 9822). URL: <http://assembly.coe.int/Documents/WorkingDocs/Doc03/EDOC9822.htm> [Stand: 09.03.2009].

Wiesing, U (2000): Organmangel und Allokationsprobleme aus ethischer Perspektive. In: EM, E/G, B-L/S, S (Hrsg.): Neue Perspektiven der Transplantationsmedizin im interdisziplinären Dialog. Baden-Baden Nomos Verlag, S. 26–34.

<sup>1</sup> Vgl. Niechzial/Grobe/Dörning, et al. (1999).

<sup>2</sup> Vgl. Eurotransplant International Foundation (2007), S. 29.

<sup>3</sup> Vgl. Boucek/Mashburn/Dunn, et al. (2008).

<sup>4</sup> Vgl. Frontal 21 (2008)

<sup>5</sup> Vgl. Vermot-Mangold (2003).

<sup>6</sup> Vgl. The Transplantation Society/International Society of Nephrology (2008)

<sup>7</sup> Vgl. Kommission der europäischen Gemeinschaften (2008b).

<sup>8</sup> Vgl. Kommission der europäischen Gemeinschaften (2008a).

<sup>9</sup> Vgl. Transplantationsgesetz in der Fassung der Bekanntmachung vom 4. September 2007 (BGBl. I S. 2206). Stand: Neugefasst durch Bek. v. 4.9.2007 I 2206)

<sup>10</sup> Vgl. Nagel/Obermann (2003), Sommer (1999), S. 84–86.

<sup>11</sup> Vgl. Wiesing (2000), S. 30.

Aufgrund verschiedener Studien in Deutschland ist eine Kontroverse um die Eignung des MELD-score als Zuteilungskriterium für postmortale Spenderlebern ausgebrochen. Die empirischen Ergebnisse stehen allerdings statistisch auf relativ schwachen Beinen. Der MELD-score stützt sich auf objektive Kriterien und ist ein vertretbarer Maßstab für Verteilungsgerechtigkeit. Außerdem befreit er die Ärzte vom Zwang zur subjektiven Prognose der Erfolgsaussichten nach Transplantation. Vor etwaigen Änderungen bedarf es dringend gründlicherer Untersuchungen unter Einbeziehung der gesamten Erfahrung von Eurotransplant und unter Berücksichtigung aller relevanten Einflussfaktoren.

## Die MELD-Kontroverse

Wie in Heft 1/2009 im Kurzbericht über die Eurotransplant-Jahrestagung vermerkt, ist erneut eine Kontroverse um den MELD-score entstanden. Der MELD-score wurde Mitte Dezember 2006 von Eurotransplant für einige Mitgliedsländer (u.a. Deutschland) eingeführt als Grundlage zur Verteilung von postmortalen Lebern für die Lebertransplantation (Ltx). Die ersten Ergebnisse, nämlich eine deutliche Abnahme des Todes auf der Leberwarteliste, sind ermutigend. Nun wird aber in verschiedenen Untersuchungen mit unterschiedlichen Ansätzen (BQS<sup>1</sup>, Universitätsklinikum Mainz, Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Universitätsklinik Leipzig, Universitätsklinikum Essen, Universitätsklinik Heidelberg, Charité, Göttingen) ein direkter Zusammenhang behauptet zwischen der Höhe des MELD-score zum Zeitpunkt der Ltx und der 3-Monats-Sterberate nach Ltx bzw. der Krankenhausverweildauer, der Pflegeintensität und somit der Kosten. Kurz: **Je höher der MELD-score (je kränker also der Patient = Organempfänger), desto höher die Sterblichkeit und/oder desto höher die Folgekosten.** Die statistische Aussagekraft all dieser Behauptungen ist dabei jedoch sehr begrenzt. Zwar handelt es sich um ein empirisches Phänomen, das mit statistischen Verfahren, die dem Problem angemessen sind, analysiert werden kann, doch sollte man sich zunächst zwei Dinge vor Augen halten:

- Die Entstehung des MELD-score, dessen zugrundeliegendes Modell an der Mayo-Klinik in Rochester, MN entwickelt wurde zur Schätzung der Restlebensdauer bei Lebererkrankung im Endstadium; und
- die grundlegende Überlegung bei der Entscheidung von UNOS<sup>2</sup> und – in ih-

rem Gefolge – von Eurotransplant zugunsten des MELD-score als Leitgröße für die Verteilung von Lebern an Wartepatienten.

Die **MELD-Entwicklung** und die **MELD-Allokationsentscheidung** sind grundsätzlich als total unabhängig voneinander zu sehen.

Die **MELD-Entwicklung** (MELD = Model for Endstage Liver Disease = Modell für Lebererkrankung im Endstadium) basiert auf multipler Regressionsanalyse. Dabei ist die Restlebensdauer bei fortgeschrittener Lebererkrankung ohne Transplantation die abhängige (= zu erklärende) Variable. Mit Hilfe von bestimmten Rechenverfahren (eben Regressionsanalyse) wurde nach unabhängigen Variablen gesucht, die die abhängige Variable statistisch am besten zu erklären vermögen. Dabei schälten sich dann die drei Parameter heraus, die heute in die Berechnung des MELD-score eingehen: Kreatinin, Bilirubin und Blutgerinnung (gemessen mit Hilfe von INR = international normalized Ratio). Bei der Weiterentwicklung und Verwendung als Leitgröße zur Bestimmung der Priorisierung der Wartepatienten für eine Transplantation mit postmortalen Leberspende spielten dann ganz andere Überlegungen eine Rolle: dass der MELD-score ein einfaches und objektives Instrument ist, das den Grad der Lebererkrankung relativ gut abbildet, und zwar ohne subjektive Einschätzung der behandelnden Ärzte; und dass es als gerecht angesehen wird, wenn die kränksten Patienten (also diejenigen mit dem höchsten MELD-score) zuerst mit einem knappen Organ versorgt werden. Diese Entscheidung wird immer wieder in Frage gestellt<sup>3</sup>, zuletzt nun in den Beiträgen, auf die dieser Artikel kurz eingehen möchte.

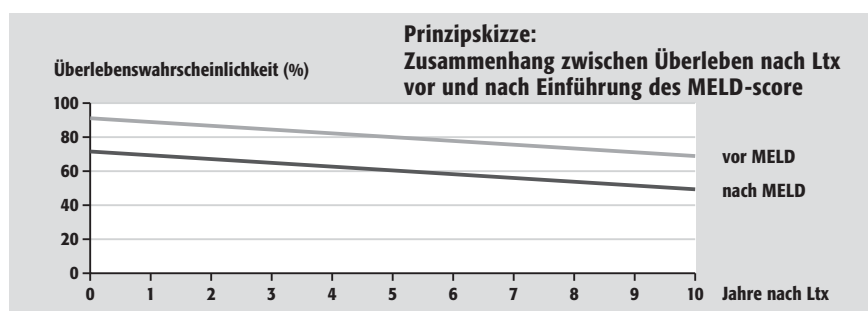
**Die Modell-Entwicklung erfolgte nicht im Hinblick auf eine Prognose der Überlebenschance oder Lebensqualität nach Ltx. Dies aber sind genau die Punkte, die von den Kritikern geltend gemacht werden gegen die Verwendung des MELD-score als Allokationsinstrument.** Die zentrale Frage ist, ob es gerecht oder effizient sei, wenn der kränkste Patient bevorzugt behandelt wird gegenüber einem anderen Patienten, der die bessere Prognose nach Ltx habe. Bei der Berechnung des MELD-score spielt die (subjektive) Einschätzung der behandelnden Ärzte keinerlei Rolle, was eigentlich auch eine Entlastung der Ärzte darstellt. Bei der Stellung einer Prognose nach Ltx spielen verschiedene Faktoren eine Rolle, zuallererst natürlich die ärztliche Erfahrung, aber eben auch subjektive Faktoren, da niemand die Zukunft kennt.

Bevor wir auf die verschiedenen empirischen Beiträge über die Erfahrung im Umgang mit dem MELD-score eingehen, ist vielleicht ein Wort über **Gerechtigkeit und Effizienz** angebracht. Zwischen beiden wird in der Regel ein antagonistischer Zusammenhang („trade-off“) gesehen. Zum Thema **Gerechtigkeit** kommt einem John Rawls in den Sinn als einer der „Hauptdenker der Gerechtigkeit“ in jüngerer Zeit<sup>4</sup>. Ihm geht es vorwiegend um **Verteilungsgerechtigkeit** und darum, wie man Freiheit und Gleichheit miteinander zum Ausgleich bringen kann. Seine philosophischen Normen kann man aber durchaus auch auf das Gesundheitswesen im Allgemeinen und auf Transplantationsmedizin im Besonderen anwenden, insbesondere in der Weiterentwicklung seiner Gedanken hin zu „Justice as Fairness“ (Gerechtigkeit als Gleichbehandlung im Sinne von Chancengleichheit beim Zugang zu sog. Primärgütern, die im weites-

ten Sinne den Menschenrechten entsprechen). Wenn nun aufgrund von Krankheit ein besonders dringender (Be-)Handlungsbedarf entsteht, rechtfertigt Rawls auch eine temporäre Abweichung von der Chancengleichheit<sup>5</sup>. Im konkreten Fall der Zuteilung knapper Organe an Kranke im Endstadium ihrer Erkrankung (einem eminenten Verteilungsproblem) ist also unter dem Gesichtspunkt der Chancengleichheit beim Recht auf Leben, einem der wichtigsten Menschenrechte, durchaus zu rechtfertigen, dass der nach objektiven Kriterien Kränkste prioritären Zugang zu einem lebensrettenden Organ haben soll. Dies zur Rechtfertigung der Leberallokation entsprechend dem MELD-score. Es scheint mir dabei besonders angezeigt zu sein, dass Gerechtigkeitsüberlegungen bei einem gesundheitspolitischen Problem (und dabei handelt es sich bei der MELD-Entscheidung: eben der Zuteilung von knappen Spenderlebern an eine große Zahl von Wartepatienten) auf objektive Kriterien und das Gesetz der großen Zahl basieren, unter Hintanstellung von subjektiven Gefühlen angesichts bedauernswerter Einzelschicksale. Besonderes Mitleid mit einem jüngeren Menschen, der auf der Warteliste verstirbt („der hätte noch ein langes Leben vor sich haben können“), gegenüber einem älteren Menschen („der hat ja sein Leben schon gelebt“) können m.E. kaum zum Maßstab für eine gesundheitspolitische Entscheidung gemacht werden.

Dieser Gerechtigkeitsüberlegung stehen **Effizienzgesichtspunkte** entgegen. Der Effizienz würde wahrscheinlich eher Genüge getan, wenn man bei der Organzuteilung die Patienten mit der besten Prognose privilegiert. In den seltensten Fällen wären dies wohl die kränksten Patienten. Man könnte unter reinen Effizienzgesichtspunkten so weit gehen, dass die Zuteilung eines (knappen) Organs an einen sehr kranken Patienten mit möglicherweise sehr begrenzter Restlebensdauer als „Verschwendung eines Organs“ angesehen würde. Dazu im Gegensatz wäre die Zuteilung desselben Organs an einen Patienten mit sehr guter Prognose als „lohnende Investition“ anzusehen.

**Nun zur Empirie**<sup>6</sup>. Ausgangspunkt für die jüngste MELD-Kontroverse ist der Befund der BQS (Bungard et al.<sup>7</sup>). Die Untersuchung basiert auf Daten für 584 Patienten im Jahre 2007. Sie wurden in vier Kategorien je nach MELD-score eingeteilt (I: < 11; II: 11–20; III: 21–30; IV: > 30). Für das Patientenkollektiv wurde



eine In-Hospital-Letalitätsrate von 17,3 Prozent ermittelt, mit einer Variation zwischen 7,8 Prozent (Gruppe I), 9,6 Prozent (Gruppe II), 21,7 Prozent (Gruppe III) und 34,7 Prozent (Gruppe IV). Die Unterschiede in den Sterblichkeitsraten je nach MELD-Gruppe werden als statistisch signifikant bezeichnet (basierend auf dem sog. Chi-Quadrat-Test). Daraus wird gefolgert, man könne aufgrund der Untersuchung ein Risikoadjustierungsmodell für eine Risiko-Nutzen-Analyse entwickeln. Unabhängig von der Mitwirkung bei der BQS-Untersuchung meldet Mainz etwas geringere 3-Monats-Überlebensraten (allerdings statistisch nicht signifikant)<sup>8</sup>. Wesentlich gründlicher ist die statistische Analyse einer Gruppe der MHH<sup>9</sup>. Insgesamt wurden 323 Ltx-Patienten erfasst, die zwischen Mai 2004 und Mai 2008 in Hannover transplantiert wurden, also vor und nach Einführung des MELD-score. Die Untersuchung gipfelt im Endeffekt in der zusammenfassenden Feststellung, dass die 3-Monats-Überlebensrate von 88,6 Prozent auf 79,6 Prozent gesunken sei nach Einführung des MELD-score. Ein Leipziger-Team<sup>10</sup> vergleicht 42 Ltx-Patienten vor und 52 Ltx-Patienten nach Einführung des MELD-score. Man stellt zwar keine Veränderung der 90-Tage-Letalität fest, doch einen Anstieg der Intensiv- und Hospitalverweildauer sowie erhöhte Infektionsraten. Ein Essener-Team<sup>11</sup> kommt zum Ergebnis, dass nach Einführung des MELD-score zwar die Sterblichkeit auf der Warteliste abgenommen habe, dass sich aber Therapieaufwand und Letalität entsprechend der Höhe des MELD-score deutlich erhöht hätten. In der Charité<sup>12</sup> stellte man eine signifikant reduzierte Zeit auf der Warteliste sowie geringere Mortalität der Wartepatienten fest. Die Sterblichkeit nach Transplantation habe nur geringfügig zugenommen, allerdings bei erhöhten Folgekosten. Schließlich wird noch über eine Untersuchung in Heidelberg berichtet<sup>13</sup>. Diese vergleicht 123 Vor-MELD-Fälle mit 84 Nach-MELD-Fällen und kommt zu dem Ergebnis, dass die Kosten für eine Ltx mit der Höhe des labMELD-score va-

riieren. „Die in der MELD-Ära bei Allokation um 9 Punkte signifikant höheren lab-MELD-scores gehen mit einem medianen Anstieg der Fallkosten um 11.650 Euro einher“, wobei die Art der Krankheit keine Rolle spiele. Abgerundet wird der gegenwärtige Stand der Diskussion in einem Artikel von Meier et al. von der Universität Göttingen<sup>14</sup>, der aber auch nur spärliche empirische Evidenz für die zunehmende Sterblichkeit nach Ltx nach Einführung des MELD-score bereithält; immerhin wird aber auch auf die in den USA verzeichnete Verschlechterung der Spenderorganqualität parallel zur Entwicklung der Post-Ltx-Sterblichkeit nach Einführung des MELD-score hingewiesen – also auf einen der Punkte, der einer gründlichen multivariaten statistischen Analyse zu unterziehen wäre.

Nicht nur sind all diese Untersuchungen (außer der BQS-Studie) jeweils auf ein Zentrum beschränkt, sie haben auch alle gemeinsam, dass sie im Wesentlichen auf den Organempfänger schauen (charakterisiert durch den MELD-score), ohne die Spenderseite und die Qualität der Organe zu berücksichtigen. In den Untersuchungen von Hannover und Leipzig werden zwar die Organspender am Rande erwähnt, ohne dass sie aber wirklich in die quantitative Analyse eingehen. **Im Wesentlichen gilt also, dass univariate Analysen angewendet wurden auf ein Problem, das zweifelsohne multivariat ist.** Operational bedeutsame Schlussfolgerungen können nicht erzielt werden, ohne die Charakteristika der Organspender (Alter, Qualität der Organe etc.) in die Analysen einzubeziehen. Dabei hat Professor Klempnauer betont, dass das Ergebnis einer Transplantation in starkem Maße von den Spendercharakteristika (erweiterte Spenderkriterien) mit beeinflusst wird<sup>15</sup>. Um den „Anekdotencharakter“ zu überwinden, sollten auch Mehrzentren-Untersuchungen durchgeführt werden. Auf die auch in den USA vorhandene „anecdotal evidence“ verschiedener Studien (Untersuchungen, die eben einen eher sporadischen als systematischen Charak-



ter haben) weist auch Kamath von der Mayo-Klinik hin.<sup>16</sup> Kamath betont besonders, dass die Sterblichkeit nach Ltx eben nicht allein durch den Grad der Lebererkrankung zum Zeitpunkt der Transplantation (gemessen durch den MELD-score) abhängt, sondern in starkem Maße auch von Spendercharakteristika sowie der Erfahrung des Tx-Teams und nicht vorhersehbaren Zufallsfaktoren.

**Bevor der MELD-score als gerechtes und zweckmäßiges Allokationskriterium weiter in Zweifel gezogen wird, sollte man wesentlich gründlichere statistische Untersuchungen (multizentrisch bzw. für alle MELD-Länder innerhalb von Eurotransplant; multivariat; Vergleich mit UNOS-Erfahrung) vornehmen. Danach könnte man eventuell an eine gewisse Modifikation der gegenwärtigen Politik denken, wonach die kränksten Patienten (mit dem höchsten MELD-score) vorzugsweise keine Organe mit erweiterten Spenderkriterien erhalten sollten.** Das Überleben von tendenziell „gesünderen“ Patienten (mit niedrigerem MELD-score) ist offensichtlich weniger empfindlich hinsichtlich der Qualität der Spenderorgane. Bei einer Modifikation der gegenwärtigen Politik von Eurotransplant könnte man an die Einführung gewisser Schwellenwerte des MELD-score denken, denen bestimmte Charakteristika der Spenderorgane zugeordnet würden. Mit derartigen Überlegungen würde wahrscheinlich auch der Forderung von Professor Klempnauer nach mehr Ermessensspielraum der Transplantationszentren Genüge getan.<sup>17</sup> Aber das ist Zukunftsmusik. Dagegen sollte man

vorsichtig sein mit der Berücksichtigung von subjektiven Prognosen (erwartetes Überleben nach Ltx und/oder noch subjektiver: Lebensqualität). Der große Vorteil des MELD-score ist eben seine Einfachheit und Objektivität und die Befreiung der behandelnden Ärzte vom Zwang, ungewisse Prognosen stellen und dokumentieren zu müssen.

Ulrich R. W. Thumm

1 Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung

2 United Network for Organ Sharing = Institution, die im Auftrag der US-amerikanischen Regierung die Verteilung von Spenderorganen durchführt, ähnlich wie Eurotransplant im Gebiet der Mitgliedsländer.

3 Siehe dazu auch den Artikel „Der MELD-Score: Erste Erfahrungen und offene Fragen“ in Heft 2/2008 der „Lebenslinien“ sowie das Interview mit Professor Klempnauer „Für mehr Ermessensspielraum der Transplantationszentren im Zeitalter der ‚Organe mit erweiterten Kriterien‘“ in Heft 1/2008 der „Lebenslinien“.

4 John Rawls: A Theory of Justice, Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1971 und derselbe: Justice as Fairness. A Restatement, Cambridge, Mass.: Belknap Press of Harvard University Press, 2001 (3rd printing 2003)

5 Justice as Fairness, S. 171 ff

6 Sämtliche Wiedergaben von empirischen Befunden basieren auf den Abstracts der Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) in Bochum, November 2008. DTG 17. Jahrestagung (Gastherausgeber: Prof. Dr. Richard Viebahn). Abstracts, Pabst Science Publishers: Transplantationsmedizin (Supplement II, 2008).

- 7 S. Bungard et al.: In-Hospital-Letalität nach Lebertransplantation in Abhängigkeit vom MELD-score – eine Analyse der BQS-Daten 2007. (An der Untersuchung hat auch G. Otto vom Klinikum Mainz teilgenommen.)
- 8 S. Minoucher et al.: Einfluss des MELD-Systems auf das Patientenkollektiv im Vergleich mit dem prä-MELD Zeitraum – ein Erfahrungsbericht aus dem Transplantationszentrum Mainz.
- 9 T. J. Wiesmüller et al.: Auswirkungen der Einführung eines MELD-basierten Allokationssystem auf das Empfängerspektrum und das 3-Monatsüberleben nach Lebertransplantation.
- 10 M. Quante et al.: Aktuelle Aspekte in der Lebertransplantation – Auswirkungen und Erfahrung 1 Jahr nach Einführung des MELD-Score
- 11 R. Reinhardt et al.: Erhöht die Allokation nach MELD den Therapieaufwand und verschlechtert sie das Outcome nach Lebertransplantation?
- 12 F. Ulrich et al.: Erfahrungen und Ergebnisse nach der Einführung der MELD-basierten Allokation in Deutschland – Ein retrospektiver monozentrischer Vergleich.
- 13 P. Schemmer et al.: Die MELD-basierte Allokation führt zur Kosten-Steigerung im Krankenhaus: Ein Zentrumsbericht.
- 14 V. Meier, A. Obed und G. Ramadori: MELD – Folgen für die Lebertransplantation, Hepatitis & more, 2/Dez. 2008
- 15 J. Klempnauer: Erweiterte Spenderkriterien bei Lebertransplantation und ihre klinischen Auswirkungen, Kongressband zum 4. Jahreskongress der Deutschen Stiftung Organtransplantation vom 12. bis 13. Juni in Frankfurt, S. 21–22.
- 16 P. S. Kamath, W. R. Kim: The Model for End-Stage Liver Disease (MELD), Hepatology, March 2007: 797–805.
- 17 Siehe Interview mit Professor Klempnauer in „Lebenslinien“ 1/2008.

## Nierentransplantation mit acht Beteiligten

Über eine ungewöhnliche Nierentransplantation berichtete Delice Smith-Barrow in der Washington Post vom 13. Januar 2009. Die Operationen fanden im Northwestern Memorial Hospital in Chicago statt. Der „Anfangsziel-Patient“ war ein 61-jähriger Mann, dessen Nieren total versagten sieben Jahre nach einer Lebertransplantation und ein Jahr nach Dialyse, deren er mehrmals wöchentlich bedurfte. Aufgrund der Immunsuppressiva war seine Nierenfunktion über Jahre stark beeinträchtigt. Als es schließlich um Leben und Tod ging,

entschloss sich der in Washington, DC lebende Sohn zu einer Nierenspende für seinen Vater. Wegen Unverträglichkeit der Blutgruppen suchte das Transplantationszentrum nach weiteren geeigneten Spendern. Schließlich waren insgesamt vier Organempfänger und -spender involviert; die Niere des Sohns ging an einen fremden Organempfänger, während der Vater von einem anderen Spender das für ihn lebensrettende Organ erhielt. Der Sohn verließ die Klinik nach zwei, der Vater nach drei Tagen. Die neue Niere funktioniert sehr

gut, aber andere Körperteile mussten operiert werden: Prostata, Nierenarterie und schließlich Star in beiden Augen aufgrund der Kortisonbehandlung. Alle Operationen hat der inzwischen 62-Jährige gut überstanden. Nun ist er allerdings aufgrund der hochdosierten Prednison-Einnahme extrem übergewichtig und möchte dagegen mit einer Magenverkleinerung angehen. Trotz aller Schwierigkeiten plant er nun zum ersten Mal in zehn Jahren Ferien mit seiner Familie.

Ulrich R. W. Thumm

# Antibiotika in der zahnärztlichen Praxis

## Anwendung vor und nach Organtransplantation



**T**ransplantierte haben – begründet durch die lebensnotwendige und dauerhafte Einnahme von Immunsuppressiva – immer auch ein erhöhtes Risiko, an lokalen oder hämatogen fortgeleiteten bakteriellen Infektionen aus der Mundhöhle zu erkranken. Theoretisch jedenfalls. Wissenschaftlich ist das Ausmaß der vermuteten Risikosteigerung bisher nicht durch zweifelsfreie Studien belegt.<sup>1</sup> Ungeachtet dessen sollte im Sinne der bestmöglichen Gesundheitsvorsorge bereits vor der geplanten Organtransplantation eine umfassende Zahnsanierung vorgenommen werden. Die Zahn-, Mund- und Kieferbehandlung ist in die Gesamtbetreuung der Patienten einzubeziehen – vor und nach der Organtransplantation.

Um mögliche Entzündungsherde im Mund- und Rachenbereich dauerhaft zu beseitigen, sollten behandlungsbedürftige Befunde – ungeachtet der anstehenden Transplantation – ohne zeitlichen Verzug behandelt werden. Alle Behandlungsmaßnahmen sollten generell unter Berücksichtigung der Grunderkrankung und in Absprache mit dem betreuenden Arzt im Transplantationszentrum ausgeführt werden. Die vollständig abgeschlossene zahnärztliche Sanierung einschließlich Kontrolle der Wundheilung sollte dokumentiert werden. Eine weitergehende Information an den behandelnden Arzt ist eine Voraussetzung für die geplante Organtransplantation.

Neben Schmerzmitteln gehören **Antibiotika** zu den am häufigsten verordneten Medikamenten in der zahnärztlichen Praxis. Diese Substanzen, die Parasiten in ihrem Wachstum beeinflussen, dienen vorrangig als Heilmittel bei bakteriellen Infektionen, aber auch zur Prophylaxe, beispielsweise bei chirurgischen Eingriffen.

Eine Behandlung mit Antibiotika sollte in Erwägung gezogen werden, wenn der Patient eine bakterielle Infektion nicht durch die eigene Immunabwehr überwin-

den kann. Antibiotika sind nur zur Eliminierung von Bakterien bestimmt und werden i.d.R. oral dem Körper systemisch zugeführt. Dabei tritt das generelle Problem auf, dass eine ausreichend hohe und therapeutisch wirksame Konzentration im erkrankten Gebiet vorhanden ist. Deshalb werden – besonders in der zahnärztlichen Praxis – lokale Antibiotika mit entsprechendem Erfolg eingesetzt.<sup>4</sup>

Im Allgemeinen ist vor Organtransplantation keine systemische antibiotische Prophylaxe erforderlich. Die zeitliche Koordination mit der laufenden Allgemeinbehandlung gehört generell zu den Planungsaufgaben des Zahnarztes. Nicht angebracht sind alle zahnärztlichen Behandlungsmaßnahmen mit dem Risiko des Auftretens einer Bakteriämie (Vorhandensein von Bakterien im Blut) in den ersten 3 Monaten nach der erfolgreichen Transplantation. Bei ungestörter Transplantatfunktion (in der Regel 3 Monate nach Transplantation) können notwendige zahnärztliche Behandlungen auch bei ununterbrochener Einnahme von Immunsuppressiva durchgeführt werden. Im Vorfeld aller Maßnahmen, die mit einem erhöhten Bakteriämierisiko verbunden sind, muss eine antibiotische Prophylaxe durchgeführt werden.

Solange aussagekräftige wissenschaftliche Studien zum Infektionsrisiko bei Transplantationspatienten nicht vorliegen, sollte im Sinne der bestmöglichen Gesundheitsvorsorge unter Berücksichtigung der individuellen Ausgangssituation vorläufig analog den Grundsätzen der Endokarditis-Prophylaxe gehandelt werden.<sup>2</sup>

Gemäß der **aktuellen Empfehlungen für die Endokarditis-Prophylaxe der American Heart Association**<sup>3</sup> gilt hierbei als einfache Regel: Eine Endokarditis-Prophylaxe ist erforderlich bei allen zahnärztlichen Eingriffen, die mit Zahnfleischverletzungen und -blutungen einhergehen, also auch bei der Entfernung von Zahn-

stein. Unbedenklich sind alle Zahnbehandlungen, die keine Blutungen hervorrufen (normale Zahnfüllungen).

Patienten, die therapeutisch Antibiotika bekommen, brauchen keine spezielle Prophylaxe, wenn die eingenommenen Antibiotika auch zur Prophylaxe sinnvoll sind und eine Dosis 30 bis 60 Minuten vor dem geplanten zahnärztlichen Eingriff gegeben wird. Stimmen Sie die Einnahme mit Ihrem Zahnarzt ab, der seinerseits im Zweifelsfalle den Nachsorgearzt im Transplantationszentrum konsultieren sollte.

Unter dem Sammelnamen Antibiotika ist eine Vielzahl von Medikamenten auf dem Markt. Das klassische Antibiotikum Penicillin erweist sich wegen einer weltweit zu beobachtenden Resistenz zunehmend als wirkungslos. Bei Infektionen im Kiefer-Gesichts-Bereich sprechen schätzungsweise nur noch 44% der festgestellten Keime auf Penicillin an, außerdem ist bei diesem Antibiotikum die Allergierate besonders hoch.<sup>4</sup>

Die Indikation für eine Endokarditis-Prophylaxe wurde gegenüber früheren Empfehlungen deutlich eingeschränkt. Insbesondere der fehlende Nachweis der Wirksamkeit war einer der Gründe für die Änderungen. Bakteriämien beispielsweise werden wahrscheinlich häufiger durch ganz alltägliche Aktivitäten (Zähne putzen, essen) hervorgerufen als durch zahnärztliche Prozeduren.

**Renate Pauli**

<sup>1</sup> *Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde V1.0, Stand 12/98 unter: [www.dgzmk.de](http://www.dgzmk.de), zur Zeit in Überarbeitung*

<sup>2</sup> *ebenda*

<sup>3</sup> *Merkblatt zur bakteriellen Endokarditis-Prophylaxe (7/2007) unter: [www.herzzentrum.de](http://www.herzzentrum.de)*

<sup>4</sup> *Zahnlexikon: Antibiotika unter: [www.zahnforum.de](http://www.zahnforum.de)*

## Transplantationszentrum Münster: 11 Organe in 3 Tagen verpflanzt

Die Ibbenbücker Volkszeitung vom 3.12.2008 meldet, dass Anfang Dezember in kurzer Zeit am Universitätsklinikum sechs Lebern, vier Nieren und ein Herz erfolgreich transplantiert worden seien. Angesichts der

zentralisierten Organzuteilung durch Eurotransplant sei es ein großer Zufall, dass fast gleichzeitig so viele Organangebote für Münsteraner Patienten zur Verfügung standen, so Prof. Senninger. Auch eine

sogenannte Dominotransplantation wurde bei einer Patientin durchgeführt. (s. dazu Heft 1/2009 der „Lebenslinien“).

**Jutta Riemer**

# Interview mit Professor Dr. Gerd Otto

Leiter Transplantations-Klinik, Universitätsklinik Mainz

Er strahlt Ruhe aus. Wenn man Professor Dr. Gerd Otto zum ersten Mal begegnet, bemerkt man seinen direkten Blick und sein herzliches, gewinnendes Lächeln. Aber es sind Professionalität und medizinische Expertise, die seine Kollegen und seine Patienten besonders an Dr. Otto schätzen.

Tatsächlich hat er 1987 in Heidelberg angefangen, ein Team für die Lebertransplantation aufzubauen, und er hat die erste Lebertransplantation dort in die Wege geleitet. Erst im Jahr 1997 ist er mit einigen Ärzten nach Mainz gekommen, um hier Lebern sowie Nieren und Pankreas zu transplantieren. Inzwischen gilt Professor Otto als einer der erfahrensten Transplantationsmediziner im ganzen Land. Wie wir Patienten wissen, ist eine Transplantation oft die einzige lebensrettende Therapie. Deshalb interessiert es, welche Erfahrungen Professor Otto als Transplantationschirurg über die letzten Jahrzehnte gesammelt hat und welche Entwicklungen auf dem Gebiet der Transplantationsmedizin in den kommenden Jahren zu erwarten sind. Zudem wird die gegenwärtige Situation insbesondere von einer rückläufigen Organspenderate gekennzeichnet. Diese Fragen wurden in einem Interview angesprochen, das „Lebenslinien“ (LL) mit Professor Otto Anfang März 2009 geführt hat.

**LL: Was waren die größten Veränderungen auf dem Gebiet der LTX in den letzten Jahren?**

Prof. Otto: Da sind drei Entwicklungen zu nennen: die klinische Etablierung der Leber-Lebend-Spende, die Transplantation von Teillebern, die in Form des (postmortalen) Lebersplittings ebenfalls zur klinischen Routine gehört, und die Einführung des „MELD-Scores“ im Eurotransplant-Bereich am 16. Dezember 2006.

Die Lebendspende ist eine nicht unproblematische Neuerung. In der Medizin wurde damit – natürlich viel früher bei der Niere als bei der Leber – ein Paradigmenwechsel vollzogen. Es wird hier ein Patient operiert, also ihm in irgendeiner Form etwas zugemutet, um die Gesundheit eines anderen Menschen wieder herzustellen. Wenn das auch nur extrem selten zu einem bleibenden Schaden beim Spender führt, kann damit sicher nicht

sorglos umgegangen werden. Es bietet sich jedoch dabei für etliche Patienten die Chance der Transplantation, für die auf Grund unserer Zuteilungsregeln kein Organ zur Verfügung steht.

**LL: Zumindest auf den ersten Blick führt das zu Befremden: wieso kein Organ für einen schwerkranken Patienten, der es dringend benötigt?**

Prof. Otto: Im Allgemeinen werden Patienten zweifellos durch unsere Allokationsregeln korrekt berücksichtigt. Bei mindestens 80 Prozent der Patienten ist das der Fall. Wir werden darauf noch im Zusammenhang mit dem MELD-Score eingehen. Patienten, die jedoch nicht risikogerecht im MELD-Score berücksichtigt werden, haben mit der Lebendspende – natürlich vorausgesetzt, dass ein Lebendspender vorhanden ist – eine große Chance. Auch die Leberteiletransplantation durch Lebersplitting kann zur Verringerung des Organmangels beitragen. Man muss darüber nachdenken, wodurch für Transplantationszentren ein Splitten attraktiver werden könnte. Aber eines muss gesagt werden: die Hauptursache, dass die Zahl der Splitleber-Transplantationen sehr begrenzt ist, liegt darin, dass nur sehr wenige Lebern überhaupt geteilt werden können. Das funktioniert nämlich nur mit sogenannten idealen postmortalen Spenderlebern, Lebern junger Spender, die – Gott sei Dank – selten sind.

**LL: Kommen wir noch einmal zum MELD-Score!**

Prof. Otto: Ja, seine Einführung war ein entscheidender Schritt! Mit MELD wurde die Mortalitätsrate auf der Warteliste geringer, nämlich etwa halbiert. Es brachte auch mehr Gerechtigkeit, da die Bewertung sich nur auf Laborwerte stützt und eine Erhöhung des MELD-Score den Nachweis entsprechender Laborwerte erfordert. Der MELD-Score wurde aus den USA übernommen. Dort wurde er im Rahmen einer Auswertung eines größeren Patientengutes mit Leberzirrhose entwickelt, nämlich in der Mayo Klinik, Rochester, Minnesota. Nur drei Werte gehen in den MELD-Score ein: Bilirubin, Kreatinin und Blut-



Prof. Dr. Gerd Otto

gerinnungszeit. Damit unterliegt der Zustand oder besser gesagt, das Risiko, eines Patienten nur objektiven Kriterien und es werden die Patienten transplantiert, die es am dringendsten brauchen. Bei hohem MELD-Score sind die Aussichten, ohne Transplantation zu sterben, hoch. Also erhalten diese Patienten die nächs-

ten zur Verfügung stehenden Organe.

**LL: Damit wird die Dringlichkeit einer Transplantation bei dieser Verteilungsform berücksichtigt. Das Deutsche Transplantationsgesetz verlangt jedoch auch die Berücksichtigung der Erfolgsaussichten. Wie steht es damit?**

Prof. Otto: Bei dieser Allokationsform wird dieser Aspekt des Deutschen Transplantationsgesetzes außer Acht gelassen. Das ist zweifellos richtig. Ein Patient mit einem MELD-Score von 35 und mehr Punkten hat eine Überlebenschance von nur 60 Prozent. Diese Daten sind noch recht unzuverlässig, aber möglicherweise ist es so! Bei einem Patienten mit nur 20 MELD-Punkten sind die Überlebenschancen viel größer. Aber dieser Patient benötigt auch das Organ nicht so dringend. Es wird eine zukünftige Aufgabe sein, hier den richtigen Mittelweg zu finden.

**LL: Wie erfolgt die Allokation bei Erkrankungen, wie zum Beispiel dem Leberkrebs, der ja nicht unbedingt mit einer Verschlechterung der Leberwerte einhergehen muss?**

Prof. Otto: Neben dem MELD-Score, der sich nach den Laborwerten richtet, dem sogenannten Lab-MELD, gibt es einen Score für bestimmte Erkrankungen, vor allem für das hepatozelluläre Karzinom, bei dem das Fortschreiten der Erkrankung ohne Laborwertveränderungen zu einer lebensbedrohlichen Situation führt. Die Patienten, die an solchen Erkrankungen leiden, werden mit zunehmender Wartezeit nach spezifischen Bewertungskriterien höhergestuft. Diese Höherstufung muss immer wieder der aktuellen Situation von verfügbaren Spenderlebern und dem Bedarf angepasst werden, um weder die Patienten mit Zirrhose noch die mit anderen

Foto: privat



Erkrankungen zu benachteiligen. Außerdem kann bei überhaupt nicht klassifizierbaren Problemen eine Kommission bei Eurotransplant angerufen werden, die dann entscheidet, ob ein Patient auf die Warteliste als Non-Standard-Exception aufgenommen und entsprechend eingestuft wird.

**LL: Was können wir in den nächsten 10 Jahren erwarten?**

Prof. Otto: Ich glaube, dass in Deutschland erst einmal Hausaufgaben gemacht werden müssen, die andere europäische Länder, zum Teil auch unsere Nachbarländer, längst erledigt haben. Ich spreche hier von Anstrengungen, die Organspenderate zu erhöhen. Deutschland ist hier allenfalls Mittelmaß. Ich bin jedoch überzeugt, dass sich die Zahl der Organspenden steigern lässt und auch erhöhen wird.

**LL: Warum sind Organspenden in Deutschland so stark zurückgegangen?**

Prof. Otto: Keiner kann das genau sagen. Es wird immer wieder das Fehlen der Widerspruchslösung wie in Österreich oder in Belgien in diesem Zusammenhang angeführt. Wir haben in Deutschland bekanntlich die erweiterte Zustimmungslösung. Die Umwandlung in eine Widerspruchslösung ist nur ein Aspekt, vielleicht im Vergleich zu den erforderlichen Strukturänderungen im gesamten „Organspende-System“ der unwichtigste. Im internationalen Vergleich ist die Meinung in der Bevölkerung fast überall gleich. Die passive Zustimmung für Organspenden liegt bei 85 Prozent, die aktive am Krankenbett, auf die es ankommt, ist viel niedriger. Am Bett eines verstorbenen Angehörigen liegt die Zustimmungsrate höchstens bei 50 Prozent. Es erscheint schwer verständlich, dass in Anbetracht des hohen Bedarfs an Organen nur etwa 10 Prozent der potenziellen Spender letztendlich auch zu tatsächlichen Spendern werden. In Spanien sind es etwa 30 Prozent. Das liegt daran, dass dort die gesamte Organisation der Organspende anders ist. Im internationalen Vergleich gibt es in Spanien ca. 35

Spender pro Million Einwohner (PME) und in den Vereinigten Staaten liegt die Zahl bei 26,5 PME. In Deutschland bewegen wir uns in den letzten Jahren zwischen 13 und 15 Organspendern PME. Das entscheidende Problem ist offenbar die Mitarbeit der Krankenhäuser. Hier sind Verbesserungen möglich.

Der „Qualitätszirkel Organspende“ der Uniklinik Mainz bemüht sich zurzeit gerade um die Stelle eines hauptamtlichen Transplantationsbeauftragten. Dieser Beauftragte hätte die Aufgabe, täglich Intensivstationen aufzusuchen, um sich über potenzielle Organspenden zu informieren. Außerdem könnten Qualitätsparameter und Kontrollmechanismen entwickelt werden, die zur Verbesserung der Situation beitragen. Nicht zuletzt ist die Frage der Kosten einer Organspende durch exakte Erhebungen – unter Einbeziehung von Leistungen, die dem Krankenhaus durch eine Organspende verlorengehen – ein Aspekt, der durchaus nochmals mehr Aufmerksamkeit verdient.

Alles in allem: Die Mitarbeit der Krankenhäuser, die Grundeinstellung der Leitung der Krankenhäuser erscheint wichtig. In Amerika wurde z.B. unter Mitwirkung von Transplantationschirurgen aus Madison, Wisconsin beim Health Department durchgesetzt, dass Krankenhäuser, die die Organspende nicht unterstützen, weniger finanzielle Unterstützung bekommen. Vielleicht sollten wir so etwas auch hier einführen!

**LL: Wird es neue Medikamente oder Neuerungen bei der Transplantationstechnik geben?**

Prof. Otto: Die (Operations-)Technik erscheint ausgereizt. Eine Steigerung der Zahlen der Lebendspenden ist nicht zu erwarten – und vielleicht auch nicht unbedingt vertretbar. An Xenotransplantationen (Red.: Organe von Tieren) ist zurzeit noch nicht zu denken, obwohl es da gerade in letzter Zeit interessante Entwicklungen gab. Auch neue Immunsuppressiva sind gegenwärtig nicht in Sicht.

**LL: Welche Botschaft haben Sie für die Leser der „Lebenslinien“?**

Prof. Otto: Wir brauchen Engagement von allen Patienten, insbesondere auch von den erfolgreich Transplantierten. Es muss Druck gemacht werden. Jeder muss sich einsetzen für Organspenden. Die Aufklärungsarbeit in der Bevölkerung ist dabei zwar keine zu vernachlässigende Aufgabe, die Hauptzielgruppe sind jedoch die Politiker! Deshalb ist es gut, dass es Menschen gibt, die sich für diese Problematik interessieren und dass es Patienten-orientierte Vereine gibt, die sich entsprechend engagieren. Das entbindet natürlich nicht jeden einzelnen Patienten von seiner Eigenverantwortung. Sie ist das Entscheidende, was insbesondere nach einer Transplantation für den Langzeiterfolg vorauszusetzen ist.

**LL: Welche Pläne haben Sie für die Zeit nach Verlassen der Klinik?**

Prof. Otto: Wenn jemand meint, mich in einem Gremium noch zu benötigen, bin ich gerne bereit mitzuarbeiten. Außerdem halte ich es nicht für ausgeschlossen, noch einige Zeit als Chirurg zu arbeiten. Auf alle Fälle sollte man ausreichend Selbstkritik bzw. eine kritische Selbsteinschätzung aufbringen und früh genug aufhören!

Ich habe keine großen Reisepläne. Aber das kann sich durchaus ändern. Noch bin ich von meiner Arbeit so begeistert, dass ich vielleicht erst damit aufhören muss, um an anderes zu denken.

Nach diesem Interview am Ende des Tages wollte Dr. Otto noch eine Runde durch die Stationen gehen, um zu sehen, wie es seinen Patienten geht. Aus eigener Erfahrung als Patient beruhigt es ungemein, am Abend noch einmal den Chef zu sehen.

Mainz, 16. Februar 2009

Das Interview führte Dennis Phillips.



