

# LEBENS LINIEN



Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.

1/2010



# Inhalt

Editorial .....	1
Organspende: Ein Geschenk mit Danksagung? .....	2
„Wir konnten nichts mehr für unseren Sohn tun – aber für andere Kinder“ .....	3
Marita Donauer .....	3
Als Lebertransplantierte im Kreise von Spenderangehörigen .....	4
Krankenhausausszeichnung und Sonderpreis für Angehörigeninitiative .....	5

## TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN

Schwangerschaft und Immunsuppression nach Lebertransplantation .....	6
Nierenprobleme bei Lebererkrankungen .....	8
Gallengangsprobleme nach LTX .....	10
Wie verlässlich sind Laborergebnisse? .....	11
Vereinsbroschüren .....	12

## HEPATOLOGIE

Austauschbarkeit von Arzneimitteln .....	14
Die Hepatitis E und ihre Bedeutung für Lebertransplantierte .....	15
Studie nach dem VHP-Zulassungsverfahren für Hepatitis D .....	17
Aus Wissenschaft und Forschung: .....	18
Zahnmanagement nach Organtransplantation · Störungen kognitiver Funktionen bei PBC · Demenzrisiko bei älteren Diabetes-2-Patienten · Ursodeoxycholsäure (UCDA) gegen Pfortaderhochdruck bei PBC · Genetische Verursachung von PSC und CU? · Krebsrisiko bei PSC · Risiko einer Leberzirrhose bei Frauen mittleren Alters als Folge von Alkoholkonsum und Rauchen · Natriummangel und Sterblichkeit auf der Ltx-Warte- liste · Überleben nach Ltx und Qualität der Spenderorgane: Welchen Einfluss hat die MELD-score-Allokation? · Sorafenib gegen HCC?	

## AUS DEN ZENTREN

Humor als Teil der Therapie chronisch Kranker? .....	22
Treffen der Wartepatienten in Heidelberg .....	22

## TRANSPLANTATIONSGESETZ · ORGANSPENDE

Tag der Organspende .....	23
Welttag und Europäischer Tag der Organspende .....	25
Organspende-Experten aus aller Welt treffen sich erstmals in Deutschland .....	27
Happy Birthday DSO – 25 Jahre Einsatz für Organspende ....	29
Leben Retten mit mehr Wissen: Baumpflanzung – Tree of Life .....	29
Aktion „Herzensgabe“ am Tag der Organspende 2009 in Rheinland-Pfalz .....	30
Sena singt für die Organspende .....	31
Würdigung und Motivation .....	31
Kunst inspiriert – auch zum Nachdenken über die Organspende .....	32
Organspende: Ärzte sind erste Ansprechpartner .....	32
Lebendspende bleibt nachrangig .....	32

Kardinal Lehmann: Votum für Organspende .....	33
Organspende in Spanien: Gut – besser – noch besser .....	33
Organspendeausweis .....	33
Organspende – eine Gemeinschaftsaufgabe .....	34
Kirchentag 2009 in Bremen .....	35
Organspende 2009 – Tendenz im ersten Halbjahr .....	35
Forum „Organspende. Leben schenken“ in Nufringen .....	36

## GESUNDHEIT · RECHT · SOZIALES

Keine Patientenverfügung ohne Vorsorgevollmacht .....	37
In jeder Patientenverfügung auch Organspende berücksichtigen .....	38
Woran erkennt man einen guten Arzt? .....	40
Reha-Kliniken für Lebertransplantierte (Teil 2) .....	41
Medizin bei knappen Kassen .....	42
Neue gesetzliche Regelungen .....	43
IGeL – Individuelle Gesundheitsleistungen .....	43
Gesundheitsbarometer: Wie wird unser Gesundheitssystem bewertet? .....	44

## GEIST · KÖRPER · SEELE

Gesund ist, wenn man trotzdem lacht – Warum Heiterkeit heilsam ist .....	45
20 Jahre transplantiert .....	47
Meine „Wunder“-bare Rettung durch die Leberspende .....	48

Gedenken .....	49
----------------	----

## ERNÄHRUNG

Chili – auch Cayennepfeffer genannt – nicht nur eine scharfe Sache .....	50
---	----

## VEREINSGESCHEHEN

Young + LTX 2009 in Mainz .....	52
Kontaktgruppe Lebertransplantierte feiert 15-jähriges Bestehen .....	53
World Transplant Games (WTG) in Australien 2009 .....	54
Tag der Vereine in Remscheid .....	54
11. Coburger Selbsthilfetag .....	55
Infostand bei „Gesundheit in Deutschland“ 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



„Der Rufer“ von Gerhard Marx

© Gerhard-Marx-Stiftung, Bremen 2010

Foto: Jürgen Pauli



**Liebe Leserinnen und Leser,**

in dieser Ausgabe der „Lebenslinien“ liegt ein deutlicher Schwerpunkt im Bereich Organspende/Transplantationsgesetz. 2009 gab es hier auch viel Berichtenswertes. Bei Akademiefortbildungen für Lehrer, einer große Wanderausstellung zum Thema Organspende, dem Kirchentag in Bremen und vielen weiteren Aktionen haben wir uns beteiligt oder waren Organisatoren. Der vereinsinterne Arbeitskreis Transplantationsgesetz und Organspende (ATOSP) und jeweils die Aktiven vor Ort in München und Berlin haben Besonderes geleistet: Beim nationalen Tag der Organspende in München am 6.6.2009 wurde der Gottesdienst maßgeblich von uns gestaltet, und auch bei der Fotoaktion auf dem Odeonsplatz waren wir aktiv. Erstmals fand dann auch die Veranstaltung zum Welttag der Organspende in Deutschland (Berlin) statt. Am 4. Oktober waren wir in einem gut ausgestatteten Pagodenzelt und mit vielen engagierten Organisatoren und örtlichen Helfern dabei. Manch „Gesunder“ würde sich weigern, solch ein Programm zu absolvieren.

Ich empfinde das Engagement und die teamorientierte Zusammenarbeit zwischen Vorstand, den Koordinatoren, dem Redaktionsteam, dem ATOSP und den örtlichen Ansprechpartnern immer wieder als etwas Besonderes, nicht Selbstverständliches. Das gilt nicht nur für diese beiden großen Aktionen, sondern betrifft auch die laufende Arbeit der Ansprechpartner und aller Aktiven. Ich freue mich und bin auch stolz darauf, diesem Verband anzugehören und für ihn koordinierend, lenkend tätig sein zu dürfen. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle, die sich in unserem Verein ehrenamtlich einbringen – denn auch hier ist es wie bei der Organspende: Nur gemeinsam geht's. – Danke!

Auch auf einzelne Mitglieder dürfen wir stolz sein, denn sie haben von den Weltspielen für Transplantierte und Dialysepatienten in Australien Medaillen mit nach Deutschland gebracht.

Bei so vielen Aktionen für die Organspende wollen wir hoffen, dass es aufwärts geht mit den Spenderzahlen. Nach allgemeinem Übereinkommen liegt das größte Potenzial für Zuwächse aber in verbesserten Strukturen in den Krankenhäusern. Deshalb hoffen wir auf einen positiven Verlauf des sehr notwendigen DSO-Pilotprojekts und die Auswirkungen des Kooperationsvertrages (lesen Sie dazu in diesem Heft).

Allen Lesern wünsche ich fürs neue Jahr Wohlbefinden und auch in schwierigen Situationen die Kraft, nicht aufzugeben.

Herzlich

Ihre

„Jemand schenkt Dir sein Herz und ist für Dich da, hilft in Deiner Not, stark und unsichtbar.  
Jemand gibt Dir die Chance, will dass Du lebst ...“ (Sängerin Nele)

## Organspende: Ein Geschenk mit Danksagung?

Organspende wird als „Geschenk des Lebens“ beschrieben. Doch sind alle Punkte, die ein Geschenk ausmachen, auch erfüllt: die Bereitschaft zu geben, die Bereitschaft zu empfangen und die Möglichkeit sich zu bedanken? Der Aspekt „sich bedanken“ findet in Deutschland bisher wenig Ausdruck. Dem „Geschenk des Lebens“ fehlt damit ein wichtiger Teil.

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) sieht es als ihre Aufgabe an, über die Organspende hinaus Angehörige von Organspendern zu unterstützen und die beschriebene Lücke auszufüllen.

1999 wurde in der DSO-Region Nord (Bremen, Hamburg, Niedersachsen, Schleswig-Holstein) bundesweit zum ersten Mal eine Betreuung von Angehörigen über die Akutsituation hinaus eingeführt. Patientenverbände haben vereinzelt Aktionen gestartet, um den verstorbenen Organspendern und ihren Familien öffentlich zu danken. Die DSO-Region Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland) startete im Jahr 2001 mit einer flächendeckenden Betreuung von Angehörigen; die DSO-Regionen Bayern und Ost (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen) folgten 2005. Geplant ist, bis zum Jahresende ein Angehörigenbetreuungskonzept für alle Regionen in Deutschland umzusetzen.

Die Akzeptanz der Nachbetreuung bei den betroffenen Familien ist hoch. Die Rückmelderate beispielsweise in der Region Mitte lag bei über 60 Prozent. An 28 Treffen haben inzwischen über 500 Personen teilgenommen.

Angeregt durch internationale Vorbilder fanden in der Region Mitte darüber hinaus Treffen der Sozial- und Gesundheitsminister mit betroffenen Familien statt. Im Mittelpunkt stand dabei die Erinnerung an den Verstorbenen und an seine gute Tat für andere Menschen. Die Familien hatten dabei die Möglichkeit, den Namen ihres Verstorbenen in ein Erinnerungsbuch einzutragen.

Viele der Angehörigen unterstützen inzwischen die Öffentlichkeitsarbeit für Organspende, berichten über ihre Erfahrun-

gen bei Fortbildungen in Krankenhäusern und Schulen. Zudem fanden einige den Mut, auch öffentlich zu ihrer Entscheidung zu stehen und in Print- und TV-Medien Stellung zu nehmen. Inzwischen ist eine eigene Selbsthilfegruppe in Gründung.

### Wie erreicht der Dank der Empfänger die Angehörigen des Spenders?

Auf Wunsch erhält eine trauernde Familie einige Wochen nach der Organspende ihres verstorbenen Familienmitgliedes einen Dank- und Informationsbrief vom betreuenden Koordinator der DSO. In diesem Brief wird gemäß der deutschen Gesetzeslage, die eine Aufhebung der Anonymität zwischen Spenderfamilie und Organempfänger gegenwärtig ausschließt, ohne Namensnennung über das Ergebnis der Transplantation berichtet.

Diese Briefe scheinen den Wunsch der Angehörigen nach Rückmeldung jedoch nur unzureichend zu erfüllen. Zunehmend wird der Wunsch nach direktem Kontakt zu den Empfängern formuliert. In einer Befragung von Angehörigen (2004–2009) in der DSO-Region Mitte äußerten 24 Prozent der Befragten dieses Anliegen. Den



Anne-Bärbel Blas-Eise



Dr. med. Thomas Breidenbach

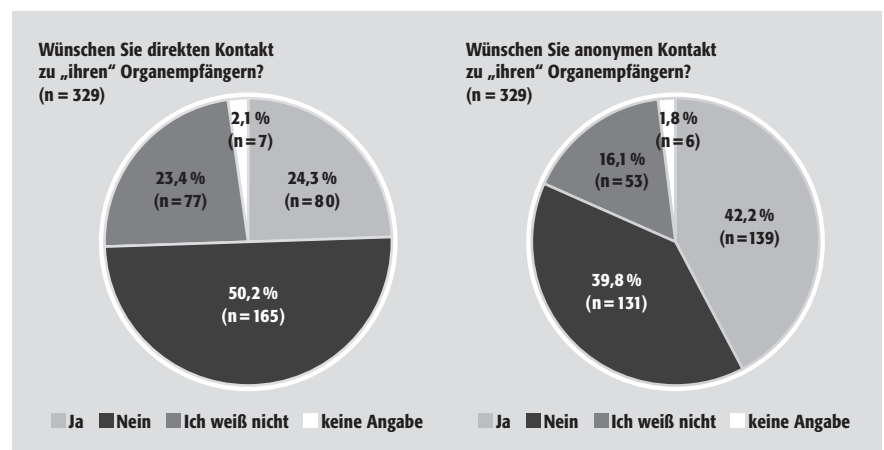
Wunsch nach einem anonymen Dankeschreiben des Empfängers äußerten 42 Prozent (siehe Graphik).

Ein solches, direktes Zeichen vom Empfänger hat für Spenderfamilien einen hohen Stellenwert und wird als Bestätigung aufgefasst, das Richtige getan zu haben. Angehörige haben jedoch keine Möglichkeit, einen solchen Brief auszulösen, die Initiative geht allein vom Organempfänger aus.

Nicht alle Organempfänger kennen die Möglichkeit, sich direkt bei der Spenderfamilie zu bedanken. Das deutsche Transplantationsgesetz legt fest, dass Spender und Empfänger anonym bleiben müssen, dennoch ist es möglich, über das betreuende Transplantationszentrum und die Deutsche Stif-

tung Organtransplantation (DSO) einen anonymen Dankesbrief an die Angehörigen des Spenders zu senden.

Dieser Brief darf keine personenbezogenen Daten erhalten, die eine Identifikation des Empfängers ermöglichen würden. Der Entschluss, einen Dankbrief zu schreiben, ist eine ganz persönliche Entscheidung des Organempfängers. Auch der Zeitpunkt ist ganz individuell. Der







„richtige Zeitpunkt“ kann für den einen nach einigen Monaten, für den anderen auch erst nach Jahren sein. Manche Organempfänger fühlen sich in ihren Formulierungen unsicher und bevorzugen daher Grußkarten mit einem ansprechenden Bild oder Worten wie beispielsweise einem einfachen „Danke“ und setzen einen Gruß „Von einem dankbaren Organempfänger“ darunter. Andere Empfänger möchten lieber einen längeren Brief schreiben.

Der Dankesbrief sollte in einem unverschlossenen Umschlag an das betreuende Transplantationszentrum weitergeleitet werden. Der Brief wird auf Anonymität geprüft, sollte diese an manchen Stellen gefährdet sein, werden diese Passagen geschwärzt. Über die DSO erhält die Spenderfamilie den Dankbrief des Empfängers. Der größte Teil der Spenderfamilien hat sein Einverständnis zur Adressspeicherung gegeben. Einzelne Familien wünschen jedoch keinen weiteren Kontakt zur DSO. In diesem Fall kann der Brief leider nicht weitergeleitet werden. Ist dies der Fall, erhält der Empfänger eine Rückinformation.

Im Hinblick auf die große Bedeutung eines solchen Dankesbriefs für Angehörige sollten alle Empfänger ermutigt werden, einen Brief an „ihre Spenderfamilie“ zu verfassen. Der Erhalt eines direkten Zeichens vom Organempfänger ist für Spenderfamilien Ermutigung, ihre Erfahrung öffentlich zu machen und so „Botschafter der Organspende“ zu sein.

**Anne-Bärbel Blaes-Eise**  
 Koordinatorin DSO Region Mitte  
**Dr. med. Thomas Breidenbach**  
 Geschäftsführender Arzt DSO Region Mitte

### **„Wir konnten nichts mehr für unseren Sohn tun – aber für andere Kinder“ Sandy Sollan traf eine Entscheidung für Organspende**

Ein tragischer Unfall änderte Sandy Sollans Leben vor 13 Jahren von einem Tag auf den anderen. Ihr eineinhalbjähriger Sohn stürzte aus dem Fenster – vom achten Stock. Mit massiven Verletzungen kam er ins Krankenhaus und wurde operiert. Nach zwei Tagen, in denen die Familie zwischen Hoffnung und Verzweiflung hin- und hergerissen war, wurde der Hirntod festgestellt.