Foto: privat

## 500 Lebertransplantationen in Leipzig

Ende März 2009 konnten durch die Teilung einer Spenderleber in zwei Transplantate, ein so genanntes Splitting, ein 2-jähriger Junge, dessen Leber wegen eines Tumors entfernt werden musste, und eine 55-jährige Frau mit chronischem Leberversagen die dringend er-

warteten Transplantate erhalten. „Beiden Patienten geht es nach dem Eingriff sehr gut“, so der Direktor der Klinik für Visceral-, Transplantations-, Thorax- und Gefäßchirurgie des Universitätsklinikums Leipzig, **Prof. Dr. Sven Jonas**, der die lebensrettende Operation durchge-

führt hatte – die gleichzeitig auch die 500. Lebertransplantation am Uniklinikum Leipzig war.

Jutta Riemer

Quelle: Pressemitteilung des Universitätsklinikums Leipzig vom 27.3.2009

# Eine Alternative zur Biopsie?

## Transiente ultraschallbasierte Elastographie in der Zirrhosediagnostik

### Grundlagen

Eine Leberzirrhose kann als Endstadium der unterschiedlichsten chronischen Leberschädigungen (Virushepatitis, toxischer Leberschaden, Autoimmunhepatitis u.ä.) auftreten. Gekennzeichnet ist sie durch eine Zerstörung von Leberparenchymzellen (Hepatozyten) und Ersatz durch narbiges Bindegewebe. Da jede Leber eine ausgeprägte Regenerationskraft hat, findet sich neben diesen zerstörenden Prozessen aber auch ein kompensatorisches, jedoch ungeordnetes Wachstum von Hepatozyten, die sogenannte Regeneratknoten ausbilden. Diese Knoten haben jedoch nicht mehr die für eine volle Leberfunktion notwendige normale Architektur.

Die Entwicklung einer Leberzirrhose verläuft schleichend über zumeist mehrere Jahre. Während die Frühformen, gekennzeichnet durch eine sich langsam verschlechternde Vernarbung (Fibrose), grundsätzlich reversibel sind, handelt es sich bei dem Vollbild der Leberzirrhose um einen irreversiblen Zustand: die Leber besteht nunmehr nur noch aus breiten Narbenstraßen, die die Regeneratknoten

netzartig umschließen. Die normale Leberarchitektur, Voraussetzung für eine normale Leberfunktion, ist zerstört.

Die Definition einer Zirrhose bezieht sich auf makroskopisch und mikroskopisch (histologisch) fassbare Veränderungen. Insofern ist naturgemäß die makroskopische oder histopathologische Beurteilung des Organs, sei es im Rahmen einer Operation, einer Laparoskopie, einer Sektion oder durch die mikroskopische Beurteilung eines durch Punktion gewonnenen Leberzylinders der „Goldstandard“ in der Zirrhosediagnostik.

Hat sich erst einmal eine Zirrhose entwickelt, wird der Betroffene potenziell von weiteren Komplikationen der Zirrhose bedroht. Neben der sich verschlechternden Leber-



Dr. med. W. Bohle



Prof. Dr. W. G. Zoller

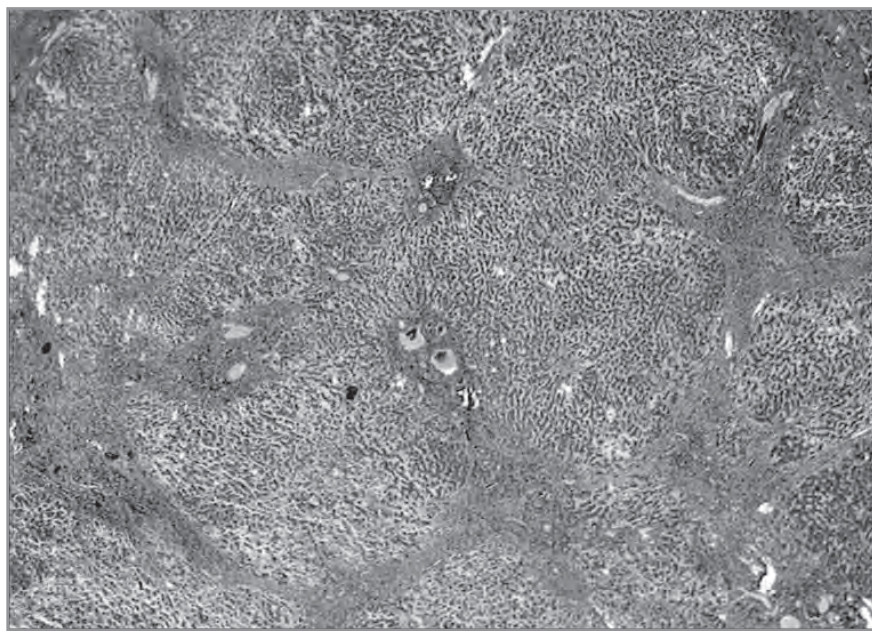
funktion, erkennbar an einer abnehmenden Eiweißsynthese sowie einer sich verschlechternden Entgiftungsfunktion, können sich aufgrund der gestörten Leberdurchblutung durch Blutrückstau Ösophagusvarizen oder durch die ständige ungeordnete Leberregeneration ein Leberzellkarzinom entwickeln. Die Lebenserwartung von Patienten mit Leberzirrhose ist stadienabhängig vermindert: im am weitesten fortgeschrittenen Stadium (Child-Pugh C) überleben nur rund 50 Prozent der Patienten länger als ein Jahr.

Die frühzeitige Diagnose einer Leberzirrhose ist insofern sehr sinnvoll: Es gilt, rechtzeitig sich entwickeln-

de Komplikationen zu erkennen bzw. durch therapeutische Maßnahmen ihr Auftreten zu verhindern oder zu verzögern. Mindestens genau so wichtig, wenn nicht bedeutsamer ist es aber, auch Frühformen in der Zirrhoseentstehung, also eine sich entwickelnde Fibrose zu erfassen, da diese prinzipiell noch reversibel ist. In einem derartigen Fall wären therapeutische Maßnahmen eher Erfolg versprechend.

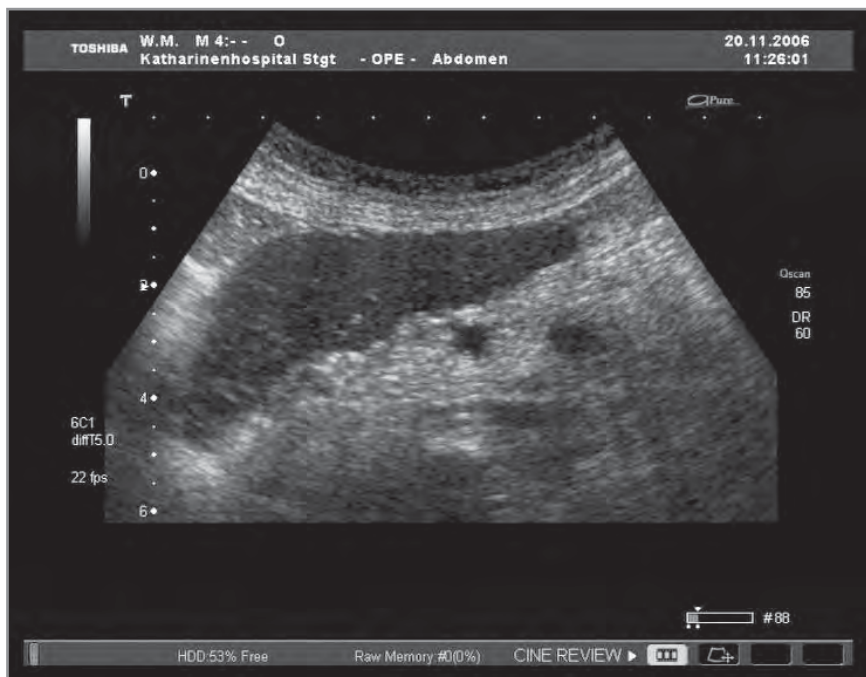
### Diagnostiktechniken

Die Diagnose einer Zirrhose erfolgt im klinischen Alltag durch eine Synopsis klinischer, durch Anamnese und körperliche Untersuchung erfassbarer, laborchemischer, bildgebender und eventuell pathologisch-anatomischer Parameter. Für sich alleine genommen besitzen diese Parameter eine eingeschränkte Sensitivität (Genauigkeit, mit der eine vorhandene Erkrankung – in diesem Fall eine Leberzirrhose – nachgewiesen wird) und Spezifität (Genauigkeit, mit der erkannt wird, dass eine Erkrankung nicht vorliegt). So hat z.B. die Sonographie in der Zirrhose-



*Histologisches (feingewebliches) Bild einer Leberzirrhose: Übersichtsaufnahme: breite Bänder von rosa gefärbtem narbigem Bindegewebe zergliedern die Leber. Eingebettet Knoten von neugebildeten Leberzellen mit gestörter Architektur (Regeneratknoten).*





Sonographisches Bild einer Leberzirrhose: das Organ ist verkleinert, die Oberfläche höckrig verändert, die Binnenstruktur zerstört.

diagnostik eine Genauigkeit von 82–88 Prozent. Durch die Berücksichtigung aller Verfahren in der Gesamtschau gelingt die Diagnose einer Leberzirrhose jedoch in den meisten Fällen. Insbesondere in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien ist sie i.d.R. kein Problem, während Frühphasen u.U. nur schlecht erfassbar sind.

Da, wie oben ausgeführt, die Definition der Leberzirrhose auf pathologisch-anatomischen Parametern beruht, ist es aufgrund der nicht 100-prozentigen Genauigkeit der „nicht-invasiv“ erhebbaren Daten (klinische Untersuchung, Laborbestimmungen, Bildgebung) jedoch immer wieder sinnvoll, mittels Leberpunktion einen Gewebezylinder zu gewinnen, um die Diagnose einer Zirrhose zu sichern. Wenngleich dieses Verfahren eine sehr niedrige Komplikationsrate aufweist (relevante Komplikationen bei 1–3 Promille, Mortalität 0,1–1 Promille), schrecken Patienten – und Ärzte – nicht selten hiervor zurück. Darüber hinaus besitzt leider auch die Leberpunktion keine 100-prozentige Sensitivität, da die typischen Veränderungen einer Zirrhose – Narbenbildung und Regeneratknötchen – unterschiedlich innerhalb des Organs verteilt sein können. Die Punktionsnadel fördert aber nur einen Gewebezylinder von ca.  $0,8 \times 20$  mm (ca. 1/50000 des Lebert Volumens). Somit ergibt sich das Problem, dass der gewonnene Leberzylinder u.U. nicht repräsentativ für das gesamte Organ ist („sampling error“). Dieses Problem kann zwar

dadurch ausgeschaltet werden, dass die Gewebeprobe nicht „durch die Haut“, i.d.R. sonographisch gesteuert, gewonnen wird, sondern „unter Sicht“ im Rahmen einer Minilaparoskopie. Die Sensitivität kann dadurch auf 100 Prozent gesteigert werden. Erkauft wird dies aber mit einer erhöhten Invasivität und dadurch Belastung des Patienten.

#### Ultraschallbasierte, transiente Elastographie („Fibroscan®“)

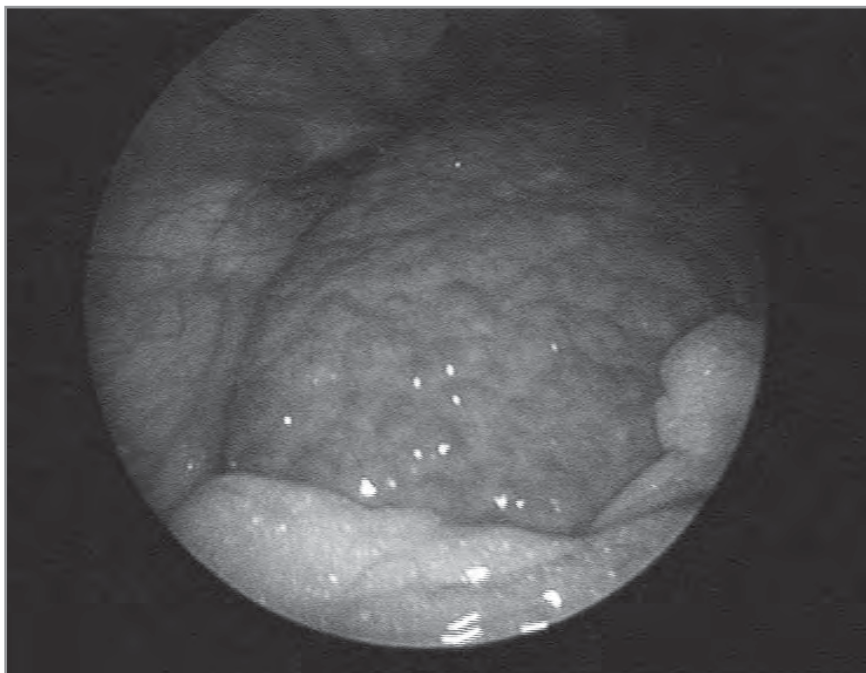
In den letzten Jahren hat es zahlreiche Versuche gegeben, die Diagnose einer Leberzirrhose mit „nicht-invasiven“ Methoden so sicher zu machen, dass eine Leberpunktion überflüssig wird. Neben Scores, zusammengesetzt aus unterschiedlichen Laborparametern, ist hier die Elastographie zu nennen. Das grundlegende Prinzip besteht darin, dass jegliches Gewebe eine eigene Plastizität besitzt und insbesondere narbige Veränderungen diese Plastizität beeinflussen. Die breiteste Datenbasis gibt es hierbei aktuell für die ultraschallbasierte Elastographie („Fibroscan®“). Bei diesem Verfahren wird mit einem speziellen Gerät perkutan mittels eines Vibrationssenders eine niederfrequente Welle (50 Hz) in die Leber gesendet, die sich mit einer Geschwindigkeit von etwa 1 m/s durch das Lebergewebe bewegt. Mit einer hochfrequenten Ultraschallwelle von 1500 m/s wird über eine Ultraschallsonde die Ausbreitungsgeschwindigkeit der elastischen Welle im

Lebergewebe gemessen. Hierdurch wird die Steifigkeit des Gewebes ermittelt. Diese Steifigkeit korreliert mit dem Fibroseausmaß. Zumeist werden 6–8 Messungen von jeweils ca. 30 Sekunden Dauer durchgeführt und dann ein Mittelwert berechnet. Angegeben werden Werte in kPascal, wobei je nach Arbeitsgruppe ein Grenzwert von 12,5 bis 14,6 kPascal für die Diagnose einer Leberzirrhose verwendet wird. Auch bei diesem Verfahren wird nicht die gesamte Leber erfasst, sondern ein Zylinder von ca.  $1 \times 5$  cm durchschallt, womit aber deutlich mehr Gewebe als im Rahmen einer Leberpunktion untersucht werden kann. Die „Belastung“ des Patienten entspricht der durch eine Sonographie. Während bis dato für die ultraschallbasierte Elastographie ein gesondertes Gerät erforderlich war, wird die Technik neuerdings auch als integraler Bestandteil hochwertiger konventioneller Ultraschallgeräte angeboten. Das Verfahren kann nicht bei übergewichtigen Patienten angewendet werden. Als Grenze wird hier aktuell ein BMI (Bodymassindex) von 28 kg/m<sup>2</sup> angegeben. Rechnet man dies um, entspricht dies z.B. einem Mann von 185 cm Körpergröße bei einem Gewicht von 96 kg bzw. einer Frau von z.B. 165 cm mit einem Gewicht von 75 kg. Ebenfalls nicht anwendbar ist das Verfahren bei Vorliegen von Aszites und bis dato noch nicht evaluiert für Jugendliche unter 18 Jahren. Untersuchungen mit einer großen Anzahl Lebergesunder liegen aktuell nicht vor. Insofern ist die Angabe eines „Normalwertes“ zur Zeit nicht möglich.

#### Zirrhosediagnostik mittels Fibroscan®

Die vorliegenden Daten zeigen, dass mit der ultraschallbasierten Elastographie eine Sensitivität von 77–87 Prozent und Spezifität von 91–97 Prozent erreicht werden kann. Untersucht wurden in den publizierten Arbeiten überwiegend Patienten mit Zirrhose bei chronischer Hepatitis-C-Infektion. Der mittlere BMI betrug 25 kg/m<sup>2</sup> (dies entspricht z.B.: ♀: 165 cm/65 kg; ♂: 185 cm/83 kg). Vergleichender Goldstandard in den publizierten Arbeiten war die – wie schon oben ausgeführt nicht 100-prozentig genaue – Leberpunktion. Zusammenfassend kann man jedoch sagen, dass das Verfahren geeignet ist, mit ausreichender Genauigkeit eine Leberzirrhose zu diagnostizieren. Inwieweit durch den Einsatz dieser Technik die Anzahl der Fälle vermindert werden kann, bei denen letztendlich zur Diagnosesicherung – nach Ausschöpfung aller anderen Verfahren –





*Minilaparoskopischer Blick auf die Leberoberfläche bei Leberzirrhose: das Organ ist verkleinert, die Oberfläche durch die Regeneratknoten höckrig aufgeworfen. Zwischen den Regeneratknoten breite Bänder von narbigem Bindegewebe.*

der Einsatz einer Leberpunktion dennoch notwendig wird, ist bis dato nicht untersucht.

Deutlich weniger genau ist die ultraschallbasierte Elastographie in der Erfassung von Zirrhosevorstufen, also einer Fibrose. Je nach Klassifizierungsgrad werden hier unterschiedliche histologisch fassbare Fibrosestadien eingeteilt. Am geläufigsten ist eine Einteilung in vier Stufen, beginnend mit einer nur minimalen Vernarbung. Eine Unterscheidung dieser Stadien ist mit der ultraschallbasierten Elastographie nicht mit ausreichender Sicherheit möglich. Somit kann die Elastographie nicht eingesetzt werden, um einen Therapieerfolg z.B. im Rahmen einer Behandlung zu messen, deren Ziel in einer Fibrosereduktion besteht.

Eine erhöhte Steifigkeit der Leber mit Werten über dem „Zirrhosegrenzwert“ ist nicht auf Patienten mit Leberzirrhose beschränkt: So konnten im Einzelfall auch bei Patienten mit Virushepatitis, Leberverfettung oder auch chronischer Blutstauung der Leber im Rahmen einer Herzinsuffizienz Werte gemessen werden, die denen einer Leberzirrhose entsprechen.

Ein neueres analoges Verfahren ist die Kernspintomographie-basierte Elastographie (MR-Elastographie). Hier wird die MR-Technik dafür genutzt, die Steifheit des Gewebes zu messen. Die Untersuchung kann im Rahmen einer konventionellen Kernspintomographie erfolgen, verbindet

damit also die morphologische mit der „elastischen“ Information. Während die ultraschallbasierte Elastographie nur 2 Promille der Leber analysiert, wird bei der MR-Elastographie die gesamte Leber erfasst. Vermutlich ist dies der Grund dafür, dass erste Studien für die Zirrhosediagnostik eine höhere Sensitivität im Vergleich zur ultraschallbasierten Elastographie zeigen. Nachteil der Methode ist, dass hiermit Patienten, die generell nicht für eine Kernspintomographie in Frage kommen, wie Herzschrittmacherträger oder an Klaustrophobie Leidende, nicht untersucht werden können. Ob eine Unterscheidung verschiedener Fibrosegrade oder eine Differenzierung anderer Lebererkrankungen, die mit einer veränderten Gewebesteifheit einhergehen, möglich sein wird, ist noch nicht ausreichend untersucht.

### **Bewertung des Verfahrens**

Mithin ergeben sich also auch für die Interpretation der Elastographie Einschränkungen: Während die Diagnose einer Zirrhose mit ausreichender Genauigkeit gelingt, ist eine Differenzierung von Vorstadien oder anderer Lebererkrankungen nur aufgrund dieses Verfahrens nicht möglich. Die gemessenen Steifheitsgrade sind kein „Wert an sich“, sondern müssen in den Gesamtzusammenhang des jeweiligen Patienten eingebettet und in der Zusammenschau aller Befunde der unter-

schiedlichen diagnostischen Verfahren gewertet werden. An welcher Stelle im diagnostischen Gesamtalgorithmus sich die transiente Elastographie zu etablieren vermag, bedarf noch weiterer Studien. Auf gar keinen Fall ist die Methode dafür geeignet, „Lebergesundheit“ zu diagnostizieren. Die transiente Elastographie kann die Leberbiopsie nicht ersetzen, erbringt die Biopsie doch über die Bestimmung des Fibrosegrades hinaus weitere Informationen über Ursache und Ausmaß einer Lebererkrankung.

### **Fazit**

- Die ultraschallbasierte Elastographie kann mit ausreichender Genauigkeit eine Leberzirrhose nachweisen oder ausschließen.
- Eine Differenzierung von Zirrhosevorstadien (Fibrose) gelingt nicht.
- Eine Differenzierung anderer Lebererkrankungen, die zu einer erhöhten Gewebesteifheit führen, ist nicht möglich.
- Durchführung und Bewertung der Elastographie gehören in die Hand des Spezialisten.

*Dr. W. Bohle*

*Prof. Dr. W. G. Zoller*

*Klinik für Allgemeine Innere Medizin, Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie  
Katharinenhospital, Klinikum Stuttgart*

### **Weiterführende Literatur**

Erhardt, A et al: Transiente Elastografie zur Diagnose der Leberzirrhose. Dtsch Med Wschr 2006;131:2765-2769

Lörke J. et al.: Nicht invasive Diagnostik der Leberzirrhose. Dtsch Ärztebl 2007; 104:A1752-1757

Friedrich-Rust M et al.: Performance of transient elastography for the staging of liver fibrosis: a meta-analysis. Gastroenterology 2008; 134:960-974

Tawalkar J. A.: Elastography for detecting hepatic fibrosis: options and considerations. Gastroenterology 2008; 135:299-302

Immer wieder werden Fragen von Patienten hinsichtlich Reisen nach erfolgter Transplantation an uns herangetragen. Wir haben Dr. Berg von der Medizinischen Klinik der Universität Tübingen um eine Aktualisierung gebeten, was bei Fernreisen in „exotische Länder“ bedenkens- und empfehlenswert ist. „Vieles scheint offensichtlich und im wohlverstandenen Eigeninteresse des Patienten zu sein. Dennoch setzen sich viele Transplantierte häufig großen Infektionsrisiken aus ohne adäquate Vorsichtsmaßnahmen. So zuletzt berichtet in einem gut recherchierten Artikel in der Zeitschrift „Transplantation“.<sup>1</sup> Auch der Verband hat dazu eine Informationsschrift herausgegeben (auch als Download unter [www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de)).

**Die Redaktion**

## Reisen nach Organtransplantation

Nach einer erfolgreichen Organtransplantation erleben eine Vielzahl von Patienten eine deutliche Verbesserung ihrer Lebensqualität und die Rückkehr zu einer nahezu „normalen“ Lebensperspektive. Dazu gehört auch der Wunsch des Patienten nach Reisen, nicht nur innerhalb von Deutschland und Europa, sondern auch in exotische oder entlegene Regionen der Welt.

Dennoch weist der Zustand nach einer Organtransplantation Ähnlichkeiten mit dem einer chronischen Erkrankung auf, da der Erhalt der Organfunktion nur durch pünktliche Einnahme von Medikamenten und eine regelmäßige ärztliche Überwachung gewährleistet ist. Diese Einschrän-

kungen werden besonders im Rahmen einer Reise spürbar, wenn die Entfernung zum betreuenden Arzt bzw. dem Transplantationszentrum wächst und gleichermaßen damit auch die Sorge vor einer unerkannten Abstoßungsreaktion oder dem Auftreten von Infektionskrankungen unter der immunsuppressiven Therapie. Die Erfahrung zeigt allerdings, dass die meisten Regionen der Welt, nach entsprechender Vorbereitung, auch für den Organtransplantierten mit vertretbarem Risiko zu bereisen sind.



Dr. med. Christoph Berg

Dieser Artikel wird auf Bedenkenswertes beim Reisen, die Auswahl des Reiseziels, klassische Reiseerkrankungen und präventive Maßnahmen eingehen.

### Reiseziele – was geht, was geht nicht?

In der Regel sollten in den ersten zwölf Monaten nach Transplantation keine längeren Reisen bzw. Fernreisen unternommen werden. Während dieses Zeitraums besteht das höchste Risiko hinsichtlich einer Organabstoßung und des Auftretens von postoperativen Kom-

Foto: privat

### Tabelle 1: Reiseapotheke für Organtransplantierte

Anmerkung: Die Empfehlungen zu der folgenden Reiseapotheke sind allgemein gehalten und sollten immer mit dem betreuenden Transplantationsarzt abgesprochen und ggf. an individuelle Bedürfnisse oder Beschwerden angepasst werden. Bei im Ausland auftretenden fieberhaften und länger andauernden Erkrankungen (> 2 Tage) sollte immer ein Arzt aufgesucht werden.

Beschwerden	Medikament	Dosierung
Durchfallerkrankung Atemwegsinfektion Harnwegsinfektion	Fluoroquinolone (z.B. Tavanic®)	1 Tabl. á 500 mg/Tag (für 5–7 Tage)
Durchfallerkrankung	Loperamid (z.B. Imodium®)	Beginn 2 Kps./Tag bis max. 6 Kps./Tag
Übelkeit/Erbrechen	Metoclopramid (z.B. MCP ratiopharm®)	Bis max. 4 mal 45 Trpf./Tag
Herpesinfektionen (z.B. Lippenherpes)	Aciclovir (z.B. Aciclovir-Creme®)	Lokal dünn auf betroffene Hautpartie auftragen
Schmerzen/Fieber	Paracetamol (z.B. Paracetamol®)	500 mg Tabl. bis max. 3 Tabl./Tag
Prophylaxe vor Insektenstichen	DEET (z.B. Autan®)	Lokal auf unbedeckte Hautpartien (mehrmals täglich)
Desinfektionsmittel	Alkohol-basiert (z.B. Sterillium®)	Lokal auf verletzte Hautpartien
Allgemeines	Sonnenschutz (LSF (Lichtschutzfaktor) ≥ 30), Pflaster, Verbandsmaterial, sterile Kompressen, Pinzette, kleine Schere (bei Flugreisen in den Koffer!)	

pplikationen. Zudem benötigen die meisten Patienten noch eine intensivierete immunsuppressive Therapie, so dass häufig engmaschige Kontrollen der Medikamentenspiegel und eine zielgenaue Anpassung der Behandlung erforderlich sind.

Einen unkomplizierten Verlauf vorausgesetzt, können nach diesem ersten Jahr Reisen ins benachbarte europäische Ausland oder auch Fernreisen nach Nordamerika, Japan oder Australien weitgehend unbedenklich durchgeführt werden. Diesen Ländern gemeinsam sind ein hoher Hygienestandard, eine flächendeckende Gesundheitsversorgung und ein gemäßigtes Klima.

Reisen nach Süd- und Osteuropa, Russland, Israel, China, Nord- und Südafrika, in bestimmte Regionen Südamerikas und der Karibik sind möglich, bedürfen allerdings einer intensiveren Vorbereitung und sollten nach Möglichkeit erst einige Jahre nach Transplantation geplant werden.

Als bedenklich im Hinblick auf die hygienischen Verhältnisse, die Gesundheitsversorgung und das Risiko, gefährliche In-

fektionserkrankungen zu erwerben, gelten der mittlere Osten, Zentralafrika, Südasien und Lateinamerika. Sofern sich Reisen in diese Regionen nicht vermeiden lassen, muss auf spezielle Vorsorgen, wie z.B. eine Malariaphylaxe, geachtet werden. Allerdings existieren gegen einige in diesen Regionen epidemisch auftretende Erkrankungen, wie z.B. Gelbfieber oder Denguefieber, keine wirksamen Prophylaxen oder für Organtransplantierte unbedenkliche Impfungen. Zudem sind weltweit verbreitete Infektionserkrankungen wie Hepatitis A, Hepatitis B und Tuberkulose in den genannten Regionen wesentlich häufiger als in unseren Breiten anzutreffen, womit auch das grundsätzliche Infektionsrisiko steigt.

### Häufige Reiseerkrankungen – wie kann man sich schützen?

**Reisediarrhoe:** In Entwicklungsländern erkranken zwischen 10–60 Prozent der Reisenden an einer Durchfallerkrankung. Für immunsupprimierte Patienten kann eine solche Erkrankung lebensbedrohli-

che Ausmaße annehmen. Im Vordergrund steht dabei der Flüssigkeitsverlust, der zu einer verschlechterten Nierenfunktion und damit einem Anstieg der Toxizität immunsuppressiver Medikamente führen kann. Zudem kann die Aufnahme der Immunsuppressiva im Darm beeinflusst sein mit dem Risiko einer Organabstoßung. Somit gilt es für Organtransplantierte, sich in besonderem Maße vor Durchfallerkrankungen zu schützen. In Ländern mit niedrigem Hygienestandard sollten nur abgekochtes Wasser oder in Flaschen erhältliche Getränke zu sich genommen werden. Eiswürfel, frische Salate und nicht ausreichend erhitzte Gerichte sind definitiv zu meiden. Nach Möglichkeit sollten nur Früchte verzehrt werden, die zu schälen sind.

Sofern eine Durchfallerkrankung länger als zwei Tage andauert, Fieber, Erbrechen oder blutige Stuhlgänge auftreten, ist umgehend ein Arzt aufzusuchen. Eine medikamentöse Behandlung kann bereits selbst begonnen werden; die Empfehlungen dazu sind unter anderem in der Tabelle 1 (Reiseapotheke) zusammengefasst.

## Tabelle 2: Impfempfehlungen

Anmerkung: Grundsätzlich sollten Impfungen im Vorfeld mit dem betreuenden Transplantationsarzt abgesprochen werden. Informationen zu Reiseimpfungen bei Risikogruppen sind auch über das Robert-Koch-Institut ([www.rki.de](http://www.rki.de); sog. STIKO-Empfehlungen) oder das Auswärtige Amt ([www.auswaertiges-amt.de](http://www.auswaertiges-amt.de)) zu erhalten.

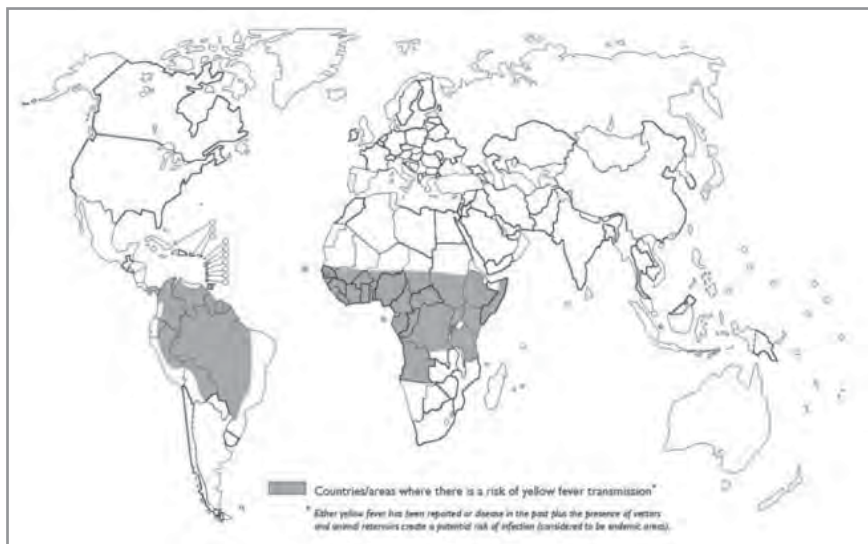
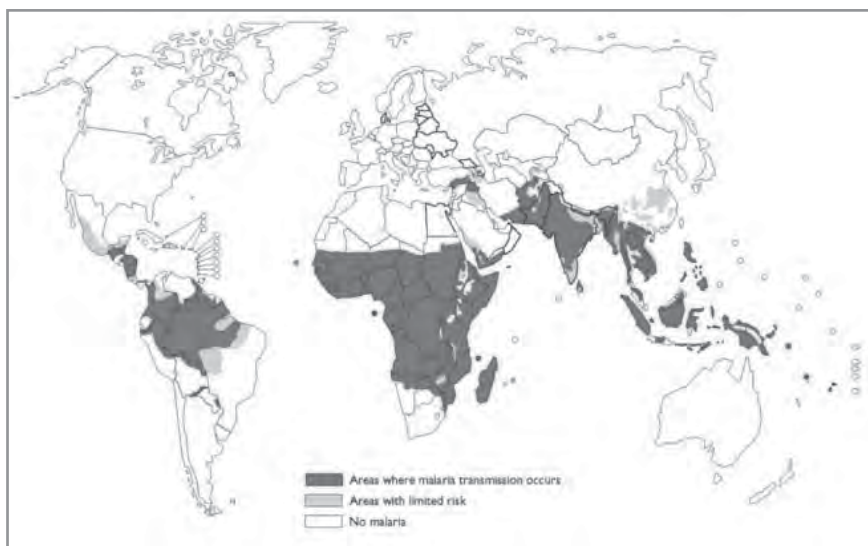
Impfungen, die für Organtransplantierte allgemein empfohlen und als unbedenklich angesehen werden:	
Diphtherie/Tetanus	z.B. Td-Impfstoff Behring® (Auffrisch-Impfung alle 10 Jahre)
Poliomyelitis	z.B. IPV-Merieux®, Mutagrip® (Auffrisch-Impfung alle 10 Jahre)
Influenza	z.B. Begrivac® (jährlich: Oktober–November)
Pneumokokken	z.B. Pneumovax® (Auffrisch-Impfung alle 3–5 Jahre)
Hepatitis B	z.B. Gen-Hb-Vax PRO® (Auffrisch-Impfung: Antikörper-Titer < 10 IE/l)
Hepatitis A	z.B. Havrix 1440® (Auffrisch-Impfung alle 10 Jahre), Impfung dringlich empfohlen bei Reisen in Länder mit niedrigem Hygienestandard
Impfungen bei speziellen Indikationen:	
FSME (Frühsommer-Meningoenzephalitis)	z.B. Encepur® (Auffrischimpfung nach 1–3 Jahren). Impfung allgemein zu empfehlen für Organtransplantierte aus Endemiegebieten (z.B. Süddeutschland) oder Personen mit gehäuftem Zeckenstichen in der Krankengeschichte
Typhus	z.B. TYPHIM Vi® (Auffrisch-Impfung alle 2–3 Jahre). Vor allem bei Reisen nach Indien, Peru, Nord- und Westafrika (+ aktuelle Empfehlungen des Robert-Koch-Institutes beachten)
Meningokokken:	z.B. Mencevax® (Auffrisch-Impfung alle 3 Jahre). Bei Reisen in Endemiegebiete (z.B. Zentralafrika, siehe auch Empfehlungen des Robert-Koch-Institutes) oder nach Milzentfernung
Impfungen, die für Organtransplantierte nicht empfohlen bzw. kontraindiziert sind (z.B. Lebendimpfstoffe oder unzureichende Erfahrungen):	
Masern, Varizellen (Windpocken), Gelbfieber, BCG, Polio (mit attenuierten Viren), Typhus (Lebendimpfstoff), Mumps, Pocken. Vor Reisen in Länder, in denen eine der genannten Impfungen erforderlich ist, muss abgeraten werden.	



**Atemwegsinfektionen:** Nach der Reisediarrhoe sind Atemwegsinfektionen die zweithäufigste Reiseerkrankung. Die wirksamste Prophylaxe besteht in einer Pneumokokkenimpfung (Auffrischung ca. alle drei bis fünf Jahre) und einer jährlichen Impfung gegen Influenza. In tropischen und subtropischen Regionen ist die Influenza das ganze Jahr verbreitet, wobei in der südlichen Hemisphäre eine Häufung in der Zeit Mai bis Oktober zu beobachten ist (siehe auch Impfempfehlungen in Tabelle 2).

**Malaria:** Das Risiko, an einer Malaria zu erkranken, unterscheidet sich für den Gesunden und den Organtransplantierten nicht. Auch werden bei Organtransplantierten keine wesentlich schwereren Verläufe beobachtet. Der Unterschied besteht darin, dass die Medikamente, die zu einer Malaria-Prophylaxe verabreicht werden, mit den immunsuppressiven Medikamenten, insbesondere mit Calcineurininhibitoren (Tacrolimus und Ciclosporin),

interagieren können. Somit sollte die Malaria-Prophylaxe zwei bis drei Wochen vor Antritt einer Reise in eine Region mit potenziellem Malaria-Risiko (siehe Abbildung) begonnen werden, damit bereits im Vorfeld eine Kontrolle und Anpassung der immunsuppressiven Medikation nach Spiegelbestimmungen erfolgen kann. Ebenso erforderlich ist eine Kontrolle der Medikamentenspiegel, nachdem die Malaria-Prophylaxe beendet wurde. Unbedingt zu empfehlen ist vor Antritt einer Reise in eine Malaria gefährdete Region eine Beratung zur Wahl der Malaria-Prophylaxe durch ein entsprechend ausgewiesenes Zentrum (z.B. ein tropenmedizinisches Institut ([www.medizin.uni-tuebingen.de/tropenmedizin/](http://www.medizin.uni-tuebingen.de/tropenmedizin/))). Grundsätzlich sollte zum Schutz vor Insektenstichen entsprechende Schutzkleidung (einschließlich „Bett-Netz“), ggf. mit spezieller Permethrin-Imprägnierung, getragen und ein Insektenschutzmittel mit DEET (N,N-diethyl-3-methylbenzamide, z.B. Autan®) verwendet werden.



## Allgemeine Empfehlungen – was ist zu bedenken vor Antritt einer Fernreise?

**Impfungen:** Grundsätzlich können bei immunsupprimierten Patienten die Impfantwort und die Dauer des Impfschutzes vermindert sein, so dass nach Möglichkeit alle Routineimpfungen bereits vor einer Transplantation durchzuführen sind. In den ersten sechs Monaten nach Transplantation (höchste Immunsuppression) sollten generell keine Impfungen erfolgen.

In der Regel empfiehlt es sich, mit Impfungen bereits mehrere Monate bis ein Jahr vor einer Fernreise zu beginnen, damit eine Kontrolle des Impferfolges stattfinden und ggf. noch zusätzliche Booster-Impfungen durchgeführt werden können. In besonderen Situationen (z.B. Reisenotwendigkeit bei Notfällen) kann eine passive Immunisierung mit schützenden Antikörpern (Immunglobulinen), wie z.B. gegen Hepatitis A, erfolgen. Die Durchführung der Impfung erfolgt gewöhnlich durch den Hausarzt auf Empfehlung der Transplantationsambulanz. Allgemeine Impfempfehlungen sind in Tabelle 2 zusammengefasst.

**Immunsuppressive Medikamente:** Zu achten ist auf die Mitnahme ausreichender Mengen Immunsuppressiva in zwei getrennten Gepäckstücken (z.B. bei Flugreisen in Handgepäck und Koffer). Ferner sollte eine Zollerklärung über die Notwendigkeit der Mitnahme von Medikamenten vorliegen (Vordrucke auf der Homepage der Deutschen Transplantationshilfe e.V.: <http://0800-wirleben.de>). Bei Interkontinentalflügen (z.B. nach Australien) sollte die Tabletteneinnahme im gewohnten Zeitabstand (z.B. alle 12 Stunden) erfolgen. Bei der Ankunft am Reiseziel kann dann die Therapie an den üblichen Rhythmus der Tabletteneinnahme (z.B. alle 12 Stunden morgens und abends) angepasst werden, wobei eine einmalige zeitliche Verschiebung um mehrere Stunden nach vorne oder hinten unbedenklich ist.

**Medizinische Unterlagen:** Ein aktueller Arztbrief aus der Transplantationsambulanz, möglichst in der Landessprache oder in Englisch, sollte griffbereit mitgeführt werden. Es ist darauf zu achten, dass diesem Bericht alle notwendigen Medikamente zu entnehmen sind. Sofern kein Bericht vorliegt, ist zumindest die Mitnahme eines Medikamentenpasses zu empfehlen.

**Sonnenschutz:** Organtransplantierte haben ein erhöhtes Hautkrebsrisiko, das in einem direkten Zusammenhang zu dem Umfang der einwirkenden UV-Strahlung steht. Empfehlenswert ist ein suffizienter Sonnenschutz mittels Hut, Sonnenbrille, Schutzkleidung und „Sunblockern“ mit einem Lichtschutzfaktor  $\geq 30$  und ausreichendem Schutz gegen UV-Strahlung A und B. Intensives Sonnenbaden sollte insgesamt vermieden werden.

**Versicherungen:** Sinnvoll ist der Abschluss eines Auslands-Krankenschutzes, einer Reise-Rückholversicherung und einer Reiserücktrittsversicherung.

## Das Individualrisiko

Neben den allgemeinen Empfehlungen sollte sich jeder Organtransplantierte seines Individualrisikos in Absprache mit seinem betreuenden Arzt in der Transplantationsambulanz bewusst sein. Das Individualrisiko ist dabei unter anderem abhängig von dem transplantierten Organ, den Komplikationen im Verlauf nach einer Transplantation, der bestehenden immunsuppressiven Therapie, dem Vorliegen weiterer Erkrankungen, dem Alter und der allgemeinen körperlichen Fitness.

Somit sollte – um Enttäuschungen und oftmals erheblichen persönlichen und fi-

nanziellen Aufwand zu vermeiden – die Planung einer (Fern-)Reise mit der Kontaktaufnahme zu dem betreuenden Transplantationsarzt beginnen und nicht enden!

**Dr. med. Christoph Berg**  
*Medizinische Universitätsklinik Tübingen*

*1 Daniel Z. Uslan et al.: International Travel and Exposure Risks in Solid-Organ Transplant Recipients, Transplantation, Vol. 86, Number 6, August 15, 2008*

## + + + Kurz berichtet + + + Kurz berichtet + + + Kurz berichtet + + +

### Unfallrisiko bei minimaler hepatischer Enzephalopathie (mHE)

Hepanews (3/2008) berichtet über das Ergebnis einer Untersuchung über die Auswirkungen minimaler Enzephalopathie auf die Fahrtauglichkeit. Lange Zeit wurde angenommen, dass eine Leberzirrhose per se sich negativ auswirke. Es ist jedoch die HE, also eine neurokognitive Komplikation bei Zirrhose. Bereits im subklinischen, minimalen Stadium (mHE) ist die Unfallgefahr signifikant erhöht. Die Patienten zeigen Defizite bei der Aufmerksamkeit und beim Orientierungs-, Konzentrations- und Reaktionsvermögen im Vergleich zu gesunden Personen oder auch zu Zirrhosepatienten ohne HE. Bei Fahrsimulationen verursachten mHE-Patienten signifikant mehr Kollisionen. Ursachen waren längere Reaktionszeiten und Probleme bei der visuellen Einschätzung von Verkehrssituationen. Therapie ist unerlässlich. Fragen Sie Ihren Hepatologen.

### OP-Risiko-Einschätzung mit MELD-score

Der MELD-score (Index abgeleitet vom Model for Endstage Liver Disease = Modell für Lebererkrankung im Endstadium) wurde an der Mayo-Klinik entwickelt zur Bestimmung der restlichen Lebenserwartung bei Leberzirrhose im Endstadium. Er wurde dann eingesetzt zur Bestimmung der Dringlichkeit der Lebertransplantation bei Wartepatienten, zuerst in den USA und seit Ende 2006 auch bei Eurotransplant. Nun berichtet hepanews (2/2008), dass sich für Zirrhosepatienten auch das Risiko für gastrointestinale, orthopädische und kardiovaskuläre Operationen einschätzen lässt: je hö-

her der MELD-score, desto höher das Mortalitätsrisiko. Dieses Ergebnis könnte dazu dienen, dass bei schweren Fällen von Leberzirrhose andere schwere Operationen aufgeschoben werden, bis eine Lebertransplantation erfolgt ist.

### Neue Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Hepatitis C

Hepatitis & more (2/Dez. 2008), das Organ des Kompetenznetzes Hepatitis, berichtet über die Verabschiedung einer neuen Leitlinie für Hepatitis C. Sie wurde von führenden Hepatologen erarbeitet. Wichtigste Neuerungen im Umgang mit chronischer HepC sind die Empfehlung zur frühzeitigen Therapie und zur individuellen Bestimmung der Therapiedauer je nach Viruslast zu Beginn der Therapie und Reaktion des Patienten. Eine dekompensierte Leberzirrhose gilt nicht mehr als Kontraindikation für eine Therapie der HepC. Eine akute HepC sollte innerhalb von drei bis vier Monaten mit einer Interferon-Monotherapie angegangen werden. Ein wichtiger Aspekt ist auch die gezielte Untersuchung (screening) von Patienten mit erhöhtem Risiko für eine HCV-Infektion wie Personen mit chronischer Lebererkrankung, Empfänger von Blutprodukten (vor 1992), Drogenabhängige, HIV- und/oder HBV-Infizierte, Migranten aus Regionen mit erhöhter HCV-Prävalenz, medizinisches Personal u.a. Falls Sie zu einer dieser Gruppen gehören oder meinen, dass Sie einem erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt (gewesen) seien, sprechen Sie Ihren Hausarzt/Internisten/Hepatologen an zur Veranlassung der entsprechenden Blutuntersuchungen.

### Schutz der Leber durch Kaffeekonsum?

„Trinken Sie genügend Kaffee?“ So beginnt ein Artikel von Wasmuth und Trautwein vom Klinikum Aachen in Hepatitis & more (2/Dez. 2008). Epidemiologische Studien einer großen Zahl von Probanden mit chronischen Lebererkrankungen haben deren täglichen Kaffeekonsum über lange Zeiträume untersucht. Ergebnis: Probanden mit einem täglichen Konsum von über zwei Tassen Kaffee haben statistisch ein nur halb so hohes Risiko einer chronischen Lebererkrankung im Vergleich zu solchen, die weniger als eine Tasse trinken. Dieser inverse Zusammenhang wurde allerdings zunächst nur bei Probanden nachgewiesen, die aufgrund von Alkoholkonsum, Diabetes und Fettleibigkeit ohnedies ein erhöhtes Risiko für eine chronische Lebererkrankung hatten. In weiteren Studien wurde allerdings auch eine negative lineare Korrelation zwischen Kaffeekonsum und Entstehen von Leberkrebs nachgewiesen. Bislang wurden immer nur negative (oder inverse) Korrelationen festgestellt, die nichts über die Kausalität aussagen. Inzwischen liegen jedoch auch erste Ergebnisse von Studien vor, die den Zusammenhang biologisch-kausal plausibel erscheinen lassen. „Noch ist es zu früh, Patienten mit Lebererkrankungen zu einem hohen Kaffeekonsum zu raten. Trinkt der Patient jedoch bereits von sich aus viel Kaffee, gibt es aus hepatologischer Sicht aber auch keinen Grund, diesen einzuschränken.“

**Ulrich R. W. Thumm**

## PBC und HCC

Primär biliäre Zirrhose (PBC) ist eine Autoimmunerkrankung der Leber, die vorwiegend Frauen befällt. Traditionell wurde angenommen, dass Leberkrebs (hepatozelluläres Karzinom, HCC) eine seltene Komplikation bei PBC sei, dagegen andere Krebserkrankungen (wie Brustkrebs und andere gynäkologische Krebsarten, Darmkrebs, Pankreaskrebs u.a.) häufig mit PBC assoziiert seien. Dagegen hat nun eine Studie in Griechenland herausgefunden, dass im fortgeschrittenen Stadium von PBC (Stadium IV) und bei

Vorhandensein einer Leberzirrhose ein erhebliches HCC-Risiko besteht.<sup>1</sup> 212 PBC-Patienten (19 Männer, 193 Frauen) wurden in einer Prospektivstudie über einen mittleren Zeitraum (Median) von 6 Jahren (1–23 Jahren) beobachtet. Insgesamt wurden bei 10,8 Prozent der Patienten Krebserkrankungen diagnostiziert; bei 3,8 Prozent HCC, bei den übrigen 7,0 Prozent andere Krebsarten. Das HCC-Risiko war 15 Prozent nach zehn Jahren für PBC-Patienten in fortgeschrittenem Stadium und mit Leberzirrhose. Das Durchschnittsalter

dieser Patienten war 67 Jahre (gegenüber einem Durchschnitt von 54 Jahren für alle Probanden in der Studie). Andere Krebsarten traten schon in jüngerem Alter (Median 60 Jahre) auf, waren jedoch nicht signifikant mit dem Stadium der PBC assoziiert. **Die Studie bestätigt, dass Leberzirrhose ein signifikanter Risikofaktor für HCC ist. Es wird dringend empfohlen, Patienten mit fortgeschrittener PBC regelmäßig auf HCC zu untersuchen** (wie im übrigen auch alle anderen Patienten mit Leberzirrhose).

## Portopulmonale Hypertonie bei fortgeschrittener Lebererkrankung

Portopulmonale Hypertonie ist eine Kombination von portaler Hypertension (= Pfortaderhochdruck in der Leber) und pulmonaler Hypertension (= Lungenarterienhochdruck, PAH). PAH ist eine fortschreitende Krankheit, tritt meist alleine auf und führt zu Herzversagen mit erhöhtem Todesrisiko. Sie kann auch in Verbindung mit Pfortaderhochdruck auftreten und wird dann portopulmonale Hypertonie (PPHTN) genannt. Bis zu sechs Prozent der Patienten mit fortgeschrittener Lebererkrankung weisen dieses Syndrom auf – es ist also relativ selten –, wobei allerdings die Ursachen nicht klar sind. Die Patienten klagen über Müdigkeit, Atemnot, plötzlichen Kräfteverlust bis hin zur Ohnmacht, blutigen Husten u.a.<sup>2</sup> Eine multizentrische Studie wurde in den USA durchgeführt, um den Ursachen auf die Spur zu kommen.<sup>3</sup> Aus einem Kollektiv von 536 Patienten, die an sieben

Zentren in den USA mit PAH diagnostiziert wurden und/oder Kandidaten für Lebertransplantation waren, wurden 34 Patienten mit PPHTN ausgesondert sowie 141 Kontrollfälle mit Lebererkrankungen und Pfortaderhochdruck, jedoch ohne PPHTN. (Sämtliche Fälle wurden aufgrund von bestimmten Druck-Schwellenwerten in den Arterien evaluiert und ausgewählt im Zeitraum 2003–2006). Das mittlere Alter der Patienten lag in beiden Gruppen bei 53 Jahren; die PPHTN-Patienten waren überwiegend weiblich (71 Prozent), die Kontrollpatienten überwiegend männlich (62 Prozent). Die zugrunde liegenden Krankheiten waren bei den PPHTN-Patienten Alkoholmissbrauch (41 Prozent), Autoimmunhepatitis (AIH, 26 Prozent), Hepatitis C (18 Prozent), PBC (12 Prozent) und sonstige (einschließlich Kombinationen, 15 Prozent). Bei den Kontrollpatienten überwogen Hepatitis C

(53 Prozent) und Alkoholmissbrauch (43 Prozent). Der mittlere MELD-score betrug bei den PPHTN-Patienten 12, bei den Kontrollpatienten 13.

Die Studie ergab ein statistisch signifikant **höheres Risiko für Frauen und AIH-Patienten, das PPHTN-Syndrom zu entwickeln**. Eine gewisse Risikoerhöhung (allerdings statistisch nicht signifikant) errechnete sich auch für PBC-Patienten. **Dagegen wurde für HepC-Patienten kein erhöhtes Risiko ermittelt**. Patienten mit PPHTN-Syndrom haben ein erhöhtes Todes-Risiko während einer Ltx-Operation. **Wegen dieser Risikokonstellation empfiehlt die amerikanische Studiengruppe für Lebererkrankungen** (American Association for the Study of Liver Diseases), **dass alle Ltx-Wartepatienten speziell mit Echokardiographie, ergänzt durch Lungenfunktionstests, auf PPHTN hin untersucht werden**.

## Hämochromatose und Leberkrebs

Primäre Hämochromatose ist eine erbliche Eisenstoffwechselerkrankung, die mit einer Mutation des HFE-Gens assoziiert ist, zu Eisenüberlastung der Leber (und auch anderer Organe), Leberfibrose, Leberzirrhose und häufig zu Leberkrebs führt. Die Krankheit tritt meist bei Männern auf (zehnmal häufiger als bei Frauen).<sup>4</sup> Die Prävalenz bei Männern sowie die durch Eisenüberlastung der Leber verursachten Krankheiten wurden jetzt in einer großangelegten Studie in Australien (Melbourne Collaborative Co-

hort Study) bestätigt. Aus dem Kollektiv von 31.192 Personen nordeuropäischer Abstammung im Alter von 40–69 Jahren, das über einen Zeitraum von durchschnittlich 12 Jahren beobachtet wurde, wurde eine Zufallsstichprobe von 1.439 Personen gezogen. Diese wurden nach HFE-Gen-Typ stratifiziert und umfassten alle HFE-Gen-mutierten Personen, 108 Frauen und 93 Männer. Eisenüberlastung und Krankheitssymptome traten überwiegend bei Männern auf (28,4 Prozent der Männer gegenüber 1,2 Prozent bei

Frauen).<sup>5</sup> Dem Einfluss von HFE-Gen-Mutation und Eisenbelastung auf die Entwicklung von Leberkrebs (hepatozelluläres Karzinom, HCC) bei Patienten mit Leberzirrhose (unterschiedlicher Verursachung) ging eine vor kurzem veröffentlichte französische Studie nach.<sup>6</sup> HCC als Todesursache von zirrhotischen Patienten nimmt zu. Daher werden zunehmend routinemäßige sonographische Untersuchungen durchgeführt. Außerdem sucht man verstärkt nach biologischen und genetischen Faktoren als Prädiktoren zum



besseren Verständnis der Entstehung von Leberkrebs und zur Entwicklung entsprechender Vorsorgestrategien. Unter diesen Faktoren wird seit einigen Jahren die HFE-Gen-Mutation mit Auftreten der Hämochromatose diskutiert. In der Studie wurden sämtliche Neuaufnahmen von Zirrhosepatienten<sup>7</sup> im Zeitraum von 1/1/1990–31/12/2000 einbezogen, insgesamt 301. Von den 301 Fällen hatten 162 alkoholische Zirrhose (davon 70,9 Prozent Männer mit Durchschnittsalter von 53 Jahren) und 139 HCV-Zirrhose (also durch Hep C verursacht, davon 52,6 Prozent Männer mit Durchschnittsalter

von 59 Jahren). Die Patienten wurden im Durchschnitt über 66 Monate (Alkoholzirrhose) bzw. 85 Monate (HCV-Zirrhose) beobachtet. Als Endpunkte für die Studie wurde das Auftreten von HCC und Tod oder Ltx definiert. Während der Beobachtungszeit entwickelten 25 Prozent der Alkoholzirrhose-Patienten HCC; bei den HCV-Patienten waren es sogar 45 Prozent. **Eisenbelastung als Risikofaktor für die Entwicklung des HCC spielte bei den Alkoholzirrhose-Patienten eine wichtige Rolle – 8 Prozent der 162 Patienten trugen die HFE-Gen-Mutation und davon entwickelten 54 Prozent**

**HCC. Dagegen spielte dies bei den HCV-Zirrhose keine wichtige Rolle; zwar trugen sogar 12 Prozent der Patienten die Genmutation, doch entwickelten nur 29 Prozent HCC** (alle Werte sind statistisch signifikant). **Somit spielt die Eisenbelastung eine unterschiedliche Rolle je nach ursprünglicher Ursache der Leberzirrhose. Daraus folgern die Forscher, dass die Verminderung der Eisenbelastung ein therapeutisches Ziel sein sollte bei Alkohol-Patienten, bevor die Lebererkrankung ins Endstadium fortschreitet.**

## Colitis ulcerosa und Darmkrebs

Colitis ulcerosa (CU) ist eine chronische Entzündung der Darmschleimhaut, die sich vom Rektum meist in Schüben nach oben ausdehnt. Es wird vermutet, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt.<sup>8</sup> Auch Primär sklerosierende Cholangitis (PSC), eine chronische Entzündung der intra- und extrahepatischen Gallenwege, ist ebenfalls eine Autoimmunerkrankung; 80 Prozent der PSC-Patienten leiden auch an CU.<sup>9</sup> Bei beiden Krankheiten besteht erhöhtes Risiko für Krebs (Darm- bzw. Leberkrebs). Das Darmkrebsrisiko nimmt mit der Dauer der CU sowie dem Alter der Patienten zu. Forscher in Seattle, Washington und Cleveland, Ohio haben vor kurzem die Ergebnisse einer Studie von CU-Patienten veröffentlicht.<sup>10</sup> Das erhöhte Krebsrisiko

wird auf beschleunigte Gewebeerterung infolge der CU zurückgeführt. Insgesamt wurde das Darmgewebe von 422 Personen untersucht, von 245 CU-Patienten und 177 normalen Personen. Dabei wurde festgestellt, dass das Darmgewebe der CU-Patienten schneller altert als bei normalen Personen. Als normales Phänomen des Alterns verkürzen sich die Telomere (Endstücke der Chromosomen) bei der Zellteilung. Bei CU-Patienten ist dieser Prozess jedoch beschleunigt. Außerdem ist bei den CU-Patienten noch eine DNA-Schädigung in den Histonen (Zellkernproteine) zu beobachten. Beide Prozesse beschleunigen das Altern des Darmgewebes und die Entstehung von Darmkrebs. Die Länge der Telomere in den Darmzellen als Indikator für die Gewebeerterung

ist bei CU-Patienten durchschnittlich bereits im Alter von 30 Jahren so verkürzt wie bei Normalpersonen im Alter von 60 Jahren. Der beschleunigte Alterungsprozess setzt bereits acht Jahre nach Auftreten der CU ein. Durch diesen Alterungsprozess erhöht sich das Darmkrebsrisiko signifikant: bei CU-Patienten beträgt das Durchschnittsalter für die Entstehung des Krebs ca. 47 Jahre, im Vergleich zu ca. 70 Jahren bei der Normalbevölkerung. **Da Darmkrebs im Frühstadium erfolgreich behandelt werden kann, sind regelmäßige Darmspiegelungen (Koloskopie) dringend empfohlen sowie natürlich auch die medikamentöse Behandlung der CU.**

Ulrich R. W. Thumm

+10

### Anmerkungen

- 1 Melanie Deutsch et al.: Risk of hepatocellular carcinoma and extrahepatic malignancies in primary biliary cirrhosis, *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 2008, Vol. 20, No. 1: 5–9
- 2 J. Rasenack: Komplikationen der Leberzirrhose, *Falk Gastro Review Journal* 3/08, 56
- 3 Steven M. Kawut et al.: Clinical Risk Factors for Portopulmonary Hypertension, *Hepatology*, Vol. 48, No. 1, 2008: 196–203
- 4 Medizinisches Labor Bremen (Wittke, Geritzen & Partner): Hereditäre Hämochromatose. Molekularbiologische Diagnostik (HH-PCR),

aus dem Internet. Es gibt auch sekundäre Hämochromatose, die aber andere Ursachen hat wie häufige Bluttransfusionen oder Eisentherapie des Magen-Darm-Trakts.

- 5 K. J. Allen et al.: Iron-Overload-Related Disease in HFE Hereditary Hemochromatosis, *N Engl J Med* 358; 3 (Jan. 17, 2008): 221–230
- 6 Pierre Nahon et al.: Liver Iron, HFE Gene Mutations, and Hepatocellular Carcinoma Occurrence in Patients with Cirrhosis, *Gastroenterology* 2008;134: 102–110
- 7 Die ausgewählten Patienten mussten mit Hilfe von Biopsie nachgewiesene Leberzirrho-

se haben und Kaukasier sowie wohnhaft in Frankreich sein und durften weder HIV noch HBV positiv sein sowie kein HCC aufweisen.

- 8 J. Schölmerich et al.: Colitis ulcerosa und Morbus Crohn, *Falk Foundation (Der informierte Patient)*, 2004
- 9 J. Rasenack: Diagnostik und Therapie chronischer Leber- und Gallenwegserkrankungen, *Falk Pharma* 2003
- 10 Rosa Ana Risques et al.: Ulcerative Colitis is a Disease of Accelerated Colon Aging: Evidence from Telomere Attrition and DANN Damage, *Gastroenterology* 2008; 135:410–418

# Carnitin zur Behandlung der hepatischen Enzephalopathie?

**L**-Carnitin ist ein natürlich vorkommendes Transportprotein, das eine wesentliche Rolle im Energiestoffwechsel der Zellen spielt. Der menschliche Körper kann L-Carnitin aus den Aminosäuren Methionin und Lysin selbst herstellen. Hauptsächlich wird L-Carnitin jedoch aus der Nahrung aufgenommen, insbesondere durch den Verzehr von Muskelfleisch (Lamm, Rind).

Ausdauersportler nehmen Carnitin häufig als Nahrungsergänzungsmittel zur Leistungssteigerung ein. Die Wirkung hierfür ist bisher allerdings wissenschaftlich nicht nachgewiesen und dürfte, wenn sie überhaupt besteht, allenfalls gering sein.

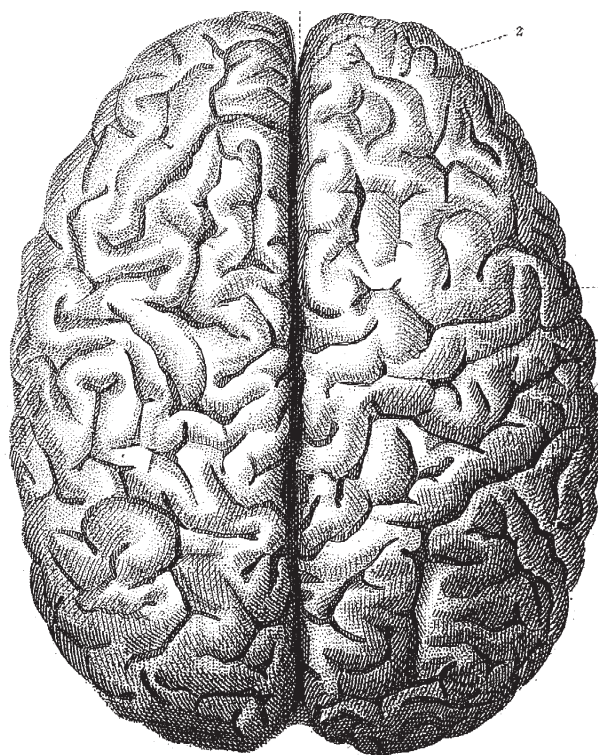
Neue Studien haben den Einfluss von oral verabreichtem L-Acetylcarnitin (LAC) bei der hepatischen Enzephalopathie untersucht. LAC wird aus Carnitin in den Kraftwerken der Zelle, den Mitochondrien, vom Körper hergestellt. Es ist eine besonders aktive Form des Carnitins und dient ebenso insbesondere als Transportprotein. Es kann die Blut-Hirn-Schranke überwinden und in das Zentralnervensystem gelangen. In einer aktuellen Übersichtsarbeit berichten Shores und Keeffe über mehrere Studien an Tier und Mensch, in denen das Nervensystem durch LAC gegenüber Ammoniak geschützt wurde. Wie im Detail die entgiftende Wirkung von LAC zustande kommt, ist bisher nicht bekannt. Auf jeden Fall wird durch LAC der Ammoniakspiegel im Blut deutlich reduziert. Dies ging in drei klinischen Doppelblindstudien mit einer deutlichen Besserung der Leistungsfähigkeit sowie Besserung von Müdigkeit und Konzentrationsfähigkeit bei Patienten mit Leberzirrhose und hepatischer Enzephalopathie einher.

In einer aktuellen Studie an 125 Patienten mit Leberzirrhose kam es unter der Behandlung mit zwei Gramm LAC pro Tag zu einer deutlichen Besserung verschiedener neuropsychologischer Funktionen (Aufmerksamkeit, Stimmung, Reaktionsgeschwindigkeit). Dies ist für Patienten,

die unter Konzentrationsstörungen, Reizbarkeit oder verlangsamten körperlichen Reaktionen leiden, relevant.

LAC ist nach den bisherigen Kenntnissen sehr gut verträglich. Die Wirkung setzt zügig ein und hält bei täglicher Einnahme mindestens über drei Monate – über diesen Zeitraum wurde es in Studien getestet – an. Daher könnte es sich zu einer Alternative oder zumindest ergänzenden Therapie bei Patienten mit Symptomen der hepatischen Enzephalopathie entwickeln.

Ob es allerdings genauso gut oder besser ist als die Standardtherapie, muss



sich erst noch zeigen. Die bisherigen Studien haben lediglich eine Überlegenheit gegenüber Placebo gezeigt und sind, da die Studien relativ klein waren und im Wesentlichen von einer einzigen Arbeitsgruppe stammten, nach heutigen wissenschaftlichen Standards auch hierfür noch nicht beweisend.

Die bisherige Behandlung der hepatischen Enzephalopathie besteht in der



*Dr. med. Roman Huber*

Gabe von Lactulose sowie gelegentlich auch in der Gabe von Antibiotika, die den Darm sterilisieren bzw. einer vorübergehenden Reduktion der Eiweißzufuhr. Lactulose wie auch die darmwirksamen Antibiotika können Blähungen und Durchfälle verursachen und sind teilweise nicht ausreichend effektiv. Weitere

Medikamente, die bei der hepatischen Enzephalopathie eingesetzt werden, sind verzweigt-kettige Aminosäuren und Zink. Bei diesen ist die Verträglichkeit im Allgemeinen gut, manchmal helfen auch sie jedoch nicht ausreichend. Insofern wären neue, kostengünstige und wirksame Medikamente gegen Symptome der hepatischen Enzephalopathie eine Bereicherung der therapeutischen Möglichkeiten.

L-Acetylcarnitin gibt es bisher noch nicht als zugelassenes Medikament. Es ist aber über Apotheken und das Internet als Nahrungsergänzungsmittel erhältlich. Während die Einnahme bei gesunden wahrscheinlich unbedenklich ist, sollten Patienten mit Lebererkrankungen L-Acetylcarnitin nur nach Rücksprache mit ihrem Arzt einnehmen.

*Dr. med. Roman Huber  
Leiter des Uni-Zentrums Naturheilkunde  
Institut für Umweltmedizin und  
Krankenhaushygiene  
Universitätsklinikum Freiburg*

## Literatur:

Shores NJ, Keeffe EB. Is oral L-acyl-carnitine an effective therapy for hepatic encephalopathy? Review of the literature. Dig Dis Sci. 2008;53(9):2330-3.

Malaguarnera M, Gargante MP, Cristaldi E, Vacante M, Risino C, Cammalleri L, Pennisi G, Rampello L. Acetyl-L-carnitine treatment in minimal hepatic encephalopathy. Dig Dis Sci. 2008;53(11):3018-25.

# „Medizinisches Stichwortverzeichnis zu Lebererkrankungen“

Dieses Verzeichnis ist eine der nützlichsten Veröffentlichungen für Patienten mit chronischen Lebererkrankungen und deren Angehörige. Das ungefähr 90-seitige Verzeichnis sollte in jedem Haushalt von Leberpatienten sein. Es beginnt mit „Abstoßung“ und endet mit „Zystenleber“. Dazwischen erscheinen zahlreiche Begriffe, von denen der Patient/Laie nie zuvor etwas gehört hat. Es ist Teil der Falk-Serie „Der informierte Patient“. Dieses Verzeichnis ebenso wie die ganze Reihe setzt sich zum Ziel, den Patienten (und seine Angehörigen) darüber zu informieren, worüber Ärzte reden.

Die Leber ist das größte Organ in unserem Körper und funktioniert als „Chemiefabrik“, die Energie aus der Blutzirkulation entnimmt sowie Giftstoffe wie etwa Ammoniak herausfiltert. Wenn die Leber nicht mehr richtig funktioniert, suchen Patienten ihren Arzt auf. Dies ist dann der Zeitpunkt, zu dem dieses Heft sehr nützlich sein kann.

Ärzte sprechen über „Erythrozyten“ (rote Blutkörperchen), „Leukozyten“ (weiße Blutkörperchen) und auch über den MELD-score („Model for End Stage Liver Disease“). Aber wenn „Enzephalopathie“ auftritt, wenn also das Gehirn seinen gewohnten Dienst versagt, informiert einen das Heft sofort darüber, dass dies eine „Funktionsstörung des Gehirns infolge einer schweren Lebererkrankung“ ist.

Je besser der Leberpatient und seine Familie mit dem Arzt kommunizieren können, desto besser verstehen sie, wie es um die physische Verfassung des Patienten steht und was sie selbst unternehmen können, um für Abhilfe zu sorgen.

Die meisten Standardausdrücke sind in diesem informativen und sehr verständlich geschriebenen Glossar enthalten. Ein Ausdruck, der fehlt, ist „Amyloidose“ (und die von Amyloidose befallene Leber). Es handelt sich allerdings um eine relativ seltene Erkrankung, die ein bis zwei Prozent der Transplantationspatienten betrifft. Solche genetisch defekte Lebern können allerdings das Leben von Transplantations-Patienten mit anderen

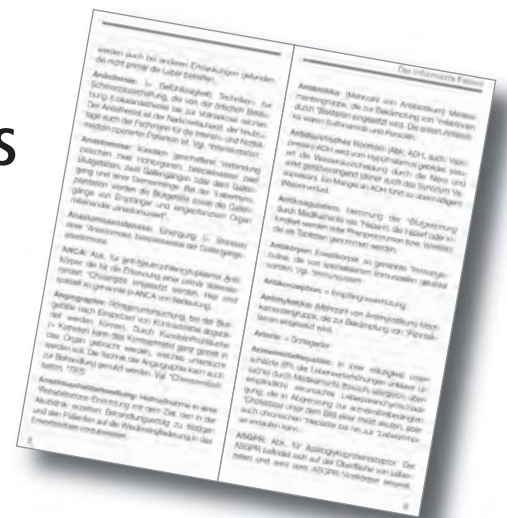


Lebererkrankungen retten und ihnen noch eine gute Lebensqualität für etliche Jahre garantieren.

Viele Patienten auf der Leber-Transplantations-Warteliste haben wahrscheinlich Probleme durch den Aufstau von Ammoniak. In dem Verzeichnis erfährt man, dass Ammoniak „bei höheren Konzentrationen als Nervengift wirken kann“. Patienten lernen durch eigene Erfahrung, dass Ammoniak zu „einer Störung der Gehirnfunktion führen kann“ (siehe Enzephalopathie).

Für Ärzte (und auch für manch einen Patienten), die über die letzten Fortschritte in der medizinischen Forschung unterrichtet sein möchten, veröffentlicht die Falk Foundation neue, aktualisierte Broschüren über eine Reihe von Spezialgebieten:

■ „Diagnostik der viralen Hepatitis“ behandelt alle bekannten Viren, also A, B, C, D und E. Jede Sektion dieses 32 Seiten umfassenden Hefts gibt über die Struktur, Diagnostik und Therapie



dieser Viren Auskunft. Redaktion J. Raseneck, Uniklinik Freiburg, Aktualisierte Auflage 2008.

- „Overlapsyndrome – atypische Manifestationen der Autoimmunhepatitis“, Verfasser Prof. Dr. med. U. Leuschner, Uniklinik Frankfurt, Aktualisierte Auflage 2008. In diesem 50 Seiten umfassenden Heft wird Overlapsyndrom definiert als die Tatsache „dass in einer Leber die Charakteristika zwei verschiedener Autoimmunkrankheiten vorliegen“. Das Heft erklärt auch viele der Standardabkürzungen wie HAV, HBV = Hepatitis-A-Virus, Hepatitis-B-Virus etc.; dies erleichtert dem Patienten das Verständnis des Fachjargons.
- „Evidenz-basierte immunsuppressive Therapie mit Azathioprin bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen“, Verfasser PD Dr. K. Herrlinger, Prof. Dr. E.F. Stange, Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart, Aktualisierte Auflage 2008 (30 Seiten). Darin werden der Morbus Crohn sowie alternative Immunsuppressiva und deren Nebenwirkungen beschrieben.
- „Colitis ulcerosa – Chemoprävention des kolorektalen Karzinoms mit Masalzin“, Verfasser Dr. Hans Herfarth, University of North Carolina, Chapel Hill, N.C., Aktualisierte Auflage 2008 (17 Seiten). Dieses Heft ist für die meisten Patienten zu detailliert, aber es ist gut geeignet für Ärzte, da es die neuesten internationalen Daten über diese Krankheit und ihre Therapieung enthält.

Sie können all diese Publikation kostenlos beziehen über:  
literaturservice@falkfoundation.de.

Dennis Phillips



Der folgende Bericht unseres Vereinsmitglieds Hermann Fraas stellt seine persönliche Erfahrung bei der Selbsttherapie seiner Lebererkrankung mit B-Vitamin-Präparaten dar. Da es sich dabei um eine Einzelerfahrung handelt, kann kein Anspruch auf Allgemeingültigkeit erhoben werden. In der Literatur ist die Wirksamkeit von B-Vitaminen bei Lebererkrankungen nicht ausreichend belegt. Mit der Vergabe des Chemie-Nobelpreises an Linus Pauling im Jahre 1954 und dessen nachfolgender Empfehlung der Megadosierung essenzieller Nährstoffe in Pillenform hat zwar der Verbrauch von Multi-Vitaminpräparaten lawinenartig zugenommen (insbesondere in den USA). Bis heute stehen jedoch eindeutige Nachweise über deren Wirksamkeit bei chronischen Krankheiten aus. Die angeblichen Nachweise sind meist Werbung der Herstellerfirmen. Tara Parker-Pope kommt in der New York Times vom 17. Februar 2009 sogar zu der Auffassung, dass Vitaminpräparate im günstigsten Fall harmlos seien, in etlichen Fällen aber direkt schädlich. Es sei daher ausdrücklich vor dem selbstverordneten Umgang mit hohen Dosen von Multi-Vitaminpräparaten zur Behandlung schwerer Leberkrankheiten gewarnt. In jedem Fall sollte ein Arzt konsultiert werden, vorzugsweise ein ausgewiesener Hepatologe.

Die Redaktion

## B-Vitamine bei Leberzirrhose?

### Erfahrungen eines Betroffenen

**B**isher verlief mein Leben alles andere als langweilig. Dabei ging es mal rauf und auch mal runter, und leider hat mich auch das Thema Tod des Öfteren beschäftigt, sei es am eigenen Leib oder in meiner unmittelbaren Umgebung. Überwogen hat aber schlussendlich das Positive. Auch einen massiven Hinterwandinfarkt im Oktober 1996 habe ich problemlos weggesteckt. Anfang 2003 erlitt ich dann noch einen schweren Unfall, der mich zum Frührentner machte.

Im Herbst 2007 allerdings wurde alles ganz anders.

Bereits im Sommer nahm ich stark zu. Zudem plagten mich zunehmende Müdigkeit und Kraftlosigkeit. Mir war zwar klar, dass da etwas nicht stimmte und ich eigentlich zum Arzt sollte. Aber der hätte mir womöglich meinen geplanten USA-Urlaub verboten; also nicht zum Arzt, sondern in den Flieger; dies war eine – beinahe – tödliche Entscheidung.

Im Urlaub verging mir zunehmend der Appetit. Ich konnte kaum noch etwas essen, ohne dass mir sofort übel wurde. Auch trinken wurde immer schwieriger. Um wenigstens ein paar Vitamine zu mir nehmen zu können, kaufte ich mir im Supermarkt für ein paar Dollar irgendwelche Multivitaminpräparate. Mein Bauch wuchs, dass man denken konnte, ich sei schwanger. Die Beine schwellen an und schmerzten. Vermutlich konnte ich schon nicht mehr richtig denken, weil ich einen Arztbesuch ausschloss. Stunden vor dem Rückflug setzten schließlich die Nieren aus. Es kam kein Tropfen mehr. Nach der Landung in Stuttgart war ich schon so weg, dass ich kaum noch wusste, wo ich war. Wie ich es geschafft habe, noch mit dem Zug nach Hause nach Trossingen zu fahren, ist mir heute noch ein Rätsel.



Meine Frau hat mich sofort ins Krankenhaus gefahren. Dort habe ich in knapp drei Wochen 25 kg abgenommen. Das meiste war natürlich Wasser. Die Diagnose bei der Entlassung war: Leber dekompensiert, irreversible Leberzirrhose im letzten Stadium, massiver Aszites. Die behandelnde Ärztin hat mir zum Abschied kurz und bündig erklärt, dass weitere Behandlungen sinnlos seien, da sich in ein paar Monaten sowieso alles erledigt habe. Mein Hausarzt meinte, das sei eben so, da könne man auch nichts mehr machen.

Mit dem Sensenmann hatte ich, wie bereits erwähnt, schon mehrfach Kontakt. Deshalb geriet ich überhaupt nicht in Panik. Irgendwann sind eben die Schutzengel verbraucht. Zudem war mir als Andenken an meinen letzten Unfall ein chronisches Schmerzsyndrom geblieben. Die elf Operationen in den letzten Jahren waren auch nicht gerade aufbauend. Also habe ich ganz ruhig meine Finanzen usw. geregelt, um in Anstand die Bühne verlassen zu können.

Im Laufe der Zeit regte sich jedoch zunehmend Widerstand in mir, und zum Jahresende wechselte ich den Hausarzt. Der schickte mich erst mal in die Röh-

re. Dauerte aber vier Wochen – vorher war kein Termin frei. Der Befund einer Leberzirrhose im Endstadium wurde bestätigt, aber nicht als so endgültiges Urteil angesehen. Mein neuer Hausarzt fragte mich, ob ich mich schon mit dem Thema Lebertransplantation beschäftigt hätte. Irgendwo hatte ich etwas davon gehört und wollte mir das überlegen. Nun durchforstete ich das Internet tagelang nach Informationen und nach drei Tagen gab ich meinem Hausarzt das o.k., in dieser Richtung tätig zu werden. Für Anfang Mai konnte er mir einen Termin im Zentrum Heidelberg besorgen. Es ging einfach nicht schneller.

Da erst informierte ich meine beiden Töchter, behauptete aber gleich, dass alles eigentlich gar nicht so wild sei. Sie nahmen das auch sehr gefasst auf. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich längst beschlossen, dass der Sensenmann auch diesmal wieder das Nachsehen haben sollte, da ich mich viel besser fühlte als noch zu Jahresbeginn. Die sehr umfangreichen Recherchen im Internet haben mir auch gezeigt, dass in sehr seltenen Fällen eine Gesundung möglich ist. Erwähnen möchte ich, dass mir in dieser Zeit mehrere lange Telefonate mit Frau Otten sehr viel mentale Unterstützung gegeben haben. Dafür möchte ich mich ganz herzlich bedanken. Überhaupt war – und ist noch immer – der Kontakt zum Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. eine sehr große Hilfe.

Nach der ersten ambulanten Vorstellung im Zentrum erhielt ich für Anfang Juni einen Termin zur stationären Abklärung der Transplantationsfähigkeit. Das größte Hindernis war zweifellos mein Herzinfarkt von 1996, da dieser eigentlich eine absolute Kontraindikation bedeutet. Aber auch

Foto: privat

das ging gut. Von dem Infarkt ist so gut wie nichts zurückgeblieben. Nachdem mein Hausarzt, ein Internist, bereits gesagt hatte, dass das Multivitaminpräparat aus den USA sehr gut für mich sei, da es **hohe Dosen an B-Vitaminen** enthält, allen voran die extreme Menge von 30 µg B12 (das zehnfache der empfohlenen Tagesdosis), erhielt ich im Zentrum die Bestätigung dieser Auffassung. Während der ganzen Zeit hatte ich das Präparat weiter genommen, weil ich den Eindruck hatte, dass es ganz gut sei.

Am 9.6.2008 erfolgte die Listung zur LTX bei Eurotransplant mit einem MELD-Score von nur noch 11 gegenüber 18 im Oktober 2007. Meine Töchter erklärten sich zur Lebendspende bereit, was mich allerdings in ein massives Dilemma stürzte, da ich meine Kinder in keiner Weise einer Gefahr aussetzen wollte und will.

Mein subjektives Befinden wurde kontinuierlich besser. Die Blutkontrolle Anfang August ergab einen MELD-Score von neun. Es ging weiter und weiter bergauf. Der Aszites war inzwischen auch so gut

wie weg. Gewicht hatte ich immer schön gleichmäßig zugenommen. Einer erneuten Reise in die USA stand nichts mehr im Wege.

Nach meiner Rückkehr nach Deutschland Ende September erhielt ich aufgrund der weiter verbesserten Blutwerte den Status NT. Also stehe ich seitdem nur noch unter Beobachtung. Eine LTX ist derzeit nicht mehr vorgesehen. Allerdings ist es für eine endgültige Entwarnung zu früh, da das Schreckgespenst HCC noch nicht ganz zu den Akten gelegt werden kann. Aber es wird wohl keine LTX bei mir geben. „Die beste Transplantation ist immer die, die man nicht braucht.“ Dies hat mir im August die Vorsitzende unseres Vereins, Frau Riemer, gesagt. Wie recht sie hat!

Zu dieser schier unglaublichen Gesundheit haben sicherlich viele Faktoren beigetragen. Als wichtigste seien genannt: der unbedingte Überlebenswille, die absolut positive Auseinandersetzung mit der Krankheit und die Unterstützung durch meine Familie und die Ärzte. **Ganz**

**wesentlich dazu beigetragen hat aber meiner Meinung nach auch, dass ich auf dieses Multivitaminpräparat gestoßen bin, das extrem viel B-Vitamine enthält.** Eine Behandlung mit hohen Vitamin-B-Komplex-Dosen ist in den USA längst üblich, in Deutschland aber fast unbekannt.

Entscheidend für meine Gesundheit war natürlich auch die selbstlose Unterstützung durch meine Familie, insbesondere auch das Angebot meiner Töchter für eine Lebendspende. Daneben muss ich unbedingt meinen Hausarzt erwähnen. Ohne ihn hätte ich diese Zeilen vermutlich nicht schreiben können. Mein Dank gilt auch allen mit meinem Fall befassten Personen der Uniklinik Heidelberg.

Ergänzend darf ich noch erwähnen, dass ich inzwischen im Arbeitsteam Organspende unseres Vereins mitarbeite, um den herrschenden Organmangel mit seinen fatalen Folgen für viele Betroffene zu verringern.

*Hermann Fraas*

## Neue Wege zur Steigerung der Organspende durch ein Projekt des Universitätsklinikums Münster



**A**uch in Westfalen sterben noch immer 150 Menschen von 750 pro Jahr, während sie auf ein neues Organ warten.

In Münster wurde nun ein „Modellprojekt Organspende“ gestartet. Ziel ist es, die Spenderkrankenhäuser bestmöglich zu unterstützen. „Für manche Krankenhäuser bedeutet eine Organentnahme, dass der gesamte Dienstplan durcheinander gewirbelt wird“, erläutert Prof. Dr. Hartmut Schmidt, Transplantationsbeauftragter am UKM. Das Explantationsteam des UKM fährt zu dem Krankenhaus, in dem der Spender liegt. Das Neue: Das Chirurgenteam bringt auch zusätzliche Pflege-

kräfte für die Entnahme-OP mit, um das Team im Spenderkrankenhaus zu entlasten.

Außerdem ist Dorothee Lamann mit einer halben Stelle als „Organspendebeauftragte“ am UKM abgestellt. Innerhalb des eigenen Hauses macht sie nichts anderes, als Ärztinnen und Ärzte, aber vor allem Pflegekräfte, zum Thema „Organspende“ zu schulen. „Den gesamten Ablauf einer Organspende kennt kaum jemand“, sagt Lamann.

Dritter Baustein des Modellprojekts ist das Servicetelefon, welches 24 Stunden besetzt ist und das von allen internen und externen Fachkräften, die beteiligt

sind am Ablauf einer Organspende, ausgewählt werden kann. „Unsere Hoffnung ist, dass wir mit dem Modellprojekt unseren eigenen Mitarbeitern, aber auch den Kolleginnen und Kollegen in den benachbarten Krankenhäusern so viel Service anbieten, dass die Zahl der Organspender deutlich wächst“, fasst Schmidt zusammen.

Wir hoffen auf Nachahmer und geben deshalb gerne die Kontaktdaten des UKM an.

*Jutta Riemer*

*Quelle: PM des UKM vom 14.1.2009*

# Erfolgreiche Zusammenarbeit zum Wohle der Betroffenen

## 10 Jahre Patiententreffen Lebertransplantation am Uniklinikum Großhadern



Fotos: privat

Bereits seit zehn Jahren lädt unser Patientenverband zusammen mit dem Transplantationszentrum des Uniklinikums Großhadern Mitglieder, Wartepatienten und Lebertransplantierte zum Regionaltreffen ein, verbunden mit einem Patientenseminar, eine Einrichtung, die sich zunehmend großer Beliebtheit erfreuen darf. Mehr als 200 und mehr Betroffene, deren Angehörige und auch Ärzte nehmen daran teil, um sich über den neuesten Stand der Transplantationsmedizin aus erster Hand durch kompetente Mediziner informieren zu lassen.

Bei der Vorbereitung mit dem Klinikum Großhadern waren wir schnell mit Prof. Dr. Alexander Gerbes einig geworden, dass dieses „10. Patiententreffen für Lebertransplantierte und Regionaltreffen im Klinikum Großhadern“ ein besonderer Anlass ist, diesen in einem anderen Rahmen zu gestalten und etwas „höher aufzuhängen“. Dies ist in vollem Umfang gelungen, unsere Anregungen sind gerne aufgenommen und weitgehend umgesetzt worden. Die Bedeutung und Wertschätzung dieser engen Kooperation wurde durch die Anwesenheit prominenter Gastredner und Referenten hervorgehoben. So beehrten uns neben dem Prodekan der Medizinischen Fakultät, Prof. Dr. T. Kirchner, auch Frau Staatssekretärin Melanie Huml vom Bayerischen Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit.