„Wir haben uns vorher nie Gedanken über eine Organspende gemacht“, erzählt die 35-Jährige. „Doch in der Zeit des Hoffens und Bangens im Krankenhaus haben wir in der Familie besprochen, wie es weitergeht, wenn mein Sohn es nicht schaffen sollte.“ Als klar war, dass es keine Hoffnung mehr gab, sprach die Familie den behandelnden Arzt auf eine Organspende an. „Der Unfalltod meines Sohnes erschien uns so sinnlos und es lag nicht mehr in unserer Hand, etwas für ihn zu tun – aber für andere Kinder und deren Eltern“, erklärt Sandy Sollan ihre Entscheidung. „Es hat gut getan zu wissen, dass sein tragischer Tod doch noch einen Sinn hatte.“ Auch heute noch gibt der Gedanke an die Kinder, die durch ihren Sohn weiterleben konnten, Sandy Sollan Kraft. „Ich denke noch oft an die Kinder, denen geholfen werden konnte und erkundige mich bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation immer wieder nach ihrem Wohlergehen.“ Obwohl sie die Empfänger-Familien nicht kennt, empfindet sie tiefe Verbundenheit zu ihnen. Als sie von einer der Familien einen Dankesbrief erhielt, empfand sie große Freude und sie weiß, dass die Erinnerung an ihren Sohn immer lebendig bleiben wird. Sandy Sollan spricht sehr offen mit anderen Menschen über ihr Schicksal und die Organspende. Sie appelliert, sich damit auseinander zu setzen: „Wer sich mit dem Thema Organspende beschäftigt, sollte in sich hineinhorchen, sich sorgfältig informieren und überlegen. Es ist wichtig, dass jeder seine eigene Entscheidung trifft.“

**Quelle: PM der DSO v. 30.9.2009**



Foto: privat

**Marita Donauer hat 2006 für ihren Bruder Karl die Zustimmung zur Organspende erteilt. Er starb mit 46 Jahren an einem Hirnaneurysma.**

**„Es kam völlig aus heiterem Himmel. Am Dienstag kam er ins Krankenhaus, am Freitag wurde der Hirntod festgestellt. Ich war jeden Tag im Krankenhaus, habe seine Hand gehalten. Aber da war nichts mehr, nicht die geringste Reaktion. Das Atmen nur noch durch die Maschine. Er bewegte sich nicht mehr. Wir alle haben es gespürt, dass dies das Ende ist. Ich kann nichts machen. Nach seinem Tod habe ich noch oft mit meinem Bruder in Gedanken gesprochen. Auch über die Organspende. Ich habe gesagt: ‚Du hast dich nicht entschieden, ich musste es für dich tun. Ich hoffe, ich habe in deinem Sinne gehandelt, schick mir ein Zeichen.‘ Und das ist dann auch gekommen. Um die Weihnachtszeit kam der Brief eines Empfängers. Da wusste ich, dass meine Entscheidung zur Organspende richtig war.**

**Heute empfinde ich die Organspende meines Bruders als tröstlich und sinngebend. Wäre ich von dem Oberarzt im Krankenhaus damals nicht auf die Organspende angesprochen worden, würde heute etwas Wichtiges fehlen.“**

**Quelle: PM der DSO**

„... mitten aus dem Leben gerissen“

## Als Lebertransplantierte im Kreise von Spenderangehörigen



Foto: DSO

**F**rau Blaes, Koordinatorin der DSO-Region Mitte, hatte mich eingeladen, als transplantierte Patientin an einem Treffen für Angehörige von Organspendern teilzunehmen. Gerne habe ich zugesagt. Denn die Schicksale der Spenderfamilien und der Organspender gehören zu unserem Schicksal als Transplantierte – und wenn man auch bei einem solchen Treffen helfen kann? Also starte ich in Richtung Lebach im Saarland. Es ist gut, dass ich noch eine Fahrtzeit vor mir habe. So kann ich Abstand gewinnen von der eigenen Situation, von den Fragen und Problemen, die uns in unserem Patientenverband häufig beschäftigen: Bekomme ich rechtzeitig ein Spenderorgan? Wie lebt es sich nach der Transplantation? Verträge ich die Medikamente? Kann ich nach der Transplantation wieder in meinem Beruf arbeiten? – Einstellen auf die Menschen, die mich an diesem Samstag erwarten. Menschen, wie z.B. eine Frau, die mir dort später berichten sollte, wie sie quasi „mitten aus dem Leben gerissen“ ihren lieben Bruder verloren und der Organspende zugestimmt hat. Welche Fragen, welche Berichte und Schicksale erwarten mich? Werde ich, die ich durch ein Spenderorgan leben darf, die richtigen Worte finden können, damit ich niemandem zu nahe trete, niemanden verletze? Interessiert daran, was mich erwartet, aber auch mit gemischten Gefühlen treffe ich in

Lebach ein. Sehr unterschiedliche Menschen nehmen – teils zögerlich – auf den Stühlen Platz. Ehepaare, Vater und Tochter, Einzelpersonen. Unter Anleitung einer Psychologin beginnt ein Gespräch im Kreis. Erleichtert wird der Beginn durch das Festmachen des Schicksals an Symbolen, die sich die Hinterbliebenen auswählen konnten: z.B. das Spielzeugauto, weil das Hobby des Verstorbenen das „Schrauben“ war oder eine Blumenkarte als Symbol für die Lieblingsblume. Sehr tiefe Trauer, Fragen nach dem „Warum“, Tränen, Sprachlosigkeit, aber auch lange Berichte, die einfach „raus mussten“, hörte ich. Auch Zweifel, ob die Entscheidung für die Organspende richtig war, wurden von Einzelnen formuliert. Ein medizinischer Vortrag erklärte nochmals ausführlich, was der Hirntod bedeutet, was bei der Organentnahme nacheinander geschieht. Ausreichend Zeit für Fragen nahm die letzten Zweifel, die dahingehend vielleicht noch bestanden. Eine nierentransplantierte Patientin und ich berichteten über die Zeit vor der Transplantation und das Leben (Überleben) danach.

Im Laufe der Zeit wurden viele Gesichter freier, gelöster, und es fanden auch diejenigen in der Abschlussrunde Worte, die anfangs nicht in der Lage waren, über ihre Situation zu reden. In der Mittagspause und nach der Veranstaltung hatte ich Gelegenheit, viele Gespräche zu führen. Es hatte

den Angehörigen gut getan, Transplantierte und somit den Sinn der Organspende greifbar nahe zu haben. Viele Fragen zum Leben mit dem Spenderorgan wurden gestellt. Auch für mich war dieser Tag angefüllt mit wichtigen Eindrücken, die ich nicht so schnell vergessen werde und die auch wichtig für mein Leben mit meinem Spenderorgan sind. Hier war der „Organspender“ kein abstraktes, anonymes Wesen mehr, sondern ich habe gehört, fast miterlebt, welche Schicksalsschläge hier verarbeitet werden müssen, und dennoch haben diese Angehörigen Ja zur Organspende gesagt. Ich hoffe, dass meine Anwesenheit und meine Worte ein wenig dazu beigetragen haben, dass die Familien weiterhin positiv zu ihrer Entscheidung für die Organspende stehen und sich für sie noch besser deren Sinn erschließt. Kein einfacher Tag geht für mich mit der Heimfahrt zu Ende. Bestärkt darin, dass der schwer kranke Wartepatient das Organgeschenk ohne Vorbehalt annehmen darf, aber in keiner Weise ein Recht darauf hat, fahre ich nach Hause. Aber auch motiviert, mich weiterhin für die Information der Mitbürger über die Organspende einzusetzen. Denn immer wieder wurde es in der Runde erwähnt: Die Zustimmung für die Organspende ist einfacher, wenn man den Willen des Verstorbenen kennt!

*Jutta Riemer*

Jahrestagung der Transplantationsbeauftragten:

# Krankenhausauszeichnung und Sonderpreis für Angehörigeninitiative

**A**m 9. September 2009 wurden im Kurfürstlichen Schloss in Mainz Krankenhäuser aus Rheinland-Pfalz, Hessen und Saarland ausgezeichnet, die sich in besonderer Weise für die Organspende eingesetzt haben. Babette Einsteinn vom ZDF moderierte die Veranstaltung, die von der Sängerin Nele mit ihrem Lied „Für Dich da“ eröffnet wurde.

Nachdem Herr Dr. Thomas Breidenbach, Geschäftsführer der DSO-Mitte, alle Teilnehmer begrüßt hatte, wies Frau Malu Dreyer, Rheinland-Pfälzische Gesundheitsministerin, auf die schlechte Spenderquote des Bundeslandes im vergangenen Jahr hin. „Deshalb müssen wir weiter daran arbeiten. Wir alle aus Medizin, Politik und Gesellschaft dürfen nicht nachlassen, die Organspende zu fördern. Außerdem müssen wir den Dialog mit den Krankenhäusern weiter führen.“

Anschließend zeichnete sie für Rheinland-Pfalz das Evangelische Stift in Koblenz für sein Engagement aus. Das Klinikum erhielt schon zum zweiten Mal diesen Preis. Das Klinikum in Fulda wurde für das Bundesland Hessen geehrt. Obwohl Hessen 2008 Schlusslicht in Deutschland im Bereich Organspenden war, konnten hier sieben Spender mehr als im Vorjahr gemeldet werden. Die saarländische Auszeichnung ging in diesem Jahr an die Marienhauskliniken St. Elisabeth Wadern-St. Josef Losheim am See.

Bereits zum dritten Mal verlieh die DSO-Region Mitte einen Sonderpreis für besondere Projektarbeit. Er ging an eine Angehörigeninitiative, die von Frau Marita Dornauer und Frau Marlene Probst vorgestellt wurde. Frau Dornauer hatte vor drei Jahren ihren Bruder verloren und zur Organspende freigegeben und es nie bereut. Im Gegenteil: Um Vorurteile abzubauen, möchten die beiden Frauen das Thema in die Öffentlichkeit bringen. „Es ist ein Trost für Angehörige, dass andere durch eine Organspende weiterleben können.“

In einer Bildpräsentation zeigte die Initiative Menschen, die ihre Organe gespendet hatten, darunter auch viele Kinder, z.B. Janis, zehn Jahre, half sechs Menschen oder Karl, 47 Jahre, half sieben



Foto: privat

Menschen. Diese bewegende Vorstellung wurde mit Musik von Nele untermalt und endete mit einem Zitat von Goethe: „Es muss von Herzen gehen, was auf Herzen wirken soll.“

Frau Dr. Monika Schmid, langjährige und geschätzte Koordinatorin der DSO-Mitte, nahm wehmütig nach 17 Jahren Tätigkeit Abschied von ihrer Arbeitsstelle, um sich neuen Aufgaben zu widmen. Sie erinnerte sich an viele Hochs und Tiefs, an Schicksale, die ihr in all den Jahren begegnet sind und an die Entwicklung der DSO-Mitte.

Professor Norbert W. Paul kommentierte die Organspende aus der Sicht der Ethik. Angehörige wären meist immer noch total überfordert, besonders im Umgang mit dem Hirntod. Er stellte in seinem Vortrag die ethische Pflicht der Freiwilligkeit zur

Organspende zur Diskussion. Auch bei der Widerspruchslösung, wie sie in Österreich praktiziert würde, müsse die Freiwilligkeit oberstes Gesetz sein. Es existiere eine Verpflichtung zur Hilfeleistung, von der die Hilfe aber keine vergleichbaren Nachteile für den Helfenden haben dürfte. Die postmortale Organspende müsse als ethisch gebotene Handlung gefördert werden und die erweiterte Widerspruchslösung nicht „ad acta“ gelegt werden.

Professor Günter Kirste, DSO, stellte zum Schluss noch die von der DSO ins Leben gerufene Initiative „Fürs Leben“ vor.

Jeder Teilnehmer dieser gelungenen Veranstaltung erhielt noch zur Erinnerung ein kleines rotes Herz aus Keramik mit der Aufschrift „Du & Ich“.

**Mariele Höhn**



# Schwangerschaft und Immunsuppression nach Lebertransplantation

## Einleitung

Die Organtransplantation ist ein Erfolg der modernen, interdisziplinären Medizin und hat die Lebenserwartung und -qualität von Patienten mit chronischem Organversagen deutlich verbessert. In Deutschland werden seit 1963 Organtransplantationen durchgeführt. Seitdem haben vor allem der medizinische Fortschritt und Neuerungen auf dem Gebiet der Immunsuppression die Anzahl an Organtransplantationen deutlich erhöht. Im Jahr 2008 wurden in Deutschland insgesamt 1.122 Lebertransplantationen durchgeführt. Zu den mittelfristigen Zielen der Organtransplantation zählt die Wiederherstellung der Lebensqualität des Organempfängers mit teil- oder vollständiger Reintegration in das Berufs- und Gesellschaftsleben. In diesem Zusammenhang ist auch die Schwangerschaft nach Organtransplantation ein wesentliches Ziel.

## Zeitpunkt der Schwangerschaft – „Wann kann ich schwanger werden?“

Patientinnen mit Leberzirrhose leiden vor ihrer Transplantation häufig an fehlendem Eisprung, so dass eine Schwangerschaft oft nicht möglich ist. Nach der Organtransplantation kann es jedoch schon innerhalb der ersten vier Wochen zur Normalisierung des Zyklus kommen und eine Schwangerschaft eintreten. Deshalb ist für



sexuell aktive Frauen nach einer Organtransplantation Verhütung (Kontrazeption) absolut notwendig, um eine ungeplante Schwangerschaft mit unerwünschten Auswirkungen auf den Fötus und die Mutter zu vermeiden.

Wissenschaftliche Untersuchungen über den „besten“ Zeitpunkt für eine Schwangerschaft nach Lebertransplantation existieren nicht. Die Planung der Schwangerschaft sollte deshalb in enger Absprache mit den betreuenden Ärzten und Transplantations-Medizinern erfolgen.

Als „minimale“ Voraussetzung vor einer Schwangerschaft nach Organtransplantation sollte (1) eine stabile Organfunktion über mehrere Monate vorliegen und (2) der Abstand zur Transplantation zwölf Monate betragen. Diese Angaben basieren auf Erfahrungen: Ein Jahr nach einer Transplantation treten weniger Komplikationen mit Bezug auf das Transplantat (Durchblutungsstörungen, Abstoßungsreaktion) auf, und die immunsuppressive Therapie kann auf eine Erhaltungstherapie reduziert werden.

Foto: privat

## Empfängnisschutz nach Transplantation – „Verhüten, aber wie?“

Ein effizienter Empfängnisschutz ist bei Patientinnen nach Organtransplantation von hoher Bedeutung, damit es nicht ungeplant zur Schwangerschaft kommt. Eine „absolut“ sichere Methode zur Vermeidung einer Schwangerschaft bei sexuell aktiven Frauen existiert nicht. Von großer Bedeutung sind in diesem Zusammenhang die richtige Anwendung der Methoden des Empfängnisschutzes durch die Patientin und deren Partner. Außerdem sind mögliche Wechselwirkungen zwischen der Immunsuppression und des Empfängnisschutzes zu beachten. Die am besten geeignete Verhütungsmethode sollte deshalb mit dem betreuenden Arzt besprochen werden. Barrieremethoden verhindern bei korrekter Anwendung den Eintritt

Methode	Beispiele	Vorteile	Nachteile
Barriere-Methoden	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Männliche und weibliche Kondome</li> <li>■ Portio-Kappe</li> <li>■ Diaphragma</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Keine Medikamenten-Wechselwirkungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Falsch-Anwendung birgt hohes Risiko des Versagens</li> </ul>
Intrauterine Methoden	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Spirale</li> <li>■ Intrauteriner Pessar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Reversible Kontrazeption</li> <li>■ Kontinuierliche Kontrazeption</li> <li>■ Anwenderunabhängig</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Infektionsrisiko bei Fremdkörperimplantation</li> <li>■ Nicht empfohlen für Erstgebärende</li> <li>■ Unzureichende Kontrazeption unter Immunsuppression, nicht empfohlen</li> </ul>
Hormonelle Methoden	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Progesteron-„Pille“</li> <li>■ Kombinationspräparate mit Östrogenen</li> <li>■ Depot-Injektionen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Niedrige Rate ungewollter Schwangerschaften</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Interaktion mit Immunsuppression</li> <li>■ Bluthochdruck</li> <li>■ Bei Veranlagung erhöhtes Thrombose-Risiko</li> </ul>



des Samens, erfordern aber eine exakte Anwendung. Verhütungsmittel, die in die Gebärmutter eingebracht werden, z.B. Spiralen, sind in ihrer Wirkung durch die Unterdrückung des Immunsystems bei einer Patientin nach Organtransplantation eingeschränkt. Hormoneller Empfängnischutz („die Pille“) kann in ihrer Wirksamkeit durch die immunsuppressiven Medikamente beeinträchtigt werden. Zusätzlich verstärken Hormonpräparate das Auftreten von Bluthochdruck, der auch unter Immunsuppression bereits deutlich häufiger vorkommt. Zur orientierenden Übersicht dient die auf Seite 6 abgedruckte Tabelle.