Frau Huml, Ärztin vom Fach, fand lobende Worte für die Selbsthilfe. Unsere Arbeit sei für die Betroffenen als auch für die Ärzte ein sehr wichtiges partnerschaftliches Engagement. Auch der Präsident von Eurotransplant, Herr Prof. Dr. Bruno Meiser, war anwesend und er stellte die Geschichte und die heutige aktuelle Arbeit von Eurotransplant mit interessanten Zukunftsperspektiven vor.

### Prominente Grußworte

Im gefüllten Hörsaal eröffnete Prof. Dr. Karl-Walter Jauch, stellv. Ärztlicher Direktor und Direktor der chirurgischen Klinik und Poliklinik, das Jubiläumsseminar. Dieses jährliche Treffen habe eine lange Tradition, in deren Mittelpunkt Information und Begegnung stünden. Das Engagement der Ärzte gehe heute weit über das hinaus, was ärztliche Tätigkeit bedeute. Mit höchstem ethischem Anspruch eine maximale Medizin zu betreiben, sei erklärtes Ziel. Interessant zu hören war das Vorhaben, das Klinikum Großhadern zu einem „Transplantationszentrum Süd“ weiter zu entwickeln, eine Professur Ltx-Medizin von der Basisforschung her einzurichten sowie einen Lehrstuhl Grundlagenforschung Tx-Medizin in einem Leberzentrum zu schaffen. Nicht zuletzt wolle man den Bereich Transplantation von Kindern aktivieren.



Im Rückblick erwähnte Prof. Jauch, dass in Großhadern die erste Ntx im Jahr 1976 erfolge, mit heute jährlich 250 Transplantationen stehe das Münchner Klinikum keinem anderen nach. Ein besonderer Höhepunkt war es, als Prof. Jauch den 75-jährigen Herrn Schemmer vorstellte, den ersten vor über 25 Jahren in Großhadern lebertransplantierten Patienten.



Prof. Dr. Kirchner betonte in seinem Grußwort die enge Verzahnung von Krankenversorgung mit hervorragender Forschung, wobei die Transplantationsmedizin einer der Forschungsschwerpunkte sei. Dabei stünden der Patient und dessen langfristige Betreuung und Versorgung stets im Mittelpunkt.



Jutta Riemer, die Vorsitzende unseres Verbandes, schließlich blickte zurück auf die Anfänge des vor 16 Jahren gegründeten Vereins und der vor über zehn Jahren durch Jutta Vierneusel und Josef Theiss damals mit Prof. Rau begonnenen, engen und erfolgreichen Zusammenarbeit mit dem Klinikum Großhadern. Außer dem jährlichen Patientenseminar werden Wartepatienten



seit Jahren gemeinsam zu Informations- und Gesprächsnachmittagen eingeladen.

Jutta Riemer dankte den Ärzten dafür, dass sie gemeinsam mit uns als den Patientenvertretern zum Wohle der Betroffenen zu wirken. Die Ansprechpartner der Regionalgruppe Südbayern stellte Jutta Riemer mit einem herzlichen Dank für ihren Einsatz vor Ort vor: Irene und Henry Kühner, Alfred Truger, Rosi Achatz, Ulrike Eisele und Renate Pauli als Ansprechpartnerin für Angehörige. Die Ehrung von Alfred Truger für 11-jährige und von Ulrike Eisele für 13-jährige Mitgliedschaft – beide auch langjährige Ansprechpartner des Verbandes – mit Urkunde und Ehrennadel passte sehr gut in den Rahmen dieser Veranstaltung.



Frau Staatssekretärin Huml schloss die Eröffnungsrunde und übermittelte in ihrem Grußwort die Glückwünsche des Staatsministeriums. Der fortwährende Organmangel fordere offensiveres Wirken in der Öffentlichkeit zur Aufklärung der Bevölkerung; die Unkenntnis darüber sei weit verbreitet.

### Rückblick und Ausblick durch die Referenten



Das Referat von Dr. Detlef Bösebeck, dem Geschäftsführenden Arzt der DSO Region Bayern, fügte sich hier nahtlos an: „Wir brauchen Begeisterung für die Organspende“, forderte er in seinem Vortrag „Organmangel in D“, denn Deutschland sei bei Organspenden nur im unteren Mittelfeld. Das System und die Strukturen müssen verbessert, die Organspende als Gemeinschaftsaufgabe zielstrebig organisiert werden. Auch er verlangte mehr Information und eine positive Diskussion über Organspende.



Prof. Dr. Bruno Meiser von Eurotransplant ging ebenfalls auf das größte Problem ein: die Diskrepanz zwischen Organbedarf und Spendermangel. Die Mehrzahl der gewonnen Organe werde innerhalb des eigenen Landes verteilt. Als beispielgebend hob er die Ergebnisse in Spanien hervor. Dort liege der Schlüssel für den Erfolg in einer optimalen Organisation in den Krankenhäusern. Hieraus ließen sich wichtige Schlussfolgerungen für die Erhö-

hung des Organspendeaufkommens in Deutschland ableiten, wie die Verbesserung der Koordination und die Vergütung des Aufwandes als Stimuli.



„Lebertransplantation bei Kindern“, lautete das Referat von PD Dr. P. Bufler, von der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital. Er gab einen historischen Abriss seit der ersten Lebertransplantation 1967 in Denver, die erste Ltx bei einem Kleinkind 1972, dieser Patient lebe heute noch! Seither sind 2.700 Lebertransplantationen an Kindern durchgeführt worden, davon waren 700 jünger als ein Jahr. Die Hauptursache sei eine Gallengengangsatresie. Spezifische Schwierigkeiten bei Kindern sind die Größenverhältnisse zwischen Brustkorb und Leber bei Splitlebertransplantation. Die Überlebensrate im ersten Jahr benannte er mit 90–95 Prozent.



PD Dr. C. Graeb, Ltd. Oberarzt der Chirurgischen Klinik und Poliklinik, sprach zum Thema „Allokation und Wartezeit bei Lebertransplantation“, wobei er auf die Erfahrungen mit dem 2006 eingeführten MELD-score einging und dabei insbesondere auf die sog. „Standard Exeptions“ für besondere Krankheitsbilder.

Prof. Dr. Lorenz Frey, Oberarzt der Klinik für Anästhesiologie, führte in die Infrastruktur einer Intensivstation ein und bemühte sich, den Schrecken vor den vielen Apparaten zu nehmen. Schließlich dienten sie zur umfassenden und lückenlosen Versorgung der schwerkranken Patienten.



Als letzter der Ärzte sprach Prof. Dr. Reinhard Zachoval, Medizinische Klinik und Poliklinik II am Klinikum Großhadern. Die meisten Zuhörer kennen ihn von der Nachsorgesprechstunde in der Leberambulanz.

Er ging auf die vielen Aspekte der Langzeitbetreuung des transplantierten Patienten ein und im Speziellen auf die Behandlung der Komplikationen.

Last but not least vermittelte Jutta Riemer schließlich durch ihren Vortrag mit dem Thema „Arzt und Patient – nur gemeinsam erfolgreich“ wertvolle Anregungen für den einen gemeinsamen, auf

den Erfolg der Behandlung ausgerichteten Dialog zwischen Patienten und Ärzten. Ihr Vortrag stand im Kontext von Prof. Zachovals Vortrag über Nachsorge nach Lebertransplantation.

**Die Ökumenische Andacht** am Schluss der Veranstaltung in der Klinikkapelle, mit ca. 40 Teilnehmern gut besucht, bot eine halbe Stunde der Besinnung, um nach so vielen Referaten, Eindrücken und Impulsen wieder zur Ruhe zu kommen. Im Mittelpunkt der Andacht stand die Betrachtung der Geschichte von Jona mit einem Bild und meditativer Musik, einfühlsam vorbereitet von Thomas Kammerer und Barbara Wilkens von der Klinikseelsorge.

Wie immer waren wir im Foyer mit einem Infostand vertreten, der sehr gut frequentiert worden ist. Unsere Ansprechpartner Henry Kühner, Alfred Truger, Rosi Achatz, Ulrike Eisele und Renate Pauli standen als Gesprächspartner zur Verfügung, unterstützt von Jutta Riemer und Josef Theiss. Viele Teilnehmer nutzten die Möglichkeit, spezielle Fragen zu klären, nach Ansprechpartnern in ihrer Region zu fragen und nicht zuletzt die neuen Medien für die Organspendewerbung mitzunehmen. Dabei konnten einige neue Mitglieder gewonnen werden.

Die der Veranstaltung vorausgegangene Pressekonferenz am 25. März in München fand in verschiedenen regionalen Tageszeitungen eine sehr gute Resonanz. Die außergewöhnliche Geschichte von Frau Beate Maier, die während ihrer Schwangerschaft in Großhadern transplantiert worden ist, wurde von den Medien (u.a. Süddeutsche Zeitung, Münchner Merkur mit Video, BILD u.a.) ausführlich dargestellt publiziert (s. S. 43).

### Perspektive:

Die erfolgreiche Zusammenarbeit soll durch die jährlichen Patientenseminare im Klinikum Großhadern regelmäßig auch in Zukunft fortgesetzt werden. Auch die jährlichen Wartepatientenseminare, ebenfalls von uns initiiert, werden eine ständige Einrichtung bleiben.

Josef Theiss

# Als wär's ein Stück von mir

Patiententag am Klinikum Tübingen am 29. März 2009



PD Dr. Silvio Nadalin



Dr. Petros Naros



Dr. Peter Petersen (li.) und Dr. Christoph Berg

Fotos: Pauli + Riemer

„Als wär's ein Stück von mir“ ist schon fast zu einer registrierten Handelsmarke geworden. Unter dieser Überschrift findet nun bereits seit einigen Jahren der „Patiententag und Tag der offenen Tür für Organspende und Transplantation“ am UKT statt. Wie immer wurde den zahlreichen Besuchern ein sehr reichhaltiges Menü an Vorträgen, Gesprächsrunden, Rundgängen und Ständen sowie auch Kulinarisches geboten – vielleicht sogar ein zu reichhaltiges Menü, was sich in der nachlassenden Zuhörerzahl bei den Vorträgen in der zweiten Nachmittagshälfte niederschlug. Im Folgenden ein Kurzbericht, der sich auf einige der Höhepunkte beschränkt.

**PD Dr. Silvio Nadalin**, der seit September 2008 tätige neue Leiter des Transplantationszentrums, gab einleitend einen Überblick über die vielfältige Transplantationsaktivität am UKT und die bedeutenden Innovationen wie Organtransplantationen bei Kindern im Alter von einem Monat bis 15 Jahren; Tx nach Leberlebenspende und postmortaler split liver; Dominotransplantation; Dünndarmtransplantation; Tx bei Blutgruppen- und auch Gewebeinkompatibilität; Inselzelltransplantation. Die guten Ergebnisse führte er auf die intensive interdisziplinäre Zusammenarbeit am UKT zurück, die besser sei als an anderen Zentren. **Dr. Christoph Berg** gab anschließend einen Überblick über die hepatologische Arbeit am UKT mit Schwerpunkt „Hepatitisprophylaxe und -therapie“ zur Vermeidung der HBV- und HCV-Vermehrung (Hepatitis-B- und -C-Virus) und somit von Fibrose, Zirrhose und Leberkrebs (HCC). Besonders ging er

auf die Fortschritte bei der Bekämpfung der HepB-Reinfektion ein, die überhaupt Voraussetzung für dauerhaft erfolgreiche Ltx sei. Dringend empfahl er die HepB-Impfung, wenn möglich vor Ltx, sowie die frühzeitige Therapie der HepC. **Dr. Petros Naros**, niedergelassener Zahnarzt und selbst lebertransplantiert, ging auf die vielseitigen Aspekte der Mundhygiene ein, die ganz besonders wichtig sei bei immunsupprimierten Tx-Patienten. Er betonte allerdings, dass es keinen zweifelsfreien Nachweis gäbe für die Steigerung des Risikos von Karies und Zahnfleischerkrankungen nach Tx. Er empfahl die systematische Einbeziehung der Zahnmedizin in die Patientenbetreuung nach Tx sowie die eigenverantwortliche Zahnpflege durch den Patienten einschließlich halbjährigen Zahnarztbesuchs und Zahnreinigung. Er wies auch auf die Notwendigkeit der antibiotischen Prophylaxe hin bei Behandlungen, die Zahnfleischblutungen hervorrufen können (siehe dazu auch den Artikel von Pauli „Antibiotika in der zahnärztlichen Praxis“ in diesem Heft).

Die zweite Hälfte des Nachmittags war den Fragen der Organspende gewidmet, die besonders brennend sind im Hinblick auf den signifikanten Rückgang der Spenderzahlen im Jahr 2008 (übrigens nicht beschränkt auf Deutschland, sondern auch in anderen Eurotransplant-Ländern). Trotz unterschiedlicher Zuordnung der Verantwortung für die missliche Situation und zahlreichen Empfehlungen (einschließlich einer Novellierung des Transplantationsgesetzes) zeichnet sich eigentlich nur das **spanische Modell** als Vorbild ab, das überzeugend von **Dr. Peter Petersen**,

dem leitenden Transplantationsbeauftragten am UKT, vorgetragen wurde. Dieses Modell zeichnet sich durch die zentrale Rolle der (bestens geschulten) Transplantations-Koordinatoren (sie entsprechen den Tx-Beauftragten bei uns) aus, die an allen Kliniken in adäquater Zahl vorhanden und mit umfassenden Kompetenzen und finanziellen Möglichkeiten ausgestattet sind. Ein wichtiger Aspekt des Erfolgs, der Spanien zum internationalen Spitzenreiter der Organspende mit ca. 35 Organ Spendern pro Million Einwohner gemacht hat, ist dabei auch die vorwiegend zentrumsorientierte Verteilung der Spenderorgane im Gegensatz zu der hochgradig zentralisierten Vorgehensweise in Deutschland; Dr. Petersen betonte, dass die Zentralisation eigentlich keinen Hinderungsgrund darstellt, die übrigen Elemente dieses Modells zu übernehmen. Ein Schlaglicht auf die Bürokratisierung medizinischer Versorgung in Deutschland warf **Dr. Fischer-Fröhlich** von der DSO am Beispiel der Gewebespende nach Inkrafttreten des neuen Gewebespendengesetzes. Seinen Beitrag könnte man dahingehend zusammenfassen, dass unter der Last der Bürokratie gesunder medizinischer Menschenverstand zur Mangelware geworden ist.

Im Vortrag des evangelischen Klinikseelsorgers **Mattern** kam die unerlässliche nicht-medizinische Versorgung der Patienten und Angehörigen zu Wort: der vielfältige Bedarf und die Möglichkeiten zur Unterstützung der Menschen mit ihren seelischen Belastungen und Ängsten.

Ulrich R. W. Thumm

# Wartepatiententreffen im Klinikum Essen

Beim Wartepatiententreffen der Lebertransplantierte Deutschland e.V. am Samstag 11. Oktober 2008 konnten sich Betroffene, die auf eine Leber warten, Angehörige und evtl. Leberlebendspender zuerst im Hörsaal des Audimax über die Lebertransplantation informieren.

Nach einer kurzen Begrüßung und Vorstellung des Vereins durfte als besonderer Gast Prof. Dr. Andreas Paul, kommissarischer Chefarzt der Transplantationsabteilung, natürlich nicht fehlen. Er hielt einen kurzen Vortrag zur Lebertransplantation.

Anschließend stellten die anwesenden Ärzte ihre verschiedenen Fachrichtungen vor. Es waren dabei: Ärzte und Ärztinnen der Lebersprechstunde, der Psychosomatik, Anästhesie, Chirurgie, der Hepatologie, ein Transplantationsbeauftragter. Dazu hatte Moni Kuhlen, Ansprechpartnerin des Vereins für Lebererkrankte und Transplantierte, auch einen Mitarbeiter, eine Mitarbeiterin des Transplantationsbüros, einige Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner des Vereins sowie einen Lebendspender eingeladen.

Im Anschluss daran wurden die Betroffenen und Angehörigen in das Forum



des Audimax gebeten. Dort konnten sie in Kleingruppen mit jeweils zwei Ärzten und einem Ansprechpartner ihre Fragen stellen und sich mit dem Thema Lebertransplantation auseinandersetzen.

Prof. Dr. Paul und sein Team waren sehr bemüht, den Betroffenen und Angehörigen in Gesprächen Ängste und Sorgen zu nehmen.

Hier ein paar Beispiele, über die sich die Betroffenen/Angehörigen informierten: das Meldeverfahren „MELD-score“. Welchen Voruntersuchungen müssen sich die evtl. Lebendspender unterziehen, um überhaupt als Lebendspender in Frage zu kommen? Welche Mortalitätsrate und Risiken bestehen für die Lebendspender?

Muss ein Lebendspender nach der Spende auch Medikamente nehmen? Was ist ein Durchgangssyndrom und wie gehen Angehörige damit um? Wie lange muss ich nach meiner Lebertransplantation Tabletten einnehmen?

Dies ist nur ein kleiner Teil der vielseitigen Fragen zur Lebertransplantation.

Als sich die Betroffenen und Angehörigen später von uns verabschiedeten, lobten sie alle die vielen guten Informationen, die sie an dem Tag erhalten hatten. Zwei Pärchen nutzten die Veranstaltung, um Mitglieder zu werden.

Auch die Ärzte lobten die Veranstaltung und Prof. Dr. Paul bot Moni Kuhlen an, im nächsten Jahr wieder ein Wartepatiententreffen zu veranstalten. Ein Angebot, das sie gerne annimmt.

An dieser Stelle möchte sich Moni Kuhlen noch einmal recht herzlich für die Zusammenarbeit und Hilfe von Prof. Paul bedanken. Ein herzliches Dankeschön möchte sie auch allen Ärzten, Mitarbeitern, Ansprechpartnern und Helfern aussprechen.

**Dennis Fink**  
(Mitglied der Gruppe von Udo Biemann)

Foto: privat

## 2. Jenaer Lebertag mit Patientenforum

### Großes Interesse an Fragen rund um die Leber

Mindestens 150 Menschen waren im Hörsaal der Universitätsklinik Jena zusammen gekommen, um sechs sehr interessante Vorträge zu hören. Im Vorraum waren neben den Ständen verschiedener Pharmafirmen an herausgehobener Stelle die Informationsstände unseres Verbandes (Gruppe „Pfad-Finder“, Jena) und der DSO aufgebaut. Besonders unser personeller und materiell gut ausgestatteter Stand fand viel Aufmerksamkeit und Zuspruch.

Nach der Begrüßung durch Professor Dr. Settmacher beschäftigten sich die überwiegend verständlichen Vorträge mit einer großen Auswahl an Themen: Organspende in Thüringen, Komplikationen chronischer Lebererkrankungen sowie Therapiekonzepte



Mitarbeiter der Gruppe Jena an unserem Stand

bei chronischen Virushepatitiden. Weitere Themen waren Lebendspende, die Behandlung von Gallenwegstumoren und die Nachsorge lebertransplantierten Patienten.

Im Anschluss an die Vorträge, die als Arztfortbildung anerkannt wurden, fand in der Cafeteria das Patientenforum statt. Prof. Dr. Settmacher begrüßte die etwa 160 Patien-

ten/innen (etwa 60 mehr als im Vorjahr!). Sehr erfreulich war es für die Betroffenen, dass sehr viele Mitarbeiter/innen der Klinik anwesend waren und Gespräche mit den Patienten/innen führten. Dabei wussten die Patienten besonders zu schätzen, dass sich die Mitarbeiter/innen der Klinik alle bis zum Ende des Patientenforums um 20.45 Uhr Zeit nahmen.

Insgesamt hörten unsere Mitglieder sehr viele positive Rückmeldungen von den Patienten/innen. Sie waren außerordentlich angetan von der Mühe, die sich die Mitarbeiter/innen der Klinik gaben und freuen sich daher schon jetzt auf den Lebertag im kommenden Jahr.

**Peter Mohr**

Foto: privat



# Schlechtere Organspendezahlen in 2008 – Was ist zu ändern?

In 2008 fiel die Gesamtzahl der Organspender in Deutschland auf 14,6 pro Million Einwohner zurück. Zum Vergleich: 2007: 16,0 – 2006: 15,3 – 2005: 14,8 – 2004: 13,1. Dies betraf aber nicht alle Bundesländer. Beim früheren Schlusslicht Nordrhein-Westfalen konnte ein weiterer Anstieg auf 14,4 Organspender/Mio. EW (2007: 13,3 – 2005: 8,6) beobachtet werden; ebenso in Mecklenburg-Vorpommern – dem Spitzenreiter unter den Ländern (abgesehen vom Stadtstaat Bremen) um ca. 3,7 Organspender pro Mio. EW auf 23,9. In Sachsen konnte jetzt wieder ein leichter Anstieg realisiert werden: von 17,2 auf 17,6 Organspender/Mio. EW. (2006: 18,8 – 2005: 19,4).

In allen anderen Ländern wurde ein Rückgang verzeichnet. Die Gründe sind sicher vielschichtig und werden in dieser Ausgabe der „Lebenslinien“ unter verschiedenen Aspekten diskutiert.

So gab es natürlich, trotz der Vermittlungen von Organen aus den anderen Eurotransplantländern an deutsche Patienten, einen Rückgang der gesamten Transplantationszahlen (alle Organe mit Lebendspenden) auf 4.679 (2007: 4.886).

Rückläufig waren daher auch die Zahlen der Lebertransplantationen:

Ltx nach postmortaler Spende in 2008: 1.060 (Vergleich Vorjahre: 2007: 1.088 – 2006: 971 – 2005: 888).

Wenn wir in der Vergangenheit von Jahr zu Jahr leichte Zuwächse bei den Organspenden verzeichnen konnten, ist das zwar positiv und insgesamt die richtige Richtung, darf aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass wir auch in den letzten Jahren im Vergleich zu anderen europäischen Ländern höchstens Mittelmaß aufweisen konnten. Wenn wir jetzt konstatieren müssen, dass im Jahr 2008 um knapp 9% weniger Spender/Mio. EW zu verzeichnen sind, stimmt nicht mal mehr die Richtung der Kurve. Diese Tatsache dokumentiert die DSO in der Überschrift der Pressemitteilung vom 14.1.2009 zur Organspendesituation in Deutschland:

**„Die DSO schlägt Alarm“**

Es wird in der Pressemitteilung über verschiedene Gründe für den Rückgang gemutmaß und durchgreifende Reformen seitens des Gesetzgebers gefordert. Die Organspende ist laut Transplantationsgesetz als Gemeinschaftsaufgabe vieler Beteiligten wie Krankenhäuser, Gesundheitsverwaltungen, Ärztekammern und Ministerien definiert. Genau darin sieht Prof. Kirste, Vorstand der DSO, das Problem: „Jeder kann sich hinter dem Begriff Gemeinschaftsaufgabe verstecken, es gibt zu wenige Verbindlichkeiten.“ Er fordert klare Zuständigkeiten, Verbesserungen in der Spendererkennung und Strukturen, wie sie das „Spanische Modell“ seit langen Jahren sehr erfolgreich aufweist.

Seit vielen Jahren wird in Deutschland dieses Modell in vielen Fachveranstaltungen diskutiert und als vorbildlich präsentiert – ohne dass jemals in einer der genannten Institutionen eine Umsetzung wenigstens von Teilbereichen realisiert wurde.

## Was hat es auf sich mit dem spanischen Modell?

Die Schlüsselrolle haben in dem spanischen Erfolgssystem spezielle Mitarbeiter der Krankenhäuser (Organspendekoordinatoren – entsprechen den Transplantationsbeauftragten in Deutschland), die dort an jedem Krankenhaus mit Intensivstation angestellt sind. Dieser spezielle Mitarbeiter ist zuständig für den gesamten Ablauf der Organspende. Er ist informiert über jeden neu eingelieferten Patienten. Spezielle Diagnoseblätter ermöglichen diesen Organspendekoordinatoren Einblick, wenn der Patient evtl. für eine Organspende in Frage kommt. In Deutschland gibt es Bundesländer, in denen es nicht einmal für Krankenhäuser verpflichtend vorgeschrieben ist, Transplantationsbeauftragte einzusetzen, die dann diese zuvor beschriebene Aufgabe übernehmen sollen. In den deutschen Bundesländern, die das per Gesetz schon festgelegt haben (z.B. Baden-Württemberg, Bayern, Hessen), soll diese Aufgabe zusätzlich, ohne Vergütung, quasi ehrenamtlich erledigt werden. Inzwischen weiß ich lediglich von zwei Univer-

sitätskliniken, die hierfür explizit Stellen geschaffen haben.

Dass ein Fehlen der Widerspruchslösung nicht die Hauptursache für die schlechten deutschen Zahlen ist, merken indes auch die hartnäckigsten Verfechter derselben, wenn man sich die Zahlen in den entsprechenden Ländern anschaut und weiß, dass auch die Spanier keine Organe entnehmen, nur weil ein Widerspruch fehlt. Auch in Spanien wird der Konsens mit den Angehörigen gesucht.

So musste z.B. auch in Österreich trotz Widerspruchsregelung ein Rückgang der Anzahl der Organspender festgestellt werden. Nur durch Steigerungen der Multiorganentnahmen konnten die Transplantationszahlen kompensiert werden.

Schweden hat verschiedene Regelungen erprobt: Widerspruchslösung, Register – keine hat einen nachhaltigen Wirkung gezeigt.

Ein Skandal für die betroffenen Wartelistenpatienten und unsere Solidargemeinschaft ist es, dass nach wie vor nur ein Bruchteil der möglichen Organspenden umgesetzt wird.

Wir schließen uns den Forderungen der DSO nach neuen Strukturen in den Krankenhäusern an. Es müssen dort spezielle, an der Klinik gut akzeptierte, nur der Direktion gegenüber verantwortliche Mitarbeiter eingestellt werden, die für die Arbeit der Detektion der Spender, der einfühlsamen und professionellen Abwicklung der Spende in enger Zusammenarbeit mit der DSO tätig sind. Hier müssen wir gemeinsam als Gesellschaft überlegen, wie wir das finanziell realisieren wollen. Aber wir müssen wollen, sonst geschieht weiterhin, das was bisher geschah: rückläufige Organspendezahlen – maximal im Mittelmaß!

**Jutta Riemer**

*PM der DSO vom 14.1.2009, [www.eurotransplant.nl](http://www.eurotransplant.nl), diverse Fachvorträge bei Veranstaltungen am 28.3. in München und 29.3. in Tübingen*

Bei einem wissenschaftlichen Symposium der Bundesärztekammer zum Thema „Novellierungsbedarf des Transplantationsgesetzes“ im November 2008 hielt Herr Dr. jur. S. Rosenberg einen Übersichtsvortrag aus juristischer Sicht. Die Redaktion bat ihn um eine Zusammenfassung für unsere Zeitschrift „Lebenslinien“.

# Ein Schlüssel zu mehr Spenderorganen

## I. Organmangel im deutschen Transplantationssystem

Menschliche Organe, die sich zur Übertragung auf einen anderen Menschen zum Zwecke der Heilung schwerer Krankheiten eignen, sind ein sehr knappes Gut im Gesundheitswesen. Jährlich werden in Deutschland konstant ca. vier- bis fünftausend Organe übertragen, während die Zahl der Patienten auf den Wartelisten für die Organübertragung stetig auf ein Vielfaches dieser Werte wächst. Im Jahr 2005 warteten zum Beispiel 8.853 Patienten auf die Übertragung einer Niere, während lediglich 2.712 Organe übertragen werden konnten. Das entscheidende Problem der Transplantationsmedizin ist und bleibt daher ein bedrückender und für die Wartelistenpatienten schicksalhafter Mangel an übertragbaren Organen.

Zum zehnjährigen Bestehen des Transplantationsgesetzes sieht sich das Regelwerk wieder allseitiger Kritik ausgesetzt. Die Zusammenarbeit bei der postmortalen Organtransplantation rückt in den Mittelpunkt einer Diskussion um die bedrückende Ressourcenknappheit. Der Nationale Ethikrat fordert in einer Stellungnahme die Einführung der sog. Widerspruchslösung für die Organentnahme und erkennt verbesserungswürdige Schwierigkeiten bei der Kooperation im Zusammenhang mit der Organtransplantation.

## II. Verbesserungsbedarf bei der Zusammenarbeit

Ist der Organmangel vom Transplantationswesen selbst gemacht? Eine zu geringe Organspendebereitschaft in der bundesdeutschen Bevölkerung ist mit einer Zustimmungsrate von 82 % als Begründung jedenfalls nicht erkennbar. Eine entscheidende Unzulänglichkeit ist im Transplantations-Regelungssystem selbst zu finden. Seit nunmehr 10 Jahren regelt das Transplantationsgesetz die Spende von Organen, die Voraussetzungen für deren Zulässigkeit sowie den Ablauf einer Organtransplantation. Das zunächst als „All-Heilmittel“ für den Organmangel befundene Gesetz, mit dessen Einführung die Hoffnung auf eine deutliche Steigerung

der Organspendezahlen verbunden war, ist derzeit wieder verstärkt Gegenstand einer interdisziplinär geführten Diskussion über Ressourcenknappheit im Gesundheitswesen und gesetzgeberische Pflichten in diesem Bereich.

### 1. Unklare Verantwortlichkeiten

Die Zusammenarbeit bei der postmortalen Organtransplantation unterliegt einem komplexen Regulationssystem, das selbst von den Beteiligten kaum in allen Einzelheiten durchdrungen wird. Durch den (gewollten) Rahmencharakter des Transplantationsgesetzes kommt es zu einer gewissen „Streuwirkung“ rechtlicher Regelungen. Landesausführungsgesetze, untergesetzliche Richtlinien, Leitlinien, Empfehlungen und Absprachen beanspruchen auch für die Zusammenarbeit Geltung und sollen einen geordneten und legitimierten Ablauf gewährleisten.

In der Praxis kommt es indes in einigen Phasen des Organspendeprozesses zu Unklarheiten darüber, welcher Institution oder welchem ihrer Mitarbeiter die Vornahme bestimmter, notwendiger Maßnahmen übertragen ist. Insbesondere an der Schnittstelle zwischen den Spenderkrankenhäusern und der DSO ist den beteiligten Mitarbeitern oft unklar, wie weit ihre Befugnisse reichen. Während die Aufgaben der DSO in einem auf dem Transplantationsgesetz beruhenden Vertrag relativ ausführlich geregelt sind und sich nach dessen Aussage auf organisatorische und unterstützende Maßnahmen beschränken sollen, sucht man nach einem vergleichbaren Aufgabenkatalog für die Krankenhäuser vergeblich.

Aus dem Transplantationsgesetz lassen sich lediglich zwei Pflichtaufgaben für die Krankenhäuser ablesen. Nach § 11 Abs. 4 S. 2 TPG haben die Krankenhäuser Hirntote an die DSO zu melden. Voraussetzung für die Meldung eines Hirntoten ist die zuvor erfolgte Feststellung



Dr. jur. Sebastian Rosenberg

des Hirntodes, weshalb auch diese zu den Aufgaben der Krankenhäuser zu zählen ist. Pflichten und Befugnisse der Krankenhäuser bezüglich der mit hohem Aufwand durchzuführenden und notwendigen Maßnahmen zur Vorbereitung der Organübertragung sind hingegen völlig unregelt.

Was aber ist mit diesen notwendigen und umfangrei-

chen Aufgaben und Maßnahmen nach Meldung eines Hirntoten? Insbesondere geht es in dem Zeitpunkt des Organspendeprozesses um die Durchführung des Angehörigengesprächs sowie die Angehörigenbetreuung, die Entscheidung über die tatsächliche Durchführbarkeit einer Organübertragung (Ausschluss von Kontraindikationen zur Übertragung wie z.B. Tumoren, Infektionen), die Festlegung und Durchführung von notwendigen Maßnahmen der sog. Spenderkonditionierung (Aufbereitung der Organe zur Übertragung) sowie die Planung krankenhauser interner Abläufe, um den straffen Zeitplan einhalten zu können, bis hin zur Verantwortung für den Leichnam nach der Organentnahme.

Zu all diesen Bereichen schweigen sich das Transplantationsgesetz, der Koordinierungsstellenvertrag, landesgesetzliche Regelungen und auch die untergesetzlichen Richt- und Leitlinien aus. Einvernehmen herrscht offenbar darüber, dass die DSO lediglich organisatorisch und unterstützend tätig werden soll. Damit ist allerdings nicht gesagt, dass alle vorzunehmenden Aufgaben originär von den Krankenhäusern geleistet werden müssen, denn die DSO ist während eines Großteils des Organspendeprozesses mit sog. Koordinatoren vor Ort. Gerade in diesem Schnittbereich zwischen Spenderkrankenhaus und DSO aber ist häufig unklar, wer welche Entscheidung abschließend trifft und wer welche Maßnahme durchführen darf bzw. muss. Die für den Erfolg oder Misserfolg entscheidenden Schritte bleiben also durch den Gesetzgeber unregelt. Genau wie im Verfassungsrecht gilt, dass der

Foto: privat

Gesetzgeber das Wesentliche mit entsprechender Legitimation regeln soll, muss deshalb auch im Bereich der Transplantation gelten, dass zum Wohl der Rechtssicherheit und der Verbesserung der Zusammenarbeit die wesentlichen Handlungen einer kompetenzrechtlichen Regelung zugeführt werden.

## **2. Nur 40 % der Krankenhäuser melden potenzielle Organspender**

Einer rechtlichen und praktischen Verbesserung der Zusammenarbeit bedarf es auch unbedingt im Hinblick auf eine derzeit unzureichende Beteiligung der potenziellen Spenderkrankenhäuser der unteren Versorgungsstufe. Insgesamt kommen etwa 1.400 Krankenhäuser als Ausgangspunkt für die postmortale Organentnahme in Betracht. Etwa zehn Prozent dieser Häuser melden nahezu alle Fälle potenzieller Organspender (Intensivpatienten, bei denen der irreversible Ausfall aller Hirnfunktionen festgestellt wurde und bei denen keine Gründe gegen eine Organentnahme vorliegen). Dabei handelt es sich um die Universitätskliniken und Krankenhäuser der oberen Versorgungsstufe mit Neurochirurgie. Die restlichen 1.200 Krankenhäuser beteiligen sich durch die Meldung mindestens eines Spenders pro Jahr lediglich mit einer Rate von 40 %. Auch in diesen Häusern sterben jedoch mehr Menschen auf den Intensivstationen, wie sich aus den jährlichen Erhebungen ergibt.

Da die Meldung potenzieller Organspender von entscheidender Bedeutung für die Transplantationsmedizin und für eine Erhöhung der Spenderzahlen ist, muss das Augenmerk auf die Verbesserung eben dieser Melderate gelegt werden. Ob der großen Bedeutung fragt man sich, warum die Krankenhausbeteiligung nicht bei 100 % liegt. Ein Grund ist, dass die Kliniken aufgrund bestehender Unsicherheiten von einem Engagement geradezu abgeschreckt werden.

Sind nämlich Aufgaben und Befugnisse nicht eindeutig oder nicht mit der notwendigen Legitimation festgelegt, so stellt dies für die Betroffenen (insbesondere für die Krankenhäuser) ein nicht unerhebliches Problem dar. Die Kenntnis der eigenen Kompetenzen und Pflichten ist nämlich notwendige Voraussetzung für eine gewinnbringende Beteiligung an einer Unternehmung und so auch an der Organtransplantation.

Ein Krankenhaus, welches im Transplantationsrecht keine ausdrücklichen Aufgaben und Befugnisse zugewiesen bekom-

men hat und deshalb nicht weiß, wie weit die eigenen Pflichten, Berechtigungen oder auch Belastungen reichen, wird sich nur zögerlich an der Organtransplantation durch Meldung eines Hirntoten beteiligen. Solche Bedenken wären ausgeräumt, wenn Aufgaben und Kompetenzen detailliert festgelegt werden. Der Erfolg der gesamten Transplantationsmedizin ist entschieden abhängig von der gelungenen Kooperation aller Beteiligten. Etwaige Bedenken der Beteiligten in diesem Bereich müssen daher unbedingt ausgeräumt werden.

## **3. Transplantationsbeauftragte an Krankenhäusern mit Intensivstation**

Einigkeit besteht darüber, dass die Einrichtung sog. Transplantationsbeauftragter an Krankenhäusern mit Intensivstation einen gewinnbringenden Beitrag zur Kooperation bei der postmortalen Organspende leistet. Glänzendes Beispiel ist dafür das Kooperationsmodell in Spanien. Dort hat sich seit Jahren eine gleich bleibend hohe Spenderate von bis zu 33 Spendern pro eine Million Einwohner etabliert, da die Zusammenarbeit erheblich verbessert wurde (und nicht etwa in erster Linie, weil dort die sog. Widerspruchslösung gilt). An den Krankenhäusern mit Intensivstation arbeiten schon lange mindestens ein und meist mehrere Transplantationsbeauftragte, die zuständig für alle Aufgaben, Abläufe und sonstigen Planungen in diesem Zusammenhang sind.

Auch in Deutschland sind in den meisten Bundesländern Transplantationsbeauftragte eingerichtet worden. Allerdings meist auf der Basis einer freiwilligen Selbstbindung der Beteiligten, beruhend auf der Einsicht, dass dies für die Spenderzahlen förderlich ist.

Eine gesetzliche Legitimation dieser Beauftragten und damit auch eine Hervorhebung der Bedeutung dieser Institution sind aber in vielen Ländern bisher nicht erfolgt. Eine gesetzliche Regelung ist aber notwendig, um die Befugnisse des Transplantationsbeauftragten zunächst zu klären und dadurch gleichzeitig für eine effektive Arbeit zu stärken.

Die Landesgesetzgeber waren diesbezüglich bisher vollkommen unwissend. Etwa die Hälfte der Bundesländer hatte bis zum Jahre 2007 gar keine Regelung zur postmortalen Organtransplantation getroffen. Die andere Hälfte beschränkte sich auf die Bestimmung, dass Transplantationsbeauftragte einzurichten seien, ohne diesen auch bestimmte Aufgaben und Kompetenzen einzuräumen.

Ende 2007 und Anfang 2008 lässt sich jedoch eine erfreuliche Lernkurve erkennen. In gleich drei Bundesländern (Hessen, NRW und S-H) wurden Neuregelungen getroffen, die als Vorbild für die anderen Länder dienen sollten. In diesen Gesetzen sind deutlich die Aufgaben des Beauftragten niedergelegt und z.B. bestimmt, dass er sog. Handlungsanweisungen erarbeiten soll, die verbindliche Regelungen für alle im Krankenhaus an der Entnahme bzw. Übertragung Beteiligten enthalten müssen.

## **III. Fazit und Ausblick**

Zehn Jahre nach dem Erlass des Transplantationsgesetzes lässt sich lediglich ein ernüchterndes Fazit ziehen. Die Organspendezahlen haben sich in diesem Zeitraum nicht wesentlich verbessert. Es besteht Verbesserungsbedarf vor allem im Bereich der Zusammenarbeit aller an der postmortalen Organtransplantation beteiligten Institutionen und Personen.

Und die Handlungsmöglichkeiten sind gegeben. Diesbezüglich sind die Landesgesetzgeber und die Bundesärztekammer gefordert. Neben der notwendigen praktischen Umsetzung ist nämlich gerade die rechtliche Legitimation und Absicherung ein wesentliches Kriterium für die Effizienz. Zwar sind vor allem die Beteiligten selbst angehalten, die notwendigen Änderungen umzusetzen und ihren Beitrag zu leisten. Die Grundlagen aber schafft das Recht.

Die Zusammenarbeit ist in den Mittelpunkt der Diskussion zu stellen. Der Handlungswille der Beteiligten besteht – für eine Erhöhung der Organspendezahlen.

*Dr. jur. Sebastian Rosenberg (M.med.)*

**Eine Informationsbroschüre  
„Dem Leben eine Brücke  
bauen – Informationen zur  
Gewebespende“ erhalten  
Sie unter der folgenden  
Adresse:**

Deutsche Gesellschaft für  
Gewebespende (DGFG) –  
Gemeinnützige Gesellschaft mbH,  
Feodor-Lynen-Str. 21,  
30625 Hannover,  
Fax: 05 11/563 559-55,  
Mail: [presse@gewebenetzwerk.de](mailto:presse@gewebenetzwerk.de)  
oder als Download auf der Homepage  
der DGFG unter:  
[www.gewebenetzwerk.de/downloads.html](http://www.gewebenetzwerk.de/downloads.html)





# Neues Gewebegesetz

Fachleute diskutieren in Berlin über ethische, rechtliche und ökonomische Aspekte der Gewebespende.

Für Lebertransplantierte Deutschland e.V. nahm Jutta Riemer an der Tagung teil und berichtet im Folgenden.

Am 7. November 2008 veranstaltete die DGFG (Deutsche Gesellschaft für Gewebespende, Nachfolgerin der DSO-G) eine Fachtagung über das 2007 in Kraft getretene Gewebegesetz. Mediziner, Ethiker, Politiker, Juristen und andere Fachleute informierten sich und tauschten sich aus über die Anbindung an das Transplantationsgesetz, die praktische Umsetzung, Ängste und Unsicherheiten in der Bevölkerung, die Effektivität sowie Regelungsbedarf in der praktischen Umsetzung u.a.

Die DGFG will Gewebe deutschlandweit gemeinnützig vermittelt wissen, stößt aber hier auf kommerziell orientierte Konkurrenz. Das durchgängige Prinzip der altruistischen und in der Folge nicht kommerziell gehandelten Gewebe (wie bei Organspenden seit langem selbstverständlich) ist durch das Fehlen der zentralen Allokation und Koordinierung bisher nicht möglich. In verschiedenen Beiträgen wurden die Problemfelder diskutiert.

**Professor Claudia Wiesemann** (Ethik der Medizin, Universität Göttingen) gibt zu bedenken, dass das durch Gesetz und Öffentlichkeitsarbeit erworbene Vertrauen in die Organspende nicht automatisch (mit Umbenennung des Ausweises) auf die Gewebespende übertragen werden könne. Es ginge hier nicht direkt um Lebensrettung. Die Ziele seien nicht so offensichtlich lebensrettend und zeitnah wie bei der Organspende. Deshalb müssten neue Wege gegangen werden, das Vertrauen in die Organspende auch für die Gewebespende zu nutzen.