### Fetale Komplikationen nach Lebertransplantation – „Was passiert mit dem Baby?“

Nach Organtransplantation kommt es häufiger als bei nicht-transplantierten Frauen zu einer Komplikation. Insbesondere sind hierbei eine erhöhte Rate an Aborten („Verlust des Kindes“), ein zu niedriges Geburtsgewicht und Frühgeburten beobachtet worden. Zur Erfassung der Komplikationen nach Lebertransplantation wurde eine Datenbank, *The National Transplantation Pregnancy Registry* (NTPR), an der Thomas Jefferson University (Philadelphia, US, <http://www.tju.edu/ntpr/index.cfm>) eingerichtet, die mittlerweile mehr als 2.700 Schwangerschaften nach Organtransplantation erfasst. Aus dem Jahr 2005 berichtet diese Datenbank, dass es bei 20 % der Patientinnen nach Lebertransplantation zu einem spontanen Abort kam. An weiteren Komplikationen wird berichtet, dass es bei 35 % der Frauen zu einer Frühgeburt kam und 30 % der Neugeborenen ein zu niedriges Geburtsgewicht hatten. Im Gegensatz dazu wurde keine Häufung von Fehlbildungen bei Kindern von Frauen nach Lebertransplantation beobachtet. Die Fehlbildungsrate ist annähernd vergleichbar mit der Rate bei nicht-transplantierten Müttern (2–4 % aller Geburten).

### Mütterliche Komplikationen – „Was kann mir passieren?“

Neben den Komplikationen des Kindes, kommt es im Rahmen der Schwangerschaft auch bei den Müttern zu einer erhöhten Rate an Komplikationen: Wesentlich häufiger als bei nicht-transplantierten Frauen (3–5 %) wird Bluthochdruck (ca. 30 %) beobachtet. Weiterhin kann es unter den hormonellen Umstellungen bei der Schwangeren zu einer vermehrten Einla-



Foto: privat

gerung von Flüssigkeit, Veränderung der Nieren-Durchblutung und zur so genannten Präeklampsie mit Wassereinlagerungen (Ödeme), Eiweißausscheidung im Urin (Proteinurie) sowie Bluthochdruck (arterielle Hypertonie) kommen. Die Neigung zum Schwangerschafts-Diabetes („Zuckererkrankung“) ist dagegen bei Patientinnen nach Lebertransplantation nicht deutlich erhöht, kann aber durch die Wahl der Immunsuppression beeinflusst werden. Auch wurde keine erhöhte Rate an Abstoßungsreaktionen beobachtet, wenn die Schwangerschaft geplant und mit einem Abstand von mindestens sechs Monaten zur Transplantation eingetreten ist. Da die Schwangerschaft zu einer stärkeren Schwankungsbreite der Wirkspiegel eingesetzter Immunsuppressiva führt, sind engmaschige Kontrollen des Zielspiegelsbereichs zu empfehlen.

### Schwangerschaft und Immunsuppression

Nach Organtransplantation ist eine lebenslange Immunsuppression, teilweise in Kombination verschiedener Wirkstoffe zur Vermeidung einer Abstoßungsreaktion erforderlich. Da die Medikamente aus der Gruppe der Immunsuppressiva Nebenwirkungen auf den Fetus haben, besteht keine Zulassung bei Schwangeren. Die Empfehlungen zum Einsatz im Rahmen der Schwangerschaft basieren auf Beobachtungen an Tieren und theoretischen Überlegungen sowie den Erfahrungen aus dem *National Transplantation Pregnancy Registry*. Nach einer Lebertransplantation wird typischerweise ein Basis-Immunsuppressivum aus der Klasse der Calcineurin-Hemmer (z.B. Ciclosporin oder Tacrolimus) in Monotherapie oder Kombinationsbehandlung zur Absenkung des

Wirkspiegels eingesetzt. Auf Grund unterschiedlicher Verträglichkeit der zu Grunde liegenden Erkrankung und weiterer individueller Faktoren kann keine generelle Empfehlung zur Immunsuppression ausgesprochen werden. Die Entscheidung über die günstigste und nebenwirkungsärmste Therapie sollte immer in vertrauensvoller Absprache mit dem behandelnden Arzt getroffen werden. Im Folgenden werden verbreitete Immunsuppressiva und deren Bedeutung im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft besprochen.

**Kortison** ist von allen verfügbaren Medikamenten am längsten bekannt, so dass hier die meisten Erfahrungen vorliegen. Insgesamt haben sich aus den Beobachtungen am Menschen und bei Tieren keine Hinweise auf eine erhöhte Fehlbildungsrate unter Therapie mit Kortison in niedrigen Dosierungen ergeben. Allerdings sind die Nebenwirkungen von Kortison zahlreich: Hierzu zählen insbesondere das erhöhte Auftreten eines Schwangerschafts-Diabetes („Zuckererkrankung“) und eine verstärkte Neigung zur Ausbildung einer Bluthochdruckerkrankung („arterielle Hypertonie“). Beim ungeborenen Kind kann Kortison zu einer Unterdrückung der Nebennierenfunktion führen, bei der Mutter ist eine erhöhte Rate an frühzeitigem „Blasensprung“ beobachtet worden. In der Muttermilch lässt sich eingenommenes Kortison nur zu einem geringen Anteil nachweisen, so dass bei niedriger Dosierung das Kind gestillt werden kann.

**Azathioprin** wirkt auf das Erbgut („DNA“) und verursacht Veränderungen, so dass dieses Medikament nicht vor einer geplanten Schwangerschaft eingenommen werden sollte. Die Empfehlungen für Männer und Frauen sind, das Medikament

mindestens sechs Monate vor der Schwangerschaft abzusetzen. Ist eine Schwangerschaft eingetreten, kann der Einsatz von Azathioprin im Rahmen einer kombinierten Immunsuppression erwogen werden. Die Therapie mit Azathioprin führt vor allem zu einer erhöhten Rate an Frühgeburten und zu niedrigem Geburtsgewicht. Bei Kindern, deren Mütter während der Schwangerschaft Azathioprin eingenommen haben, wurden Veränderungen des Blutbildes und eine erhöhte Infektnähegung beobachtet. Da Azathioprin in die Muttermilch übergeht, sollte das Kind nicht gestillt werden.

**Ciclosporin** gehört zu der Gruppe der Calcineurin-Hemmer und stört die Funktion von „Abwehrzellen“ (T-Lymphozyten). Häufiger als unter Einsatz anderer immunsuppressiver Medikamente wurde bei schwangeren Frauen die Ausbildung eines Bluthochdrucks und eine beeinträchtigte Nierenfunktion beobachtet. Eine erhöhte Rate an Fehlbildungen scheint im Vergleich zu Schwangeren, die kein Immunsuppressivum einnehmen, jedoch nicht aufzutreten. Da Ciclosporin in die Muttermilch übergeht, kommt es zu einem messbaren Medikamentenspiegel beim Neugeborenen und auf das Stillen sollte verzichtet werden.

**Tacrolimus** gehört ebenfalls zur Gruppe der Calcineurin-Hemmer und wird häufig zur Immunsuppression nach Lebertransplantation eingesetzt. Im Vergleich zu Ciclosporin kommt es seltener zu Bluthochdruck oder Beeinträchtigung der Nierenfunktion. Die Fehlbildungsrate beim

Neugeborenen ist mit ca. 5 % vergleichbar mit Ciclosporin oder allenfalls leichtgradig erhöht, ohne dass ein typisches Muster an Fehlbildungen gehäuft auftritt. Die Rate an Frühgeburten und zu niedrigem Geburtsgewicht ist ebenfalls vergleichbar mit der von Ciclosporin. Auch Tacrolimus geht beim Stillen auf das Kind über, so dass hier Nebenwirkungen auftreten können.

**Mycophenolat mofetil** hat von den häufig eingesetzten Medikamenten zur Immunsuppression das ungünstigste Nebenwirkungsprofil, da es im Rahmen der Schwangerschaft zu einer erhöhten Rate an Früh-Abgängen („Abort“) und zur erhöhten Rate an Fehlbildungen kommt. Unter Immunsuppression mit Mycophenolat mofetil ist deshalb die Schwangerschaftsverhütung durch Kontrazeption beider Partner besonders wichtig.

### Männer – „Die werdenden Väter“

Bei Männern mit Leberzirrhose besteht häufig eine gestörte Potenz und eine verringerte Anzahl an befruchtungsfähigen Spermien, verursacht durch das Absinken des Geschlechtshormons Testosteron. Nach der Transplantation normalisieren sich die männlichen Hormone häufig, so dass eine Schwangerschaft durch die Spermien des Transplantierten eintreten kann. Der Einfluss der immunsuppressiven Medikamente auf die Fruchtbarkeit des Mannes ist weniger gut untersucht als bei Frauen. Unter Therapie mit Azathioprin gilt, dass auf Grund von Veränderungen des Erbguts eine Schwangerschaft erst nach sechsmonatiger Medikamentenpause angestrebt

werden sollte. Unter Einsatz anderer Immunsuppressiva ist keine erhöhte Fehlbildungsrate bei Kindern von Männern bekannt, die zum Zeitpunkt der Zeugung Immunsuppressiva eingenommen haben.

### Zusammenfassung

Eine Schwangerschaft nach Lebertransplantation kann bereits frühzeitig eintreten. Um ungewollte Wechselwirkungen von Medikamenten auf den Fetus oder Komplikationen des Transplantats im Rahmen der Schwangerschaft zu vermeiden, sollte bei Kinderwunsch nach Transplantation die Schwangerschaft in enger Absprache mit dem betreuenden Transplantationszentrum geplant werden. Unter immunsuppressiver Therapie kommt es häufiger zu Frühgeburten und zu niedrigem Geburtsgewicht, jedoch ist bei sorgfältiger Auswahl der immunsuppressiven Therapie keine erhöhte Rate an Fehlbildungen zu erwarten.

**Dr. Jörn M. Schattenberg**

*I. Medizinische Klinik  
Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität, Mainz*

### Literatur

1. Heneghan, M.A., Selzner, M., Yoshida, E.M., & Mullhaupt, B. (2008) *Pregnancy and sexual function in liver transplantation. J. Hepatol.* 49, 507–519.
2. Surti, B., Tan, J., & Saab, S. (2008) *Pregnancy and liver transplantation. Liver Int.* 28, 1200–1206.

## Nierenprobleme bei Lebererkrankungen

Die Niere und die Leber sind diejenigen Organe des menschlichen Körpers, die einen großen Anteil an der Blutversorgung benötigen. Zusammen werden beide Organe mit etwa 40 % des Blutes versorgt, welches vom Herz durch den Körper gepumpt wird. Die Durchblutung der Nieren kann bei Erkrankungen der Leber erheblich mit beeinträchtigt sein. Probleme von Leber und Niere bedeuten eine große medizinische Herausforderung, da die Diagnose und die therapeutischen Möglichkeiten schwierig sind.

### Diagnosestellung einer Nierenerkrankung bei Leberpatienten

Einschränkungen der Nierenfunktion machen sich häufig im Anfangsstadium

nicht durch spezielle Symptome bemerkbar und können häufig nur durch Laboruntersuchungen diagnostiziert werden. Die Erkennung von Nierenproblemen bei Patienten bereitet größere Schwierigkeiten, da die üblichen Messwerte zur Beschreibung der Nierenfunktion bei Leberpatienten verändert sind. Im Wesentlichen kann die Nierenfunktion

durch die Analyse von Blutbestandteilen (Serum-Kreatinin-Wert), Urinuntersuchungen (Ausscheidung von Eiweißen und Zellen) und die Ultraschalluntersuchung der Nieren analysiert werden. Genauere Un-



PD Dr. med. Oliver Witzke

tersuchungen können vom Nierenfacharzt (Nephrologen) durchgeführt werden, um auch geringgradige Nierenfunktionsstörungen und die Ursache einer Nierenfunktionsstörung diagnostizieren zu können. Zur Sicherung der Diagnose einer Nierenerkrankung sollte ggf. eine kleine Probe aus der Niere entnommen werden (Nierenbiopsie).

**Merke:** Eine Nierenerkrankung macht häufig keine Symptome und kann durch einfache Blut- und Urinuntersuchungen erkannt werden.

Bei Leberpatienten kommt es recht häufig zu Nierenfunktionsstörungen, die im Wesentlichen auf drei prinzipielle Ursachen zurückzuführen sind:

1. Verschlechterung der Nierendurchblutung durch Umverteilung des Blutes bei Lebererkrankungen oder hochdosierte Therapie mit wassertreibenden Medikamenten („sogenannte Wassertabletten“ = Diuretika) oder andere nieren-giftige Medikamente
2. Entzündliche Nierenerkrankungen ausgelöst durch Leberentzündungen (insbesondere bei infektiöser Hepatitis)
3. Verschlechterung der Nierenfunktion bei schwerer Leberfunktionsstörung mit schwerer Störung der Durchblutungsregulation (sogenanntes hepatorenales Syndrom)

### Therapiemöglichkeiten einer Nierenerkrankung bei Leberpatienten

Die Therapie von Nierenerkrankungen hängt von einer exakten Diagnosestellung ab und davon, ob es sich um ein akutes oder chronisches Geschehen oder eine durch Medikamente ausgelöste Veränderung handelt (Abbildung). Diese Therapie sollte in Zusammenarbeit mit spezialisierten Fachärzten (Nephrologen) durchgeführt werden. Im Wesentlichen kommt es darauf an, den Flüssigkeitshaushalt des Körpers korrekt zu regulieren und nieren-giftige Substanzen und Medikamente ab-

zusetzen. Insbesondere sind dabei auch Schmerzmedikamente zu beachten, die einerseits bei Nierenfunktionsstörungen nieren-giftig sein können und andererseits sich im Körper anhäufen können, wenn sie nicht mehr über die Niere ausgeschieden werden können. Bei korrekter Behandlung können akute Nierenfunktionsstörungen häufig vollständig beseitigt werden. Bei einigen Patienten müssen aber zwischen-zeitlich Dialysebehandlungen vorgenom-men werden. Bei verschleppter Behand-lung solcher akuten Nierenfunktionsstö-rungen können dauerhafte Nierenschäden verbleiben, die im Extremfall zu dauerhaf-ter Dialysepflichtigkeit führen können.

Bei schweren akuten Verläufen einer Leberkrankung kann es gleichzeitig zu einem Versagen der Nieren kommen. Noch vor wenigen Jahren gab es für diese Pati-enten keine Therapiemöglichkeiten mehr. Heute verfügen Zentren, in denen Leber-spezialisten (Hepatologen), Nierenspezi-alisten (Nephrologen) und Transplantati-onsmediziner zusammenarbeiten können, über Möglichkeiten einer Behandlung. Durch eine komplexe Kreislauftherapie kann die Nierenfunktion bei einem Teil der Patienten wieder in Gang gebracht werden. Für andere Patienten können Leberdialyseverfahren von Nutzen sein. Durch diese Maßnahmen kann der Zu-stand von Patienten verbessert werden, bis die Möglichkeit einer Lebertransplan-

tation gegeben ist oder in seltenen Fällen eine Erholung der Leber zu erzielen ist.

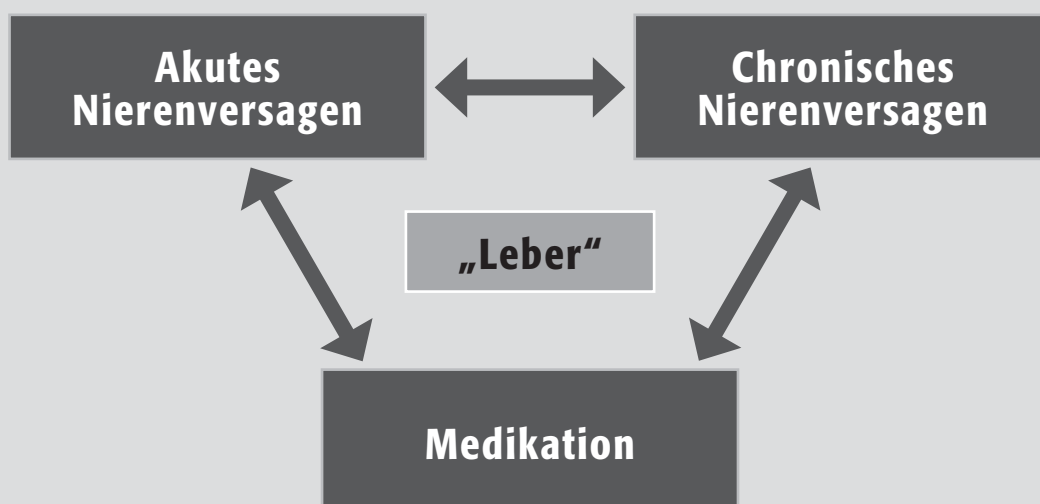
Letztlich bedeutet in vielen Fällen nur die Lebertransplantation eine langfristige Heilungschance bei Patienten, die eine schwere chronische Lebererkrankung ha-ben (sogenannte „dekompensierte Leber-zirrhose“). In wenigen ausgewählten Fällen profitieren Patienten mit Leber- und Nie-renfunktionsstörung auch von einer kom-binierten Leber- und Nieren-Transplantation.

### Zusammenfassung:

- Bei Lebererkrankungen kann es zur Nie-renschädigung durch die Lebererkrankung und für die Leberbehandlung eingesetzte Medikamente kommen.
- Eine Nierenschädigung ist meistens ohne Symptome, kann aber durch Un-tersuchungen des Bluts und Urins ent-deckt werden.
- Bei einer Nierenschädigung kann durch eine Nierenbiopsie eine exakte Diagno-se und eine präzise Therapie erfolgen.
- Durch Leberdialyse und Leber-Nieren-Transplantation können Patienten mit schwerer Erkrankung eine Besserung erfahren.

*Priv.-Doz. Dr. med. Oliver Witzke  
Leiter der Nephrologischen Poliklinik  
& Transplantationsambulanz  
Klinik für Nephrologie  
Universitätsklinikum Essen*

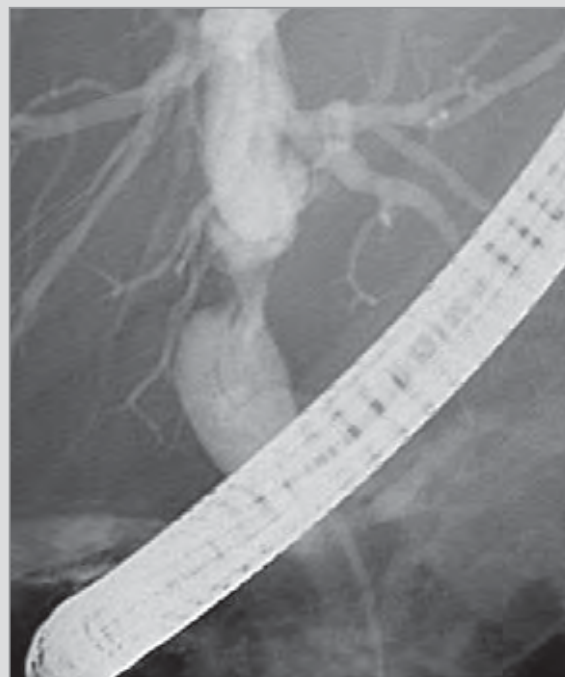
**Abbildung**





# Gallengangsprobleme nach LTX

## Ein Patientenbericht



Fotos: privat

Hier sehen Sie zwei Abbildungen zu Gallenwegskomplikationen nach Lebertransplantation bei einem anderen Patienten. Diese und weitere Abbildungen sowie einen Fachartikel zum Thema Gallenwegskomplikationen nach Lebertransplantation (PD OA Dr. Peter Sauer, Heidelberg) finden Sie in unserer Zeitschrift „Lebenslinien“ Ausgabe 2/2006.

In Abb. 1 ist bei einem Patienten, der aufgrund einer Hepatitis C transplantiert wurde, drei Monate nach Operation eine Stenose (Engstelle) der Anastomose (Verbindung des Spender- und Empfänger-gallengangs) zu erkennen. Nach mehrfacher endoskopischer Behandlung ist das Ergebnis in Abb. 2 zu sehen. Es liegt zwar immer noch eine relative Enge vor, diese ist aber funktionell nicht mehr von Bedeutung, da der Patient keine Beschwerden hat und die Laborparameter unauffällig sind.

Nach 4 1/2 Jahren auf der Warteliste, mit Leberkrebs nach HCV und Chemo-Behandlungen hinter mir, war ich natürlich überglücklich, als im Mai 2007 meine LTX stattgefunden hat. Alles verlief komplikationslos und ein paar Wochen danach war ich schon in der Reha-Klinik. Dort habe ich zuerst diesen Druck im Oberbauch gespürt. Der Grund dafür war, dass meine Transaminasen (Red: Transaminasen wie GPT & GOT: Enzyme, deren Erhöhung im Blut ein Maß für schwerere Leberzellschäden ist) stark angestiegen sind“, erinnert sich der Patient.

„Die Ärzte haben mich sofort aus der Reha zurück in die Klinik überwiesen mit Verdacht auf Abstoßungen“, sagte der Patient, der immer noch in Behandlung ist. „Mein Bilirubin – mein GGT (Red: Gamma-Glutamyl-Transpeptidase) war auch teilweise über 2,0 – und mein AP (Red: Alkalische Phosphatase) waren angestiegen. Wenn diese beiden Werte, GGT und AP,

steigen, ist das ein Zeichen, dass mit den Gallengängen etwas nicht stimmt.“ Hinzu kam eine HCV-Reinfektion der neuen Leber.

Seine Geschichte ist nicht ganz ungewöhnlich für Lebertransplantierte. Nach einer Studie\* können fast 15 bis 25 % der LTX-Patienten Probleme mit den Gallengängen bekommen. Es ist ein sehr ernstzunehmendes Problem, das eventuell zu einer Re-Transplantation führen kann.

„Durch eine Biopsie hat man eine Leberabstoßung festgestellt, die sofort mit Kortison behandelt wurde. Da die Cholestaseparameter (GGT und AP) auch nach der Behandlung weiterhin erhöht waren, hat man eine ERCP (= Endoskopische Untersuchung der Gallengänge) durchgeführt. Dabei hat man die Gallengänge gereinigt, da einige Ablagerung und Steine drinnen waren“, erklärte er ganz sachlich.

Eine ERCP ist die „normale“ Behandlung für solche Fälle. Die Therapie besteht

aus endoskopischen Eingriffen. Weitere Maßnahmen wären danach vielleicht Gallenwegs-chirurgie oder gegebenenfalls Re-transplantation.

Aber im Falle unseres Patienten waren zunächst die Cholestaseparameter gesunken und dann nach einiger Zeit wieder stark gestiegen. Wieder zurück im Krankenhaus, hat man eine Sonographie des Oberbauchs gemacht und wieder eine ERCP. Die Gallengänge mussten wieder gereinigt werden, aber trotzdem sind seine Werte nicht wesentlich gesunken.

„Nach einer MRT-Untersuchung hat der Arzt mir mitgeteilt, dass bei mir eine ITBL festgestellt wurde und das wäre der Grund für meine erhöhten Werte. ITBL was ist das?“ hatte er gedacht.

Keine gute Nachrichten. **ITBL** (Red: **I**schemic-**t**ype **B**iliary **L**esions = Schädigung der Gallengänge durch Durchblutungsstörungen) ist eine gefürchtete Komplikation, die nach einer Transplanta-

tion bei bis zu 25 % der Patienten auftreten kann. Dabei handelt es sich um eine Zerstörung der Gallengänge, deren Ursache nicht genau feststeht. Hierbei kommt es zu einer Zerstörung der intrahepatischen Gallengänge der Spenderleber. Charakteristischerweise kommt es zu Gallengangsnekrosen mit Cholestase (= Gallestauung), Lumeneinengungen und Unregelmäßigkeiten, Steinbildung, Sludgebildung, Gallelecks etc.

Nichtsdestotrotz bleibt unser Patient optimistisch. Seine Gallengänge werden jetzt „... nach Möglichkeit gereinigt oder freigemacht. Wie lange das bei mir so weiter gehen kann, weiß ich nicht. Ich vertraue darauf, dass die Ärzte es in den Griff bekommen werden.“

Aber das Problem mit transplantierten Organen bleibt. Neue wissenschaftliche

Studien zeigen, dass „möglicherweise eine unzureichende Konservierung der Gallenwege des Transplantats vorliegt, welche durch verbesserte Perfusionstechniken beeinflusst werden können.“ Perfusion bedeutet Durchspülung des gespendeten Organs, um es zu reinigen und zu konservieren.

Diese Studie zeigt, dass „... Lebertransplantate mittels einer zusätzlichen arteriellen Ex-situ-Nachperfusion unter Druck mit 300 ml UW-Lösung versorgt wurden. Hierdurch wurde eine kontrollierte Perfusion der kleinen Gefäße der Gallengänge sichergestellt. Diese werden aufgrund der hohen Viskosität der UW-Lösung u.U. bei konventioneller Perfusion nicht ausreichend erreicht.“ Am Ende steht: **„Schlussfolgerung: Mit Hilfe der arteriellen Ex-situ-Nachperfusion unter Druck kann**

**ein effektiver Schutz vor ITBL erreicht werden; daher sollte sie als Standardtechnik bei der Multiorganentnahme angewandt werden.“** In Deutschland ist diese Konservierungs-Methode aber leider nicht einheitlich für alle gespendeten Organe, d.h. es gibt keine Standardtechnik.

Aber wie unser Patient sagt „Ich vertraue, dass die Ärzte es in den Griff bekommen werden.“

*Interview von Dennis Phillips mit einem Patienten. Der Name ist der Redaktion bekannt.*

*\* Wie schon 2003 in der Zeitschrift „Der Chirurg“ von der Arbeitsgruppe um Prof. Otto aus Mainz veröffentlicht.*

## Wie verlässlich sind Laborergebnisse?

### Kurzbericht von der Jahrestagung von Eurotransplant



Wie häufig in dieser Zeitschrift berichtet, basiert der MELD-score auf drei Parametern (Bilirubin, Kreatinin, INR), die sämtlich durch Blutuntersuchungen ermittelt werden. Sie sind entscheidend für die Priorisierung der Patienten auf der Warteliste für Lebertransplantation. Als Laie geht man davon aus, dass dieser Prozess so objektiv ist wie nur irgend möglich abläuft. Leider nein! In Belgien wurde eine Studie durchgeführt, die sehr ernüchternd ist: Das Blut von 80 Testpersonen wurde an sechs verschiedenen Tx-Zentren analysiert mit stark abweichenden Ergebnissen.

**„Es gibt MELD-score Probleme, weil die Werte laborabhängig sind“,** so Dr. J.N.L. Schoten, Chef der Lebertransplantationsklinik am Erasmus Medical Center in Rotterdam. Von diesem Zentrum wurden 80 Blutproben von denselben 80 Patienten an alle sechs Ltx-Zentren in Belgien geschickt mit weit streuenden Ergebnissen. „Der MELD-score ein und desselben Patienten wurde in einem Zentrum mit 16, in einem anderen mit 22 ermittelt“, sagte Dr. Schoten. **Konkret könnte das bedeuten, dass der Patient sich ein „günstiges Labor“ aussuchen könnte, um Laborwerte zu erzielen, die ihm schon bald ein lebensrettendes Organ versprechen könnten.**

Dies war eine große und eher unangenehme Überraschung auf der diesjährigen Jahrestagung von Eurotransplant (ET), die am 1.–2. Oktober in Leiden, Niederlande, stattfand.

Eine Untersuchung über die Erfahrungen mit dem MELD-score zwischen Dezember 2006 und Juni 2009 wurde von Dr. Axel Rahmel vorgestellt, dem medizinischen Direktor von ET. Sie zeigte u.a. eine überraschend starke Variationsbreite im durchschnittlichen MELD-score zwischen den ET-Ländern. **In Deutschland liegt der durchschnittliche MELD-score für die Zuteilung eines Organs bei 28+, in Belgien und den Niederlanden bei <20, ein Unterschied von fast 10 Punkten!** Ein Ökonom würde daraus ein Potenzial für Arbitrage ableiten; es gibt also grenzüberschreitenden Handlungsbedarf.

Wie immer bei dieser Art von Veranstaltung wird auf den **Organmangel als zentrales Problem der Transplantationsmedizin** hingewiesen. Die Spenderintensität (Organspender pro Million Einwohner = PME) variiert sehr stark zwischen den ET-Ländern mit Belgien an der Spitze (24,8 Organspender PME) gefolgt von Österreich (20,2) bis hin zu Deutschland (14,4) und den Niederlanden (12,3). Neuzugänge zu ET, also Slowenien, Kroatien und Ungarn, liegen ca. 20 – 25 Prozent über

der deutschen Spenderintensität. Als wichtiges Problem der mangelnden Kooperation von kleineren Krankenhäusern wurde auf die **Kostenerstattung** hingewiesen. In Deutschland werden nur 3.000 EUR für eine Explantation erstattet, was nicht kostendeckend ist. In anderen Ländern liegen die Sätze höher, z.B. bei 7.000 EUR in Kroatien!

Ein Bericht über die Erfahrungen in Spanien mit seinem besonders erfolgreichen System der Transplantationskoordinatoren wurde von Dr. Beatriz Dominguez Gil vorgetragen. Spanien liegt mit einer Spenderintensität von über 34 PME seit Jahren an der Weltspitze. **Immer wieder wird allerdings über die spanische Erfahrung berichtet, ohne in den Nachzüglerländern wie etwa Deutschland die entscheidenden Schritte zu unternehmen. Warum?** Nun ließ die DSO in einer Pressemitteilung vom 6. Oktober 2009 verlauten, dass man ein auf zwei Jahre angelegtes Pilotprojekt zur „Inhousekoordination“ entsprechend dem spanischen Modell lancieren wird mit dem Ziel, „dass sich die Organspendezahlen in Deutschland Jahr für Jahr dem Niveau von Spanien annähern“.

*Dennis Phillips / Ulrich R.W. Thumm*

# Informationen zur Situation vor und nach der Transplantation

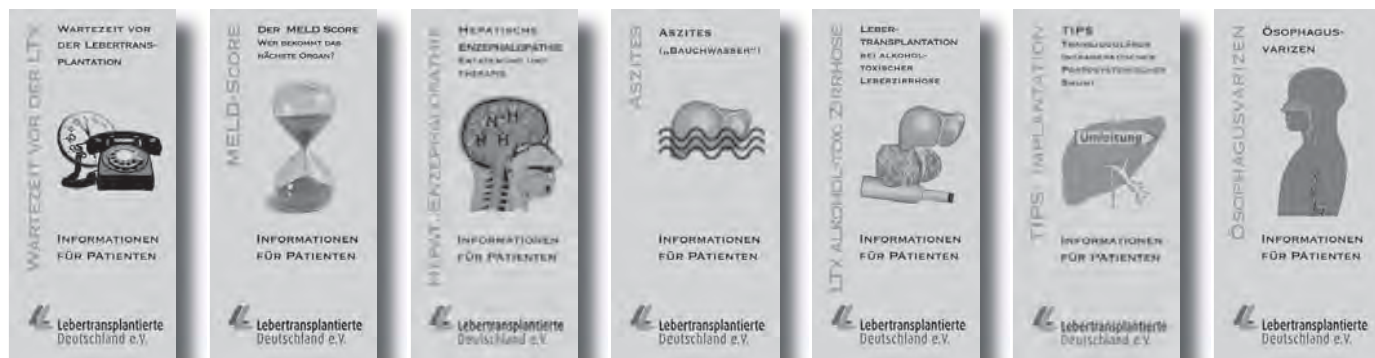
Die Farben gelb, rot und grün schmücken die Wartezimmer der meisten Transplantations-Kliniken in Deutschland. Die verschiedenen Broschüren von Lebertransplantierte Deutschland e.V. – im Augenblick gibt es davon 16 Stück – sind weithin bekannt bei allen Transplantations-Patienten und ihren Familien, die auf ein Spenderorgan warten. Sie erweisen sich als besonders hilfreich für diejenigen, die neu sind im gesamten

Transplantations-Prozess und mehr Informationen benötigen, als ihnen ihr Hausarzt geben kann. Die Faltblätter sind Teil unserer Philosophie, dass ein gut informierter Patient mit den Ärzten und dem Pflegepersonal, welche ihm helfen wollen, besser kommunizieren kann.