**Dr. Lars Nickel** (Referatsleiter Medizinrecht im Bundesgesundheitsministerium) erläutert, dass die Zustimmung zur Gewebespende ebenso wie für die Organspende vorliegen müsse, um tätig zu werden. Organspende habe grundsätzlich laut Gesetz Vorrang vor der Gewebespende. Es gilt die einzügige Befragung der Angehörigen nach Organ- und Gewebespende durch dasselbe Team. Wichtig wird die Einwilligung zur Gewebespende auch dann, wenn sich ein Organ als nicht transplantabel

## Ist das neue „Gewebegesetz“ schuld am Rückgang der Organspenden?

„... Zu den aktuellen Gründen für den Rückgang der Organspende zählen laut DSO auch die Unsicherheiten in den Kliniken aufgrund der Änderung des Gewebegesetzes. Die jetzt gültigen Vorschriften hätten das System derart kompliziert und bürokratisiert, dass Ärzte in Krankenhäusern auf die Meldung eines Spenders eher verzichten, als sich in einem für sie undurchschaubaren Rechtsgebiet zu engagieren ...“

**Prof. Dr. Günter Kirste, Medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO)**

Quelle: PM der DSO vom 14.1.2009

... Die Anzahl der Gewebespenden aus Organspenden sind gesunken. Das liege an den neuen Strukturen und der Trennung der Verantwortlichkeiten in den Prozessen für Organ- und Gewebespende. Nach Etablierung der durch das neue Gesetz bedingten Strukturen werden die Spenden hier wieder ansteigen. Zahlen aus Mecklenburg-Vorpommern würden zeigen, dass sich die Organ- und die Gewebespenden gegenseitig nicht schaden. Die Resonanz in den Krankenhäusern zur neuen Gesetzeslage sei positiv und böte mehr Sicherheit, so Nitschke.

**Dr. med. Frank-Peter Nitschke, Medizinischer Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Gewebespende (DGFG)**

Quelle: Diatra-Journal 1-09

Red.

herausstelle, aber Organteile als Gewebe noch genutzt werden könnten. Das ist rechtlich nur möglich, wenn auch eine Einwilligung zur Gewebespende vorläge. Die Gewebespende ist für die Bevölkerung oftmals nicht als altruistisch erkennbar, weil Gewebe medizintechnisch oft aufwändig aufbereitet und gelagert werden müssen und dann im Vertrieb dem Arzneimittelgesetz unterstehen.

**Professor Wolfgang van Daele** (Soziologe, Mitglied Nationaler Ethikrat) fordert

mehr Vertrauen in die Prozesse der Gewebe- und Organspende und will dieses auch für die Öffentlichkeitsarbeit umgesetzt wissen. Er lehnt zu detaillierte Aufklärungsarbeit mit Diskussion aller Problemfelder ab, da hier eher Verunsicherung und Ablehnung provoziert würden. Der Altruismus und die potenzielle eigene Betroffenheit sollen im Vordergrund der Öffentlichkeitsarbeit stehen.

**Dr. Ingrid Schneider** (BIOGUM, Universität Hamburg) ist der Meinung, dass nach einer altruistischen Spende eine moralische Verpflichtung bestehe, dafür Sorge zu tragen, dass die sich anschließenden Verfahren bei der Bearbeitung, Vermittlung, Lagerung und Implantation gemeinnützig ablaufen. Sie lehnt eine Ökonomisierung der Gewebespende ab. Sie fordert Gewebespenden nur bei dringlichen medizinischen Indikationen (also nicht die „Schönheits“-OP), einheitliche Wartelisten, ähnlich wie bei Organspenden und möglichst keine „Einkäufe“ von Geweben aus dem Ausland, um Ärzte und Patienten zu motivieren, auch Gewebe zu spenden/zu entnehmen.

Als Patientenverband werden wir aufmerksam die Entwicklung der Gewebespende und die Bemühungen um Abwendung der Kommerzialisierung verfolgen. Ebenso werden wir bemüht sein, im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit auch Informationen über Gewebespende zu integrieren und so vertrauensbildend zu wirken. Die Anzahl der potenziellen Organspender ist sehr gering im Vergleich zur Anzahl der potenziellen Gewebespender (möglich bei fast jedem Verstorbenen). Die Befürchtungen hinsichtlich einer Kollision der Organspende mit der Gewebespende durch die zusätzliche Bürokratisierung wären wahrscheinlich hinfällig, wenn mehr Ärzte bei potenziellen Gewebespendern, die nicht für eine Organspende in Frage kommen, an die mögliche Gewebespende denken und diese vorantreiben würden, denn für Gewebespende ist nicht der Hirntod auf der Intensivstation Voraussetzung.

**Jutta Riemer**

# Aktionstag mit angegehendem medizinischen Fachpersonal in Heilbronn

**AKTIONSBÜNDNIS** : ORGANSPENDE  
BADEN-WÜRTTEMBERG



Klaus Föll, TK Heilbronn, stellt CDs zur Verfügung



Schüler am Informationsstand bei der Beantwortung der Quizfragen

Fotos: privat

In Heilbronn fand im Dezember 2008 ein Projekttag Organspende des Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg in der Peter-Bruckmann-Schule statt. Die Veranstaltung wurde von Lebertransplantierte Deutschland e.V. organisiert und für vier Klassen vorwiegend für „Arzt-helferinnen“ konzipiert.

Nachdem seitens des AK Schule schon im September 2008 an alle weiterführenden Schulen in Baden-Württemberg Unterrichtsmaterialien mit DVD versandt wurden (S. LL 1/09, S. 30) und im Juni 2008 eine Lehrerfortbildung zum Thema erfolgreich durchgeführt wurde, war diese Aktion ein weiterer Baustein, um Lehrern und Schülern das Thema näher zu bringen.

Regierungsrätin Christiane Nagel vom Ministerium für Arbeit und Soziales eröff-

nete diesen Tag. Für über 100 Schüler gab es zunächst im Konferenzsaal viele Informationen durch qualifizierte Fachreferenten z.B. über den Ablauf einer Organspende bis zur Transplantation, Situation in Deutschland, rechtliche Aspekte. Wir danken hier besonders Frau Dr. Schmid (Transplantationskoordinatorin, DSO), Herrn Dr. Oppermann (Transplantationsbeauftragter, SLK-Kliniken Heilbronn), Dr. Petersen (Transplantationschirurg und leitender Transplantationsbeauftragter, Uniklinikum Tübingen)

Auch emotional wurden die Schülerinnen angesprochen: Unser Mitglied Silvia Hübner erzählte von ihrer ausweglosen Situation und der Lebensrettung durch die Transplantation. Es wurden weitere Fallbeispiele geschildert sowie über Filmaus-

schnitte und Musik das Thema hautnah präsentiert. Zum Abschluss verteilten sich die Schüler wieder in ihre Klassenräume und hatten dort in Kleingruppen Gelegenheit, mit den Fachleuten und Betroffenen zu diskutieren und das Wissen zu vertiefen.

Im Foyer konnten sich auch die anderen Schüler informieren und mit Betroffenen und weiteren Fachleuten über das Thema sprechen. Bei einem Organspendequiz waren 10 CDs speziell zum Thema Organspende (Von Mensch zu Mensch – Nele) zu gewinnen. Diese CDs wurden uns freundlicherweise von der Techniker Krankenkasse (TK) zur Verfügung gestellt.

Jutta Riemer

## Landesweite Plakat-Aktion in Bayern

Gesundheitsminister Otmar Bernhard wies im Oktober 2008 auf den Start einer landesweiten Plakataktion hin und rief dazu auf, sich einen Spendeausweis auszustellen. An Bahnhöfen wiesen die Plakate auf die Organspende hin. Unser Mitglied Renate Pauli entdeckte ein solches Großplakat und fotografierte es. In Bayern kann man Informationsbroschüren und Ausweise bestellen unter [www.bayern.de](http://www.bayern.de). Weitere Informationen: [www.gesundheit.bayern.de](http://www.gesundheit.bayern.de)

Quelle: Pressemitteilung Nr. 393/08 vom 28. Oktober 2008



# „Achtzehn“

**E**in Jugendbuch, in dem es vor allen Dingen um das Erwachsenwerden geht, hat Angela Gerrits geschrieben. Sara hat ihr Leben durchgeplant. Nach dem Abitur wird sie in Berlin Betriebswirtschaft studieren und dort mit ihrem Freund Max leben. Aber es soll alles ganz anders kommen.

An ihrem 18. Geburtstag lernt sie ihren leiblichen Vater kennen, von dem sie bis dahin nichts wusste. Plötzlich wird vieles in Frage gestellt und gerät auf den Prüfstand: die Beziehung zu ihren Eltern, zu ihrem Freund, zu ihrer Studienfachwahl ... Bis dahin eigentlich kein Buch, das unbedingt in „Lebenslinien“ vorgestellt werden müsste. Ihr leiblicher Vater aber ist schwer krank. Er verdrängt die Folgen einer Hepatitis-C-Erkrankung und ahnt zunächst nicht, dass er eine fortgeschrittene Zirrhose und einen Lebertumor hat. Im Krankenhaus erfährt Sara, dass ihr Vater nur durch eine Lebertransplantation zu retten ist, und reagiert spontan mit dem Angebot, einen Teil ihrer Leber zu spenden. Es kommen ihr Zweifel, ob der Vater sie nicht vielleicht doch nur als potenzielle Spenderin gesucht hat. Im Buch wird deutlich, welche seelischen Belastungen auf Spender und Empfänger zukommen können, wenn die Lebertransplantation im Raum steht. Sara flieht vor dem Problem nach Paris und nicht der richtige Weg ist, gehen. Sie hat Angst, zu spät ist, und findet bei Krankenbett leer vor. Sie der Vater inzwischen gewirkt wird er aber gerade rechtzeitig ein postmortal Vater durch Eurotrans-



An der Fachrecherche der ausführliche Mailwechsel mit Frau Gerrits in der Entstehungsgeschichte hat mir Freude gemacht und war wohl auch hilfreich. Viele fachliche Anregungen wurden von ihr umgesetzt, ebenso wie der Vorschlag für den Schluss des Buches. Die Homepage unseres Verbandes wird im Buch angegeben. Auf die Frage, wie die Autorin denn auf die Lebertransplantation gekommen sei, ob sie vielleicht jemanden kenne, der eine Lebertransplantation gemacht habe, antwortet sie in einem Interview mit dem Thienemann Verlag:

„Mich fasziniert, dass es überhaupt möglich ist, mit dem Organ eines anderen Menschen weiterzuleben oder ein Organ mit einem erkrankten, nahestehenden Menschen zu teilen. Und mich interessieren natürlich auch all die Fragen, die dieses Thema automatisch aufwirft. Ich habe lange gezögert mit dem Entschluss, Organspenderin zu werden. Ich wäre hingegen jederzeit und ohne zu zögern damit einverstanden gewesen, im Fall eines Falles ein fremdes Organ transplantiert zu bekommen, um weiterleben zu können. Persönlich kenne ich keinen Betroffenen, ich habe aber sehr viel Hilfe bei meinen Recherchen bekommen. Insbesondere Jutta Riemer von der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. und Professor Dr. Björn Nashan vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf haben mir mit ihren Antworten und Berichten aus Alltag und Praxis sehr geholfen. Seit der Beschäftigung mit diesem Thema habe ich endlich auch einen Organspendeausweis. Ich habe ihn aus dem Internet ausgedruckt. Das dauerte keine zwei Minuten.“

So wird über das Medium Jugendbuch auch viel fachlich Korrektes zum Thema Transplantation vermittelt. Wer also mal ein Geschenk für junge Leute ab 13 Jahren sucht, kann mit dem Buch dazu beitragen, dass das Wissen zum Thema wächst.

Das komplette Interview finden Sie unter [www.thienemann.de](http://www.thienemann.de). Angela Gerrits Homepage ist [www.angelagerrits.de](http://www.angelagerrits.de). Das Buch ist im Thienemann Verlag erschienen.

**ISBN 978-3-522-20020-2, 13,90 EUR, ab 13 Jahre**

Jutta Riemer

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



Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.

Organspende  
schenkt Leben.

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

## Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.

Organspende  
schenkt Leben.

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

## Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.

Organspende  
schenkt Leben.

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

Infotelefon

Organspende

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

BZgA Bundeszentrale  
für gesundheitliche  
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG  
ORGANTRANSPLANTATION  
Gemeinnützige Stiftung DSO



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

*Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt  
bei den Personalpapieren tragen*

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

- ☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:
- .....
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:
- .....
- oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.
- oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname ..... Telefon .....

Straße ..... PLZ, Wohnort .....

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise .....

Datum ..... Unterschrift .....

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

- ☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:
- .....
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:
- .....
- oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.
- oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname ..... Telefon .....

Straße ..... PLZ, Wohnort .....

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise .....

Datum ..... Unterschrift .....

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

Bundeszentrale  
für gesundheitliche  
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG  
ORGANTRANSPLANTATION  
Gemeinnützige Stiftung

DSO

# Netzwerk Organspende Niedersachsen

Lebertransplantierte Deutschland e.V. engagiert sich



Foto: privat

Gesundheitsministerin Mechthild Ross-Luttmann hat 2008 die Schirmherrschaft für eine Aufklärungskampagne der Landfrauen zum Thema Organspende übernommen: „Organspende rettet Leben“. Mit den Landfrauenverbänden stehen jetzt wichtige Multiplikatorinnen zur Verfügung.

In Niedersachsen warten etwa 1.700 Patienten auf eine Organtransplantation. Die Akteure im Netzwerk – voran der „Runde Tisch Organspende“, in dem auch die DSO und Patientenverbände aktiv sind – werden in der kommenden Zeit Vorträge und Diskussion zum Thema bei Treffen der Landfrauen anbieten. „Wir wollen deshalb vor Ort mit einem Angebot aus unabhängigen Informationen, medizinischem Fachwissen und persönlichen Gesprächen eine Entscheidungshilfe geben. Unser Ziel ist es, Menschen Mut zu einer eigenen Meinung zu machen und diese auch im gesellschaftlichen Dialog über Organspenden offen zu vertreten“, betonte Otto Deppmeyer, Vorstandsvorsitzender der Landwirtschaftlichen Krankenkasse Niedersachsen-Bremen (LKK NB). Die Vorsitzende des Niedersächsischen Landfrauenverbandes Hannover e.V., Brigitte Scherb, erklärte für beide Landfrauenverbände, dass sich die Landfrauen in Niedersachsen auf den Meinungsaustausch vor Ort freuen und sich vorbehaltlos mit allen Fragen rund um die Organspende in den Orts- und Kreisvereinen beschäftigen werden. „Mit unseren landesweiten Bildungsangeboten haben wir im Jahr 2007 rund 375.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmer erreicht. Wir sehen es als eine unserer Aufgaben an, aktuelle Diskussionen aufzugreifen und unseren Mitgliedern Fakten für die Entwicklung einer eigenständigen Meinung in den verschiedensten Lebensbereichen an die Hand zu geben“, betonte Scherb.

Bis zum März 2009 wurde bei zahlreichen Veranstaltungen der Landfrauen vor Ort zum Thema informiert und diskutiert. Hier war auch unser Vorstandsmitglied Egbert Trowe aktiv, der unseren Verband im Netzwerk vertritt.

Quelle: PM 8.9.2008 Netzwerk Organspende Niedersachsen

Jutta Riemer

# Wanderausstellung soll für Organspende motivieren

**AKTIONSBÜNDNIS** : ORGANSPENDE  
BADEN-WÜRTTEMBERG

Im Jahr 2006 haben die Patientenorganisationen das Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg initiiert. Die Ministerin für Arbeit und Soziales, Frau Dr. Monika Stolz, hat daraufhin die Gründung und Anbindung an das Gesundheitsforum des Ministeriums ermöglicht. In vier Arbeitskreisen sind die Teilnehmer tätig. Über die Projekte der Arbeitskreise Schule und Öffentlichkeitsarbeit wurde in der letzten Ausgabe „Lebenslinien“ berichtet. Der Arbeitskreis Krankenhauskommunikation hat sich 2008 erfolgreich um Förderung durch die Landesstiftung Baden-Württemberg gGmbH für die Realisierung eines ganz besonderen Projekts eingesetzt. Es sollen landesweit in Form einer Wanderausstellung über drei Jahre Kunstwerke ausgestellt werden, die sich mit dem Thema Organspende befassen. Über die Ausschreibung eines Künstlerwettbewerbs durch das Ministerium für Arbeit und Soziales haben über 200 Künstler ihre Werke eingereicht.

Die Ausstellungen sollen jeweils vor Ort durch ein Veranstaltungsprogramm ergänzt werden. So sollen die Menschen dazu bewegt werden, sich über die Organspende zu informieren, einen Organspendeausweis auszufüllen und mit ihren Angehörigen über ihre Entscheidung zu sprechen.

Kunstfachexperten und Jutta Riemer als Vertreterin der Patientenorganisationen hatten die schwierige Aufgabe, aus den vielen Werken diejenigen auszusuchen, die zum einen einem hohen künstlerischen Niveau entsprechen, zum anderen aber klare Aussagen oder Denkanstöße zum Thema Organspende und Transplantation liefern.

Das Bild rechts wurde z.B. eingereicht, fand in der Jury aber nicht mehrheitlich Gefallen. Da die Künstlerin die Einzige war, die sich mit dem Thema Leberspende befasst hat, baten wir um Abdruckgenehmigung und drucken auch ihre Werkbeschreibung ab (s. rechts).

**Die Redaktion**



## **Titel: geschenkt, über den Tod hinaus**

2009, Mischtechnik (Acryl, Kreide und Seidenpapier auf Leinwand), 100 × 70 cm

Das Bild zeigt eine Frau, verschmolzen mit dem Hintergrund, die sich aus dem Leben gelöst hat. Die Konturen der Frau sind nicht mehr vollständig auszumachen. Ihr Gesicht taucht aus dem dunklen Untergrund auf und schwebt über diesem. Sehr plastisch und farbig ist in dem Bild die Leber. Das Organ ist vergrößert dargestellt, liegt über dem Körper und ist zum Greifen nahe. Die gesunde Leber ist das Geschenk für einen anderen Menschen. Über den Tod hinaus kann dieses Geschenk einen anderen Menschen retten.

Der Tod ist präsent, angedeutet durch das weiße Kreuz auf der rechten Seite des Bildes, aber auch das Leben wird sichtbar, durch das in rot gestaltete Organ. Die Organspende ist die Möglichkeit, über den Tod hinaus ein lebensrettendes Geschenk an einen anderen Menschen zu machen.

**Andrea Huber**

aha! · Zwerchäcker 8 · 74182 Obersulm · Tel.: 0 71 30/40 11 47 · Mobil: 01 74/4 64 32 75

# Reha-Kliniken für Lebertransplantierte (Teil 1)

## Erste Ergebnisse einer Umfrage

Bereits im Heft 2/2008 wurde über eine Umfrage bei den Sozialdiensten der Transplantationszentren berichtet. Die damalige Fragestellung war, in welche Kliniken lebertransplantierte Patienten zur Rehabilitation überwiesen werden.

### Untersuchungsbereich

Auf Grundlage dieser Umfrage wurden von uns alle genannten Reha-Kliniken mit einem Fragebogen angeschrieben. Das erste Anschreiben ging im Januar 2008 an die Kliniken; es folgten drei weitere Anschreiben an die Kliniken, die bis zum jeweiligen Zeitpunkt noch nicht geantwortet hatten. Das letzte Anschreiben erfolgte im Juni 2008.

Von den angeschriebenen Kliniken fielen aus der Befragung:

- **Klinik Leezen** – dort werden nur Transplantierte mit sehr schwerem Verlauf rehabilitiert.
- **Vinzenz-Klinik Bad Ditzgenbach**, die mit der Rehabilitation von Lebertransplantierten noch am Anfang steht.
- **Reha-Zentrum Wahlsburg (Lippoldsborg)**, das nach eigenen Angaben Lebertransplantierte nicht aufnimmt.

- Die Klinik Falkenstein hat den Fragebogen wegen innerer Umstrukturierungen nicht beantwortet.
- Nicht geantwortet haben die Kliniken Frankenland, Medical Park Prien, Ob der Tauber und Müritz.

### Zur Auswertung

Die Kliniken werden jeweils in alphabetischer Reihenfolge aufgeführt.

Ziel der Darstellung ist nicht eine Rangreihe der Kliniken, etwa in dem Sinn, dass die Kliniken als mehr oder weniger empfehlenswert eingestuft werden würden. Dieser Versuch wäre wenig sinnvoll. Patienten möchten in einer Klinik eine Verbesserung ihres Gesundheitszustandes erreichen und ein Erfolg auf dieser „Dimension“ ist nicht nur von der Ausstattung, sondern auch sehr stark von der Beziehung Arzt (Klinik)–Patient und vom zwischenmenschlichen Umgang abhängig. Vielmehr geht es darum, die Angebote der einzelnen Kliniken einigermaßen vergleichbar zu zeigen.

Wegen der Menge der Daten erfolgt die Darstellung in mehreren Teilen, beginnend mit einigen Angaben zur formalen

Ausstattung der Kliniken und zu einfachen Dienstleistungen.

### Indikationen der Kliniken

Selbstverständlich führen alle Kliniken Anschlussheilbehandlung für lebertransplantierte Patienten durch. Ansonsten ist das Angebot der befragten Kliniken relativ breit gestreut:

**Orthopädische Leistungen** bieten an: Caspar-Heinrich-Klinik, Hartwald, Hohenlohe und Sonnenhof.

**Kardiologische Leistungen** werden angeboten von: Caspar-Heinrich, Hochstauten, Hartwald und Hohenlohe.

Mit **onkologischen Erkrankungen** beschäftigen sich: Föhrenkamp, Hartwald, Hochstauten, Median, Taubertal und Vitalis.

**Urologie** nennt als Angebot die Klinik Hartwald.

**Angiologie** (Gefäßerkrankungen) wird von Hochstauten als Indikation genannt.

Speziell auf die Behandlung von **Diabetes mellitus** verweisen die Kliniken Hohenlohe, Rosenberg und Vitalis.

**Psychosomatik** ist Indikation in Hohenlohe und Taubertal.

Die Vitalis-Klinik ist Klinik für **Ernährungsmedizin**.

Bei den Angaben muss berücksichtigt werden, dass einzelne Indikationen, wie z.B. Behandlung von Diabetes mellitus, zwar von einigen Kliniken aufgeführt wurden, dies heißt aber natürlich nicht, dass in anderen Kliniken eventuell diese Krankheit nicht auch kompetent behandelt würde.

### Kassenzulassung

Die Klinik Taubertal hat hierzu keine Angaben gemacht. Die übrigen Kliniken sind für alle Kassen zugelassen, allerdings mit folgenden zusätzlichen Informationen: Die **Klinik Hohenlohe** gibt an, dass Rentenversicherungsträger nur in Einzelfällen als Kostenträger akzeptiert werden; die **Klinik Rosenberg** gibt an, hauptsächlich Patienten der DRV Westfalen/Bund aufzunehmen, Patienten von anderen Kostenträgern werden nur nach Kostenzusage aufgenommen.

### Folgende Kliniken wurden angeschrieben:

Caspar-Heinrich-Klinik	Georg-Nave-Str. 26	33014 Bad Driburg
Fachklinik Sonnenhof	Am Wald 1	72178 Waldachtal-Lützenhardt
Falkenstein-Klinik	Ostrauer Ring 35	01814 Bad Schandau
Frankenland-Klinik	Schwarzallee 1	91438 Bad Windsheim
Hartwaldklinik der DRV	Schlüchternstr. 4	97769 Bad Brückenau
Klinik Föhrenkamp	Föhrenkamp 24	23873 Mölln
Klinik Hohenlohe	Lothar-Daiker-Str. 1	97980 Bad Mergentheim
Klinik Leezen	Wittgensteiner Platz 1	19067 Leezen
Klinik ob der Tauber		
der LVA Württemberg	Bismarckstr. 31	97980 Bad Mergentheim
Klinik Rosenberg	Hinter dem Rosenberge 1	33014 Bad Driburg
Median Klinik I	Erlenweg 2	99438 Bad Berka
Medical Park Prien Kronprinz	Alte Rathausstr. 9	83209 Prien
Müritzklinik	Am Seeblick 2	17192 Klink
Rehabilitationsklinik		
Hochstauten der DRV	Herkommerstr. 2	83457 Bayerisch Gmain
Rehaklinik Taubertal	Kettenberg 2	97980 Bad Mergentheim
Reha-Zentrum	Birkenallee 1	37194 Wahlsburg
Vinzenz-Klinik		73342 Bad Ditzgenbach
Vitalisklinik	Am Weinberg 3	36251 Bad Hersfeld



## Erfahrung und personelle Ausstattung

Alle Kliniken nehmen seit mindestens 11 Jahren lebertransplantierte Patienten auf. Am längsten, seit etwa 1980, nimmt die **Klinik Föhrenkamp** lebertransplantierte Patienten auf, als letzte begann die **Median-Klinik** mit der Betreuung von lebertransplantierten Patienten.

Insgesamt ergibt sich in Bezug auf die Dauer der Arbeit mit lebertransplantierten Patienten, die Anzahl der Ltx-Patienten seit 2003 und die Anzahl der vorgehaltenen Plätze nebenstehendes Bild.

## Medikamentenversorgung

Alle Kliniken übernehmen die Versorgung der Patienten mit Medikamenten ab dem ersten Tag; nur die **Klinik Rosenberg** weist darauf hin, dass die Patienten ihre Medikamente für die ersten drei Tage mitbringen sollten, da u.U. nicht alle Immunsuppressiva vorrätig sind.

Darüber hinaus verweist die **Caspar-Heinrich-Klinik** allerdings darauf, dass es wegen des Tagessatzes günstig ist, wenn die Patienten ihre Immunsuppressiva mitbringen. Die **Klinik Hartwald** gibt Medikamente bis zum ersten Hausarztkontakt mit, die **Klinik Hohenlohe** weist darauf hin, dass seltene Medikamente erst am Folgetag der Einreise beschafft werden können. In allen anderen Kliniken werden die Medikamente offenbar uneingeschränkt verabreicht.

## Transport

Alle Kliniken organisieren einen Abholdienst für Patienten vom nächsten Bahnhof. Die **Klinik Föhrenkamp** weist besonders darauf hin, dass Frischoperierte vom eigenen Fahrdienst abgeholt werden; **Hartwald** organisiert die An- und Abreise für besonders bedürftige Patienten.

## Wissenschaftliche Auswertung

Die wissenschaftliche Auswertung der Arbeit mit Transplantationspatienten wird von den Reha-Kliniken offenbar sehr unterschiedlich gewichtet: Die entsprechende Frage wurde von der **Median-Klinik** nicht beantwortet, in der **Caspar-Heinrich-Klinik** und der **Klinik Hohenlohe** gibt es keine wissenschaftliche Auswertung. Die **Klinik Föhrenkamp** weist auf eine Dissertation über soziale Re-Integration hin, die **Klinik Hartwald** ist gerade dabei, eine retrospektive Auswertung des Sozialverlaufs der lebertransplantierten Patienten durchzuführen. In der **Klinik Hochstaufen** wird eine interne Evaluation gemacht, die

	Ltx-AHB seit	Anzahl LTX-Pt. seit 2003	Anzahl Ltx-Plätze
Caspar-Heinrich	1988	k.A.	25–30/Jahre
Föhrenkamp	27 Jahren	ca. 900	keine Beschränkung
Hartwald	Anfang 1990er	153	20
Hohenstaufen	1995	ca. 150	20
Hohenlohe	etwa 1996	60–80	im Rahmen der gastroent. Abt.
Median	1997	79	im AHB-Bereich
Rosenberg	etwa 1994	ca. 180	nach Bedarf
Sonnenhof	1996	270–300	10
Taubertal	1990	229	nach Bedarf
Vitalis	k.A.	ca. 150	nach Bedarf, eigene Station für Ltx
Reha-Klinik	arbeitet mit diesen Zentren zusammen		
Caspar-Heinrich	Münster, Essen, Hannover, Köln		
Föhrenkamp	Berlin, Hamburg, Hannover, Essen, Kiel und 10 andere		
Hartwald	Bonn, Frankfurt, Mainz, Essen, Heidelberg, Berlin		
Hochstaufen	München Großhadern und Rechts der Isar, Regensburg, Berlin		
Hohenlohe	Tübingen, Mainz, Hannover (selten)		
Median	Vor allem Jena, aber auch Leipzig, Magdeburg, Berlin, Hamburg, Kiel.		
Rosenberg	Münster, Hannover, Göttingen, Essen		
Sonnenhof	Tübingen, Heidelberg, Freiburg, Ulm, selten: Mainz, Hannover, Berlin, München		
Taubertal	Hannover, Heidelberg, Mainz, Frankfurt, Erlangen, Regensburg, Ulm, Homburg/Saar		
Vitalis	Hannover, Berlin, Göttingen, Heidelberg, Mainz, Frankfurt, Münster, Hamburg, Bonn		

aber bisher nicht in Fachzeitschriften veröffentlicht wurde. Außerdem gibt es Vortragsveranstaltungen in Zusammenarbeit mit den Kliniken Regensburg und Großhadern. Die Klinik Rosenberg befragt alle Patienten zu Beginn und nach der Rehabilitation. Lebertransplantierte, die in das Ernährungsteam eingebunden wurden, werden systematisch erfasst („Verlaufsmessung der Bioimpedanzanalyse objektiviert einen Zuwachs an Körperzellmasse“). Die Klinik Sonnenhof plant eine Zusammenarbeit mit Tübingen und Heidelberg und die Vitalis-Klinik führt seit Jahren eine Statistik über lebertransplantierte Patienten und den klinischen Verlauf der Heilmaßnahmen durch. Es erfolgen wissenschaftliche Dokumentationen über die Komplikationsrate; eine Dokumentation der transplantierten Patienten wurde bisher nicht durchgeführt.

## Zusammenarbeit mit Transplantationszentren

Die Angaben der Kliniken zur Zusammenarbeit mit Transplantationszentren werden in Tabellenform am besten dargestellt (s.o.).

Offensichtlich gibt es kaum Spezialisierungen, d.h., dass eine Klinik nur mit einem Zentrum zusammenarbeitet (eine engere Beziehung scheint zwischen der Median-Klinik und dem Klinikum Jena zu bestehen). Die vielfältigen Beziehungen können ein Hinweis darauf sein, dass innerhalb der Kliniken und Zentren, die sich in Deutschland mit Lebertransplantation beschäftigen, eine etwa gleiche Qualität der Arbeit besteht – anderenfalls gäbe es wahrscheinlich mehr „Spezialbeziehungen“ zwischen einzelnen Kliniken und Transplantationszentren.

Peter Mohr

# Mein Weg zur Mutter-Kind-Kur

**D**er Gedanke, in Kur zu fahren, ist schon lange in meinem Kopf. Aber bekomme ich überhaupt eine Kur genehmigt? Ich? Mir geht es doch super gut. Körperlich! Seit meiner LTX im Jahre 1989 hatte ich keine größeren Probleme mehr. Na ja, Osteoporose, Bluthochdruck, die üblichen Nebenwirkungen eben. Aber nichts Größeres. Sogar die Schwangerschaft und die Geburt meiner Tochter 2002 habe ich gut überstanden.

## **Eigentlich geht es mir ja gut, aber ...**

Mein psychischer Zustand dagegen ist ganz miserabel. Jeder kennt das. Man ist müde, ausgelaugt, nervig, mürrisch, der Haushalt wird einem zu viel. Bei mir kommt hinzu, dass wir vier Sterbefälle innerhalb von eineinhalb Jahren hatten. Im Jahr 2005 übernahmen wir eine Firma mit Wohnhaus. Die erste Zeit damit lief gut, dann aber machte uns die Konjunktur auch zu schaffen. Der tägliche Kampf mit der Bank, dutzende Gespräche mit dem Steuerberater. Das alles zermüht uns. Mich persönlich am allermeisten. Ich bin nicht mehr so stark wie einst. Der Druck bringt mich um. Ständig nahe am Wasser gebaut und alles besonders pessimistisch sehen. Die ständigen Streitereien mit Lisa und meinem Mann sind dann noch das Sahnehäubchen. Jetzt ist es genug!

## **Einfach die Entscheidung – mühsam die Bewältigung des Antrags-Wirrwarrs**

Die Entscheidung, eine Kur zu beantragen, fiel dann im Februar 2008. Der erste Gang war zu meinem Hausarzt. „Kein Problem, eine Kur zu beantragen“, sagte er, „ich helfe dir dabei.“ Bei der zuständigen Rentenkasse anrufen und Anträge anfordern. Aber was ist mit deiner Tochter. Willst du nicht eine Mutter-Kind-Kur machen? Für das Kind zahlt aber dann die Krankenkasse. Da brauchen wir dann Anträge von der Kasse. Oh Gott – Ja, was ist eigentlich mit Lisa? Dieter (mein Mann) hat keine Zeit, auch noch nach ihr zu schauen. Aber Lisa kommt Anfang September in die Schule. Klappt das dann noch bis dahin? Fragen über Fragen. Aber eine entscheidende Frage steht noch an: In welche Klinik soll ich gehen? Nach langem Überlegen war klar, ich werde Frau Riemer eine E-Mail schicken, um Sie um Rat zu fragen. Frau Riemer hat sich schlaue gemacht und

mir dann einige Internetadressen gemailt. In der Zwischenzeit habe ich dann meinem Hausarzt alle Unterlagen von der Rentenkasse und der Krankenkasse gebracht. Er war aber nicht überzeugt, dass das die richtigen Anträge sind. Es gäbe Anträge von den Kurkliniken direkt. Jetzt war das Durcheinander perfekt. Vor allem in meinem Kopf. Nochmalige Anrufe bei der Rentenstelle und der Krankenkasse und bei Frau Riemer lösten den Knoten nicht direkt. Nur soviel, dass die Rentenstelle das Kind nicht bezahlt, sondern die Krankenkasse. Generell zahlt die Krankenkasse Mutter-und-Kind-Kuren. Die Rentenstelle zahlt die Kuren von Erwachsenen. Eine Internetadresse von Frau Riemer war besonders hilfreich: <http://www.kur.org/>, die Adresse der Kur und Reha GmbH in Frei-



burg. Die freundlichen Damen dort waren entsetzt über meine vielen Anträge, die ich bereits vorliegen hatte. Das wäre nicht notwendig gewesen. Ich würde von ihnen eigene Anträge bekommen. Die müsste ich dann ausfüllen und ausfüllen lassen vom Arzt und ihnen wieder schicken. Alles andere erledigen dann sie. Die Rentenkasse hat damit nichts zu tun. Na super – das sollte man vorher halt wissen, dass es so einfach geht. Das Ausfüllen und Herausuchen der Klinik ging dann schnell.

## **Endlich der richtige Antrag – und dann doch noch warten, warten ...**

Acht Tage später habe ich die Unterlagen nach Freiburg geschickt. 14 Tage vor Ostern habe ich in Freiburg angerufen und gefragt, ob die Unterlagen angekommen sind. Die Unterlagen sind angekommen, aber noch nicht bearbeitet. Da Osterferien sind, verzögert sich das alles. 14 Tage nach Ostern habe ich mir wieder erlaubt anzurufen. Die Auskunft war erschreckend: Frau Blohmann, Ihre

Unterlagen sind noch nicht bearbeitet. Einige Kolleginnen waren in Urlaub. Ich habe dann höflich, aber bestimmt darauf aufmerksam gemacht, dass meine Tochter in die Schule kommt und wir die Kur bis zu den Sommerferien hinter uns gebracht haben sollten.

Acht Tage später hatte ich den Kurtermin vorliegen. Es sollte also die Klinik Saarwald in Nohfelden bei Saarbrücken sein. Meine Unterlagen waren jetzt also an die Krankenkasse unterwegs. Nach wiederum 8 Tagen habe ich bei der Krankenkasse angerufen und nachgefragt, wie weit die Genehmigung ist. Es würde recht rasch gehen, da die Tochter ja nur ein gesundes Begleitkind war und keine Sonderbehandlung bräuhete. 3–4 Wochen müsste ich mich aber trotzdem gedulden.

## **Als Transplantierte immer noch ein „Exot“.**

In dieser Zeit rief mich die Klinikleitung an, um mit mir über meine Vorgeschichte zu sprechen. Die Klinik mache sich etwas Sorgen, mich aufzunehmen. Noch nie hatten sie so einen Fall. Fragen über Fragen rollten dann über mich hinweg: Was sie beachten müssten? Ob ich meine Medikamente selbst mitbringen würde? Ob ich Spezialnahrung bräuhete? Ob ich mit dem eigenen PKW anreisen würde oder mit dem Zug? Und, und, und ... Nachdem ich alle Fragen beantwortet und Missverständnisse geklärt hatte, war die Klinikleitung zufrieden und freute sich darauf, mich kennenzulernen. 10 Tage, nachdem ich mit der Krankenkasse telefoniert hatte, war die Genehmigung da und die ganzen Unterlagen von der Kurklinik. Endlich: Vom 18. Juni bis 9. Juli 2008 dürfen wir weg. Lisa war ganz happy. Und meine Probleme und Sorgen waren auf einen Schlag viel leichter zu ertragen.

## **Endlich – es kann losgehen!**

Am Mittwochmorgen, dem 18. Juni, packten wir dann also unser Familienauto und fuhren mit etwas mulmigem Gefühl Richtung Saarbrücken. Der Ort Nohfelden ist klein. Die Kurklinik liegt außerhalb am Waldrand. Idyllisch und ruhig ist es dort. Wir werden von einem älteren Herrn empfangen, der uns sofort einen Parkplatz zuweist. Die Anmeldung ist gleich erledigt. Ein Bündel Papier zum Ausfüllen und Lesen und natürlich auch gleich der Thera-

pieplan. Dann bekommen wir unser Zimmer gezeigt und werden erst einmal uns selbst überlassen. Wir packen aus und machen uns auf den Weg, alles erst mal zu erkunden. Lisa musste dann nachmittags gleich für 3 Stunden in das Kinderhaus „Villa Kunterbunt“. Ich habe einen Termin mit der Assistentin der Kurleitung. Sie zeigt uns Neuankömmlingen erst einmal alles und führt uns durch die Klinik. Die ersten Kontakte werden geknüpft.

Um 17.00 Uhr ist der Kindergarten erst mal aus. Anschließend gibt es Abendbrot. Jeder hat seinen festen Platz im Speisesaal. Die Kinder essen mittags im Kinderhaus. Da sind dann die Mamas und Papas im Speisesaal alleine. Frühstück und Abendbrot gibt es zusammen mit den Kids. Nach dem Abendessen möchte Lisa mit ihrer neuen Freundin auf den Spielplatz. Hier kommen dann die Mamas ins Gespräch. Sie sitzen auf den Bänken oder auf der Hollywoodschaukel. Um 21.00 Uhr müssen die Kinder auf den Zimmern sein. Die Eltern müssten eigentlich bis 23.00 Uhr die Babyphones ausgeschaltet haben. Aber was heißt schon „eigentlich“. Regeln gibt es auch hier zu beachten. Aber werden sie auch beachtet?

### **Termine, Termine – und doch zu viel Freizeit?**

Am anderen Tag geht für Lisa der Kindergarten um 8.30 Uhr los bis 17.00 Uhr. Das gefällt ihr gar nicht. Ich habe dann erst einmal ein wenig Zeit, um Luft zu holen. Vielleicht zu viel Zeit? Die ersten Arztgespräche laufen morgens um 9.00 Uhr an. Die erste Massage gibt es. Die neuen Termine für die Medizinischen Bäder, Wärmepackung, Massage und Krankengymnastik müssen ausgemacht werden, denn die sind Pflicht. Und wieder ist für mich Freizeit angesagt. Zu viel Freizeit für mich? Am Freitagmorgen um 9.00 Uhr ist dann das Einführungsgespräch mit dem Psychologen, mit der ganzen neuen Gruppe. Danach habe ich wieder Freizeit bis 15.00 Uhr. Da habe ich den ersten Krankengymnastik-Termin. Und danach habe ich wieder Freizeit. Und dann ist das lange Wochenende ... Für alle anderen Seminare und Therapiegruppen, wie Angstbewältigung und Depressionsbewältigung, gibt es feste Termine. Auch für die beiden Erziehungsgruppen und sämtliche Sportarten gibt es feste Termine. Man kann sich aussuchen, was man alles machen möchte. Man koordiniert dann seine Massagetermine einfach dazwischen. Der Freitagsmittag ist dann noch sehr lange. Mit

der vielen Freizeit wusste ich lange nichts anzufangen. Lisa durfte ja erst um 17.00 Uhr vom Kinderhaus weg. Diverse Gespräche mit anderen Mamas und Papas, lesen und schlafen. Das bin ich nicht gewohnt. Ich bin zu Hause immer am Putzen, Kochen und Waschen. Und jetzt so viel Freizeit. Am Schwarzen Brett hingen dann Listen und Infos aus. Ich habe mich für Samstagmorgen eingetragen in die Einkaufsliste und Betreuungsliste. Das heißt, die Kinder sind in der Zeit von 9.30–11.30 Uhr im Kinderhaus und die Mamas gehen einkaufen in das nahe gelegene Birkenfeld. Ich habe mich dann mit drei anderen Mamas zusammen getan, so dass wir mit unserem Auto gefahren sind und nicht mit dem Klinikbus. Nach dem gemeinsamen Mittagessen wussten Lisa und ich nicht so recht, was wir wieder mit unserer freien Zeit anfangen sollten. Am Sonntagmorgen stellte sich wieder die Frage: Was



machen wir jetzt? Am Sonntagmittag hat die Klinik eine Fahrt in ein Erlebnisbad mit Abenteuer-Wasser-Spielplatz angeboten. Einige Familien von unserer neuen Gruppe wollten da hingehen. Das Wetter war super. Also haben wir Fahrgemeinschaften gebildet und ab ging's. Hier habe ich auch dann eine Mama gefunden, die ich ins Vertrauen gezogen habe. Heimweh und die Frage: Was soll ich eigentlich hier, beschlichen mich immer mehr. Die viele freie Zeit hat mir nicht gut getan. Ich habe mit dem Gedanken gespielt, die Kur abzubrechen und wieder heim zu fahren. Die Gespräche mit Sabine, die Telefonate mit meinem Mann und das Gespräch mit der Krankenschwester haben mich dann zu dem Entschluss gebracht, noch ein paar Tage abzuwarten. Auch mit Lisa habe ich endlose Diskussionen darüber geführt. Die freundliche Krankenschwester

hat mir aber dann erklärt, dass ich erst einmal ankommen soll und lernen müsste, so viel freie Zeit zu haben. Außerdem würde ab Montag der vollgepackte Wochenplan für mich in Kraft treten. Da würde es dann besser werden. Wenn nicht, könnten wir dann immer noch nach Lösungen suchen.

Am Montag hat der Tag dann mit Frühsport angefangen. Um 9.15 Uhr die Erziehungsgruppe Triple P. Dann Mittagessen. Anschließend gleich das erste Seminar über Depressionsbewältigung, das ich mir unbedingt anhören wollte. Dann hatte ich gleich anschließend Wärmepackung und Massage. Danach war es Zeit, Lisa abzuholen. Lisa hatte heute viel zu erzählen. Alle größeren Kinder waren bei Peter zur Selbstverteidigung.