Die Farben unserer Broschüren sind mehr als nur ein Blickfang. Sie symbolisieren drei Schwerpunkte: vor und nach der Transplantation und allgemeine Informa-

tionen. Die nachfolgende Aufstellung gibt einen kurzen Überblick über die zur Verfügung stehenden Broschüren. Alle können direkt beim lokalen Ansprechpartner oder – wenn nicht vorrätig – direkt beim Verein bestellt werden ([www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de)). Die Beschreibungen geben einen kurzen Abriss des jeweiligen Inhalts.

## Grüne Reihe



**Grüne Reihe:** Sieben Faltblätter für Patienten und Familienmitglieder für die Zeit vor der Transplantation.

**Wartezeit vor der Lebertransplantation** informiert über „Welches Transplantationszentrum wähle ich aus?“ und die wichtigen Fragen „Wie komme ich auf die Warteliste?“ und „Wie lange muss ich warten?“ Dazu werden die verschiedenen Faktoren genannt, die solche Entscheidungen beeinflussen, wie die Blutgruppe, die Zahl der insgesamt Wartenden und die Zahl der gespendeten Organe. Es gibt eine bundesweit einheitliche Warteliste, für die der Meld-score eine wichtige Rolle spielt. Weiterhin sehr hilfreich ist der Beitrag „Worauf man achten muss während der Wartezeit“ (Faltblatt auch in Russisch).

**Der MELD-score: Wer bekommt das nächste Organ?** erklärt, wie dieses System (eingeführt am 16.12.2006) die Organzuweisung in Bezug auf den tatsächlichen Zustand des Patienten beeinflusst. Es gibt Auskunft darüber, welche drei Laborwerte den Zustand des Patienten objektiv ermitteln, und auch, welche Ausnahmen es geben kann. Außerdem werden die Koordinato-

ren in verschiedenen Regionen aufgelistet, die für ein persönliches Gespräch zur Verfügung stehen.

**Hepatische Enzephalopathie: Entstehung und Therapie** beschreibt eine sehr tückische Entwicklung während einer chronischen Lebererkrankung. Das reicht von minimalen Beeinträchtigungen des Gedächtnisses bis hin zu schweren Verwirrheitszuständen und zum kurzen Koma. Durch die chronische Lebererkrankung kommt es zu einer Ammoniakvergiftung, die die für die Ammoniakentgiftung spezifischen Leberzellen zerstört. Erhöhte Blutammoniak-Konzentrationen wirken wie Nervengas im Gehirn. Die Therapie für HE ist z.B. die Gabe von Lactulose, dadurch steigt die Stuhlfrequenz und der Körper wird entgiftet.

**Aszites (Bauchwasser)** erklärt die Ansammlung von freier Flüssigkeit in der Bauchhöhle. Man erfährt „Wie entsteht Aszites?“ und welche Faktoren sind dafür verantwortlich. Es wird Antwort gegeben auf die Frage, wann ein Aszites behandelt werden muss und wie – entweder durch Diät, Medikamente oder durch Punktion.

**Lebertransplantation bei alkoholtoxischer Leberzirrhose** ist ein häufig angesprochener Fragenkomplex. Der übermäßige Genuss von Alkohol bleibt einer der häufigsten Gründe für die Entstehung einer Leberzirrhose. Diese Leberzirrhose unterscheidet sich nicht wesentlich von einer durch andere schädigende Noxen, z.B. Hepatitis B oder C, hervorgerufenen Erkrankung. Alle führen zur Einschränkung der Funktion der Leber. Therapie bedeutet auch absolute Alkoholkarenz (= Enthaltsamkeit) – und das mindestens sechs Monate vor einer Transplantation.

**TIPS: Transjugulärer Intrahepatischer Portosystemischer Shunt** beschreibt eine Methode, mit der ein Überdruck in der zur Leber führenden Pfortader durch Anlage einer „Umleitung“ (= Shunt) in der Leber abgebaut werden kann. Wie es zum Hochdruck in der Pfortader kommt und welche Folgen diese portale Hypertension haben kann, wird beschrieben. Das Faltblatt gibt Auskunft über die Funktionsweise des Shunts und die Möglichkeit, durch ihn die Zeit bis zur Transplantation zu überbrücken. ▶



**Ösophagusvarizen** beschreibt die Komplikationen, die Patienten haben können in Folge einer chronischen Lebererkrankung. Der Blutstau vor der Leber kann dazu füh-

ren, dass sich das Blut andere Wege zum Herzen sucht. Dabei werden sonst kleine Adern ausgeweitet, z.B. Blutgefäße in der Speiseröhre (= Ösophagus). Durch solche

Umgehungskreisläufe kann es zu plötzlichen und lebensgefährlichen Blutungen kommen. Wie man diese Ösophagusvarizen behandeln kann, ist hier auch erklärt.

## Gelbe Reihe



**Gelbe Reihe:** Fünf Faltblätter zu Fragen rund um die Transplantation.

**Lebertransplantation** erklärt die Voraussetzungen für eine Transplantation, die Entscheidung für die Transplantation, das Warten und die Operation selbst. Danach folgt der Krankenhausaufenthalt und damit verbunden die Erkenntnis, dass der Patient selbst aktiv mitarbeiten muss. Die Wochen der Anschluss-Heilbehandlung – normalerweise in einer Reha-Klinik – ergänzen den Heilungsprozess (Faltblatt auch in Russisch und Türkisch).

**Leber-Lebendspende** beschreibt die gesetzlichen Voraussetzungen für eine Lebendspende in Deutschland. Das Faltblatt

listet auch die medizinischen Voraussetzungen und die Vorgehensweise der Ärzte auf. Für die Transplantierten sind die Erfahrungen mit der Lebendspende in der Regel gut. Es wird auch darauf hingewiesen, dass diese Operation nur im Notfall vorgenommen wird.

**Lebertransplantation bei Kindern** berichtet über Lebererkrankungen im Kindesalter. Wann ist eine Transplantation notwendig und wie gestaltet sich das Leben mit dem neuen Organ? Der Leser findet eine Liste mit Ansprechpartnern für Erkrankungen von Säuglingen und Kleinkindern und weitere Spezialisten für Kinder und Jugendliche.

**Schwerbehinderung vor und nach Lebertransplantation** gibt Auskunft über die im Sozialgesetzbuch dargelegten Voraussetzungen zur Einstufung als Schwerbehinderte/r. Jeder muss einen Antrag ausfüllen und das Sozialamt der Stadt entscheidet über den Grad der Behinderung. Die Merkmale und ihre Nachteilsausgleiche werden auch beschrieben.

**Impfungen und Lebertransplantation** informiert darüber, warum man sich impfen lassen soll und was dabei zu beachten ist. Die zweite Hälfte des Faltblatts ist besonders für Patienten vor und nach LTX gedacht. Für diese Patienten ist es z.B. wichtig, dass Lebendimpfstoffe nicht verwendet werden.

## Rote Reihe



**Rote Reihe:** Drei Faltblätter für die Zeit nach der Lebertransplantation.

**Transplantations-Nachsorge** beschreibt, wie jeder Patient seine Gesundheit langfristig erhalten kann. Die Einnahme von Medikamenten, besonders die Immunsuppressiva, sind lebensnotwendig, damit Abstoßungsreaktionen vermieden werden. Regelmäßige Kontrolltermine sind einzuhalten. Das Faltblatt befasst sich mit der richtigen Ernährung und dem angepassten Alltagsverhalten. Doch diese Einschränkun-

gen bedeuten nichts im Hinblick auf die neu geschenkte Lebenszeit.

**Laborwerte nach Lebertransplantation** listet auf, welche Werte wichtig sind und was sie bedeuten. Eine regelmäßige Kontrolle des Immunsuppressiva-Spiegels im Blut ist notwendig. Nur aufgepasst – der angestrebte Medikamentenspiegel ist individuell festzulegen. Auch Nierenwerte, Blutzucker und Blutbild muss man regelmäßig kontrollieren lassen.

**Rund ums Reisen nach Lebertransplantation** ist sicherlich eines unserer beliebtesten Faltblätter, denn alle chronisch leberkranken Patienten mussten vor der Transplantation lange auf Reisen verzichten. Es gilt zu klären, wie geht es einem selbst und wohin kann man reisen. Erst ein Jahr nach der Transplantation kann der Reiseradius erweitert werden, z.B. mit Flügen ins Ausland. Es gibt Hinweise darüber, was man in seine Reiseapotheke packen soll, und Richtlinien zur Nahrungshygiene.

*Dennis Phillips*

Der folgende Beitrag setzt sich kritisch mit der seit 2008 geltenden aut-idem-Regelung auseinander. Mit „aut idem“ (lat. = oder ein Gleiches) ist gemeint, dass der Apotheker, falls nicht ausdrücklich vom Arzt ausgeschlossen, die Pflicht hat, vom Rezept unter den drei kostengünstigsten wirkstoffgleichen Medikamenten eines auszusuchen. Die Regelung soll Kosten reduzieren, kann aber unter pharmakologischen Gesichtspunkten durchaus problematisch sein. Der Patient sollte gegebenenfalls den Arzt um eine Erklärung bitten, wenn das aut-idem-Kästchen auf dem Rezept nicht angekreuzt ist.

Wir weisen Nutzer der Medikamente Prograf® und Cellcept® darauf hin, dass für beide Präparate, wie schon vor längerer Zeit für Sandimmun optoral®, mittlerweile der Patentschutz nicht mehr besteht und demnächst Generika auf dem Markt sein können.

Die Redaktion

# Austauschbarkeit von Arzneimitteln

## Möglichkeiten und Grenzen der aut-idem-Regelung

Der gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)<sup>1</sup> weitete zum 1. April 2008 die mögliche Austauschbarkeit von Fertigarzneimitteln bei identischer Wirkstoffzusammensetzung (Generika) in der ambulanten Behandlung erheblich aus. Die Weiterführung eines teureren Originalpräparats sollte nur auf Einzelfälle beschränkt bleiben (z.B. Akutversorgungen). Verwiesen wird in diesem Zusammenhang auf die nachgewiesene Bioäquivalenz der Wirkstoffkonzentrationen über die Zeit im Rahmen des Zulassungsverfahrens eines Generikums. So muss ein Zweitanbieter eines Präparats nachweisen, dass definierte pharmakokinetische Eigenschaften, die Fläche-unter-der-Konzentrations-Zeit-Kurve (AUC-Werte) und die Spitzenspiegel ( $C_{max}$ -Werte) sich gegenüber dem Originalpräparat zwischen 80–125 Prozent bewegen (siehe Abbildung).

Trotz gleich hoher Dosen können unterschiedliche Konzentrationsverläufe beim Einsatz von Generika entstehen. Schnel-

lere oder langsamere Invasionen gegenüber dem Vergleichspräparat sind diesbezüglich unerwünscht.

Diese zulassungsrelevanten Untersuchungen werden – außer bei Krebsmedikamenten – an gesunden Probanden durchgeführt. Aktuelle Untersuchungen an einem generischen Antidepressivum haben allerdings gezeigt, dass unter Nüchternbedingungen bei Gesunden Spitzenspiegel von 124,5 Prozent im Vergleich zum Originalpräparat (100 Prozent) erreicht werden, während eine Einnahme zu den Mahlzeiten Spitzenspiegel von ca. 88 Prozent erwarten lassen. Aus einer Reihe von Beispielen in den vergangenen Jahren wurde in diesem Zusammenhang immer wieder deutlich, dass (1) die vorgegebene Grenze von 80–125 Prozent für **kritische Arzneimittel** (critical dose drugs s. Tabelle) wahrscheinlich zu



Dr. rer. nat. Hans-Peter Lipp

großzügig angelegt wurde und (2) die Untersuchungsergebnisse an gesunden Probanden nicht die Gegebenheiten der **Pharmakokinetik** im Patientenkollektiv ausreichend gut widerspiegeln. Offensichtlich wird die Bedeutung der **Galenik (Formulierung)**, z.B. Art und Zusammensetzung der Hilfsstoffe in der Tablette, Tablettenver-

pressung, Ummantelung, in ihrer Bedeutung teilweise erheblich unterschätzt.

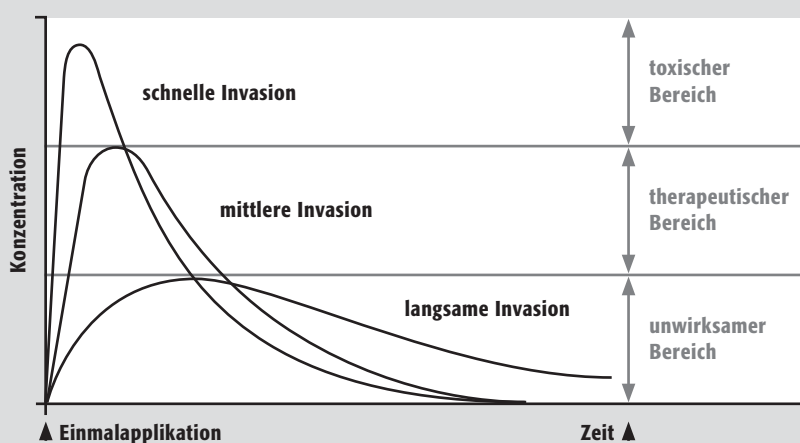
**Tab.: Critical-Dose-Pharmaka (Auswahl)\***

Antiarrhythmika (z.B. Amiodaron)
Antidepressiva
Antiepileptika (z.B. Lamotrigin)
Antikoagulantien
Immunsuppressiva
Schilddrüsenhormone
Opioid-Analgetika (z.B. Fentanyl TTS)

\* charakteristische Eigenschaften: enge therapeutische Breiten, teilweise regelmäßige Blutspiegelkontrollen erforderlich, absolute Bioverfügbarkeit hängt von der Formulierung (Galenik) ab.

Traurige Berühmtheit erlangte in diesem Zusammenhang die Einführung eines **Ciclosporin-Generikums** in den USA vor einigen Jahren. Bei gesunden Probanden hatte sich das Präparat als bioäquivalent erwiesen. Bei Transplantationspatienten zeichnete sich jedoch relativ schnell ab, dass die inter- und intraindividuellen pharmakokinetischen Schwankungen so beträchtlich waren, dass sie letztendlich eine Marktrücknahme des Präparats zur Folge hatten, zumal Erhebungen davon

**Abb.: Konzentrationsverlauf nach Medikamenteneinnahme**



ausgingen, dass die **mangelhafte Sicherstellung der immunsuppressiven Therapie** die Abstoßung des Transplantats bedeuten könnte.

Auch von den Schilddrüsenhormonen (z.B. L-Thyroxin), verschiedenen Antiepileptika (z.B. Lamotrigin), Immunsuppressiva (z.B. Azathioprin) oder Fentanyl-haltigen transdermalen Darreichungsformen (Wirkstoff abgebende Pflaster durch die Haut) sind entsprechende Berichte bekannt, wenn allzu leichtfertig ein Austausch von Fertigarzneimitteln allein auf der Basis des identischen Wirkstoffgehalts in der Praxis erfolgte. Unter diesen Vorzeichen wird seit geraumer Zeit gefordert, anstelle der vergleichenden Pharmakokinetik bei gesunden Probanden die zulassungsrelevanten Untersuchungen bereits am Zielkollektiv im sogenannten **Cross-Over-Verfahren** durchzuführen. In diesem Verfahren wird ein und derselbe Patient in einer doppelblinden Studie über eine definierte Zeit mit dem Originalpräparat und mit dem

Vergleichspräparat behandelt und durch regelmäßige Blutentnahmen die jeweils zugrundeliegende Pharmakokinetik bestimmt. Dieses Verfahren dürfte gegenüber Untersuchungen an gesunden Probanden wesentlich praxisrelevantere Daten liefern, ohne dass sich die notwendige Zahl an Probanden für die Zulassung maßgeblich erhöhen würde.

Es darf in diesem Zusammenhang nicht außer Acht gelassen werden, dass ein **Verzicht auf das Ankreuzen des aut-idem-Feldes** auf dem Ordnungsblatt zur Folge hat, dass in der Apotheke je nach bestehendem Rabattvertrag mit der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) eine kostengünstigere Alternative abgeprüft wird, so dass der behandelnde Arzt kaum mehr einen Einblick hat, welches Fertigarzneimittel tatsächlich abgegeben wurde. Die Praxis zeigt allerdings, dass das häufige Umstellen von Präparaten aus primär ökonomischen Gesichtspunkten erhebliche Compliance-Gefährdungen nach sich

ziehen und die Therapiesicherheit erheblich in Frage stellen kann. So wird je nach Präparat von 40 Prozent der Patienten die Wirkung eines umgestellten Generikums gegenüber dem Originalpräparat als schlechter bezeichnet. Zumindest bei den critical dose drugs können daraus resultierende klinische Konsequenzen unter **pharmakoökonomischen Gesichtspunkten** die Einsparungen bei den Tagestherapiekosten bei weitem überwiegen.

*Dr. rer. nat. Hans-Peter Lipp  
Universitätsapotheker  
Universitätsklinikum Tübingen*

*1 Der Gemeinsame Bundesausschuss setzt sich zusammen aus drei Dachverbänden: dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und der Deutschen Krankenhausgesellschaft. Er wird in seiner Arbeit unterstützt durch das Institut für Wirtschaftlichkeit und Qualität im Gesundheitswesen. Die Redaktion.*

## Die Hepatitis E und ihre Bedeutung für Lebertransplantierte

### Einleitung

Bei der Hepatitis E handelt es sich um eine Virusinfektion der Leber, die durch das Hepatitis-E-Virus (HEV) ausgelöst wird. Lange Zeit galt diese Infektion nur als Reisekrankheit ohne größere Bedeutung für Deutschland. Aktuelle Forschungsergebnisse zeigen jedoch eine wachsende Bedeutung dieser Infektion für Deutschland, insbesondere für Lebertransplantierte.

Einerseits kommt der Hepatitis E in der Transplantationsmedizin durch aktuell beobachtete schwere, chronische Verläufe nach Organtransplantation, insbesondere nach Lebertransplantation, eine wachsende Bedeutung zu, andererseits gibt es neue Erkenntnisse über die lange Zeit unterbewertete Häufigkeit von HEV-Infekten in Deutschland. Zu guter Letzt gibt es in den letzten Jahren immer mehr Hinweise dafür, dass es sich bei der Hepatitis E um eine Zoonose handelt, also eine vom Tier auf den Menschen übertragbare Erkrankung.

### Basiswissen Hepatitis E

Die Hepatitis E ist eine durch das HEV ausgelöste Entzündung der Leber, die genau wie die Hepatitis A meist fäkal-oral



*Dr. med. Sven Pischke*



*Prof. Dr. med. Michael Manns*



*PD Dr. med. Heiner Wedemeyer*

*Fotos: privat*

übertragen wird, das heißt mit der Nahrung aufgenommen und mit dem Stuhl ausgeschieden wird. Diese Form der Übertragung wird auch anschaulich als „Schmierwegsinfektion“ bezeichnet. Vereinzelt wurden Fälle einer Übertragung durch Blutkonserven beschrieben, das Ausmaß dieser Einzelfälle ist jedoch noch unklar.

Die Hepatitis E kommt zwar bevorzugt in den Tropen vor, doch auch in Deutschland werden dem Robert-Koch-Institut circa 100 Fälle dieser meldepflichtigen Erkrankung pro Jahr gemeldet, die größtenteils in Deutschland erworben wurden. Serologische Untersuchungen an gesunden Personen haben gezeigt, dass circa 2% der

Menschen in Deutschland schon einmal Kontakt mit dem HEV hatten. Es gibt also eine hohe Dunkelziffer an nicht diagnostizierten, zumeist symptomfreien Fällen.

Grundsätzlich hat die Hepatitis E bei Menschen mit intaktem Immunsystem zumeist einen selbstlimitierenden Verlauf, d.h. die Erkrankung heilt innerhalb von sechs Wochen folgenlos aus.

Bei Schwangeren und Patienten mit einer Lebererkrankung wurden jedoch schwere Verläufe bis zum Tod beschrieben.

Die Symptome einer Hepatitis E sind klinisch genau wie die der anderen Formen der Leberentzündung zumeist eine Gelbfärbung der Skleren (Augen) und der Haut,



ein sogenannter Ikterus, Druckschmerz im rechten Oberbauch und grippeähnliche Symptome.

Als Diagnostik in solch einer Situation bestimmt man meist zunächst die Leberenzyme (GOT, GPT, Bilirubin, AP, GLDH) und schließt dann ggf. virale Ursachen einer solchen Leberentzündung aus. Die meisten Ärzte testen in dieser Situation initial auf die Hepatitis-A-, -B- und -C-Viren und das Epstein-Barr-Virus. Beim Transplantierten wird oft zusätzlich auf das Cytomegalievirus getestet, da dieses bei Immunsupprimierten häufig Leberentzündungen auslöst. Manchmal wird die Leber zur Abklärung auch punktiert und man versucht aus der pathologischen Beurteilung der Biopsie die Ursache zu ermitteln.

Auf Hepatitis E wird von den meisten Ärzten nur selten getestet. Wenn der Patient hingegen kürzlich einen Tropenaufenthalt angibt, dann weckt das oftmals beim Arzt den Verdacht auf eine Hepatitis E, und in diesen Fällen wird oft auf Hepatitis E getestet.

Man kann gegen das HEV gerichtete Antikörper im Blut des Patienten bestimmen und so den Kontakt mit dem Virus nachweisen oder man bestimmt das Virus selbst durch eine molekularbiologische Methode, genannt PCR. Letztere kann man an Patientenblut oder Stuhl durchführen, da das Virus mit dem Stuhl ausgeschieden wird. Studien haben gezeigt, dass der Nachweis im Stuhl sogar sensibler als der Nachweis im Blut ist. Da die PCR-Diagnostik aufwendiger als die Antikörperbestimmung und nur in einigen Speziallaboren etabliert ist, wird meist der Bestimmung von Antikörpern der Vorzug gegeben. Eine frische Infektion wird durch sogenannte IgM-Antikörper angezeigt, während eine länger bestehende oder gar zurückliegende Infektion in der Regel durch IgG-Antikörper erfasst wird.

Es gibt zwar keine spezifische Therapie für eine Hepatitis E oder einen Impfstoff, weltweit versuchen aber mehrere wissenschaftliche Arbeitsgruppen einen Impfstoff zu entwickeln.

### Hepatitis E: eine Zoonose?

Zoonosen sind Infektionskrankheiten, die vom Tier auf den Menschen übertragen werden können. Es gibt Stämme von HEV (Genotyp 3), die im Menschen und im Tierreich, vor allem im Schwein, vorkommen. Durch direkten Kontakt mit infizierten Tieren oder aber durch Verzehr von Fleisch, insbesondere Schweine-, Rentier- und Wildschweinfleisch, kann es

zur Übertragung auf den Menschen kommen. Dies gilt jedoch nicht für alle HEV-Stämme. Man zählt die Infektion mit dem Genotyp 3, die zumeist in Deutschland erworben wird, zu den Zoonosen. Im Gegensatz dazu sind aus dem Ausland „importierte“ Fälle von Hepatitis E zumeist Infekte mit Genotyp 1.

Während der Verzehr von unzureichend gegartem Fleisch infizierter Tiere eine Risikoquelle für einen HEV-Infekt darstellt, inaktiviert Kochen über 60 °C die Viren und macht sie harmlos.

### Hepatitis E und Lebertransplantation: ein relevantes Thema in Deutschland?

Seit Anfang 2008 hat sich die Bedeutung der Hepatitis E für Transplantierte gewandelt: Aus Frankreich und später auch aus den Niederlanden und Italien wurden Fälle einer chronischen Hepatitis E bei Organtransplantierten (Leber-, Nieren- und Pankreastransplantierten) beschrieben. Das heißt, es wurden Patienten gefunden, die das Virus nicht ausheilten und Träger des Virus blieben.

Wir untersuchten kürzlich systematisch an 226 Lebertransplantierten der Medizinischen Hochschule Hannover die Häufigkeit chronischer HEV-Infektionen bei Lebertransplantierten und fanden 2 Patienten, die chronisch mit dem Virus infiziert waren. Beide erwarben das Virus nach Lebertransplantation, und wir konnten nachweisen, dass sie das Virus nicht durch die Transplantate oder Blutkonserven oder Kontakt mit dem Pflegepersonal erwarben. Ein weiterer Patient, der nach Transplantation infiziert wurde, heilte rasch aus, was zeigt, dass die Erkrankung manchmal, aber nicht immer nach Transplantation chronisch wird.

Es gelang uns, mit dem isolierten Hepatitis-E-Genotyp-3-Stamm Schweine zu infizieren. So konnten wir zeigen, dass dieser HEV-Stamm für Mensch und Schwein infektiös war. Wir vermuten also, dass die beiden Patienten sich durch tierische Nahrungsmittel infizierten, zumal beide nicht in der Inkubationszeit im Ausland waren.

Es ist klinisch schwierig, eine HEV-bedingte Hepatitis bei Organtransplantierten von den häufigeren Ursachen einer Hepatitis des Transplantates (CMV-, EBV- und HSV-Infektionen, Abstoßung, Ischämiefolgen, Gallengangs-Anastomosostenose) zu unterscheiden. Dies gelingt nur durch die PCR-Methode. Die Antikörper-Testung ist bei Transplantierten nur eingeschränkt verwertbar, da bei transplantierten und so-

mit immunsupprimierten Patienten die Produktion von Antikörpern verzögert sein kann.

Diese Beobachtung verdeutlicht die zentrale Rolle der PCR-Testungsmethode. Bei den beiden chronisch infizierten Patienten aus unserer Studie dauerte es über vier Monate nach Infektion, bis Antikörper nachweisbar waren.

### Fazit für Transplantierte:

- Bei einer Leberentzündung unklarer Genese ist eine Hepatitis E eine ernstzunehmende und bislang unterschätzte Differentialdiagnose, auch wenn kein Auslandsaufenthalt erfolgte.
- Die Diagnosestellung einer Hepatitis E beim Transplantierten sollte auf dem PCR-Nachweis des Virus und nicht auf der Messung von Antikörpern beruhen.
- Wir empfehlen Transplantierten unbedingt, den Verzehr unzureichend gekochten Fleisches und den Kontakt zu möglicherweise infizierten Tieren zu vermeiden.

### Weiterführende Literatur/Internet:

Informationen im Internet:

[www.hepatitis-e.com](http://www.hepatitis-e.com) und [www.hepatitis-e.org](http://www.hepatitis-e.org)

Literatur:

- 1) Hepatitis E virus infection as a cause of graft hepatitis in liver transplant recipients, Pischke et al., *Liver Transplantation* (im Druck)
- 2) Hepatitis E in HIV-positive patients in a low-endemic country, Pischke et al., *Journal of Viral Hepatitis* (im Druck)

Dr. med. Sven Pischke

Prof. Dr. med. Michael Manns

PD Dr. med. Heiner Wedemeyer

Medizinische Hochschule Hannover

Gastroenterologie, Hepatologie und

Endokrinologie

# Erste europäische Studie nach dem neuen, vereinfachten VHP-Zulassungsverfahren für Hepatitis D

Kompetenznetz Hepatitis und Hannover Clinical Trial Center mit weltweit größter Hepatitis-D-Studie gestartet.



Deutsche  
Leberstiftung

Für eine bessere Therapie der Hepatitis D, der schwerwiegendsten aller viralen Lebererkrankungen, haben das Kompetenznetz Hepatitis (Hep-Net), ein Projekt der Deutschen Leberstiftung, und das Hannover Clinical Trial Center (HCTC) jetzt eine neue internationale Studie gestartet. Die HIDIT-II-Studie ist die weltweit größte randomisierte Studie zu Hepatitis D und zugleich die erste Studie in Europa, die nach der neuen EU-weiten „freiwilligen Harmonisierungsprozedur“ (**Voluntary Harmonisation Procedure, VHP**) für klinische Prüfungen zugelassen wurde. An der von PD Dr. Heiner Wedemeyer und Prof. Dr. Michael Manns, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Leberstiftung, initiierten Studie nehmen Hepatologie-Zentren aus Deutschland, Rumänien, Griechenland und später auch aus der Türkei mit insgesamt 120 Patienten teil.

Die „freiwillige Harmonisierungsprozedur“ (VHP) für klinische Prüfungen ist ein neues Verfahren innerhalb der EU, das die Zulassung europaweiter medizinischer Studien stark vereinfacht und beschleunigt. Die von den 25 nationalen Medizinbehörden der EU eingesetzte „Clinical Trial Facilitation Group“ ermöglicht jetzt mit der VHP eine gemeinsame koordinierte wissenschaftliche Bewertung einer eingereichten Studie. Bislang hatte jede angefragte nationale Genehmigungsbehörde einzeln die Bewertung vorgenommen, was für den Antragsteller einen erheblichen bürokratischen und zeitlichen Aufwand bedeutete. Aufgrund des neuen Prüfverfahrens wurde die HIDIT-II-Studie in den beteiligten Ländern in nur drei Monaten bewilligt. Das Paul-Ehrlich-Institut in Langen koordiniert die VHP europaweit. Weitere Informationen

sind unter <http://www.pei.de/ct-vhp> oder +49 (0) 61 03 / 77 18 10 zu erfahren.

Prof. Dr. Heiko von der Leyen, Geschäftsführer des Hannover Clinical Trial Center, bewertet die neue freiwillige Harmonisierungsprozedur (VHP) denn auch als einen „Meilenstein, um den Menschen in Europa schneller mit neuen innovativen Therapien helfen zu können.“ Das neue Verfahren trage außerdem wesentlich dazu bei, einen Wettbewerbsnachteil Europas im Bereich der Zulassung medizinischer Studien gegenüber den USA abzubauen.

## HIDIT II

Die HIDIT-II-Studie baut auf die 2004 bis 2006 durchgeführte HIDIT-I-Studie auf, die das Hep-Net mit griechischen und türkischen Hepatologie-Zentren durchführte. HIDIT I zeigte, dass rund ein Viertel aller Hepatitis-D-Patienten mit Interferon geheilt werden kann. Das Ziel der neuen HIDIT-Studie ist es zu klären, ob Interferon in Kombination mit dem 2008 für die Therapie der Hepatitis B zugelassenen Medikament Tenofovir zu höheren Heilungsraten führt. „Hepatitis D wird von Medizinern oft unterschätzt, u.a. weil die Krankheit in Deutschland zu über 80 Prozent Migranten betrifft“, sagt PD Dr. Heiner Wedemeyer, Oberarzt an der Medizinischen Hochschule Hannover und Koordinator der Studie. „Ich bin sehr froh, dass wir durch diese europäische Studie ein wenig beachtetes, aber für die betroffenen Menschen sehr gravierendes medizinisches Problem in Zukunft hoffentlich besser behandeln können.“

## Hepatitis D

Mit dem Hepatitis-D-Virus sind weltweit zehn bis 20 Millionen Menschen infiziert.