### **Peter, sein Hund und doch noch die innere Ruhe.**

„Mama, Peter ist voll cool und sieht urig aus.“ So Lisa. Was war das für ein Peter? Ist das der mit dem Hund. Na, mal schauen. Am Dienstag lernte ich dann den urigen Peter und seinen Hund kennen. Er macht Yoga, Qi-Gong, Kung-Fu und Meditation. Und das hat mich am meisten fasziniert. Peter und seine Meditation. Das tat gut. Peter tat gut. Er konnte sehr gut zuhören und auf einen eingehen. Er strahlte eine unheimliche Ruhe aus. Bei ihm machte ich auch eine Stunde Reiki. Mit Peter und seiner Meditation konnte ich endlich abschalten und in mich gehen. Das alles half mir, zu mir zu finden. Jetzt hatte ich keine Angst mehr vor der vielen Freizeit. Konnte endlich die Ruhe genießen, lesen (in drei Wochen vier dicke Bücher) und auch mal tagsüber schlafen. Und was das Wichtigste war, nicht mehr aggressiv im Umgang mit Lisa und vor allem nicht mehr an meine Sorgen denken. Was ist zu Hause und, und, und ... Die waren weg. Einfach weg. Einfach toll. Die Tage gingen dahin. Mit Kneippschen Güssen, Nordic Walking, Angstbewältigung, Autogenem Training, Eltern-Kind-Massagen und Eltern-Kind-Angeboten und vielem, vielem mehr. Die Gespräche mit den anderen Mamas, mit denen man sich angefreundet hat. So gingen die Tage dahin. Bis am Schwarzen Brett die Listen ärztliche und psychologische Abschlussgespräche, liebevoll die Abschlussliste genannt, hing. Zeit um Koffer zu packen und ganz entspannt nach Hause zu fahren.

In zwei Jahren kommen wir wieder.

*Meike Blohmann*



# Fitness nach Lebertransplantation

Eine kranke durch eine gesunde Leber zu ersetzen, ist die Quintessenz der Lebertransplantation. Das klingt einfach, ist aber eben doch ein bisschen komplizierter. Jeder Leberpatient weiß, dass vor und nach Lebertransplantation u.a. bedeutender Muskelschwund zu verzeichnen ist. Teilweise ist dieser Verlust an Muskelmasse auf Appetitlosigkeit und Fehlernährung zurückzuführen. Die Lebererkrankung schwächt den Körper des Patienten und verlangsamt, weil die gesamte physische Aktivität abgenommen hat.

Wenn dann die Leber ersetzt ist, kommt die Zeit, in der jeder Patient eigenverantwortlich daran arbeiten muss, seine Muskeln wieder aufzubauen. Niemand sonst kann dies für ihn erledigen. Die ersten Schritte erfolgen bereits in der Transplantationsklinik mit Krankengymnastik. Wenn man wieder auf den Beinen steht und gehen oder sogar Treppensteigen kann, ist der Patient in einem Zustand, wo er drei bis vier Wochen in eine Reha-Klinik geschickt werden kann.

Dort lernt der Patient zu gehen, eventuell mit Nordic-Walking-Stöcken zur besseren Balance, und die Muskeln werden systematisch trainiert. Natürlich ist jeder Ltx-Patient zunächst noch durch die große Operationsnarbe eingeschränkt, die manchmal ein „Ehrenabzeichen“ versteht, die aber definitiv auf die neue Leber hinweist, die dem Patienten ein neues Leben verheißt.

Fitness hat nicht nur eine physische Dimension; sie hilft dem Patienten auch, psychologisch, wieder zurückzufinden zum „Normalzustand“. Wenn er schließlich wieder zu Hause ist, sollte der Patient sich baldmöglichst mit der Krankenkasse in Verbindung setzen, um herauszufinden, welche Fitness-Kurse die Kasse anzubieten hat. Manchmal werden Kurse in lokalen Zentren finanziert. (Als Beispiel einer örtlichen Informationsquelle sei genannt: [www.aok.de](http://www.aok.de).)

Zusätzlich (bzw. davor) zu derartigen Kursen wird die Krankenkasse normalerweise auch Krankengymnastik übernehmen, die Ihren persönlichen Bedürfnissen gezielt Rechnung trägt. Sie können auch zu Hause jeweils vor dem Besuch der Krankengymnastik Streckungsübungen und Ähnliches machen. In Rückenlage die Arme über den Kopf zu strecken, ist mehr, als viele Ltx-Patienten nach ein bis zwei Mo-



naten im Krankenbett zu leisten vermögen; beginnen Sie daher langsam. Während des ersten Monats mit Physiotherapie können Sie Ihrem Körper wieder zu etwas Flexibilität verhelfen, auch wenn Ihre Muskeln noch relativ schwach sind.

Übungen alleine zu machen, ist für die meisten Patienten zu schwierig. Daher wird empfohlen, die geeigneten Übungen zusammen mit einer gleichorientierten Gruppe zu machen. Gruppensport wird eigentlich in den meisten lokalen Sportvereinen gepflegt. Fast überall gibt es Sportvereine, die Fitness-Kurse anbieten für Vereinsmitglieder und deren Familien. Wenn Sie jahrelang nicht an derartigen Vereinsaktivitäten teilgenommen haben, sollten Sie jetzt nach Ltx diesen Schritt machen. Sie können geeignete Kurse u.a. über [www.sportprogesundheit.de](http://www.sportprogesundheit.de) finden (ansonsten z.B. auch über die Krankenkasse). Ein lokales Angebot finden Sie dann über Ihre Postleitzahl; auf der Web-Seite finden Sie „Angebote in Ihrer Nähe“ mit Angaben des Angebots und der Ansprechpartner. „Sport pro Gesundheit“ wurde vom Deutschen Sportbund in Zusammenarbeit mit der Bundesärztekammer entwickelt; durch Kooperation soll eine bundeseinheitliche Qualität des Kurs-Angebots erreicht werden.

Nordic-Walking-Kurse für Anfänger sind ein guter Ausgangspunkt, da Sie in eine kleine Gruppe von Menschen kommen, die alle physisch aktiv sein möchten. Nordic-Walking-Stöcke sind sehr gut zum Balance halten bei strammem Schritt. Normalerweise reichen Ihre Beine kombiniert mit Ihren wiedererstarkenden Armen dafür aus, dass Sie aufrecht und ohne zu schwanken gehen können und so wieder in Form kommen. Bitten Sie Ihre(n) Partner/in oder andere Familienmitglieder, Sie auf Ihren Märschen zu begleiten.

Die Vereine und Verbände garantieren Ihnen eine hohe und gleichbleibende Qualität der Angebote. Denn für alle zertifizierten Gesundheitsprogramme gelten verbindliche Qualitätskriterien. Die Qualitäts-



siegel-Angebote setzen auf die präventive Wirkung von Bewegung. Sie können Ihr Herz-Kreislauf-System stärken, Ihr Skelett-System wie beispielsweise den Rücken stabilisieren oder auch gezielte Stressbewältigung verfolgen. Schon jetzt können Sie sich bei einigen Ärzten über die Qualitätssiegel-Angebote in Ihrer Nähe informieren. Sie finden die Gesundheitsangebote bundesweit. „Bereits jetzt bestehen schon ca. 10.000 Angebote mit dem Qualitätssiegel SPORT PRO GESUNDHEIT“, sagte der DSB.

Viele Krankenkassen haben das Siegel als qualifizierte Maßnahme zur Primärprävention anerkannt. Mitglieder haben die Möglichkeit, sich einen Teil der Kurskosten erstatten zu lassen. Interessierte sollten sich vorher auf jeden Fall bei ihrer Krankenkasse vor Ort informieren.

Jeden Samstag wird außerdem im „Aktuellen Sportstudio“ des ZDF das „Deutschland bewegt sich!“-Programm, mit Co-Sponsoren wie BILD-Zeitung und Barmer Krankenkasse, angesprochen. Solche Möglichkeiten bieten sich an für die Nachsorge zu Hause.

Im Mittelpunkt stehen zwei Fitness-Tests. Der „Deutschland bewegt sich!-Test I“ ist für sportlich Inaktive, die mit Hilfe des Tests ihre Leistungsfähigkeit und Gesundheit überprüfen und auf Schwachpunkte aufmerksam gemacht werden wollen. Nach dem Test werden die Teilnehmer beraten, welches Angebot im Verein für sie das Richtige ist.

Den „Deutschland bewegt sich!-Test II“ können Vereine mit all ihren aktiven Mitgliedern machen, um den Fitness-Zustand zu messen und zu kontrollieren. Dadurch sollen Vereinsmitglieder motiviert werden, auf Dauer dabei zu bleiben und sich immer wieder neue Ziele zu setzen – und auch gesund zu bleiben!

Nicht vergessen: Die Ltx ist ein echtes medizinisches Wunder, aber um wieder volle Gesundheit zu erreichen, müssen alle Patienten ihres Bestes tun, d.h. wieder fit werden durch aktives Mitmachen. Das hat jeder von uns selbst in der Hand.

Gute Besserung!

**Dennis Phillips**

*Wir wünschen uns zwar den mündigen Patienten, der eigenverantwortlich in Zusammenarbeit mit den Ärzten mit seiner Krankheit umgeht. Der folgende Erfahrungsbericht muss jedoch als die Beschreibung eines Einzelfalls gelesen werden und kann nicht ohne die gebotene Vorsicht auf weitere Fälle übertragen werden. Der Wirkstoff Sirolimus (unter dem Handelsnamen Rapamune in Deutschland vertrieben) ist nur für die Immunsuppression nach Nierentransplantation zugelassen, nach wie vor nicht nach Lebertransplantation. Der Einsatz von Sirolimus angesichts der negativen Nebenwirkungen von Tacrolimus (Handelsname Prograf) ist nur mit Ausnahmegenehmigung möglich, und der Patient sollte sich dabei voll der ärztlichen Erfahrung im jeweiligen Transplantationszentrum anvertrauen.*

Die Redaktion

# Eigeninitiative lohnt sich noch immer

## Erfahrung eines Ltx-Patienten mit multiplen Nebenwirkungen

In Ehrfurcht vor allem Leben und in Solidarisierung mit Kranken möchte ich, seit dem 29. Dezember 1991 dankbarer Lebertransplantatträger, Erfahrungen aus meinem Leben weitergeben. Sie können vielleicht für den einen oder anderen Organtransplantierten eine Hilfe sein, Probleme zu überwinden, die insbesondere mit der lebenswichtigen Immunsuppression in Verbindung zu bringen sind.

Noch im zehnten Jahr nach der Lebertransplantation konnte ich mich über die wiedererlangte hohe Lebensqualität freuen. Aber dann drohten mir schwerste Belastungen durch **diverse Karzinome**, durch völligen Verlust meiner **Sehfähigkeit** sowie durch beinahe pausenlos sehr schmerzhaftes **Ulzerationen** der Mundschleimhaut und Zunge. Ein drohender Zusammenbruch, vielleicht noch in totaler Dunkelheit, war die vorwärtstreibende Kraft, mich über besser geeignete Medikation sachkundig zu machen.

In meinem Tagebuch (s. Anmerkung am Ende d. Beitrags) betone ich mehrfach die Bedeutung der aktiven Rolle des Patienten. Solange mein Aktionsradius noch nicht gleich Null ist, muss ich willens und auch fähig sein, im vertrauensvollen Dialog mit dem Arzt arbeitsteilig zusammenzuarbeiten sowohl in der Diagnostik als auch während der Therapie. Ein konstruktiver Dialog setzt allerdings einen Fundus an Kenntnissen und Informationen voraus, den man durch Studium einschlägiger Fachliteratur und aus Befragungen der Ärzte während zahlreicher Konsultationen ansammeln kann. Erfahrungsträger sind wir allemal. Ich möchte zu jedem Zeitpunkt in der Lage sein, mit Verstand und aus Überzeugung die Entscheidungen des Arztes mittragen zu können. Dann lernt man auch recht gut, seinen eigenen Körper in bestimmtem Maße zu überwachen und biochemische Messwerte einzuordnen. Diese antrainierte Fähigkeit vermit-

telt mir zusätzlich ein Gefühl von Sicherheit. Denn niemand kennt unsere körperlichen und seelischen Reaktionen auf Untersuchungen und Medikamente besser als wir selbst. Diese Erfahrungen sind für alle Ärzte relevant, die Verantwortung für uns übernehmen.

Am 29. Dezember 1991 bekam ich im Virchow-Klinikum Berlin unter der Leitung von Professor Dr. Peter Neuhaus eine für mich optimal geeignete Spenderleber eingepflanzt. Es gab keine Komplikationen, auch zehn Jahre nach der Transplantation nicht. Aber dann die erste böse Überraschung: Während der Sonographie erhob meine Hausärztin Dr. med. Barbara Bergmann den Verdacht auf eine Raumforderung in meiner rechten Niere. Weitere Abklärungen bestätigten diesen horriblen Befund: **Nierenzellkarzinom**, das im März 2002 in Berlin entfernt wurde. Die Niere blieb auf meine ausdrückliche Bitte hin erhalten. Sie wurde lediglich gekappt.

Ein Jahr später entwickelte sich auf meinem Rücken ein **Basaliom** (nichtstreuender Hauttumor), der in der Uniklinik Dresden entfernt wurde. Wieder ein Jahr später, also 2004, fand meine Hausärztin eine **Raumforderung in der Harnblase**. Die Zystoskopie betätigte ein Urothelkarzinom. Nach der Resektion im Sommer 2004 musste ich mich über drei Jahre einer Chemotherapie unterziehen (Instillation mit Mtomycin). 2005 folgte Nachresektion.

Dass nun vielleicht in der Folge jedes Jahr ein weiteres Karzinom irgendwo in meinem Körper aufgespürt wird, wollte ich nicht hinnehmen. Mir war bekannt, dass Prograf® (Immunsuppressivum) tumorfördernd wirken kann. Also machte ich die dubiose **Nebenwirkung von Prograf®** für die Tumorgenese verantwortlich und recherchierte in der Fachliteratur. Auf der Suche nach einem vielleicht geeigneteren Immunsuppressivum stieß ich auf Rapa-

mune®. In den Publikationen wird über den wachstumshemmenden Effekt gegen Tumorzellen bei Einsatz von Sirolimus (Rapamune®) bei Nierentransplantierten berichtet. So stieß ich auch auf eine Veröffentlichung, die über Anwendung von Sirolimus bei Lebertransplantierten im Virchow-Klinikum Berlin berichtet. Rapamune® ist, wie ich in Erfahrung brachte, noch nicht für Lebertransplantierte zugelassen. Daraufhin bat ich im Juni 2005 Dr. Ruth Neuhaus, Leiterin der Transplantationsambulanz und der Nachsorge, zu prüfen, ob die von mir vorgeschlagene Substitution von Rapamune® indiziert sei. Anregungen solcher Art müssen nach über zehn Jahren schon vom Transplantatträger selbst ausgehen. Es kann nicht erwartet werden, dass das Nachsorgeteam zu jeder Zeit bei jedem Patienten über dessen aktuelle Situation informiert ist. Bei weit über 1.000 Lebertransplantierten ist das wohl unmöglich.

Dr. Neuhaus erwirkte mit viel Engagement die Zustimmung der Krankenkasse. Seit Januar 2006 wende ich Rapamune® an.

Im Jahre 2007 wurde seit Jahren erstmals keine Raumforderung, kein maligner Tumor, sonographisch oder computertomographisch nachgewiesen. Ist bereits nach zwei Jahren die beabsichtigte tumorhemmende Wirkung von Rapamune® nachweisbar? Das wäre phänomenal!

Es gab aber noch einen zweiten Grund, Prograf® durch ein anderes Immunsuppressivum zu ersetzen. Nach meiner Lebertransplantation wurden bald Sehprobleme auffällig, die sich im Laufe der nächsten Jahre wiederholt einstellten. Ich sprach diese immer wieder bei den Kontrolluntersuchungen in der Transplantationsambulanz an. Lange Zeit wurden sie in keinen Zusammenhang mit der Immunsuppression gebracht.

Die Herstellerfirma von Prograf® weist in den Produktinformationen auf **Störun-**

**gen des Sehvermögens** als Nebenwirkungen hin (häufig) und Glaukom (Grüner Star; selten). Die dort empfohlenen engmaschigen Kontrollen werden meinerseits bis zum heutigen Tag diszipliniert realisiert. Am Heimatort wurde schließlich **Glaukom** diagnostiziert. Die irreversible Schädigung meiner Sehnerven schritt unerbittlich voran. Auf meine Bitte hin organisierte die Transplantationsambulanz eine stationäre Behandlung in der Augenklinik des Virchow-Klinikums. Dort wurde eine Therapiekonzeption zur Senkung des Augeninnendrucks mit der Tropfenkombination Cosopt/Xalatan® erarbeitet. Seit Jahren pendeln die Tensionswerte um 10 mm Hg (Unterdruck). Gleichwohl bin ich im Straßenverkehr inzwischen auf eine Begleitperson (zumeist meine Frau) angewiesen. Dass ich heute noch die Zeitung lesen und Fernsehsendungen verfolgen kann, ist das Ergebnis der hervorragenden Betreuung durch meinen Chemnitzer Augenarzt Dr. med. Karsten. Wir glauben und hoffen, nach dem Absetzen von Prograf® durch fortdauerndes Verharren der Tensionswerte auf niedrigem Niveau den Rest meiner Sehfähigkeit noch so lange wie möglich zu erhalten. Ihr völliger Verlust würde eine drastische Verschlechterung meiner Lebensqualität bedeuten.

Andere Medikamente können bislang unbekannte Nebenwirkungen auslösen. Bereits im Februar 2006 traten **sehr schmerzhafte Entzündungen an der Mundschleimhaut** auf. Nach etwa zwei Wochen heilten sie ab, um aber schon drei Tage an anderer Stelle wiederzukehren. Beinahe jede Nahrungsaufnahme war mit Schmerzen ver-

bunden. Spülungen mit Kamillan®, Salvia-thymol® und Mallebrin sowie Behandlungen mit Paradontalsalbe blieben wirkungslos.

Die von der Herstellerfirma von Rapamune® empfohlene Behandlung mit dem Wirkstoff Clobetasol lehnte aber meine Hausärztin/Internistin ab wegen der transdermalen Resorption (Aufnahme in den Körper über die Mundschleimhaut).

In einer gezielten Recherche in meiner Hausapotheke suchten wir nach einem vielleicht geeigneteren Glukokortikoid und wählten probeweise die Haftsalbe Volon A® mit dem Wirkstoff Triamcinolon-acetonid aus. Dieser Wirkstoff wird der Indikationsgruppe „Topische halogenierte Glukokortikoide“ zugeordnet. Volon A® ist verschreibungspflichtig und sollte bei wiederholter Anwendung aufgrund der Möglichkeit der transdermalen Resorption wegen der Nebenwirkungen (ähnlich Kortison) mit größter Vorsicht in Betracht gezogen werden. Dennoch probierte ich die Haftsalbe aus und machte sehr gute Erfahrungen. Sie ist hochwirksam und die beschwerdefreien Zeiten steigen bald auf mehrere Wochen an.

Aber die Chancen, von den Ulzerationen wegzukommen, waren noch nicht ausgereizt. Ich bat Dr. Neuhaus zu prüfen, ob auf der Grundlage meines aktuellen Sirolimus-Spiegels eine Reduzierung der täglichen Rapamune®-Dosis von 2,0 auf 1,5 Milligramm möglich ist. Seit Januar 2008 bin ich auf die abgesenkte Rapamune®-Dosis eingestellt. Die letzte Ulzeration überwand ich im Februar mit Volon A® und die immunsuppressive Wirkung scheint

auszureichen, um mein Transplantat vor einer Rejektion zu schützen.

**Zusammenfassend** kann gesagt werden, dass es wahrscheinlich immer wieder Möglichkeiten gibt, die Lebensqualität des Transplantträgers auf gutem Niveau zu halten oder zu verbessern. Ich konnte an mehreren Beispielen zeigen, dass die Ergebnisse meiner intensiven Bemühungen unmittelbar zu erfolgreichen Therapieänderungen geführt haben. Ich kann wieder hoffen, zumindest in absehbarer Zeit frei von Tumoren zu sein und den Rest meiner Sehfähigkeit noch möglichst lange zu erhalten. Das ist im 18. Jahr nach meiner Lebertransplantation eine gute Perspektive!

Liebe Mitpatienten, ich wünsche Ihnen ebenfalls eine ähnlich gut funktionierende arbeitsteilige Zusammenarbeit zwischen Ihnen, Ihrem Hausarzt und Ihrem Transplantationszentrum zum Vorteil aller drei Seiten.

*Friedrich Schleicher*

#### **Anmerkung der Redaktion:**

Friedrich Schleicher hat seine Erfahrungen rund um seine Lebererkrankung mit Transplantation in einem Buch zusammengefasst: Die erste Auflage ist vergriffen: eine zweite nicht geplant. Der Autor ist noch im Besitz einiger Restexemplare, die er für 5,- EUR abgibt. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an den Schriftführer des Vereins (Kontakt: s. S. 58).

## Patientenquittung

**P**atienten erhalten seit 1. Januar 2004 auf Wunsch eine Patientenquittung vom Arzt und Zahnarzt sowie seit dem 1. Oktober 2004 vom Krankenhaus.

Inhalt dieser Quittung ist eine Aufstellung der vom Arzt oder Krankenhaus für den Patienten erbrachten Leistungen und der Kosten, die die Krankenkasse hierfür bezahlen muss. Die Aufstellung muss in für den Laien verständlicher Weise formuliert sein.

Der Anspruch gegen den Arzt kann direkt im Anschluss an die Behandlung geltend gemacht werden oder quartalsweise spätestens vier Wochen nach Ablauf des

Quartals, in dem die Leistungen in Anspruch genommen worden sind. Wenn der Anspruch sich gegen das Krankenhaus richtet, muss er spätestens zwei Wochen nach Ende des Krankenhausaufenthalts angemeldet werden. Die Geltendmachung erfolgt, indem man den Arzt bzw. das Krankenhaus um eine solche Quittung bittet.

Die Kosten, die der Patient für eine Quittung vom Arzt oder Zahnarzt zu tragen hat, sind 1,00 Euro (Aufwandspauschale) zuzüglich Portokosten. Quittungen vom Krankenhaus sind kostenlos.

Die Patientenquittung bewirkt, dass die Abrechnung des Arztes beziehungsweise Krankenhauses mit der Krankenkasse transparent wird und der Patient kontrollieren kann, dass nur wirklich erbrachte Leistungen auch abgerechnet werden. Außerdem erhalten Patienten einen Einblick, wie hoch die Kosten für welche Leistung sind. Von Seiten der Ärzte verspricht man sich, das Vertrauen der Patienten in sie damit zu stärken.

*Quelle: Homepage VdK Sozialverband Deutschland*



„Der besondere Fall“

# Lebertransplantation in der Schwangerschaft

**D**as Uniklinikum Großhadern stellt bei den jährlichen Patiententreffen jeweils Patienten vor, die auch die Ärzte, Internisten wie Transplantationschirurgen vor eine besonders schwere Aufgabe stellen. Es sind dies Beispiele, die an die Grenzen der Transplantationsmedizin heranreichen, die aber auch zeigen, dass die Ärzte immer wieder Neues wagen und oft dabei erfolgreich sind. Es werden Erkenntnisse gewonnen und weitergegeben, die auch anderen helfen. Der Fall von Beate Maier ist ein solcher, der nach einer langen Odyssee endlich zu einer ihr Leben rettenden Lebertransplantation führte, die sie und das werdende Leben in ihr gut überstanden haben. Heute geht es beiden sehr gut.

## Wie es begann ...

„Bei einer Tasse Kaffee saß ich auf unserer neuen Veranda. Die Sonne schien mir ins Gesicht, die Vögel zwitscherten. Absolute Ruhe – einfach herrlich. Ich saß einfach nur da und genoss diese mir kostbaren Minuten in vollen Zügen. Johannes, inzwischen 13 Monate alt, schlief. Ich träumte vor mich hin ...“. So fängt der Bericht von Beate Maier über ihre dramatische Krankheitsgeschichte an, die Mitte Juli 2005 begann. Sie hatten ein renovierungsbedürftiges Haus erstanden. Johannes, mitten in der Renovierungsphase geboren, war ein Schreikind. „Aber nun schlief er.“ Ein gelegentlicher Juckreiz an den Oberschenkeln – damit begann eine Leidensgeschichte, die man durchaus mit „Horror“ bezeichnen kann. Der Juckreiz verstärkte sich, ja er nahm kein Ende, da half kein Kratzen. Ein Ausschlag an den Oberschenkeln war das Nächste. Röteln? Das Gefühl, schwanger zu sein, kam hinzu. Schwanger und Röteln – das wäre die totale Katastrophe. Dazu die Schlappeheit, etwa Grippesymptome? Zu welchem Arzt jetzt gehen? Der Hausarzt des Mannes war ein guter Bekannter. Den Ausschlag führte er auf eine Allergie zurück. „Gott sei dank keine Röteln!“ Hamamelis, die Zaubernuss, sollte abhelfen. Die Mattheit setzte sich fort, dazu kam Appetitlosigkeit. Gliederschmerzen, erhöhte Temperatur, Schluckbeschwerden. Es war ein Sonntag, aber ein Arzt musste

konsultiert werden. Der Notarzt kam sofort, aber wie weggezaubert, kein Ausschlag mehr. Die Diagnose von Dr. R., eine Sommergrippe. Beate konnte weder etwas essen, noch einen Becher trinken. Nach drei Tagen Nulldiät. Ihre Mutter brachte eine Suppe, aber es ging nichts herunter.

Wieder starke Gliederschmerzen. Beate hielt ihren Zustand kaum noch aus, also musste wieder ein Arzt her. Nach umfangreicher Untersuchung die Diagnose „keine Grippe“. Vielleicht ein Virus? Eine Infusion



verbesserte den Flüssigkeitsmangel. „Sie müssen aber was essen!“, um zu Kräften zu kommen. Nachts stellten sich 40 °C Fieber ein. Panik kam auf, aber das Fieber klang am nächsten Morgen ab, sie konnte sogar mal aufstehen. Aber nun hieß es, das Klinikum Memmingen aufzusuchen (18.7.). Zwei Ärzte untersuchten Beate gründlich, Hoffnung kam auf, bestens versorgt zu sein. Stationäre Aufnahme. Zu den Gliederschmerzen schwellen die Fingergelenke an und wurden heiß. Die Gelenkentzündungen wanderten wie die Ausschläge. Nach einigen Tagen bekam Beate ein Wundermittel – Rheumatabletten mit Cortison, die Gliederschmerzen wie die Gelenkentzündungen waren so gut wie weg. Am Freitag, dem 28. Juli wurde Beate mit Verdacht auf Morbus Still entlassen (28.7.). Es sei eine Art Rheuma, sagte man ihr, kein Virus. Sie sollte sich an der Ulmer Uniklinik vorstellen, dort gäbe es Rheumaspezialisten.

## Ein Wochenende zu Hause ...

Zuhause kam nachts wieder das Fieber, über 40 °C, Puls 110, Beate geriet in Panik. Die Uniklinik Ulm lehnte eine Aufnahme wegen des Fiebers ab, erst am Montag könne sie kommen. Also wieder in die Memminger Klinik. Tabletten, Blutabnahme zum x-ten Mal. Das Fieber stieg weiter an, Aufnahme auf die Intensivstation. Mitten hinein in diesen Zustand eine gute Nachricht – die Ärzte gratulierten zu der Schwangerschaft und wünschten Mutter und Kind alles Gute!

Am Sonntagvormittag (31.7.) bei der Visite: die Leberwerte seien stark angestiegen. Beate solle sich an der Uniklinik Großhadern vorstellen. Transport am Nachmittag, ein Arzt begleitet sie. Ständige Überwachung wie EKG, Blutdruck, Sauerstoff. Erstaunlicherweise fühlt Beate sich „blendend“, Fieber und Gelenkschmerzen weg. Der aufnehmende Arzt: „Warum sind sie eigentlich hier?“ Für Morbus Still wäre sie zu alt. Dennoch stationäre Aufnahme.

Zum ersten Mal eine gynäkologische Untersuchung. Der Ultraschall zeigte ganz deutlich das kleine Wesen. Alles Ok. Über die erhöhten Leberwerte solle sie sich keine Sorge machen. Eine Sonografie ergab nichts Auffälliges. Die Leberwerte hatten sich gebessert. Wieder erhöhtes Fieber. Kalte Wadenwickel halfen. Jetzt Verdacht auf Hepatitisvirus. Beate hatte aber eine Hepatitisimpfung AB vor einer Sudanreise bekommen.

Spätabends erscheint ein Trupp Ärzte. Sie stellen die Frage, ob sie mit einem Schwangerschaftsabbruch im äußersten Notfall einverstanden sei, wenn ihr sonst nicht geholfen werden könnte. Sie stimmte zu, sie wollte endlich gesund werden und ein normales Leben führen. Aber wegen der schlechten Gerinnungswerte musste ohnedies davon abgesehen werden.

Zum Fieber gesellten sich nun Bauchschmerzen, der Bauch war stark aufgebläht, dazu spukte sie noch Blut. „Meine Leber musste damals schon so gut wie tot gewesen sein!“ „Als aber dann gegen Mitternacht der junge Arzt aus der Notaufnahme kam, dämmerte es mir langsam. Er begrüßte mich mit ernster Miene und sagte: ‚Frau Maier, die Leberwerte haben

Foto: privat

sich schon wieder verschlechtert. Es tut mir leid.' Es tut mir leid? – diese Worte trafen mich wie ein Schlag ins Gesicht. Erst da hatte ich begriffen, dass mein Leben und nicht nur meine Leber an einem seidenen Faden hing. Muss ich sterben? Mein bisheriges Leben lief ab wie ein Film.“

### **Eine Lebertransplantation zum Überleben?**

Beate erwachte, als Prof. B. an ihrem Bett stand. Er fragte, ob sie mit einer Lebertransplantation einverstanden sei. Sie stimmte sofort zu – zu diesem Zeitpunkt wäre sie mit allem einverstanden gewesen. Sie dachte nur noch an Johannes. Über Organspende hatte sie mal mit einer nierentransplantierten Frau gesprochen. Aber über eine solche hatte sie sich noch keine Gedanken gemacht.

Am Dienstag, dem 2. August, kam Beate auf die Intensivstation, Zustand „miserabel“. Die Leberwerte stiegen weiter. Sie hatte schon lange nichts mehr gegessen und den Zeitbezug verloren. Die Ärzte: Eine Ltx sei unausweichlich, um ihr Leben und das ihres Kindes zu retten. „Mein Gott, ich war so am Ende, dass ich gar nicht mehr an die Schwangerschaft dachte und auch nicht konnte.“ Jetzt kam es darauf an, schnellstmöglich eine passende Leber zu finden. Um 23 Uhr traf das rettende Organ ein. Zur Erleichterung kam die Angst, denn es gab gerade Ärztestreik, ein unbegliches Gefühl.

### **Die Operation**

Irgendwann wurde ihr eine Beruhigungstablette gegeben. „Die OP war bereit – ich auch“, Augen zu und durch, war der letzte Gedanke. Nach der OP furchtbare Angst, Beate wusste nicht, wo sie war. Dazu kamen schlimme Träume. Die Mutter: „Beate, du bist transplantiert worden, du hast die OP gut überstanden und sie verlief recht gut.“

Die Besuche der Angehörigen konnte sie kaum erwarten, sie waren die Höhepunkte eines neu geschenkten Tages. Das Frühstück, ja das Essen schmeckte wieder, aber der Körper verweigerte noch die Nahrungsaufnahme. Die selbständige Körperpflege und behutsames Bewegungstraining gehörten zu den täglichen Aufgaben, die noch Schwerstarbeit waren. Die Angehörigen, die Ärzte und die Schwestern gaben ihr Kraft und neue Freude und vor allem Lebensmut. Die Kontrollen und die Nachsorge galten auch dem heranwachsenden Leben, ihrem Kind. Die Chancen standen 50:50, es zu behalten. Wie

wirkt sich die Immunsuppression auf das Baby aus? Eine Fehlentwicklung war nicht auszuschließen, ein Abbruch gerechtfertigt. Aber dies wollte Beate in keinem Fall mehr. Die Entscheidung, weiterleben zu wollen, wollte sie dem Kind selbst überlassen. Prof. L.: Dieser Eingriff sei auch für ihn etwas Nichtalltätliches, ganz Besonderes gewesen. Erste Priorität hatte die Patientin, dann erst das Kind. In den ersten Tagen nach der Ltx waren die Leberwerte immer noch sehr schlecht, es war keine Besserung in Sicht. Eine zweite Ltx? Eines Tages wurde ihr endlich die eigentliche Ursache ihrer Lebererkrankung mitgeteilt, es war eine seltene Virushepatitis E.

Nach zehn Tagen Intensivstation kam Beate auf die Normalstation, sie genoss das Einzelzimmer, die Ruhe, die Leberwerte besserten sich langsam. Ein komisches Gefühl: auf der Intensivstation rundum überwacht, an viele Kabel und Schläuche angeschlossen, jetzt „abgenabelt“ zu sein. Aber auch jetzt rissen die Kontrollen nicht ab. Erste Unterhaltungen waren möglich. Der Muskelaufbau begann durch tägliches Training, erste Gehübungen, Treppensteigen, sie hatte fast keine Kraft dazu.

„Der ganze Tagesablauf war sehr mühsam und es war ein täglicher Kampf, mich aufzuraffen. Selbst das Essen im Bett fiel mir schwer. Es kostete mich ungeheuerliche Energie, um durchzuhalten. Aber mit eisernem Willen, der Hilfe meiner Familie und den unzähligen Gebeten, die für mich gesprochen wurden, schaffte ich jeden Tag neu. Jeder einzelne Tag, den ich durchstehe, komme ich meinem Zuhause ein Stückchen näher, dachte ich bei mir, jeder Tag zählt. Auch die liebevolle und fürsorgliche Unterbringung und die Anteilnahme aller Ärzte und Schwestern auf der F7 halfen mir sehr und gaben mir dadurch ein gutes Gefühl der Sicherheit und Geborgenheit.“

### **Auf AHB (Anschlussheilbehandlung)**

„Nach sieben Wochen Klinikum Großhadern wurde ich für drei Wochen mit dem Sanka nach Bayerisch Gmain in die Rehaklinik gebracht. Dort wurde ich herzlich von der diensthabenden Schwester empfangen. Sie regte mich an, mein Leben wieder selbstständig in die Hand zu nehmen, wie: selbständiges Waschen, die vorgeschriebenen Anwendungen, Vorträge und Arztbesuche wahrzunehmen, alleine (mit oder ohne Gehhilfe) zum Essenssaal zu gehen und die eigenverantwortliche Tabletteneinnahme. Mit Hilfe der Anwendungen und des Muskeltrainings nahm ich schnell an Kraft zu. Bei den Vorträgen wur-

de ich rund um das Thema Ltx informiert. Pro Woche hatte ich dort nur zwei Arztbesuche und zwei Blutabnahmen, was mich etwas beunruhigte. Bevor ich endgültig nach Hause konnte, wurde ich im Klinikum Großhadern nochmals durchgecheckt: Alles in Ordnung!“

### **Endlich zu Hause**

„Es war ein schönes Gefühl endlich wieder zu Hause zu sein. Ich hatte immer leichte Wehen. Die gynäkologischen Kontrollen und Untersuchungen hatte ich weiter im Klinikum Großhadern. Aus Angst, ich könnte Johannes „verlieren“, wollte ich nicht in der Klinik bleiben. Am 2. Weihnachtsfeiertag 2005 brachte mich mein Mann wegen heftiger Wehen ins Klinikum Großhadern. Geburtstermin wäre erst der 9. Februar 2006 gewesen, also noch viel zu früh für eine Geburt. Über eine Infusion wurde mir ein Wehenhemmer verabreicht. Kurz darauf bekam ich einen Juckreiz. Wegen der Allergie gegen diesen musste ich weiter in der Klinik bleiben. Das Schlimmste dabei war, dass ich nicht für Johannes da sein konnte. Meine größte Angst war, dass er davon einen psychischen ‚Knacks‘ bekommt. Ich ‚verließ‘ ihn ja zum zweiten Mal ...!“

### **Das größte Geschenk: Die Geburt von Franziska**

„Am 19. Januar 2006 wollte man die Wehen zur Geburt einleiten. An diesem Tag hätte ich die 37. SSW erreicht und das Kind wäre voll ausgereift gewesen. Man wollte durch das größer Werden des Kindes meine Leber nicht weiter gefährden. Aber meine Franziska wollte ihren Geburtstag selber aussuchen und entschied sich für einen Tag früher: Am 18. Januar bekam ich am Spätnachmittag Wehen, um 19 Uhr wurde ich in den Kreissaal gebracht und um halb Zehn Uhr erblickte sie auf natürlichem Wege kerngesund das Licht der Welt. Am 23. Januar 2006 konnten endlich und überglücklich mein Mann, Franziska und ich die Klinik in Richtung Heimat verlassen.“

Heute, drei Jahre nach der OP, erfreuen wir uns beide bester Gesundheit. Franziska strotzt vor Energie und steht ihrem 4-jährigen Bruder Johannes in allem kaum nach. Sie ist der Wirbelwind der Familie und zusammen mit Johannes unser schönstes Geschenk.“

**Beate Maier**

Wie in Heft 1/2009 der „Lebenslinien“ angekündigt, bringen wir im folgenden Artikel eine ausführliche Besprechung des Buches von Linus Geisler: *Arzt und Patient – Begegnung im Gespräch*.<sup>1</sup> Das Buch ist zuerst vor über 20 Jahren erschienen. Doch leider finden noch immer viele missglückte Arzt-Patienten-Gespräche statt. Dabei wäre es relativ einfach, die Kontakte – selbst im Zeitalter von Kostendruck und Evidenz-basierter Medizin – entscheidend zu verbessern.

## Buchbesprechung

# Arzt und Patient – Begegnung im Gespräch

**„Jetzt haben Sie PSC. Diese wird in etwa zwei Jahren zur Leberzirrhose und letztlich zum Leberkrebs fortschreiten. Und dann sind Sie weg vom Fenster.“ Von diesem Gespräch des Autors dieses Artikels mit einem prominenten Hepatologen an einer bekannten deutschen Universität wusste Linus Geisler beim Verfassen seines Buches natürlich nichts. Sonst hätte es ein Beispiel für ein total missglücktes Arzt-Patienten-Gespräch sein können, das den Autor/Patienten wie ein Keulenschlag traf.**

„Die ‚sprechende Medizin‘ ist als Gegengewicht zur High-Tech-Medizin ein Gebot der Zeit. Transplantationsmedizin ist High Tech par excellence. Daher ist dieses Buch von besonderem Interesse für uns.“ „[Es] weist ... sowohl dem Arzt als auch dem Patienten Wege zum gegenseitigen Verstehen durch das Gespräch.“ Die Zitate stammen vom Text auf dem Rückendeckel des Buchs. Das Buch ist weitgehend für Ärzte geschrieben, die sich am Ende des Buches vielleicht fragen, so die rhetorische Einlassung von Linus Geisler auf S. 353, ob sie denn im ärztlichen Alltag die Zeit hätten, die Empfehlungen umzusetzen. Er zerstreut dann die Bedenken, indem er unterstreicht, dass das verstehende Gespräch zwischen Arzt und Patient kein zeitraubendes Gespräch sei. Die wichtigsten Empfehlungen des Buches werden in neun leicht erlernbaren Schritten zusammengefasst und ganz am Schluss noch in eine Checkliste überführt (362 f).

Wie das Schlusskapitel kann das Buch in weiten Teilen mit seinen zahlreichen zusammenfassenden Übersichten und Abbildungen wie ein Manual gelesen werden, also eine Anleitung für zielführendes ärztliches Verhalten gegenüber Patienten. In einigen Teilen hat das Buch auch für den Patienten Manualcharakter, wenn es etwa um die Vorbereitung auf ein wichtiges Gespräch mit dem Arzt geht. **Aber das Buch geht viel tiefer und schöpft aus einer langen Erfahrung des Arztes Linus Geis-**

**ler<sup>2</sup> und des Menschen, der viel mehr vom Leben weiß, als man jemals in medizinischen Lehrbüchern zu erfahren hoffen könnte. Es geht um Medizin,** sowohl um Routinekontakte zwischen Arzt und Patient als auch um Vorbereitung schwieriger Operationen und Intensivmedizin. **Aber es geht auch um die letzten Dinge an der Neige des Lebens.** Somit ist das Buch äußerst lesenswert für uns als Patienten, vielleicht gerade für uns Patienten: wir begegnen dem Arzt stets mit gewissen Erwartungen, die oft enttäuscht werden. Das Buch bringt jedoch klar zum Ausdruck, dass die Arzt-Patienten-Beziehung gestaltbar ist – nicht zuletzt auch von Seiten des Patienten. Bei der Besprechung rücke ich die Patientenperspektive in den Vordergrund als die für uns besonders relevante.<sup>3</sup>

Wie in Heft 1/2009 bereits erwähnt, beginnt das Buch mit einem **„Bekenntnis – statt eines Vorworts“**: statt zuzuhören, habe ich gesprochen; weil ich die falschen Fragen gestellt habe, habe ich nicht die richtigen Antworten erhalten; statt Empathie entgegenzubringen, habe ich mich „professionell“ verhalten; ich habe Zeitdruck erzeugt und Zeitdruck spüren lassen; ich habe Ängste verkannt und Ängste im Gespräch ausgelöst. „Kurzum: Ich habe mich verhalten wie viele meiner Kollegen. Damit habe ich Chancen vertan, Hoffnungen enttäuscht und mich selbst um einen Teil der Früchte meiner Arbeit betrogen“ (S. 9). Klingt das bekannt?

Die **Zielsetzung des Buches** wird folgendermaßen zusammengefasst: „Dieses Buch will einfache Wege aufzeigen, die es Arzt und Patienten ermöglichen, besser miteinander zu sprechen, als dies meist der Fall ist. Bessere Gespräche bedeuten vom Ergebnis her weniger unbefriedigende und letztlich erfolgreichere Gespräche“ (S. 21). Die Stoßrichtung des Buchs kommt besonders schön in einem Goethe-Zitat über richtiges Fragen zum Ausdruck: „Wer das erste Knopfloch verfehlt, kommt mit dem Zuknöpfen nicht zu Rande.“

In einem **allgemeinen Teil** (19–136) werden die Grundlagen entwickelt für den besseren und eher zum Ziel führenden Umgang zwischen Arzt und Patient im Gespräch. Diese ins Detail gehenden, grundlegenden Ausführungen werden dann in einem **speziellen Teil** (137–352) auf konkrete Problembereiche angewendet, um schließlich in **„Arzt und Patient im Gespräch – der Schritt von der Theorie zum klinischen Alltag“** in neun Punkten mit Schaubild und tabellarischer Checkliste zusammengefasst zu werden (353–363). Wenn wir Patienten nicht direkt angesprochen werden, sondern eher der Arzt der Adressat ist, können wir wichtige Einsichten durch Umkehrschluss gewinnen: Darauf also kommt es an! Darauf sollte ich beim nächsten Gespräch mit dem Arzt (dem Hausarzt, dem Facharzt oder dem Arzt in der Klinik) achten und ihn zum Partner in einem gemeinsamen Unternehmen machen. **Das Buch sollte eigentlich Pflichtlektüre für den Arzt sein.** Man wünschte sich als Patient, dass diese Dimension des Arztseins einen wichtigen Platz in der ärztlichen Ausbildung einnähme.