Relativ weit verbreitet ist HDV unter anderem in Teilen Afrikas, Südamerikas und Ost- und Südosteuropas. Eine Hepatitis-D-Virusinfektion geht immer mit einer Hepatitis-B-Virusinfektion einher, weil das Hepatitis-D-Virus das Hepatitis-B-Virus zur Vermehrung benötigt. Die Entwicklung zur Leberzirrhose verläuft bei der Hepatitis D sehr schnell. Viele Hepatitis-D-Patienten entwickeln außerdem einen Leberkrebs.

**Die Deutsche Leberstiftung** verfolgt das Ziel, die Patientenversorgung durch die Förderung der Forschungsnetzwerke zu verbessern und die öffentliche Wahrnehmung für Lebererkrankungen zu steigern. Weitere Informationen finden Sie im Internet unter [www.deutsche-leberstiftung.de](http://www.deutsche-leberstiftung.de).

Das **Hannover Clinical Trial Center (HCTC)** ist ein akademisches Auftragsforschungsinstitut für die Durchführung klinischer Studien mit Fokus auf (internationale) klinisch-wissenschaftliche multizentrische Studien. Die Medizinische Hochschule Hannover ist als Gesellschafter mehrheitlich am HCTC beteiligt. Weitere Informationen unter [www.clinical-trial-center.de](http://www.clinical-trial-center.de)

## Weitere Informationen:

Deutsche Leberstiftung  
Hannover Clinical Trial Center  
PD Dr. Heiner Wedemeyer  
Prof. Dr. Heiko von der Leyen

*Gemeinsame Presseinformation von Deutscher Leberstiftung und Hannover Clinical Trial Center (HCTC) vom 24.9.2009*

## Zahnmanagement nach Organtransplantation

In Heft 2/2009 der „Lebenslinien“ haben wir über den Einsatz von Antibiotika in der zahnärztlichen Praxis berichtet. Diese Überlegungen haben allgemeine Gültigkeit und sind nicht Tx-spezifisch. Wenn es um Tx-Spezifität geht, ist die medizinische/zahnmedizinische Literatur relativ unergiebig – dies, obwohl die Zahl der lebenden Transplantatempfänger und damit auch die Zahl der zahnärztlichen Konsultationen von Tx-Patienten exponentiell anwächst. Eine relativ umfassende Übersicht über Zahnmanagement nach Tx bietet ein Artikel von Kim Goldman aus dem Jahre 2006<sup>1</sup>. **Es wird betont, dass der Zahnarzt Teil des Ärzteteams sein sollte, das den Tx-Patienten betreut.** Unter der Zwischenüberschrift „Organtransplantation“ (solid organ transplantation) wird zwischen der Behandlung vor und nach Tx unterschieden. Ziel der Behandlung vor Tx ist, den Patienten mit einem „gesunden Mund“ zur Tx zu schicken. Dies schließt eine komplette Vorsorgeuntersuchung ein sowie die Beseitigung jeglicher Zahnerkrankung und somit potenzieller Infekti-

onsquellen; parallel dazu wird der Patient auf die gesteigerte Bedeutung der Mundhygiene hingewiesen und zu täglichen antibakteriellen Mundspülungen angehalten. Wegen der Immunsuppression kurz vor und insbesondere nach Tx können Infektionen katastrophale Auswirkungen haben. Selbst in diesem spezifisch auf zahnmedizinische Betrachtungen ausgelegten Artikel gibt es wenig Hinweise auf häufig auftretende Zahnprobleme nach Tx und deren Behandlung. Allerdings werden einige **Vorsichtsmaßnahmen** aufgelistet (nach Guggenheim et al.<sup>2</sup>):

- Konsultation mit dem betreuenden Arzt
- Vorsorge und regelmäßige Zahnarztbesuche mit allen notwendigen Behandlungen
- Tägliche antibakterielle Mundwaschungen
- Vermeiden von nicht-steroiden Entzündungshemmern
- Antibiotika-Vorsorge vor invasiven Behandlungen
- Sorgfältige Untersuchung im Hinblick auf Tumoren im Kopf und Nacken
- Unterstützung durch Steroide, falls nötig

Zahnfleischerkrankungen (z.B. Wucherungen) werden erwähnt. Nicht erwähnt wird der mögliche Zusammenhang zwischen fortschreitendem Zahnverfall (Karies) und Immunsuppression nach Tx. Es wird lediglich erwähnt, wie bakterieller Befall zu Karies führt. Mein (URWT) amerikanischer Zahnarzt in Washington, DC hat – befragt nach dem möglichen Zusammenhang zwischen Tx und Karies – sofort auf den **Zusammenhang zwischen trockenem Mund und Karies** hingewiesen. Dieser Zusammenhang ist in der Literatur belegt<sup>3</sup>, allerdings nicht der mögliche Zusammenhang zwischen Medikamenteneinnahme (insbesondere Immunsuppressiva) und Austrocknen des Mundes. **Bei regelmäßig auftretendem trockenem Mund sollte unbedingt der Zahnarzt konsultiert und für Abhilfe gesorgt werden. Es besteht aber dringender Forschungsbedarf.**

**SCHREIBEN SIE UNS ÜBER IHRE EIGENE ERFAHRUNG:**  
[redaktion@lebertransplantation.de](mailto:redaktion@lebertransplantation.de)

## Störungen kognitiver Funktionen bei PBC

Primär biliäre Zirrhose (PBC) ist eine chronische cholestatische Lebererkrankung mit autoimmuner Verursachung. Sie ist eine fortschreitende Erkrankung mit signifikantem Risiko einer Leberzirrhose und von Leberkrebs. Zuvor schon ist allerdings die Lebensqualität von PBC-Patienten erheblich beeinträchtigt, nicht zuletzt durch Pruritus (Juckreiz), chronische Ermüdung und Störungen kognitiver Funktionen (Wahrnehmung, Gedächtnis, Konzentration). Kognitive Dysfunktion und ihre Auswirkungen und Verursachung wurde in einer Studie von 198 weiblichen PBC-Patienten in England untersucht, die das Symptom aufwiesen<sup>4</sup>. Die Studie wurde in drei Stufen durchgeführt: (i) zuerst wurden 198 PBC-Patientinnen ausgewählt, deren kognitive Symptome mit Hilfe des üblichen PBC-40-Messverfahrens für Lebensqualität ermittelt wurden; diese ge-

samte Gruppe wurde über 12 Monate beobachtet im Hinblick auf die Verbindung von kognitiver Dysfunktion und den für PBC üblichen biochemischen und histologischen Kennzeichen; (ii) danach wurde eine Gruppe von 28 Patientinnen ausgewählt zur spezifischen Untersuchung des Ausmaßes der kognitiven Dysfunktion, wobei diese Gruppe mit einer altersmäßig ähnlichen Gruppe von 11 normalen Kontrollpersonen verglichen wurde; (iii) schließlich wurde unter den 28 Patientinnen nochmals eine Untergruppe von 11 Personen ausgewählt, die mit Hilfe von MRT (Kernspintomographie) im Hinblick auf mögliche Hirnverletzungen untersucht wurde. Um die mögliche Verursachung des Krankheitsverlaufs zu ermitteln, wurde in Stufe (ii) auch der Zusammenhang zwischen kognitiver Dysfunktion mit autonomen Dysfunktionen untersucht, die auf-

grund hämodynamischer Instabilität bei PBC-Patienten bestehen; außerdem wurden Patientinnen ausgesondert, die aufgrund dekompensierter Lebererkrankung Symptome von hepatischer Enzephalopathie aufwiesen. Die Untersuchung lief über einen Zeitraum von zwei Jahren, wobei dann Ausgangsdaten (baseline) mit Enddaten (2-year follow up) analysiert wurden. **Die Studie vermochte mit hoher statistischer Signifikanz nachzuweisen, dass die kognitiven Fähigkeiten bei PBC-Patienten im Zeitverlauf abnehmen, und zwar unabhängig von der Schwere der Lebererkrankung. Die fortschreitenden Störungen sind mit strukturellen Schädigungen des Gehirns und autonomer Dysfunktion verbunden; letztere Faktoren lassen das Risiko der fortschreitenden kognitiven Störungen vorher-sagen.**



## Demenzrisiko bei älteren Diabetes-2-Patienten

Nierenfunktionsstörungen und Diabetes 2 werden als sehr häufige Nebenwirkungen der Immunsuppression (>10 Prozent der mit Tacrolimus behandelten Patienten) beschrieben. Bei Auftreten von Diabetes 2 kann es dann bei älteren Patienten auch noch schlimmer kommen: allgemein gilt ein erhöhtes Demenzrisiko bei

diesen Patienten. In einer Langzeituntersuchung wurden über 16.000 ältere Diabetespatienten in Kalifornien (mittleres Alter: 65 Jahre; mittlere Diabetesdauer: knapp 14 Jahre) über einen Zeitraum von bis zu 27 Jahren statistisch analysiert<sup>5</sup>. Dabei wurde festgestellt, dass bei Auftreten von Hypoglykämie (Minderung von

Glukosekonzentration im Blut) das Demenzrisiko sich zusätzlich signifikant erhöht; und zwar je nach Häufigkeit des Auftretens und der Schwere solcher Episoden. Hypoglykämie ihrerseits kann als Folge nicht adäquater Diabetes-Behandlung (z.B. falsche Dosierung von Insulin) auftreten.

## Ursodeoxycholsäure (UCDA) gegen Pfortaderhochdruck bei PBC

Pfortaderhochdruck ist eine häufig auftretende Komplikation bei Primär Biliärer Zirrhose (PBC); bei extremem Hochdruck kann es zu Varizenblutungen kommen. In einer kanadischen Studie wurden 132 (überwiegend weibliche) PBC-Patienten mit mittlerem Alter von 50 Jahren (Median) über mehr als acht Jahre (Median) untersucht<sup>6</sup>. Pfortaderdruck und die üblichen biochemischen Funktionen (AST,

ALT, GGT etc.) wurden bei Aufnahme der Patienten in die Studie und Beginn der UCDA-Behandlung sowie alle zwei Jahre in Folge gemessen. Dabei wurde festgestellt, dass die UCDA-Behandlung sehr wirksam ist gegen das Fortschreiten von Pfortaderhochdruck. Bei Kontrollpatienten, die über zwei Jahre lediglich ein Placebo erhielten, hat sich der Hochdruck verschlechtert. Als sie dann danach auch

eine UCDA-Behandlung bekamen, hat sich der Hochdruck nicht nur nicht weiter verschlechtert; er ist im Gegenteil nach vier Jahren wieder auf das Niveau zu Beginn der Studie gefallen. Pfortaderhochdruck korreliert stark mit der Überlebenswahrscheinlichkeit. Doch räumen die Forscher ein, dass der MELD-score ein besserer Prädiktor für das Überleben bei PBC [und anderen Lebererkrankungen, URWT] sei.

## Genetische Verursachung von PSC und CU?

Primär sklerosierende Cholangitis (PSC), eine Entzündung der Gallenwege, und Colitis ulcerosa (CU), eine Entzündung des Dickdarms, treten bei ca. 80 Prozent der PSC-Patienten zusammen auf. Bisher galten beide Erkrankungen als Autoimmunerkrankheiten. Eine schwedische Studie untersuchte nun die immer häufigere Vermutung, dass bei der Entstehung von Autoimmunerkrankungen im Allgemeinen und PSC und CU im Besonderen auch genetische Faktoren beteiligt sein könnten<sup>7</sup>. Zur Einschätzung des Risikos von Verwandten ersten Grades von PSC-Patienten, ebenfalls an PSC, CU und Morbus Crohn zu erkranken, wurden praktisch alle schwedischen PSC-Patienten (insgesamt 678 von 700) ausgewählt, die zwischen 1970 und 2003 mit PSC diagnostiziert wurden;

diese wurden ihrerseits bis zu zehn Personen ohne PSC gegenübergestellt, die nach Alter, Geschlecht und Wohnregion vergleichbar waren (insgesamt 6.347 Personen). Danach wurden Verwandte ersten Grades sowohl der PSC-Patienten als auch der Personen ohne PSC (insgesamt 34.092 Personen; davon 3.139 Verwandte von PSC-Patienten) zusammengestellt und in die statistische Analyse einbezogen. Von den Verwandten der PSC-Patienten wurden insgesamt 16 Personen mit PSC diagnostiziert (0,5 Prozent); von den Verwandten der Personen ohne PSC, 41 (0,1 Prozent). CU wurde bei 29 Verwandten von PSC-Patienten (0,9 Prozent) und 98 Verwandten von Personen ohne PSC (0,3 Prozent) diagnostiziert. **Erhöhtes PSC-Risiko** (4-fach erhöht) **war statistisch sig-**

**nifikant bei Kindern, Geschwistern und Eltern von PSC-Patienten im Vergleich zu Personen ohne PSC. Ein (statistisch signifikant) erhöhtes Risiko von PSC cum CU wurde lediglich bei Kindern von PSC-Patienten ermittelt. Ebenso wurde ein (statistisch signifikant) erhöhtes Risiko (3-fach erhöht) ermittelt für Kinder, Geschwister und Eltern von PSC-Patienten, ebenfalls an CU zu erkranken;** für Morbus Crohn konnte ein erhöhtes Risiko nur bei Kindern von PSC-Patienten ermittelt werden. **Die Ergebnisse der Studie deuten also auf gemeinsame genetische Prädisposition für PSC, CU und Morbus Crohn unter Verwandten ersten Grades hin.**

## Krebsrisiko bei PSC

Patienten mit Primär Sklerosierender Cholangitis (PSC) und entzündlichen Darmerkrankungen (IBD, inflammatory bowel disease) entwickeln häufig Gallengangskrebs (cholangiozelluläres Karzinom = CCA) sowie Darmkrebs (kolorektales Karzinom = CRC). Dieser wenig spezifischen Beobachtung ging eine Untersuchung in den Niederlanden nach, um genauere Vorstellungen zu erhalten über das Ausmaß der jeweiligen Risiken von bösartigen Tumoren und deren Einfluss auf die Überlebenswahrscheinlichkeit<sup>8</sup>. Die

statistische Analyse umfasste 211 PSC-Patienten, davon 143 (68 Prozent) männlich und 120 (60 Prozent) mit IBD<sup>9</sup>. Die mittlere (Median) Überlebenszeit für Patienten mit PSC ohne Transplantation betrug 14 Jahre, wobei ein Risiko von jeweils 9 Prozent geschätzt wurde für die Entstehung eines CCA nach 10 bzw. 20 Jahren. Für PSC-Patienten mit gleichzeitiger IBD wurde ein Risiko für ein CRC nach 10 bzw. 20 Jahren auf 14 bzw. 31 Prozent berechnet; dieses Risiko war signifikant höher als für PSC-Patienten ohne gleichzeitige IBD;

für reine PSC-Patienten wurde das CRC-Risiko auf nur 2 Prozent (nach 10 bzw. 20 Jahren) geschätzt. **Für PSC-Patienten besteht also ein hohes langfristiges Risiko, ein kolorektales Karzinom zu entwickeln; dieses Risiko ist drei Mal höher als dasjenige für ein cholangiozelluläres Karzinom. Beide bösartigen Tumoren verkürzen die Überlebenszeit erheblich.** [PSC-Patienten sollten also regelmäßig Koloskopien machen lassen. In meinem Fall (URWT) wird eine jährliche Koloskopie empfohlen.]