### Allgemeiner Teil

Wichtigstes Ergebnis jedes Gesprächs zwischen Arzt und Patient sollte die Erzielung einer **gemeinsamen Wirklichkeit** sein (56–61). Das klingt ziemlich abstrakt, ist aber sehr konkret, wenn es um das Stellen einer Diagnose und die Empfehlung einer Therapie geht. Nur wenn es gelingt, eine gemeinsame Wirklichkeit oder eine gemeinsame Grundlage zu schaffen, gibt es wirkliche Kommunikation und einen Erfolg versprechende Arzt-Patient-Beziehung. Dabei entfällt die Hauptverantwortung auf den Arzt, der vielfältige Techniken beherrschen sollte, um den Patienten zu erreichen. Dies fängt an mit Fragen und Zuhören.

Die **Kunst der Frage** (81–95) ist der Schlüssel zur Kommunikation; gute Fragen sind bereits Teil der Therapie (82). Der Arzt



sollte sich stets bemühen, offene Fragen zu stellen: also Fragen, die mit Fragewörtern (wie, was, wann etc.) eingeleitet werden und den Patienten zum Sprechen anregen und nicht in Ja-Nein-Antworten enden. Die Technik der offenen Frage ist natürlich auch für den Patienten am besten geeignet, damit der Gesprächsgegenstand vertieft wird und er vom Arzt möglichst viel erfährt (81, 83). Der gekonnten Frage muss das **aktive Zuhören** folgen (43–51). „Aktives, geschultes Zuhören ist die wichtigste Fähigkeit im Gespräch mit dem Patienten. Aktives Zuhören fällt schwerer als Sprechen, daher ist Zuhören auch der schwierigste Part im Gespräch. Ein wesentliches Merkmal des guten Arztes ist ein guter Zuhörstil“ (43). „Aktives Zuhören bedeutet aufnahmebereite Zuwendung“ (44), also Bekundung von Interesse und völlige Präsenz – nicht wie es leider häufig der Fall ist, dass der Arzt sich beinahe ausschließlich mit seinem Computer oder Diktiergerät befasst (das dann später mit Hilfe von voice recognition automatisch einen Eintrag in die Patientenkartei oder die Ausstellung eines Rezepts ermöglicht). Aus der Erörterung des Zuhörens und der entsprechenden Empfehlung für den Arzt („Anatomie der Nachricht“, 66–73) möchte man für den Patienten insbesondere eines ableiten: **Seien Sie so klar und spezifisch wie möglich!**

Das Gespräch mittels Fragen und Zuhören wird entscheidend durch die Verwendung **verständlicher Sprache und klar strukturierter Aussagen** (74–81) gefördert. Dabei spielen auch äußere Umstände wie die **Sitzordnung** (35–39) oder die **Position des Klinikarztes am Krankenbett** (am Fußende wie meist oder an der Seite des Patienten) eine wichtige Rolle. Ebenso die Körpersprache (131–136). Zwar sollte der Arzt adäquate Distanz wahren (wörtlich und im übertragenen Sinne) (29–34), um dem Patient Raum zu geben, doch ist ein Schreibtisch zwischen Arzt und Patient eher hinderlich und eine offene Über-Eck-Sitzordnung zu bevorzugen. Es läge eigentlich nahe, dass eine solche Selbstverständlichkeit bereits bei der Möblierung der Praxis berücksichtigt würde. Wie oft kann man aber Anderes sehen? Ähnlich ist es in der Klinik: Steht der (Chef-/Ober-)Arzt am Fußende des Betts in Begleitung anderer Ärzte und von Pflegepersonal, ist dies einer guten Kommunikation eher abträglich. Diese Aspekte werden im Detail geschildert und stellenweise in Abbildungen und zusammenfassenden Übersichten dargestellt. Zen-

tral für das verstehende Gespräch ist, dass **Empathie** vermittelt wird oder **einfühlendes Verstehen** oder das Einfühlungsvermögen in die Erlebniswelt des Patienten (52–55). Leider wird dieser Aspekt (sowie auch andere Aspekte guter Kommunikation) bei der ärztlichen Ausbildung weitgehend vernachlässigt: der Arzt wird so ausgebildet, dass er in erster Linie somatische Störungen zu erfassen lernt (53).

Diese vielseitigen Prinzipien der erfolgreichen Kommunikation werden noch durch spezielle Empfehlungen zum Zeitmanagement (23–28) oder auch zur Sprachwahl (39–42; 74–81) ergänzt. Der Arzt solle seine Arbeit möglichst in Zeitblöcken erledigen, damit er sich dann ganz dem Patientenkontakt widmen kann und nicht durch andere Erfordernisse in ständiger Zeitnot ist und diese dem Patienten auch noch signalisiert durch Annahme von Telefonaten, Sitzen auf der Stuhlkante etc. Viele an den Arzt gerichtete Empfehlungen gelten auch für den Patienten, nicht zuletzt auch die Empfehlungen zur Wahl und Organisation der Sprache sowie zum Sprachstil; auch die Verwendung des Fragenzettels durch den Patienten wird als hilfreich akzeptiert (93–94), auch wenn viele Ärzte darauf negativ reagieren („la maladie du petit papier“). Am Ende muss sich der Arzt selbstkritisch fragen: **„Wurde der Patient ausreichend stimuliert, selbst zu fragen?“** (95).

### Spezieller Teil

In diesem Teil geht es um typische Arzt-Patienten-Begegnungen und -gespräche. Das Gespräch sollte mit einer Vorstellung und mit zum Ziel führenden einleitenden Worten (Was führt Sie zu mir? Wie kann ich helfen? o.ä.) beginnen sowie mit einem Händedruck und Herstellung von Blickkontakt. Für einschlägige Fehler gibt es eine ganze Liste (116), die in der Frage gipfelt: das erste Knopfloch verfehlt? (frei nach Goethe, siehe oben). Am Anfang steht dann die **Anamnese** (Erfassung der Krankengeschichte, 117–129), die auf eine ganzheitliche Erfassung des Patienten ausgerichtet sein sollte im Sinne des „biopsychosozialen Konzepts“ (117). Dabei ist Strukturierung/Organisation (93, 119) wichtig, insbesondere aber die Vermittlung von Wärme und Verstehen durch entsprechende Deutung und Mitteilung (122). Das verstehende Gespräch hat seine ganz besondere Bedeutung für psychosomatische Patienten (189). Entscheidend sind der Gesprächsrahmen und ausreichend

Zeit von bis zu 45 Minuten (123). Die Gesprächsführung könnte trichterförmig verlaufen von einem offenen Anfang mit breiter Entfaltung und in einer thematischen Fokussierung enden (125). Auch der Patient sollte sich sorgfältig auf dieses erste Gespräch vorbereiten, damit es nicht, wie so häufig, erst am Schluss zu beiläufigen, aber zentral-wichtigen Bemerkungen kommt. Dem **Gesprächsabschluss** kommt dann ebenfalls besondere Bedeutung zu: der Abrundung und gegebenenfalls der Vereinbarung eines konstruktiven Plans sowie der verbindlichen Verabschiedung. Blickkontakt und Körpersprache (131–136) sind während des gesamten Gesprächs von atmosphärischer Wichtigkeit.

Auch wenn in dem ganzen Buch besonderer Wert auf die persönliche Begegnung im Gespräch gelegt wird, werden Kontakte am Telefon oder über das Internet in bestimmten Situationen ebenfalls als sinnvoll akzeptiert (171–177). Beim **„schwierigen Patienten“** (183–187) und beim **„psychosomatisch Kranken“** (188–193) hat **Empathie** einen besonders hohen Stellenwert; diese ist jedoch nur im ausführlichen, persönlichen Gespräch zu vermitteln. Im Umgang mit **chronisch Kranken** (194–200) steht Betreuung im Vordergrund mit der Anregung zur Änderung von Verhaltensweisen (u.a. „coping“, d.h. mit der Situation zu Recht kommen), als ob der Patient „bedingt gesund“ wäre. Die besonderen Kommunikationsanforderungen bei ausländischen/wenig integrierten Patienten werden im Abschnitt „der anatomische Bauch“ (209–212) behandelt. Dabei wird empfohlen, Dolmetscher (oft ehrenamtlich als „community interpreters“ tätig) einzusetzen und – selbstredend – auf keinen Fall den Patienten mit Medikamenten abzuspeisen. Das Verstehen von Bildern oder auch des ganzheitlichen Krankheitserlebens („ich bin krank überall“) stellt besondere Anforderungen an Arzt und Dolmetscher.

Das **Visitengespräch** (218–226) und das **Gespräch vor und während belastender Maßnahmen** (227–236; auch das präoperative Gespräch, 233–236) nehmen einen besonderen Platz für unsere Leserschaft ein. Hier gilt es, dem leider üblichen Zeitdruck entgegenzuwirken: die Visitendauer ist durchschnittlich 3 1/2 Minuten und wird zu fast zwei Dritteln vom Arzt besetzt; das Gespräch gilt häufig als „betriebswirtschaftlicher Luxus“ (220 f). Die Besprechung belastender Maßnahmen ist oft von Angst und Gereiztheit gekennzeichnet. Empathie und Eingehen auf

Patientenfragen, insbesondere die Erklärung der bevorstehenden Maßnahmen und deren erwartete Dauer, sind wichtige Empfehlungen zur Verbesserung der Kommunikation. Die Vermittlung von Kontakten mit erfahrenen Patienten durch den Arzt wird auch als hilfreich empfohlen (231). Hier spielen dann auch Selbsthilfeorganisationen eine besondere Rolle.

Besonders lesenswert aus unserer Perspektive ist das Kapitel über **Intensivmedizin** (261–289), die wir alle zur Genüge kennen gelernt haben oder kennen lernen werden. Die Intensivstation ist der Ort mit größtem Kommunikationsbedarf und mit den größten Kommunikationshindernissen. Intensivmedizin ist verrufen als „Apparatemedizin“ und „inhumane Medizin“. Die Diskussion im Buch wird geleitet von einer chinesischen Weisheit: „Die Behandlung sollte nicht schlimmer sein als die Krankheit“ (262). In den Kommunikationsprozess zwischen Arzt/Pflegepersonal/Patient sollten unbedingt auch die Angehörigen (274–276) einbezogen werden; auch dafür ist genügend Zeit erforderlich, und Flurgespräche darf es nicht geben. Besondere Einsichten vermittelt der Bericht eines Betroffenen, eines 53-jährigen Allgemeinmediziners, der als Patient auf der Intensivstation behandelt wurde (268–270). Allein das Ansprechen des Patienten mit seinem Namen ist schon

von Bedeutung. „... kein Wort hört der Patient so gern wie seinen Namen“ (284). „Wird der Patient mit Namen angesprochen, dann ist das für ihn ein Signal, dass man ihn als Person, seine speziellen Probleme und seine spezifische Situation kennt.“ (284). Da es sich um eine Extremsituation handelt, ist auch ganz wichtig, dass erklärt wird, was geschieht und geplant ist (285 f) und dass das behandelnde Team Hoffnung gibt (287).

Unter der Kapitelüberschrift Medizin, Spiritualität und Religion (337–352) stößt Geisler zu Sinnfragen und den letzten Dingen vor. Dies setzt eine große Sensibilität des Arztes voraus, die sich Geisler offensichtlich in langen Jahren erworben hat. Der Arzt sollte die Spiritualität des Patienten durch eine **spirituelle Anamnese** (338 ff) erfassen und gegebenenfalls durchaus über Gott sowie über Hoffnungen und Jenseitiges sprechen. „Was kommt nach dem Tod?“ „Gibt es ein ewiges Leben?“ Das kann man natürlich nicht wissen, sondern nur glauben und zu einer subjektiven Gewissheit machen. Küng und Bloch werden in diesem Zusammenhang zitiert sowie auch die Offenbarung des Johannes (351 f): Bloch spricht vom „großen Vielleicht“, Küng vom Ewigkeitsglauben als nicht beweisbar, „doch zu bewahrheiten“, der Seher Johannes vom neuen Himmel und der neuen Erde und „Siehe,

ich mach alles neu“. Dieses Kapitel gibt dem Buch einen transzendentalen Bezug, der in Fragen von Leben und Tod – und darum geht es in der Transplantationsmedizin – unverzichtbar ist.

Zum Schluss noch eine **Empfehlung an den Leser**, der sich das Buch vielleicht aus der Bibliothek/Fernleihe ausleihen möchte und wenig Zeit hat: die Kapitel über Intensivmedizin (261–289), Medizin, Spiritualität und Religion (337–352) sowie das Schlusskapitel Arzt und Patient im Gespräch – der Schritt von der Theorie zum klinischen Alltag (353–363) können mit großem Gewinn auch alleine gelesen werden und eröffnen neue Blicke auf das Arzt-Patienten-Verhältnis.

Ulrich R. W. Thumm

- 1 Linus Geisler: *Arzt und Patient – Begegnung im Gespräch. Wirklichkeit und Wege*, 5. erweiterte Auflage, 388 Seiten, pmi Verlag Frankfurt 2008. ISBN 3-89786-076-7 ([pmiverlag@at-online.de](http://pmiverlag.at-online.de) / [www.pmi-verlag.de](http://www.pmi-verlag.de))
- 2 Professor Dr. med. Linus Geisler wurde bereits in Heft 1/2009 der „Lebenslinien“ vorgestellt.
- 3 Der eine oder andere Leser nimmt vielleicht das Buch zur Hand. Um die Lektüre zu erleichtern, werden in der Buchbesprechung stets Seitenangaben gemacht.

## Psychosomatik auf dem DTG-Kongress 2008

# Neues aus der Psychosomatik in der Transplantation

### **E. Lorenz vom UKE in Hannover stellte das Projekt „Lebe!“ vor.**

Vor und nach Lebertransplantation von Kindern besteht das Risiko für Entwicklungsstörungen und weitere Problemlagen. Darauf stellte eine Untersuchung ab, die bis 2007 168 Familien einschloss. Die Kinder waren zum Zeitpunkt der Transplantation durchschnittlich 2,7 Jahre alt, zum Zeitpunkt der Untersuchung waren sie durchschnittlich 8,3 Jahre alt. Die Kinder wurden mit verschiedenen Untersuchungsinstrumenten zur geistigen und emotionalen Entwicklung sowie zu ihrer Stressbelastung befragt.

Obwohl die Kinder teilweise von einer höheren Lebensqualität berichten als nicht-transplantierte Kinder, sind sie den Ergebnissen zufolge zu 49 % psychisch auffällig (davon 34 % Einnässen, 24 % Anpassungsstörungen). Ihre geistigen Fähigkeiten

sind unterdurchschnittlich (langsam, besonders bei Aufgaben, die Konzentration erfordern), die Familien sind belastet (teilweise durch Überfürsorglichkeit der Eltern). Die Stärke der psychischen Probleme war dabei wesentlich abhängig von der Krankheitsdauer.

Die Autoren halten daher psychologische Betreuung der Familien und frühzeitige Diagnostik von Entwicklungsstörungen bei lebertransplantierten Kindern als Standardmaßnahme für dringend notwendig, damit diese Kinder angemessen in Schule und Beruf integriert werden können.

**K. Tigges-Limmer von der Universität Jena stellte einen Gesprächsleitfaden für Ärzte vor.** Mangelnde Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient (Non-Compliance oder Non-Adherence) kann zu vermehrtem Organverlust mit einge-

schränkter Lebensqualität oder gar erhöhter Versterbensrate führen. Zur Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patienten vor und nach Transplantation hat ein aus Fachleuten verschiedener Disziplinen bestehendes Team einen Gesprächsleitfaden entworfen. Dieser Leitfaden soll Ärzten dabei helfen, in schwierigen Gesprächssituationen Hilfen durch klar beschriebene Ziele und Beispiele zu geben. Dabei werden sowohl die unterschiedlichen Phasen des Gesprächs berücksichtigt wie auch die in der jeweiligen Gesprächsphase möglichen Gefahren der Nicht-Zusammenarbeit. Insgesamt soll der Leitfaden die Kompetenz der TX-Ambulanzen erhöhen und die Bereitschaft der Patienten zur Zusammenarbeit mit den Ärzten stärken.

Peter Mohr



# Ernährung bei Lebererkrankungen



Foto: privat

Der Ernährungszustand von Patienten mit **fortgeschrittener Lebererkrankung (FL)** ist einer der wichtigsten prognostischen Parameter. Da die Mehrzahl der Lebererkrankungen eine gemeinsame Endstrecke haben, werden zunächst gemeinsame Prinzipien dargestellt.

Die fortgeschrittene Lebererkrankung ist gekennzeichnet durch einen kontinuierlichen Gewichtsverlust. Die Ursache dafür ist eine negative Eiweißbilanz und eine oft zu geringe Kalorienaufnahme.

Bei der FL kommt es zu charakteristischen Stoffwechselveränderungen, die sich mit sehr speziellen Methoden bereits in Frühstadien (Stadium Child A) nachweisen lassen: Vermehrung des Wassers im Gewebe (Ascites, Beinödeme), Abnahme der Fettmasse, Abnahme der fettfreien Masse (= z.B. Muskulatur).

In den fortgeschrittenen Stadien findet sich bei fast allen Patienten eine sogenannte Protein-Malnutrition (PEM). Dieser Begriff besagt: 1. Eiweißmangel aufgrund der negativen Eiweißbilanz, 2. Gewichtsabnahme aufgrund der fortgeschrittenen Lebererkrankung.

Die Ursachen sind vielfältig: verminderter Appetit, Antriebslosigkeit bei hepatischer Enzephalopathie, einseitige Ernährung bei Alkoholkrankheit, wiederholte Infektionen verbunden mit Krankenhausaufenthalten und fehlende körperliche Aktivität.

Die Diagnose der PEM ist manchmal nicht einfach zu stellen. Im klinischen Alltag liefern die Frage nach dem Appetit (spontane Nahrungsaufnahme) und die Stärke des Faustschlusses (je schwächer, desto ausgeprägter die PEM) wertvolle Hinweise.

Bei der FL kommt es zu einem ununterbrochenen Eiweißabbau. Durch spezielle Ernährungsmaßnahmen kann nicht der Eiweißabbau, jedoch die Folge, die negative Eiweißbilanz, wirkungsvoll therapiert werden. Eine kohlenhydratreiche Spätmahlzeit (z.B. Toast mit Honig, Schokoladenriegel) führt dazu, dass nicht zusätzliche Eiweißspeicher abgebaut werden. Alternativ kann abends ein Energiedrink (700 kcal) zur Verbesserung der Eiweißbilanz führen.

Die wichtigste Maßnahme ist jedoch eine eiweißreiche Ernährung. Eine verminderte Eiweißzufuhr ist nur in Ausnahmefällen indiziert (z.B. bei Magenblutungen).

Der Eiweißbedarf beträgt in der Regel 1,0–1,6 g Eiweiß/kg Körpergewicht pro Tag (Beispiel: 70 kg  $\times$  1,2 = 84 g Eiweiß pro Tag). Als Kalorienbedarf wird 30–35 kcal/kg Körpergewicht pro Tag plus Aktivitätsfaktor (in Abhängigkeit von der körperlichen Aktivität 5–15 kcal/kg Körpergewicht pro Tag) empfohlen. Beispiel: 70 kg  $\times$  35 kcal/Tag + 70 kg  $\times$  10 kcal/Tag (mittlere körperliche Aktivität) = 3.150 kcal pro Tag.

**Tabelle 1: Eiweißgehalt von ausgewählten Lebensmitteln**

Produkt	Eiweißgehalt
Hühnerei	9 g
Quark 20%, 100 g	13 g
Bierschinken, 100 g	13 g
Hähnchenschenkel, 100 g	14 g
Gemischtes Hackfleisch	22 g
Rinderfleisch mittelfett, 100 g	16 g

Quelle: [www.index-essen.de](http://www.index-essen.de)

Der erste Schritt ist stets die Diagnosestellung einer PEM. Eine Ernährungsberatung ist unbedingt empfehlenswert (siehe auch Tabelle 1). Die tägliche Nahrungsaufnahme sollte auf 4–7 kleinere Mahlzeiten aufgeteilt werden. Eine Verminderung der Natriumzufuhr (5g Salz, NaCl) ist nur bei Wasserüberladung (ausgeprägter Ascites, Beinödeme) indiziert. Durch die regelmäßige Einnahme von Trinknahrung („Astronautennahrung“) kann der Ernährungszustand verbessert werden. In der Praxis scheitert dies allzu oft aufgrund der Eintönigkeit/Geschmack und der hohen Kosten (ca. 4 EUR pro Beutel) der Trinknahrung. Eine regelmäßige Einnahme von Multivitaminpräparaten kann empfohlen werden, insbesondere bei Alkoholkrankheit, bei ausgeprägtem Untergewicht sowie bei den sogenannten cholestatischen Lebererkrankungen (z.B. primär biliäre Zirrhose). Umstritten ist der Einsatz von verzweigtkettigen Aminosäuren (VKAS). Bei FL findet man eine Abnahme der VKAS, einzelne Studien ergaben Hinweise auf eine Verbesserung des Ernährungszustands durch Ein-

nahme der VKAS; andere Studien konnten dies nicht bestätigen. In den aktuellen Leitlinien werden Einnahme von VKAS, abgesehen von Einzelfällen (z.B. Eiweißzufuhr führt zur Verschlechterung der hepatischen Enzephalopathie = Eiweißintoleranz), nicht empfohlen. VKAS finden sich insbesondere in Stockfisch, Magermilchpulver, Hartkäsen (z.B. Appenzeller) und natürlich in Fleisch (z.B. Rumpsteak, Rinderleende).

## Spezielle Situation Hepatitis C

Spezielle Ernährungsempfehlungen liegen nicht vor. Es ist zu beachten, dass durch gleichzeitigen Alkoholkonsum die Viruskonzentration im Blut steigt und die Leberschädigung zunimmt. Während einer Hepatitis-C-Therapie ist Alkohol nicht gestattet. Patienten mit einer überhöhten Alkoholzufuhr müssen für 3–6 Monate eine Abstinenz zeigen und bedürfen einer psychologischen Mitbetreuung.

Starkes Übergewicht vermindert die Ansprechrate einer Hepatitis-C-Therapie.

## Nicht-alkoholische Fettlebererkrankung

Die Einlagerung von Fett in die Leber bei Übergewicht kann zu entzündlichen Veränderungen in der Leber führen (NASH, nicht-alkoholische Steatohepatitis). Im Extremfall kann es durch die jahrelangen Entzündungsvorgänge zu einer Leberzirrhose (= Fettzirrhose) kommen. Die Therapie ist die konsequente körperliche Aktivität mit Gewichtsabnahme. Medikamentöse Therapien stehen derzeit nicht zur Verfügung.

## Hämochromatose

Eine eisenarme Ernährung kann nicht empfohlen werden. Allerdings sollten Eisen- und Multivitaminpräparate mit einem hohen Gehalt von Vitamin C (> 1g/Tag) vermieden werden. Letztere sind in Verbindung mit Herzrhythmusstörungen gebracht worden. Alkohol kann getrunken werden, nicht jedoch in überhöhter Menge.

**Dr. Andreas Mühlhöfer**  
Gastroenterologische Schwerpunktpraxis  
Stuttgart



# Ernährung nach LTX



Foto: privat

Nach erfolgreicher Lebertransplantation ist es in der Regel nicht notwendig, dauerhaft eine spezielle Diät einzuhalten. Vielmehr steht hier eine ausgewogene, ballaststoffreiche Ernährung auf dem Speiseplan, die sich nicht von den Empfehlungen zur gesunden Ernährung für Gesunde unterscheidet. Aufgrund der immunsuppressiven Medikamente und deren Wirkungen und Nebenwirkungen gibt es jedoch ein paar Besonderheiten in der Ernährung zu beachten.

Nach der Transplantation unterscheidet man zwei Phasen, die sogenannte Frühphase (bis 3–6 Monate nach Transplantation) und den Langzeitverlauf bzw. die Erhaltungsphase. Diese beiden Phasen haben unterschiedliche Zielsetzungen in der Ernährungstherapie.

## Die Frühphase nach der Transplantation

**Mehr Kalorien und viel Eiweiß.** Bedingt durch den Operationsstress und durch die katabolen Effekte der immunsuppressiven Medikamente ist der Kalorien- und Eiweißbedarf anfangs erhöht. Darüber hinaus sind viele Patienten aufgrund der schwierigen Ernährungssituation vor der Transplantation mangelernährt und weisen niedrige Reserven auf. Der Energiebedarf liegt daher bei den betroffenen Patienten pro Tag ca. 400 kcal über dem Bedarf eines Gesunden.

Es fällt oft leichter, den erhöhten Energiebedarf zu decken, wenn man häufiger kleinere Mahlzeiten am Tag zu sich nimmt.

Um eine ausreichende Eiweißversorgung zu erreichen, sollte täglich eine Portion Fisch, Fleisch oder Geflügel verzehrt werden. Als Alternative zu Fleisch und Wurst können auch eiweißreiche Milchprodukte wie Käse, Quark, Frisch- oder Hüttenkäse helfen, den täglichen Eiweißbedarf zu decken.

In der Frühphase können Schwierigkeiten in der Ernährung auftreten (Sodbrennen, Übelkeit, Durchfall, Erbrechen, Blähungen) aufgrund der breiten Nebenwirkungen der vielen Medikamente. Sollte sich

trotz evtl. Medikamentenanpassung dieser Zustand nicht bessern, können Trinknahrungen oder pulverförmige Konzentrate aus Kohlenhydraten oder Eiweißen helfen, den Körper ausreichend mit Nährstoffen zu versorgen.

**Keimarme Ernährung.** Das neue Organ wird durch die immunsuppressiven Medikamente vor einer Abstoßung durch das körpereigene Abwehrsystem geschützt. Vor allem die gerade zu Beginn erhöhte Immunsuppression beeinträchtigt jedoch die natürliche Abwehr von Keimen. Daher wird in den ersten Wochen eine keimarme Ernährung empfohlen. Einige Lebensmittel können Keime enthalten, gegen die sich ein abwehrgeschwächter Körper nur schwer wehren kann. Wie lange und in welchem Ausmaß diese keimarme Ernährung eingehalten werden muss, hängt u.a. von der Dosis der immunsuppressiven Medikamente ab und sollte daher mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden.

Folgende Regeln sollten bei der keimarmen Ernährung beachtet werden:

- Stets nur frisch zubereitete Speisen oder frisch aufbereitete Tiefkühlkost essen.
- Keine warmgehaltenen oder nur erwärmten Speisen und Getränke zu sich nehmen.
- Nur völlig einwandfreie, unversehrte Lebensmittel und Speisen mit noch langer Haltbarkeit verzehren.
- Haltbarkeitsdatum der Gewürze im Küchenschrank kontrollieren und ggf. ersetzen.
- Einmal geöffnete, angebrochene Packungen, Flaschen, Gläser, Tüten usw. möglichst innerhalb von 24 Stunden verbrauchen.
- Grundsätzlich keine offenen/unverpackten Lebensmittel, Flaschen, Speisen ungekühlt stehen lassen.
- Keine Süßspeisen verzehren, die rohe Eier enthalten könnten, z.B. Cremes, Softeis und selbst hergestellte Mayonnaise.
- Fleisch immer gut durchgegart verzeh-

ren, auf Austern, Sushi, frisches Hackfleisch oder Roastbeef verzichten.

- Frischobst und Gemüse besonders gründlich reinigen.
- Vor dem Kochen die Hände, Küchengeräte und Schneidebretter in heißem Seifenwasser waschen. Schneidebrett bei Wiederverwendung erneut waschen, wenn darauf Fleisch zubereitet wurde.
- Salatbüffets meiden und keine belegten Brötchen verzehren, deren Lagerdauer nicht bekannt ist.

## Langzeitverlauf nach der LTX

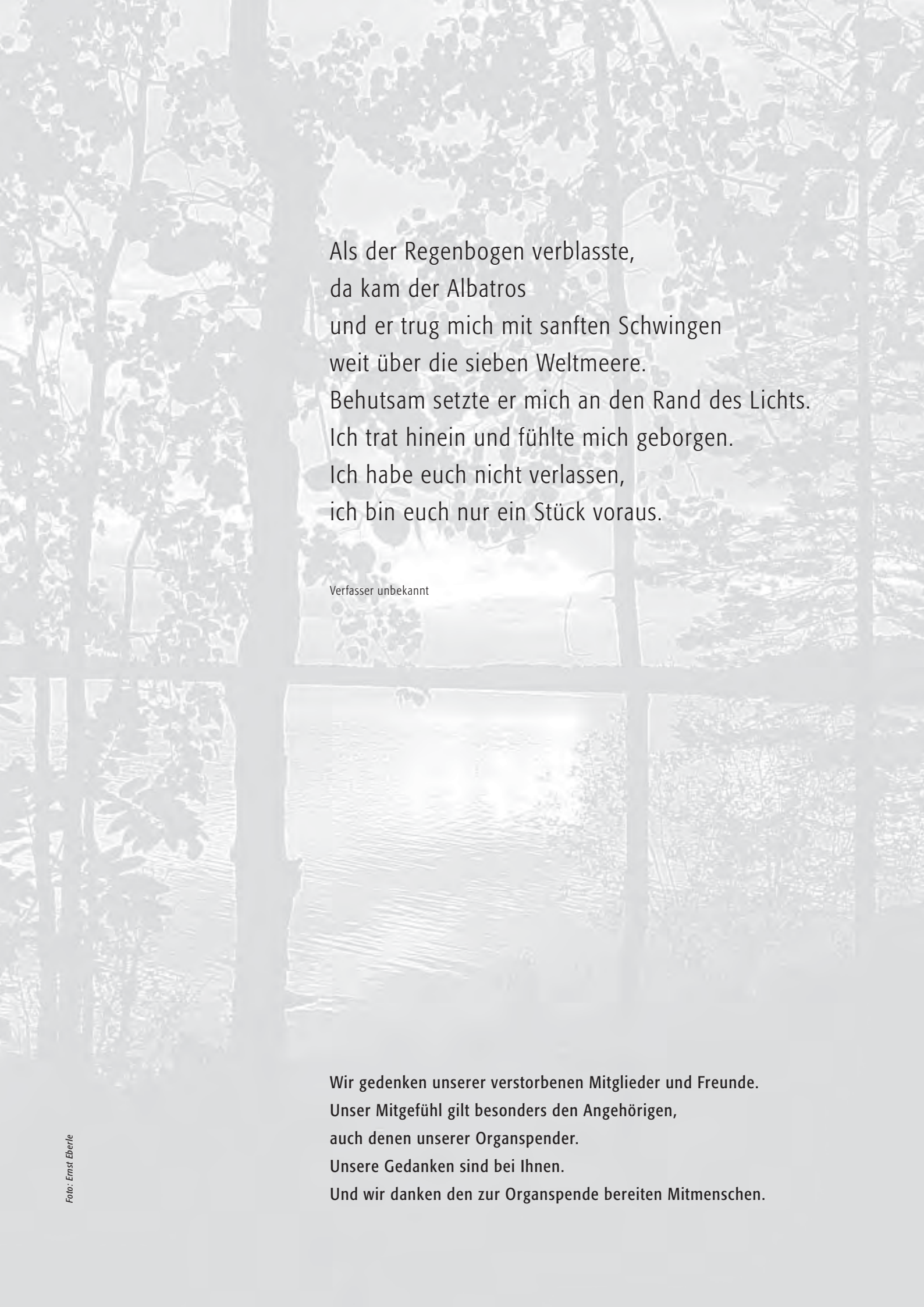
Im Langzeitverlauf der Lebertransplantation ist normalerweise keine spezielle Ernährung einzuhalten; es gelten die allgemeinen Ernährungsempfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE). Im Vordergrund stehen die Prävention und Behandlung von Komplikationen, die z.T. als Nebenwirkungen der immunsuppressiven Medikamente auftreten können, wie z.B. Adipositas, Fettstoffwechselstörungen, Diabetes mellitus und Osteoporose.

**Übergewicht vermeiden.** Die Haupttodesursache bei Patienten mit funktionierendem Transplantat sind kardiovaskuläre Erkrankungen, deshalb ist die Vermeidung und Behandlung der kardiovaskulären Risikofaktoren vordringlich.

Die meisten Patienten nehmen innerhalb der ersten 12 Monate nach der Transplantation deutlich an Gewicht zu. Die Gewichtszunahme ist meist multifaktoriell bedingt z.B. durch eine genetische Veranlagung, mangelnde Bewegung und eine erhöhte Nahrungsaufnahme, die auch bedingt ist durch die appetitanregende Wirkung der immunsuppressiven Medikamente.

Eine Gewichtszunahme ist akzeptabel, solange sie nicht über das gesunde Maß hinausgeht. Übergewicht sollte jedoch vermieden werden, da Begleiterkrankungen wie Fettstoffwechselstörungen, Bluthochdruck und Diabetes die Folge sein können, die die Gefäße und Organe schädigen.

**Fortsetzung auf Seite 51**



Als der Regenbogen verblasste,  
da kam der Albatros  
und er trug mich mit sanften Schwingen  
weit über die sieben Weltmeere.  
Behutsam setzte er mich an den Rand des Lichts.  
Ich trat hinein und fühlte mich geborgen.  
Ich habe euch nicht verlassen,  
ich bin euch nur ein Stück voraus.

Verfasser unbekannt

**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.**



Daher sollte man vor allem die kalorienreichen Lebensmittel wie Süßes und Fetttes reduzieren oder sogar meiden und stattdessen reichlich Gemüse und Obst sowie Vollkornprodukte, die auch viele Vitamine und Ballaststoffe enthalten und länger sättigen, in den täglichen Speiseplan einbauen. Der Fettanteil sollte generell nicht mehr als 30% der gesamten Kalorienzufuhr ausmachen. Dies gelingt leicht, wenn man auf eiweißreiche Nahrungsmittel wie fettarme Milchprodukte, mageres Fleisch, Fisch und Sojaprodukte

zurückgreift und fettarme Garmethoden (dünsten, grillen, kochen, garen in Folie oder Römertopf) anwendet.

Pflanzliche Fette und Öle, vor allem Olivenöl und Rapsöl, sollten weiterhin moderat verwendet werden, da sie einen positiven Effekt auf den Cholesterinspiegel haben und zusätzlich dem Körper lebensnotwendige (essenzielle) Fettsäuren liefern.

Regelmäßiger Sport und körperliche Alltagsaktivität helfen darüber hinaus, das Gewicht zu halten bzw. zu reduzieren

und wirken sich ebenfalls positiv auf das gesamte Herzkreislaufsystem aus. Es ist empfehlenswert, sich dreimal die Woche für mindestens 30 Minuten zu bewegen. Als günstige Bewegungsarten wären Walken, Radfahren, Wandern, Schwimmen oder Aquagymnastik zu nennen.

**Vareska Kaese**  
Ökologin  
Universitätsklinikum Heidelberg

## VEREINSGESCHEHEN

# Gut besuchtes Patientenseminar Lebertransplantation in Freiburg

Neben den regelmäßigen Patientenveranstaltungen an der Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Freiburg über chronische Lebererkrankungen und deren Behandlung fand nun am 17. Januar 2009 zum ersten Mal auf Anregung unseres Verbandes ein Patientenseminar für Wartepatienten und Lebertransplantierte statt. Dies soll eine ständige Einrichtung werden, zumal die Medizinische Klinik mit ihrem Chefarzt Dr. Jens Rasenack betroffene Patienten auf die Transplantation vorbereitet und diese auch bei der Nachsorge betreut. Mitveranstalter war also unser Verband, vertreten durch den Koordinator für Südbaden-Württemberg, Josef Theiss, unterstützt von Georg Hechtfisher und Ursula Birkemeyer.

Die zahlreichen Teilnehmer wurden von Prof. Dr. H. E. Blum begrüßt. Mit ihm verbindet uns eine lange vertrauensvolle Zusammenarbeit. Die Themenpalette umfasste die Indikation zur Lebertransplantation – „Wenn nichts mehr geht!“ (Dr. R. Fischer), die Vorbereitungsuntersuchungen für die Aufnahme auf die Warteliste (Dr. E. Panther), das neue Einstufungssystem auf die Warteliste MELD (Prof. Dr. Rasenack), den Ablauf von der Organspende bis zur Operation (Dr. P. Pisarski), die heutige Operationstechnik bei der Lebertransplantation (Dr. Schemmer, Heidelberg) und schließlich das Thema „Wie geht es weiter“, hier ging es um die Nachsorge (Prof. Dr. Rasenack). Die Referenten hatten sich sehr gut und „patientengerecht“ vorbereitet, so dass jeder zahlreiche wichtige Informationen mitnehmen



Georg Hechtfisher und Ursula Birkemeyer betreuen den Infostand beim Ltx-Seminar in Freiburg

konnte. Vor und nach den Referaten sowie in der Pause konnten sich bei einer Brezel und einer Tasse Kaffee die Teilnehmer mit den Ärzten unterhalten und an verschiedenen Infoständen Informationen einholen und mitnehmen, natürlich auch mit uns Ansprechpartnern Kontakt aufnehmen.

Den abschließenden Vortrag mit dem Thema „Anlaufstelle für Betroffene: Der Betroffenenverband Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ hat Josef Theiss übernommen. Das Verhältnis Arzt/Patient sei ein anderes geworden und nur „auf Augenhöhe“ für alle Beteiligten erfolgreich. Die Selbsthilfeorganisation der Lebertransplantierten vertritt die Interessen der Be-

troffenen, betreut sie in den vielen Kontaktgruppen und durch die Ansprechpartner und sorgt mit aktuellen Informationen auf der Homepage, durch die Zeitschrift „Lebenslinien“ und vielen Infoschriften für die Aufklärung der Patienten. Zum Schluss war es ein großes Anliegen, den Ärzten für ihre Bereitschaft zu danken, diesen Samstagvormittag für ihre Patienten zu opfern. Den Professoren Blum und Rasenack dankte J. Theiss im Namen der Patienten und des Vereins für die ausgezeichnete und verständnisvolle Zusammenarbeit. Die Regionalgruppe Freiburg/Hochrhein besteht inzwischen nun schon seit über 10 Jahren.

**Josef Theiss**

Foto: Josef Theiss



# Jahrestagung mit Mitgliederversammlung und Fachvorträgen am 14.3.2009 in Mainz



Fotos: Josef Theiss

Im Hörsaal der Chirurgie im Klinikum Mainz versammelten sich an diesem Frühlingstag zahlreiche Mitglieder unseres Verbandes. Auf dem Programm standen u. a. die Berichte über die Arbeit des Vorstands und der Revisoren sowie die Wahlen.

Nach der herzlichen Begrüßung durch unsere Vorsitzende, Jutta Riemer, hielten die Teilnehmer einen kurzen Moment inne im Gedenken an die verstorbenen Mitglieder. In Dankbarkeit gedachten wir der Organspender und deren Angehörigen. Der sich anschließende Bericht über die Arbeit des Vorstands beleuchtete das gesamte Tätigkeitsspektrum und die Vielzahl der Aktivitäten innerhalb des vergangenen Jahres.

Ein Höhepunkt war die Ehrung langjähriger Mitglieder unseres Verbandes, die von Jutta Riemer und Jutta Vierneusel vorgenommen wurde. Diese wiesen darauf hin, dass die Treue der langjährigen Mitglieder zum Verein eine der Voraussetzungen für dessen Arbeit zum Wohle von Patienten und Angehörigen sei. Von den insgesamt fast 200 zu Ehrenden war etwa ein Fünftel erschienen. Ihnen wurde eine Urkunde sowie eine Anstecknadel mit dem Vereinslogo überreicht, bei fünfzehnjähriger Mitgliedschaft in Silber.

Nach dem Bericht der Revisoren und der Entlastung des Vorstands wählten die Teilnehmer die Mitglieder des neuen Vorstands, die Beisitzer sowie die Revisoren. Jutta Riemer, unsere langjährige Vorsitzen-

de, erhielt erneut das Vertrauen – ein Ausdruck der Wertschätzung für ihre hervorragende Arbeit im Sinne unserer Mitglieder und eine Garantie dafür, dass die erfolgreiche Arbeit unseres Verbands auch in Zukunft kontinuierlich weitergeführt wird. Ebenfalls wiedergewählt wurden Dieter Bernhardt als stellvertretender Vorsitzender, Gerhard Heigoldt als Kassenwart sowie Peter Mohr, Birgit Schwenke und Egbert Trowe als Beisitzer. Neue Beisitzer im Vorstand wurden Heidrun vom Baur, Jutta Kulbach und Joachim Linder.

Die Mitgliederversammlung beauftragte schließlich den Vorstand, die Aufnahme des Verbands Lebertransplantierte Deutschland e.V. in den Dachverband der

Selbsthilfeorganisationen, die „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.“ (BAG Selbsthilfe) zu beantragen. Bisher ist unser Verband in keinem Dachverband der Selbsthilfe oder der Wohlfahrt organisiert. Es war für uns manchmal schwierig, an Unterlagen über Veränderungen und neue Tendenzen in der Gesetzgebung zu gelangen. Die Mitgliedschaft in der BAG Selbsthilfe garantiert uns künftig umfassende Informationen für unsere Arbeit innerhalb des Verbands und auch für das Zusammenwirken mit anderen Organisationen bzw. Institutionen.

## Liebe Jutta,

ich möchte mich auf diesem Wege noch einmal bei Dir und Deinem Team ganz herzlich für die schönen und interessanten Stunden in Mainz bedanken. Gott sei Dank war es mir nach langer Zeit vergönnt, liebe und vertraute Menschen in Mainz wiederzusehen. Es ist jedesmal so ein Gefühl, als kehrte man zu seiner Familie heim. Diese Vertrautheit finde ich sonst nirgendwo. Ich bin wirklich sehr froh, dass es Euch und unseren Verein gibt. Liebe Jutta, ich wünsche Euch weiterhin viel Gesundheit und Kraft für Eure vielen Aufgaben.

Eure dankbare Ingrid Schiller



Im Anschluss an die Mitgliederversammlung folgte eine längere Pause, in der sich jeder am Buffet stärken und die Zeit zu einem Spaziergang im Freien nutzen konnte. Viel wichtiger aber waren die Gespräche miteinander. Viele unserer Mitglieder freuten sich darüber, alte Freunde wieder zu treffen. Manche hatten sich seit langer Zeit nicht mehr gesehen, und da gab es natürlich viel zu erzählen.



Der zweite Teil der Tagesordnung war Fachvorträgen vorbehalten. Leider musste Prof. Dr. Eckhard Nagel, Schirmherr unseres Verbands, seine Teilnahme kurzfristig absagen. In der Nacht vor unserer Tagung hatte Prof. Nagel im Klinikum Augsburg kurzfristig zwei Nieren transplantiert für zwei Patienten, deren Lebensqualität sich nun mit den neuen Organen entscheidend verbessert – uns alle im Saal erfüllte diese Nachricht mit Dankbarkeit! Mit anerkennendem Beifall wurde der Einsatz unseres Schirmherrn quittiert, gleichzeitig bedauerten wir seine Abwesenheit.

Lebertransplantation – Wovon hängt der Langzeiterfolg ab? Diesem Thema widmete sich Prof. Dr. Gerd Otto. Er ist Ehrenmitglied unseres Vereins und der Chirurg, den viele unserer Transplantier-

ten persönlich kennen. Seit 1997 praktiziert Prof. Otto im Universitätsklinikum Mainz. Im Laufe der Jahre sind sehr intensive Beziehungen zwischen dem einfühlsamen Transplantationsmediziner und seinen dankbaren Patienten entstanden.

Prof. Otto gab einen eindrucksvollen Überblick darüber, wie sich die Transplantationsmedizin in den letzten Jahren in Europa und speziell hier in Deutschland entwickelt hat. Trotz aller Fortschritte, insbesondere bei der Lebertransplantation, stellt der dramatische Organmangel ein sehr großes Problem dar. Die Spender werden immer älter, und bei den Empfängern werden die Kränksten der Kranken auf der Warteliste zuerst behandelt. Auch das hat – neben vielen anderen Faktoren natürlich – Einfluss auf den Langzeiterfolg einer Lebertransplantation.

In der anschließenden Diskussion wurde eine Vielzahl der damit zusammenhängenden Probleme dann auch direkt angesprochen, und natürlich wurden auch persönliche Fragen an den Mediziner herangetragen.

Alles in allem: Unsere Jahrestagung mit Mitgliederversammlung war bestens vorbereitet, perfekt organisiert und die Atmosphäre stimmte einfach.

Zum Abschluss gab es noch einen besonderen Höhepunkt, der dokumentiert wurde: Die anwesenden Gründungsmitglieder versammelten sich zu einem Gruppenfoto. Gemeinsam mit unserem Ehrenmitglied und Förderer der ersten Stunde, Prof. Otto, versteht sich!

*Ulrich Kraus/Renate Pauli*





# Ein etwas anderes Gruppentreffen in Hannover

„Der Patient zwischen Transplantationsambulanz und Hausarzt“ war Thema dieses Gruppentreffens. Die Oberärztin der Transplantationsambulanz der Medizinischen Hochschule Hannover, Frau Dr. Barg-Hock, erklärte sich freundlicherweise bereit, zu dieser Thematik Stellung zu nehmen. Sie wollte aber keinen Vortrag halten, sondern in einer Diskussionsrunde Fragen beantworten. So kam es, dass sie sich am Nachmittag des 28. Februar den Fragen von über 30 Teilnehmern stellte. Diese saßen ihr in einer U-förmigen Runde im Konferenzraum der MHH gegenüber.

Es wurde eine lange, anregende Diskussion, in der unzählige Fragen gestellt wurden. Frau Dr. Barg-Hock beantwortete alle Fragen geduldig und sehr ausführlich. Vielfach beleuchtete sie auch die Hintergründe und erläuterte die Regeln, in die Kliniken und Hausärzte eingebunden sind. Ob Wartepatient oder Transplantierte, die Anwesenden hatten ihre eige-

nen Erfahrungen und brachten diese zur Sprache.

## Zwei Beispiele:

1. Ein besonderer Punkt war die Kommunikation zwischen Hausarzt und Transplantationsambulanz. In Zweifelsfällen kann der Hausarzt stets in der Ambulanz anrufen. Hier könnte die Abstimmung besser sein, denn nur wenige Hausärzte nutzen diese Möglichkeit. Wenn ein Patient Zweifel an einer Entscheidung seines Hausarztes hat, könne er sich auch telefonisch in der Ambulanz rückversichern.
2. Viele Hausärzte verschreiben keine Originalmedikamente mehr, sondern Nachahmerprodukte, die so genannten Generika, weil diese billiger sind. Hier war die Antwort, dass man zu-



Dr. Hannelore Barg-Hock

künftig wohl mit Generika leben muss. Wichtig sei, dass der Hausarzt dann aber stets dasselbe Fabrikat verschreibt. Ein Generikum hat zwar den gleichen Wirkstoff wie das Originalmedikament, jedoch andere Beimengungen und wird darum vom Körper anders aufgenommen. Jeder Wechsel könnte somit die Wirkung verändern.

Sofern ein Patient das Generikum nicht verträgt, ist der Hausarzt berechtigt, ihm das Originalmedikament zu verschreiben.

So vergingen die zwei Stunden wie im Fluge. Zum Abschluss des Treffens wurde Frau Dr. Barg-Hock mit sehr viel Beifall und einem Blumenstrauß verabschiedet.

Werner Pollakowski

Foto: privat

## 2. Gruppentreffen der Kontaktgruppe Oberfranken/Oberpfalz in Regensburg

Am 13. Februar 2009 war es wieder soweit: Ein kleiner Kreis von Wartepatienten, bereits Transplantierten und Angehörigen traf sich in der Cafeteria der Uniklinik Regensburg. Vielleicht waren auch der kräftige Schneefall und die schlimmen Straßenzustände daran schuld, dass nur wenige den Weg dorthin fanden. Wir von der Gruppe Oberfranken/Oberpfalz versuchen, mit diesen Treffen die Menschen anzusprechen, die in Regensburg transplantiert worden sind oder dort auf eine Transplantation warten und denen der Weg zu unseren Gruppentreffen, die in Kötzersdorf bei Kemnath stattfinden, zu weit ist. Wir würden uns sehr freuen,

wenn sich jemand aus der Region um Regensburg bereit erklären würde, diese Gruppentreffen zu betreuen. Selbstverständlich würden wir in der Anfangszeit unsere Hilfestellung anbieten.

Unser Ansprechpartner, Herr Herbert Schreurs, begrüßte die Anwesenden und bei Kaffee und selbst gebackenem Kuchen kamen schnell lebhaftes Gespräche in Gang. Es ging wie immer um das Leben nach der Transplantation, um die Ernährung, das Reisen, aber auch um die Schwierigkeiten während der Wartezeit und die Organzuteilung sowie die Situation auf der Intensivstation.

Sehr gefreut hat es uns, dass die 50. transplantierte Patientin der Uniklinik Regensburg des Jahres 2008 unsere Runde besuchte. Sie wurde erst am 6. Dezember 2008 erfolgreich transplantiert und ist nach einem Reha-Aufenthalt in Prien am Chiemsee wieder zurück. Wir freuen uns, dass es ihr so gut geht und wünschen ihr weiterhin alles erdenklich Gute.

Wir bedanken uns auf diesem Wege auch nochmals bei Frau Hofbauer und Frau Scherübl, die es uns nach anfänglichen Schwierigkeiten doch ermöglicht haben, die Cafeteria zu benutzen.

Angelika Fiebig



Fotos: privat



# Gruppentreffen jetzt auch in Oldenburg

Im Juni hatten wir durch Initiative von Friedhelm Schulz einen Infostand bei dem Selbsthilfetag am Klinikum Oldenburg. Diesen Kontakt hat Friedhelm Schulz weiter ausgebaut und durch Frau Wick vom Klinikum Oldenburg Räumlichkeiten im Gesundheitshaus für Gruppentreffen bekommen. Am 1. November war es nun soweit.

Bei Kaffee und Kuchen hatten Friedhelm und seine Frau Sabine zum Gruppentreffen geladen. Wir waren mit 21 Leuten eine sehr schöne Gruppe mit

reichlich Zuspruch. Dass Friedhelm seinen Arzt (Innere Medizin und Gastroenterologie) Dr. Humbert mit eingeladen hatte, war sehr positiv. Herr Dr. Humbert betreut im Raum Oldenburg transplantierte Patienten, dadurch entstand eine sehr umfangreiche Diskussion, bei der auch Dr. Humbert viele Anregungen mitbrachte. Von der BeKos (Beratungs- und Koordinierungsstelle für Selbsthilfegruppen) in Oldenburg erhielt Friedhelm volle Unterstützung.

Zum Schluss wurden die vier Termine für 2009 bekannt gegeben, zu denen nach Absprache mit den Gruppenteilnehmern auch Therapeuten und Ärzte als Gäste geladen werden sollen. Für den Lebertag im November ist zusätzlich ein Arzt-Patienten-Seminar geplant.

Der Gruppe wünsche ich weiterhin gutes Gelingen und regen Austausch aller Betroffenen.

*Udo Schmidt*

## Mit Freude in die Zukunft

### Ansprechpartnerin heiratet 14 Jahre nach Transplantation

Sie waren schon Schulkameraden gewesen, aber erst vor 4 1/2 Jahren haben sie sich gefunden und jetzt geheiratet. Die Rede ist von unserer Ansprechpartnerin in Göttingen, Nicola Meyer (bisher Zimmermann) und ihrem Mann Robert. Die Hochzeit fand Ende August 2008 in Göttingen statt – über 100 Gäste aus Familie und Freundeskreis feierten bei und nach der kirchlichen Trauung mit, bevor die Hochzeitsreise in die Toskana begann.

Nicola Meyer wurde 1994 nach fulminantem Leberversagen in Göttingen transplantiert, seit 1997 arbeitet sie als Ansprechpartnerin für Göttingen in unserem



Verband mit.

Für Nicola Meyer ist es ganz wichtig zu zeigen, dass es trotz mancher Probleme nach der Transplantation auch viele schöne Erlebnisse gibt und man einen Menschen finden kann, von dem man in der

konkreten Situation geliebt wird. Nicola Meyer: „Es lohnt sich immer zu kämpfen und die Krankheit anzunehmen und weiter zu machen: Es können ganz tolle Dinge geschehen.“

Bei aller Freude dachte das Paar nicht nur an sich: Die Gäste waren gebeten, für „Lebertransplantierte Deutschland“ und das Kinderhospiz „Bärenherz“ in Wiesbaden zu spenden.

Der Vorstand dankt Nicola und Robert Meyer herzlich, gratuliert ihnen zur Hochzeit und wünscht ihnen einen schönen, erfüllten und langen gemeinsamen Weg durchs Leben.

*Peter Mohr*

Foto: privat

## Kontaktgruppentreffen in Wuppertal

20 Augenpaare folgten gespannt den Ausführungen des AOK-Mitarbeiters zur Gesundheitsreform. Anschaulich erklärte Herr Eller uns den neuen Gesundheitsfonds: Alle zahlen ab 2009 gleiche Beiträge in den Fonds ein und die Verteilung auf die Krankenkassen wird von der Mitgliederstruktur der einzelnen Kasse abhängen. Krankheitsbilder werden als Geldbeträge definiert; Pauschalen für Krankheitsbilder summieren sich auf den Grundbetrag für einen gesunden Versicherten auf. Allerdings zeigte uns der Referent an einem Beispiel auf, dass es sich für eine Krankenkasse nicht lohnt, überwiegend Schwerstkranke zu rekrutieren, da die Einnahmen aus dem Fonds nicht die Ausgaben für den Kranken



deckten. Es sollte also das Ziel einer jeden Kasse sein, ein möglichst ausgeglichenes Verhältnis zwischen gesunden und kranken Mitgliedern zu erreichen. Ob das Finanzvolumen des Gesundheitsfonds trotz Bundeszuschuss ausreichen wird, kann heute noch niemand mit Gewissheit sagen. Ggf. dürfen die Krankenkassen von ihren Mitgliedern Nachzahlungen fordern bzw. erwirtschaftete Überschüsse als Prämien-

zahlungen an ihre Mitglieder auszahlen.

Im Plenum kam Unmut auf über die aktuellen Reformen der Ärztevergütungen und den damit verbundenen Protest der Ärzte gegen diese Reform. Schließlich sind die Kassenärztlichen Vereinigungen, also die Vertreter der Ärzteschaft, an dieser maßgeblich beteiligt. Es wurde kontrovers diskutiert, aber natürlich konnte in unserem Kreis keine Lösung dieses Problems gefunden werden.

Im Anschluss kühlten sich die erhitzten Gemüter bei Kaffee und Kuchen ab. Es wurde lebhaft geplaudert und sich natürlich auch über private Dinge ausgetauscht.

*Kerstin Hucke*

Foto: privat

# Adressen Fachbeiräte

## Ärztlicher Fachbeirat

Prof. Dr. med. J. Arnold, Diakoniekrankenhaus Rotenburg/Wümme, Hepatologie, Diabetes und Stoffwechsel  
PD Dr. med. K. Böker, Facharztpraxis Hepatologie, Hannover  
Prof. Dr. med. Dieter C. Broering, Universitätsklinikum Kiel, Chirurgische Klinik, Transplantationschirurgie  
Prof. Dr. med. Dr. hc. M. W. Büchler, Universitätsklinikum Heidelberg, Chirurgische Klinik, Tx-Zentrum  
Prof. Dr. K. Caca, Klinikum Ludwigsburg, Gastroenterologie/Hepatologie  
Prof. Dr. med. A. Gerbes, Universitätsklinikum München-Großhadern, Innere Medizin, Hepatologie  
Prof. Dr. Guido Gerken, Universitätsklinikum Essen, Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie  
Dr. med. G. Greif-Higer, Universitätsklinikum Mainz, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, I. Med. Klinik und Poliklinik, Lebertransplantations-Sprechstunde  
Prof. Dr. med. J. Hauss, Klinikum der Universität Leipzig, Zentrum Chirurgie  
Prof. Dr. med. M. Katschinski, Diakonie-Krankenhaus, Bremen, Hepatologie  
Prof. Dr. med. E. Klar, Chir. Universitätsklinik Rostock, Transplantations-Zentrum  
Prof. Dr. A. Königsrainer, Universitätsklinikum Tübingen, Transplantations-Zentrum  
Prof. Dr. med. U. Leuschner, J.-W.-Goethe-Universität Frankfurt/M., Med. Klinik II  
Prof. Dr. med. K.-P. Maier, Leberzentrum Kliniken Esslingen a.N., Hepatologie

Prof. Dr. med. M. P. Manns, Med. Hochschule Hannover, Gastroent./Hepatologie  
Prof. Dr. med. Björn Nashan, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Chirurgische Klinik, Transplantationschirurgie  
Prof. Dr. Peter Neuhaus, Universitätsklinikum Charité, Campus Virchow-Klinikum, Transplantationschirurgie  
Prof. Dr. med. G. Otto, Universitätsklinik Mainz, Transplantations-Zentrum  
Prof. Dr. med. H. Schlitt, Universitätsklinikum Regensburg, Chirurgische Klinik, Tx-Zentrum  
Prof. Dr. med. N. Senninger, Universität Münster, Klinik für Allgemeine Chirurgie  
Prof. Dr. med. Utz Settmacher, Universitätsklinikum Jena, Chirurgische Klinik, Transplantationschirurgie  
Prof. Dr. med. U. Spengler, Universitätsklinikum Bonn, Med. Klinik, Hepatologie  
Prof. Dr. med. W. Stremmel, Med. Klinik d. Universität Heidelberg, Hepatologie  
Prof. Dr. med. H. Tillmann, Universitätsklinikum Leipzig, Innere Medizin, Hepatologie

## Pflege Lebertransplantierter

Ellen Dalien, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum

## Psychologie

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

## Geistlicher Beirat

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

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

## Impressum

### Lebenslinien

Informationen für Patient und Arzt  
Ausgabe 2/2009

### Herausgeber:

Lebertransplantierte Deutschland e.V.  
Gemeinnütziger Verein, VR 2031  
Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl  
Tel. (0 62 02) 70 26-13, Fax -14  
E-Mail: [info@lebertransplantation.de](mailto:info@lebertransplantation.de)  
[www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de)

### Bankverbindung:

Sparkasse Heidelberg  
BLZ 672 500 20, Konto 6 602 495

### Redaktion:

Jutta Vierendeusel (verantwortlich)  
Ernst Eberle, Ulrich Kraus, Renate Pauli,  
Dennis Phillips, Jutta Riemer, Dr. U. Thumm

### Erscheinungsweise:

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

### Satz und Gestaltung:

Steffen Elshans, Ed.-Neckarhausen

### Produktion:

Christiane Möhl Printservice, Brühl

### Druck:

WDW Druck, Leimen

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

### Pharmazeutische Industrie

- Astellas Pharma GmbH
- Dr. Falk Pharma GmbH
- Fresenius Biotech GmbH
- Novartis GmbH
- Roche Pharma AG
- Wyeth Pharma GmbH

### Unseren Mitgliedern und Gönnern

- Geburtstag Dieter Bernhardt
- Todesfall Burg
- Colordruck GmbH, Essen

- Stefan Hechler
- Klaus Leitz
- Hochzeit Nicola Meyer
- Peter Mohr
- Manfred Neugebauer
- Maren Otten
- Jutta u. Hans-Michael Riemer
- Egbert Trowe
- Dr. Ulrich Thumm

**Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.**

# Nehmen Sie Kontakt zu uns auf!

Für alle Fragen, Anregungen und Lesermeinungen rund um die Zeitschrift „Lebenslinien“ stehen wir Ihnen unter folgender E-Mail-Adresse zur Verfügung:

[jutta.vierendeusel@lebertransplantation.de](mailto:jutta.vierendeusel@lebertransplantation.de)

# Termine 2009

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

25.7.2009	Regionales Seminar für Ansprechpartner in Bayern in Augsburg
25.8.2009	Treffen für Wartepatienten gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Kiel
28.9.2009	Treffen für Wartepatienten gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Heidelberg
4.10.2009	Europäischer Tag der Organspende/Welttag der Organspende in Berlin
9.10.2009	Treffen für Wartepatienten gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Essen
9.–11.10.2009	Wochenende der Begegnung in Bad Sachsa
29.–31.10.2009	Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) und Pflegesymposium des Arbeitskreises Transplantationspflege (AKTX) in Berlin
1.11.2009	Patientenseminar in Hamburg, Christus-Kirchengemeinde
7.11.2009	Patientenveranstaltung gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Heidelberg
20.–22.11.2009	Zentrales Seminar für Ansprechpartner in Würzburg
28.11.2009	Patientenveranstaltung gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Regensburg
5.12.2009	Patientenveranstaltung gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Göttingen

Weitere aktuelle, vor allem regionale Termine zu Veranstaltungen auf unseren Internetseiten unter [www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de).



**Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.**

## ... wie werde ich Mitglied?

### Mitglied

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

### Der Jahresbeitrag

beträgt € 40,- für eine Person (Betroffener).  
Für eine Familienmitgliedschaft (Betroffener und ein/e Angehörige/r) € 55,-.  
Weitere Familienmitglieder bezahlen je € 25,-/Person.  
Kinder unter 15 Jahren sind beitragsfrei.  
Jugendliche unter 18 Jahren, Schüler, Azubis und Studenten € 20,-.  
Fördermitglieder bezahlen mind. € 40,-.  
Der Beitrag im Eintrittsjahr wird quartalsweise berechnet.

### Spenden

zur Finanzierung der vielfältigen Aufgaben sind immer willkommen:  
Konto-Nr. 6 602 495, BLZ 672 500 20  
bei der Sparkasse Heidelberg

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

bitte hier abtrennen oder kopieren

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

## Beitrittserklärung

Name/Vorname ..... Geb.Dat. .... Beruf .....

Straße ..... PLZ/Wohnort ..... Tel. .... Fax .....

Grunderkrankung ..... Transplantiert in ..... am .....

☐ Einzelmitgliedschaft/Betroffener Jahresbeitrag € 40,-

☐ Familienmitgliedschaft (Betroffener u. ein Angehöriger) Jahresbeitrag € 55,-

Angehöriger: Name/Vorname ..... Geb.-Dat. .... Anschrift .....

☐ Familienangehörige Jahresbeitrag **nur** € 25,-/Person (Name/Anschrift gesondert mitteilen)

☐ Jugendliche, Schüler, Auszubildende und Studenten Jahresbeitrag € 20,- (Kinder beitragsfrei)

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

☐ Ich bin/Wir sind mit jährlichem Bankeinzug einverstanden.

Konto-Nr. .... BLZ ..... Bank .....

Datum ..... Unterschrift/en .....

Der Beitrag im Eintrittsjahr wird quartalsweise berechnet.



## Der Schirmherr



### Prof. Dr. med. Dr. phil. Eckard Nagel

Geschäftsführender Direktor des Instituts für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften, Universität Bayreuth

Chefarzt im Bereich Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie, Chirurgisches Zentrum, Klinikum Augsburg

## Der Vorstand

	<b>Funktion Name</b>	<b>Straße PLZ, Ort</b>	<b>Telefon Fax</b>	<b>E-Mail</b>
	Vorsitzende <b>Jutta Riemer</b>	Maiblumenstr. 12 74626 Bretzfeld	(0 79 46) 94 01-87 (0 79 46) 94 01-86	<a href="mailto:jutta.riemer@lebertransplantation.de">jutta.riemer@lebertransplantation.de</a>
	Stellvertr. Vorsitzender <b>Dieter Bernhardt</b>	Kampstr. 111 42781 Haan	(0 21 29) 37 74 66 —	<a href="mailto:dieter.bernhardt@lebertransplantation.de">dieter.bernhardt@lebertransplantation.de</a>
	Kassenwart + Schriftführer <b>Gerhard Heigoldt</b>	Am Kocherberg 56 74670 Forchtenberg	(0 79 47) 77 59 (0 79 47) 9 42 98 38	<a href="mailto:lebertransplantation@vr-web.de">lebertransplantation@vr-web.de</a>
	Beisitzerin <b>Heidrun vom Baur</b>	Kirchenbrink 6a 38124 Braunschweig	(05 31) 61 00 12 (05 31) 61 09 03	<a href="mailto:h.u.b.v.baur@t-online.de">h.u.b.v.baur@t-online.de</a>
	Beisitzerin <b>Jutta Kulbach</b>	Entenpfuhl 6 65604 Elz	(0 64 31) 5 19 79 (0 64 31) 5 34 86	<a href="mailto:jutta.kulbach@lebertransplantation.de">jutta.kulbach@lebertransplantation.de</a> <a href="mailto:jutta@kulbach-elz.de">jutta@kulbach-elz.de</a>
	Beisitzer <b>Joachim F. Linder</b>	Meyerbeerstr. 85 13088 Berlin	(01 71) 1 23 41 88 (0 30) 96 20 25 57	<a href="mailto:joachim.f.linder@lebertransplantation.de">joachim.f.linder@lebertransplantation.de</a> <a href="mailto:j.f.linder@web.de">j.f.linder@web.de</a>
	Beisitzer <b>Peter Mohr</b>	Moorweg 50 21337 Lüneburg	(0 41 31) 5 32 17 —	<a href="mailto:mohmolgd@t-online.de">mohmolgd@t-online.de</a>
	Beisitzerin <b>Birgit Schwenke</b>	Herbecker Str. 22 42477 Radevormwald	(0 21 95) 6 92 31 (0 21 95) 93 39 80	<a href="mailto:birgit.schwenke@lebertransplantation.de">birgit.schwenke@lebertransplantation.de</a>
	Beisitzer <b>Egbert Trowe</b>	Alter Postweg 2a 30938 Burgwedel	(0 51 39) 9 82 79 30 (0 51 39) 9 84 05 33	<a href="mailto:eitrowe@t-online.de">eitrowe@t-online.de</a>
<b>Den Vorstand unterstützend mit Sonderaufgaben:</b> Jutta Bertulat, Mariele Höhn, Ulrich Kraus, Renate Pauli, Josef Theiss, Dr. Ulrich R. W. Thumm, Jutta Vierneusel				

### Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Karlsbader Ring 28

68782 Brühl

### Auf den Verein wurde ich aufmerksam gemacht durch:

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

# Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den folgenden zwei Seiten finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. **Die mit \* gekennzeichneten Ansprechpartner organisieren regelmäßig Kontaktgruppentreffen für Mitglieder und Interessierte (teilweise zusammen mit benachbarten Ansprechpartnern).** Nehmen Sie bei Interesse Kontakt auf.

## Hamburg/Schleswig-Holstein

Hamburg kommissarisch: \* **Peter Mohr**,  
Tel. (0 41 31) 5 32 17, mohmolgd@t-online.de

Nordfriesland/Schleswig **Magdalena Ebsen**, Tel. (0 46 61) 23 83

## Niedersachsen/Bremen

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

Papenburg/Emsland **Ansgar Frischkemuth**, Tel. (0 49 61) 6 72 72,  
ansgar.frischkemuth@freenet.de

Oldenburg \* **Friedhelm Schulz**, Tel. (0 44 08) 6 02 51,  
Sabine.Oertel@t-online.de

Hannover \* **Werner Pollakowski**, Tel. (0 53 41) 4 60 01,  
werner.pollakowski@lebertransplantation.de

Osnabrück \* **Margret Smit**, Tel. (0 54 01) 4 00 03,  
margret.smit@lebertransplantation.de

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

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

## Berlin/Brandenburg

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

\* **Wolfram Maaß**, Tel. (030) 440 63 02,  
wolfram.maass@lebertransplantation.de

**Renate Negelmann**, Tel. (030) 8 01 46 71

**Dagobert Roland**, Tel. (030) 43 55 48 00,  
mudroland@arcor.de

## Mecklenburg-Vorpommern

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

## Sachsen-Anhalt

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

## Sachsen

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

Dresden **Regina Nüßgen**, Tel. (0 35 04) 61 37 94  
regina.nuessgen@lebertransplantation.de

Görlitz **Karl-Heinz + Jutta Bertulat**, Tel. (0 35 81) 7 83 71  
karl-heinz.bertulat@lebertransplantation.de

Südl. Sachsen **Manuela Korte**, Tel. (0 37 21) 8 62 56  
tumkorte@gmx.de

## Thüringen

Erfurt \* **Katharina Schönnemann**, Tel. (03 62 06) 26 800,  
Kat-Schoenemann@t-online.de

Jena \* **Uwe Henning**, Tel. (0 36 41) 42 52 84  
uwe.henning@lebertransplantation.de

## Nordrhein-Westfalen

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

**Silke Schramme**, Tel. (0 29 33) 64 72,  
u.s.schramme@t-online.de

Bielefeld

Essen/Duisburg

Münster

Wuppertal/Düsseldorf

Ennepe-Ruhr-Kreis

Ruhrgebiet

Remscheid/Solingen

Oberberg. Land/Siegerl. Nord

Siegen/Gummersbach

Köln

Bonn

Viersen/Mönchengladbach

## Rheinland-Pfalz

Mainz

Westerwald-Rhein/Lahn

Frankenthal

Kaiserslautern

## Hessen

Frankfurt/Main

Wiesbaden

Kassel/Göttingen

Südhessen

## Saarland

Saarbrücken

kommissarisch: \* **Birgit Schwenke**,

Tel. (0 21 95) 6 92 31, Fax 93 39 80,  
birgit.schwenke@lebertransplantation.de

\* **Moni Kuhlen**, Tel. (02 01) 3 65 76 64,  
monikuhlen@gmx.de

\* **Cilly Strot-Bücker**, Tel. (0 54 51) 1 67 00,  
cst-b@t-online.de

**Andreas Wißing**, Tel. (0 59 71) 1 74 44,  
Andre.wissing@t-online.de

\* **Kerstin Hücke**, Tel. (02 02) 3 93 57 97,  
kerstin.hucke@lebertransplantation.de

kommissarisch: **Birgit Schwenke**, s.u.

**Udo Biemann**, Tel. (0 23 61) 1 64 90,  
udo.biemann@lebertransplantation.de

**Klaus Trinter**, Tel. (0 23 67) 16 45, Fax 93 42,  
Klaus.Trinter@gmx.de

kommissarisch: **Birgit Schwenke**, s.u.

\* **Birgit Schwenke**, Tel. (0 21 95) 6 92 31,  
Fax 93 39 80,  
birgit.schwenke@lebertransplantation.de

**Cigdem Kleinjung**, Tel. (0 22 63) 48 16 48,  
cigdemkleinjung@arcor.de

\* **Zita Lauer**, Tel. (02 21) 16 86 79 79,  
zita.lauer@yahoo.de

**Sigrid Müller**, Tel. + Fax (0 26 45) 23 84

\* **Stephan Mickan**, Tel. + Fax (0 22 43) 70 08,  
stephan.mickan@lebertransplantation.de

\* **Günter Bolten**, Tel. (0 21 63) 5 85 19

**Dennis Phillips**, Tel. (069) 596 38 94,  
dnphil@gmail.com

\* **Mariele Höhn**, Tel./Fax (0 26 02) 8 12 55,  
mariele.hoehn@lebertransplantation.de

**Jutta Kulbach**, Tel. (0 64 31) 5 19 79,  
Jutta@Kulbach-Elz.de

**Heinz Reiter**, Tel. (0 62 33) 63 88 80,  
Fax 36 62 86,

heinz.reiter@lebertransplantation.de

**Anne Herrmann**, Tel. (06 31) 370 48 07

**Horst Schmidtman**, Tel. (0 69) 39 58 82

**Dennis Phillips**, Tel. (069) 596 38 94,  
dnphil@gmail.com

**Siegfried Aumann**, Tel. (0 61 22) 62 81,  
siegfried.aumann@t-online.de

\* **Maria Dippel**, Tel. (05 61) 88 64 92,  
maria.dippel@gmx.de

z.Z. \* **Mariele Höhn**, Tel./Fax (0 26 02) 8 12 55,  
mariele.hoehn@lebertransplantation.de

kommissarisch: **Jutta Vierneusel**,

Tel. (0 62 02) 70 26 13, Fax 70 26 14,  
jutta.vierneusel@lebertransplantation.de

# Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Wenn Sie den Ansprechpartner in Ihrer Nähe nicht erreichen, wenden Sie sich an:

Ort	Name	Telefon	Telefax	E-Mail
16761 Hennigsdorf	<b>Siegfried Maaß</b>	(0 33 02) 22 13 50	—	siegfried.maass@lebertransplantation.de
21327 Lüneburg	<b>Peter Mohr</b>	(0 41 31) 5 32 17	—	mohmolgd@t-online.de
42477 Radevormwald	<b>Birgit Schwenke</b>	(0 21 95) 6 92 31	(0 21 95) 93 39 80	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
56412 Boden	<b>Mariele Höhn</b>	(0 26 02) 8 12 55	(0 26 02) 8 12 55	mariele.hoehn@lebertransplantation.de
74321 Bietigheim-Bissingen	<b>Josef Theiss</b>	(0 71 42) 5 79 02	(0 71 42) 77 39 333	josef.theiss@lebertransplantation.de
74626 Bretzfeld	<b>Jutta Riemer</b>	(0 79 46) 94 01 87	(0 79 46) 94 01 86	jutta.riemer@lebertransplantation.de

Fortsetzung von Seite 59

<b>Baden-Württemberg</b>			
Mannheim	<b>Wolfgang Bier</b> , Tel. (0 62 02) 1 53 33 wolfbier@nexgo.de	Zollernalbkreis	<b>Barbara Knoll</b> , Tel. (0 74 76) 18 79, w.b.knoll@tiscalinet.de
Heidelberg	* <b>Andrea Sebastian</b> , Tel. (0 62 01) 50 86 13, andrea.sebastian@lebertransplantation.de	Ulm	<b>Andrea Schilling</b> , Tel. (0 73 07) 95 15 05, Fax 95 25 06, andrea.schilling@lebertransplantation.de
Karlsruhe	<b>Peter Hellriegel</b> , Tel. (0 72 57) 90 24 99, peter.hellriegel@gmx.de	Bodensee	* <b>Maren u. Jürgen Otten</b> , Tel. (0 75 44) 7 17 75, Fax 74 11 56, maren.juergen.otten@lebertransplantation.de
Hohenlohekreis/ Schwäbisch Hall	<b>Jutta Riemer</b> , Tel. (0 79 46) 94 01-87, Fax -86, jutta.riemer@lebertransplantation.de <b>Silvia Hübner</b> Tel. (07 91) 5 99 03, k-h.huebner@t-online.de	Freiburg/Hochrhein	<b>Georg Hechtfischer</b> , Tel. (07 61) 4 88 27 98, georg.hechtfischer@lebertransplantation.de
Ludwigsburg	* <b>Josef Theiss</b> , Tel. (0 71 42) 5 79 02, Fax 77 39 333, josef.theiss@lebertransplantation.de <b>Christel Beger-Mehlhorn</b> , Tel. (0 71 41) 56 55 99, C.Beger-Mehlhorn@online.de	<b>Bayern</b>	
Rems-Murr-Kreis	* <b>Gerhard Bölcke</b> , Tel. + Fax (0 71 91) 8 21 72, ligebe@gmx.de	München	* <b>Alfred-Josef Truger</b> , Tel. (089) 48 72 97, Fax 44 49 92 09, alfred-josef.truger@lebertransplantation.de
Tübingen	* <b>Guenther Lehnen</b> , Tel. (0 71 57) 43 54, Fax 98 93 22, Guenther.lehnen@lebertransplantation.de	Oberbayern	* <b>Irene Kühner</b> , Tel. (0 81 31) 8 61-78, Fax -25, Huikuetz@aol.com <b>Ulrike Eisele</b> , Tel. (0 88 21) 967 78-71, Fax -72, privat@ulrikeeisele.de
Stuttgart/Esslingen	* <b>Rosemarie Weiß</b> , Tel. (07 11) 37 27 37, rosi.weiss@arcor.de	Niederbayern	<b>Gerhard Mühlberger</b> , Tel. (0 85 03) 12 52, Fax 92 21 21, gerhard.muehlberger@web.de
Nürtingen	<b>Irmgard Klein</b> , Tel. (0 70 21) 48 39 56 <b>Ernst Eberle</b> , Tel. (0 70 25) 63 66, Fax 71 78, eberle-kohlberg@t-online.de	Östl. Oberbayern/Niederb.	<b>Rosi Achatz</b> , Tel. (0 86 34) 16 97
Ostalb	* <b>Gerhard Kaufmann</b> , Tel. (0 73 61) 4 23 90, Fax 4 94 54, Gerhard@Kaufmann-aa.de	Oberfranken/Oberpfalz	* <b>Herbert Schreurs</b> , Tel. + Fax (0 92 27) 97 38 34
		Mittelfranken	* <b>Jürgen Glaser</b> , Tel. (0 91 71) 89 83 58, juergen-glaser@gmx.de
		Unterfranken	<b>Birgit Binder</b> , Tel. (0 91 22) 87 63-20, Fax -27, birgit.binder@arcor.de * <b>Wolfgang Scheuplein</b> , Tel. (0 93 83) 65 21, wscheuplein@yahoo.de

## Weitere Ansprechpartner

<b>... für junge Lebertransplantierte</b>		<b>... für Angehörige von Betroffenen</b>	
	<b>Christine Held</b> , Tel. (0 74 52) 81 86 66, christine.held@lebertransplantation.de		<b>Jutta Bertulat</b> , Tel. (0 35 81) 7 83 71, karl-heinz.bertulat@lebertransplantation.de
<b>... für alle Kinder und Jugendliche</b>			<b>Renate Pauli</b> , Tel. (0 87 61) 6 01 19, renate.pauli@lebertransplantation.de
	<b>Joachim F. Linder</b> , Tel. (01 71) 1 23 41 88, Fax (0 30) 96 20 25 57, j.f.linder@web.de		<b>Waltraud Wroblewski</b> , Tel. (02 01) 26 21 98, puw.muench@arcor.de
<b>... für Säuglinge und Kleinkinder</b>		<b>... für Lebendspende</b>	
	<b>Petra Dahm</b> , Tel. (02 08) 30 43 75-1, Fax -3 petra.dahm@arcor.de		<b>Henry Kühner</b> , Tel. (0 81 31) 8 61 78, Fax (0 81 31) 8 61 25, Huikuetz@aol.com
<b>... für Hinterbliebene</b>		<b>... für Schwerbehindertenrecht</b>	
	<b>Roswitha Knittel u. Bernd Müller</b> , Tel. (0 79 03) 94 12 38, knittel.mueller@lebertransplantation.de		<b>Stefan Sandor</b> , Tel. (0 89) 41 87 66 27 stefan.sandor@lebertransplantation.de
		<b>... für die verschiedenen Grunderkrankungen der Leber</b>	
			<b>Peter Mohr</b> , Tel. (0 41 31) 5 32 17, mohmolgd@t-online.de



# Medizin mit gesundem Menschenverstand

## Glas bevorzugt

Die anhaltende Debatte um Biphenol A, die Grundsatzsubstanz für Polycarbonat-Kunststoffe und Harze, erhält neue Nahrung. Diese Substanz wird aus Trinkflaschen und Innenbeschichtungen von Dosen in geringen Mengen freigesetzt. In der Zeitschrift JAMA (= Journal of the American Medical Association, also Ärzteblatt in den USA) wurde in mehreren Artikeln auf die von Biphenol A ausgehenden Gesundheitsrisiken (Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes 2, erhöhte Leberenzyme GGT, AP) hingewiesen.<sup>1</sup> In Kanada wurde Biphenol A zu einer toxischen Chemikalie erklärt, noch nicht jedoch in den USA oder der EU (wofür die entsprechenden Regulierungsbehörden kritisiert werden)<sup>2</sup>. Auch wenn die Ergebnisse mit Hilfe von nur beschränkt aussagefähigen Querschnittsanalysen erzielt wurden, sollten wir als Lebertransplantierte eher **Getränke in Glasflaschen bevorzugen** sowie frische, nicht in Büchsen konservierte Produkte oder allenfalls in Glasbehältern Verpacktes.

## Fettsucht von Kindern und Lebererkrankung

Fettsucht unter Jugendlichen ist auf dem Vormarsch. In den USA weisen bereits ungefähr fünf Prozent der Kinder über fünf Jahre eine nicht-alkoholische Fettleber auf mit der bekannten Langzeitprognose einer Leberzirrhose; von den fettsüchtigen Kindern ist sogar die Hälfte von der Krankheit befallen. Im Alter von 30 bis 40 kann diesen Menschen nur noch eine Lebertransplantation helfen.<sup>3</sup> In Deutschland sind die Verhältnisse kaum besser. Fettsucht wird immer mehr zu einem weit verbreiteten Problem der Volksgesundheit. Sorgen Sie für **bessere Ernährung ihrer Kinder und mehr Bewegung**, um diesem Problem frühzeitig vorzubeugen.

## Wärme macht freundlich und angenehm

Misstrauen, Feindseligkeit und Selbstsucht sind weit verbreitet. Wie zwei amerikanische Forscher nun herausgefunden haben, sind Menschen anderen gegenüber freundlicher, wenn sie eine heiße Tasse Kaffee in Händen gehalten haben im Vergleich zu anderen, denen nur eine kalte Tasse vergönnt war.<sup>4</sup> Obwohl in der renommierten Zeitschrift Science veröffentlicht, ist das Ergebnis von geringer statistischer Aussagekraft. Dennoch möchte man jedem eine angenehme Art wünschen, mit warmen Händen.

## Der Preis des Saufens

Zwanzig bis dreißig Prozent der Lebertransplantierten haben ihre Leberzirrhose aufgrund von Alkoholmissbrauch entwickelt. Obwohl man vor Ltx längere Zeit „trocken“ sein muss, ist die Rückfallquote erschreckend hoch. Dabei geht es nicht allein um die Leber. Der Alkoholkonsum ist in den letzten Jahren stark gestiegen; in Großbritannien hat sich der Pro-Kopf-Verbrauch seit dem Jahr 2000 nahezu verdoppelt. In anderen Industrieländern ist eine ähnliche Entwicklung zu beobachten, und die Einlieferung ins Krankenhaus von jugendlichen Komasaüfern ist beinahe an der Tagesordnung. Alkoholmissbrauch führt nicht nur zu Leberschädigung, sondern häufig auch zu Demenz. Gegenwärtig könnten zehn Prozent der Demenzen auf Alkohol zurückzuführen sein. Bald schon könnte es ein Viertel sein! In Deutschland wird die Zahl der Alkoholabhängigen auf vier Millionen geschätzt; weitere fünf Millionen sind stark suchtsgefährdet. Gelegentliches Komasaufen ist dabei gefährlicher als regelmäßiges gemäßigtes Trinken.<sup>5</sup> Sie können also weiterhin Ihr „Viertel“ genießen. Lebertransplantierte sollten aber am besten auch darauf verzichten.

## Hygiene klein geschrieben

Die Aufbereitung von Einwegartikeln ist in Deutschland nicht ausdrücklich verboten, ganz im Gegensatz etwa zu England oder Frankreich. Es kann uns also in einer deutschen Klinik passieren, dass Herzkatheter, Elektrophysiologie-Katheter, Ultraschallsonde oder chirurgisches Besteck, die üblicherweise als Einmalprodukte angesehen werden, schon bei einem anderen Patienten verwendet wurden. Dafür werden Kostengründe vorgeschoben.<sup>6</sup> Es kann also in Zukunft noch schlimmer werden. Natürlich werden die Instrumente aufbereitet, aber sind sie so einwandfrei wie neue Produkte? Die Novellierung des Medizinproduktegesetzes wird anscheinend daran nichts ändern. Allerdings werden im Bundesministerium für Gesundheit Einschränkungen bei der Aufbereitung besonders kritischer Einmalprodukte und entsprechende Kennzeichnung erwogen. **Sollten wir uns als Patienten vielleicht vor einer Behandlung über die hygienischen Verhältnisse im Krankenhaus erkundigen?**

## Sieben Regeln für ein längeres Leben <sup>7</sup>

Ausreichender Schlaf; gute Ernährung mit viel Obst und Gemüse, mäßigem Alkoholkonsum, Bewegung und Nicht-Rauchen; Freundschaften pflegen; geistige Betätigung (und sei es mit Kreuzworträtseln oder Sudoku); Erhaltung des Gewichts und einer „anständigen“ Figur; Atmen in frischer Luft; Vorhandensein von langlebigen Geschwistern – ein Umstand, den man allerdings nicht selbst beeinflussen kann. Bei Beachtung der obigen Regeln wurde teilweise signifikant erhöhte Lebenserwartung nachgewiesen.

Ulrich R. W. Thumm

<sup>1</sup> David Melzer et al.: Association of Urinary Biphenol A Concentration With Medical Disorders and Laboratory Abnormalities in Adults, JAMA, Sept. 17, 2008, Vol. 300, No. 11, 1303–1310

<sup>2</sup> Reinhard Wandtner: Kunststoff unter Anklage. Herz-Kreislauf-Leiden und Diabetes durch Biphenol A?, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 24. September 2008

<sup>3</sup> Linda Johnson: Early Obesity Takes Its Toll, Espress/Washington Post, Aug. 9, 2008

<sup>4</sup> Mjw: Kalter Kaffee, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 29. Okt. 2008

<sup>5</sup> „Der Preis des Saufens“, sueddeutsche.de, 4. Nov. 2008

<sup>6</sup> Hildegard Kaulen: Ein zweites Leben für den Herzkatheter, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 22. Oktober 2008

<sup>7</sup> Mark Liponis: 7 Habits for Longer Life, Parade/Washington Post, March 15, 2009



# ZUNÄCHST FREMD, DOCH SCHNELL EINGELEBT.

Sorgen Sie dafür, dass es so bleibt.

*Weltweit tätig, forschungsorientiert,  
verantwortungsbewußt:*

Die Roche Pharma AG entwickelt  
innovative Arzneimittel, um wertvolle  
transplantierte Organe zu erhalten.



Pharma