## Risiko einer Leberzirrhose bei Frauen mittleren Alters als Folge von Alkoholkonsum und Rauchen

Alkoholkonsum und Zigarettenrauchen werden allgemein als Ursachen für die Erkrankung des Leber-Gallen-Systems angesehen. Erhöhter Alkoholkonsum geht in der Regel mit Rauchen einher (hohe Korrelation). In einer großangelegten Prospektivstudie im Vereinigten Königreich wurde nun das Risiko von Frauen mittleren Alters untersucht, an Leberzirrhose und Gallenblasenleiden (Gallensteine, Gallenblasenentzündung) als Folge von Alkoholkonsum und Rauchen (einzeln und kombiniert) zu erkranken. In die Studie

wurden fast 1,3 Millionen Frauen mit einem mittleren Alter (Median) von 56 Jahren im Zeitraum 1996 bis 2005 einbezogen<sup>10</sup>. Das **Risiko einer Leberzirrhose** stieg statistisch signifikant an mit der **Menge des Alkohol- und Zigarettenkonsums**. Im Vergleich zu „Kaum-Trinkerinnen“ (1–2 Gläser Wein pro Woche) und zu Nicht-Raucherinnen stieg das Risiko bei hohem Verbrauch (> 15 Gläser Wein pro Woche; > 20 Zigaretten pro Tag) auf das ca. Vierfache an. Da Alkohol- und Zigarettenkonsum korreliert sind, war das

kombinierte Zirrhoserisiko sogar noch höher als die bloße Multiplikation der Einzelrisiken erwarten ließe. Das **Risiko eines Gallenblasenleidens** war überraschenderweise vermindert bei höherem Alkoholkonsum, allerdings nicht bei erhöhtem Zigarettenkonsum. **Die Studie belegt, dass bereits bei moderatem Alkoholkonsum das Risiko von Leberzirrhose signifikant erhöht ist. Dieses Risiko wird durch Rauchen zusätzlich gesteigert.**

## Natriummangel und Sterblichkeit auf der Ltx-Warteliste

Mit der Einführung des MELD-score werden postmortale Spenderlebern den Patienten zugeteilt, die das höchste Sterberisiko aufweisen. Das Modell (**M**odel for **E**nd-Stage **L**iver **D**isease) stützt sich auf drei Parameter (Serum-Bilirubin; Kreatininkonzentration; Blutgerinnungszeit) und ermittelt das Sterblichkeitsrisiko. Eine Untersuchung der Ltx-Wartepatienten in den USA in den Jahren 2005 und 2006 hat nun ergeben, dass bei Patienten, die innerhalb von 90 Tagen nach Registrierung auf der allein nach dem MELD-score ermittelten Ltx-Warteliste versterben, eine Hyponatriämie (verminderte Natriumkonzentration im Serum) festzustellen war<sup>11</sup>. Eine Kombination von MELD-score und Na-

triumkonzentration hätte das Sterberisiko besser abgebildet. Die Modellrechnungen erfolgten für amerikanische Ltx-Wartepatienten in den Jahren 2005 und 2006. Bei normaler Natriumkonzentration im Serum (um 135 mmol [mmol = Minimol pro Liter; mmol  $\times$  18 = mg/dl], was bei 61 Prozent der Wartepatienten gemessen wurde) und bei einem unmodifizierten MELD-score von > 30 machte die Hinzufügung der Natriumkonzentration zur MELD-Rechnung praktisch keinen Unterschied in der vorhergesagten Wahrscheinlichkeit des Todes innerhalb von 90 Tagen. Jedoch bei niedrigeren Konzentrationen (also bei Hyponatriämie) und niedrigen MELD-scores ergaben sich große Differen-

zen (bis zu elf Punkten), die eine höhere Priorität auf der Warteliste für diese Patienten bedeutet hätte. Die Forscher der Mayo-Klinik, der University of California in San Francisco und von UNOS (United Network for Organ Sharing in Richmond, VA) schlagen aufgrund der Ergebnisse ihrer Untersuchung vor, **dass der MELD-score um einen vierten Parameter, die Natriumkonzentration, erweitert werden sollte zum MELDNa. Dieser erweiterte Index sollte getestet werden im Hinblick auf die Möglichkeit einer weiteren Verringerung der Sterblichkeit auf der Ltx-Warteliste**<sup>12</sup>.

## Überleben nach Ltx und Qualität der Spenderorgane: Welchen Einfluss hat die MELD-score-Allokation?

Der MELD-score wird in den USA seit 2002 zur Zuteilung postmortaler Spenderlebern verwendet, bei Eurotransplant seit Ende 2006. In Heft 2/2009 haben wir über die Kontroverse berichtet, die in Deutschland entbrannte im Hinblick auf die Überlebenswahrscheinlichkeit nach Ltx nach Einführung des MELD-score. Eine Untersuchung von Forschern an der University of Michigan in Ann Arbor bringt etwas Licht in die Debatte<sup>13</sup>, die zumindest in Deutschland mit inadäquaten Daten und Methoden geführt wurde. Die Untersuchung bezieht insgesamt 47.985 Fälle von Ltx nach postmortaler Organspende in der Zeit von Januar 1997 bis August 2007 ein; davon waren 19.981 Fälle vor Einführung des MELD-score im Februar 2002, 13.851 Fälle nach Einführung des

MELD-score, jedoch vor Einführung der Share-15-Richtlinie (Februar 2002 bis Januar 2005) und 14.243 Fälle nach Einführung von Share 15 (Januar 2005 bis August 2007)<sup>14</sup>. Über den gesamten Zeitraum von 1997 bis 2007 war eine Verschlechterung der Qualität der Spenderorgane zu beobachten; die Qualität wird mit Hilfe des donor risk index (DRI = Spenderisikoindex) gemessen; der DRI ist eine kontinuierliche Messzahl von < 1 bis > 2 in Abhängigkeit von Spenderalter, Organgröße, Rasse, Todesursache, kalte Ischämiezeit und Ort der Spende [lokal, regional, national]<sup>15</sup>. Dieser temporale Trend wurde herausgerechnet, um den reinen Effekt der MELD-score-Allokation auf das Nach-Ltx-Überleben zu ermitteln. **Insgesamt wurde in dem zehnjährigen**

**Beobachtungszeitraum eine leichte Verschlechterung der Überlebenswahrscheinlichkeit nach Ltx festgestellt. Dennoch stellen die Forscher fest, dass die MELD-score-Allokation wegen ihrer Basierung auf objektiven Labordaten insgesamt als großer Erfolg zu werten sei. Die beobachtete Verschlechterung ist nur indirekt mit der MELD-score-Allokation verbunden und in erster Linie das Ergebnis einer Verschlechterung der Organqualität.**

Im Gegensatz zu der Organzuteilung aufgrund objektiver Daten (also ohne ärztliche Diskretion) hängt die letztendliche Entscheidung darüber, welches Organ welcher Qualität dem kränksten Patienten (dem oben auf der Warteliste Stehenden) implantiert wird, vom Transplantations-

team ab. Dabei hat sich im Laufe der Zeit eine Verschiebung ergeben: vor Einführung des MELD-score war es üblich, dass die kränksten Patienten Organe mit dem höchsten DRI bekamen (also die schlechtesten), da man ihre Überlebenswahrscheinlichkeit ohnedies nicht so hoch einschätzte. Nach Einführung des MELD-

score und noch verstärkt nach der Einführung der Share-15-Richtlinie wurden vermehrt die besten Organe den kränksten Patienten zugeteilt. Somit ist die beobachtete Verschlechterung des Nach-Ltx-Überlebens in erster Linie auf eine abnehmende Qualität der Spenderorgane zurückzuführen. Es muss allerdings be-

tont werden, dass das Transplantations-team noch immer die Entscheidung beeinflussen kann. Ein Spenderorgan mit inadäquater Qualität für den oben auf der Warteliste stehenden Patienten kann abgelehnt werden in der Hoffnung auf ein qualitativ besseres Angebot zu einem späteren Zeitpunkt<sup>16</sup>.

## Sorafenib gegen HCC?

In Heft 2/2005 haben wir über ein neues Medikament (Handelsname: Nexavar) gegen das hepatozelluläre Karzinom (HCC) berichtet; der Bericht stützte sich jedoch im Wesentlichen auf Angaben der Hersteller (Bayer Pharmaceuticals und Onyx Pharmaceuticals). In der Zwischenzeit liegt das Ergebnis einer randomisierten, doppel-blinden und Placebo-kontrollierten multizentrischen Phase-3-Studie über die Wirksamkeit von Sorafenib vor<sup>17</sup>. Sorafenib ist ein kleines Molekül, das die

Ausbreitung von Tumorzellen in Gefäßen behindert. Während im Frühstadium von HCC Leberresektion oder -transplantation zu guten Ergebnissen führt, gab es bislang kaum ein wirksames Mittel im fortgeschrittenen Stadium. Insgesamt wurden 602 Patienten mit fortgeschrittenem HCC in die Studie einbezogen, die zuvor keine systematische Behandlung bekommen hatten. Ziel der Untersuchung war das Überleben bzw. die Zeit zu bestimmen, bis die Krankheit weiter fortschritt. **Für**

**einen Außenstehenden muss das Ergebnis als eher bescheiden anzusehen sein: nur zwei Prozent der mit Sorafenib behandelten Patienten zeigten eine partielle positive Reaktion im Vergleich zu einem Prozent bei den Placebo-Patienten. Das Überleben bzw. das weitere Fortschreiten der mit Sorafenib behandelten Patienten wurde um etwa drei Monate hinausgeschoben im Vergleich zu den Placebo-Patienten. Weitere Studien sind unerlässlich.**

Ulrich R. W. Thumm

### Anmerkungen

- 1 Kim E. Goldman, DMD: Dental Management of Patients with Bone Marrow and Solid Organ Transplantation, *Dent Clin N Am* 50 (2006) 659-676
- 2 Guggenheim J et al.: Dental management of the (solid) organ transplant patient. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 2003; 95:383-9
- 3 Siehe z.B. Flossie Cruz: How Dry Mouth Can Lead to Dental Decay, 2009 (aus dem internet)
- 4 Julia I. Newton et al.: Cognitive Impairment in Primary Biliary Cirrhosis: Symptom Impact and Potential Etiology, *Hepatology*, Vol. 48, No. 2, 2008: 541-549
- 5 Rachel A. Whitmer et al.: Hypoglycemic Episodes and Risk of Dementia in Older Patients With Type 2 Diabetes Mellitus, *JAMA*, April 15, 2009 - Vol 301, No. 15: 1565-1572
- 6 Pierre-Michel Huet et al.: Portal Hypertension and Primary Biliary Cirrhosis: Effect of Long-Term Ursodeoxycholic Acid Treatment, *Gastroenterology* 2008; 135:1552-1560
- 7 Annika Berquist et al.: Increased Risk of Primary Sclerosing Cholangitis and Ulcerative Colitis in First-Degree Relatives of Patients with Primary Sclerosing Cholangitis, *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2008; 6: 939-943
- 8 Marian M.H. Claessen et al.: High lifetime risk of cancer in primary sclerosing cholangitis, *Journal of Hepatology* 50 (2009): 158-164
- 9 93 Fälle (44 Prozent) mit Colitis ulcerosa; 23 (11 Prozent) mit Morbus Crohn; der Rest unbestimmt.
- 10 Bette Liu et al.: Separate and Joint Effects of Alcohol and Smoking on the Risks of Cirrhosis and Gallbladder Disease in Middle-aged Women, *Am J Epidemiol* 2009;169:153-160. In England und Schottland wird die sog. Million Women Study durchgeführt, für die ca. 1,3

Millionen Frauen in mittlerem Alter in den Jahren 1996-2001 rekrutiert wurden (= ca. 25 Prozent aller Frauen in der entsprechenden Altersgruppe). Frauen mit entsprechenden Vorerkrankungen (Zirrhose, Leberkrebs, Virushepatitis etc., insgesamt ca. 55000) wurden ausgeschlossen. Die verbleibenden 1,29 Millionen wurden durchschnittlich im Abstand von drei und sieben Jahren nach Rekrutierung untersucht im Hinblick auf die relevanten Erkrankungen.

- 11 W. Ray Kim et al.: Hyponatremia and Mortality among Patients on the Liver-Transplant Waiting List, *N Engl J Med* 359; 10: 1018-1026
- 12 Siehe dazu auch den Artikel über „Die MELD-Kontroverse“ in Heft 2/2009 der „Lebenslinien“. Eine bessere Abbildung des Todesrisikos auf der Ltx-Warteliste würde allerdings der Debatte wenig hinzufügen, da es bei der Kontroverse in erster Linie darum geht, ob es wirklich gerecht ist, dass der Kränkste die höchste Priorität auf der Warteliste haben soll und wie sich die Überlebenswahrscheinlichkeit nach Ltx entwickelt, wenn Organe aufgrund der Höhe des MELD-score zugeteilt werden.
- 13 Michael L. Volk et al.: Impact of the Model for End-Stage Liver Disease Allocation Policy on the Use of High-Risk Organ for Liver Transplantation, *Gastroenterology* 2008; 135:1568-1574
- 14 Die „Share-15-Richtlinie“ wurde am 12. Januar 2005 zusätzlich eingeführt für die Zuteilung von postmortalen Spenderlebern. Zu diesem Zweck wurden die USA in elf Transplantationsregionen eingeteilt und in Spendendienstzonen. Die Richtlinie (policy) besagt, dass ein Organ auf regionaler Ebene zugeteilt wird, falls in der Spenderzone kein Wartepatient mit

einem MELD-score von >15 vorhanden ist. Also lokal vor regional vor national.

- 15 Für Spenderorgane mit einem DRI > 2,0 wird ein durchschnittliches 3-Jahres-Organüberleben von nur 60 Prozent beobachtet im Vergleich zu 81 Prozent für Organe mit DRI < 1,0.
- 16 Siehe dazu auch das Interview mit Professor Klempnauer in Heft 1/2008 der „Lebenslinien“; Klempnauer forderte mehr Flexibilität bei der Allokationsentscheidung; diese kann im gegenwärtigen System nur durch die erwähnte Ablehnung eines Organs und Hoffnung auf Verfügbarkeit eines besseren Organs erreicht werden.
- 17 Josep M. Llovet et al.: Sorafenib in Advanced Hepatocellular Carcinoma, *N Engl J Med* 359; 4: 378-390. Ein knapper Hinweis auf die Wirksamkeit von Sorafenib bei der Behandlung des HCC findet sich in einem Artikel von Trojan, Jörg et al.: Fortschritte in der bildgebenden Diagnostik und Therapie des hepatozellulären Karzinoms, *Deutsches Ärzteblatt* 2007; 104 (48). Der Kurzbericht wird hier eingeschlossen im Hinblick darauf, dass die Veröffentlichungen in medizinischen Zeitschriften häufiger über Erfolge als über Misserfolge oder nur sehr bescheidene Ergebnisse berichten.



# Humor als Teil der Therapie chronisch Kranker?

## Arzt-Patienten-Seminar am Transplantationszentrum Augsburg

Mit der Frage nach dem Stellenwert des Humors in der Behandlung chronisch Kranker beschäftigten sich Ärzte und Patienten im Rahmen eines ganz besonderen Seminars unter Leitung unseres Schirmherrn Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel am 9.7.2009 am Augsburger Universitätsklinikum.

**W**ir hörten von Dr. Michael Kerber, Arzt im Ederhof-Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation, dass man gerade bei jungen Patienten nichts erreicht, wenn nicht Freude vermittelt wird, Lerninhalte an Emotionen geknüpft werden und auch Mut gemacht wird, ein Scheitern zu ertragen. Und das gilt nicht nur für die jungen Patienten, sondern ebenso für Ärzte und Betreuer. Zum Beispiel durch das Vorleben und das Gemeinschaftserlebnis der Freude an der Bewegung wird mehr erreicht als durch Vorträge und Ermahnungen. Die Mitarbeiter des Ederhofs arbeiten mit Freude, gehen ebenfalls bis kurz vor ihre Grenzen und scheitern auch. Das Therapiegespräch findet durchaus mal am Lagerfeuer statt oder notwendige medizinische Inhalte werden spielerisch über ein Quiz vermittelt. Dr. Berger beschrieb das Konzept abschließend mit den Worten: Du bist nicht froh, weil es dir gut geht, sondern es geht dir gut, weil du froh bist.



Mirjam Avellis, ausgebildete Sozialpädagogin und Clownin, vermittelte anschaulich, wie sie unter verschiedenen Pseudonymen Abwechslung, Trost und Momente des Lichts in den Klinikalltag bringt. Es handelt sich hier um gezielte, pädagogische Arbeit, die das individuelle Krankheitsbild, die Persönlichkeit und Lebenssituation berücksichtigt und auch mal gezielt Ventile für übermäßige Aggression in entlastende Bahnen lenkt. So erzählt sie

von einem kleinen Jungen, dessen weiße Blutkörperchen sich nicht weiter vermehren dürfen, dass er eine große Freude daran hatte, prall aufgeblasene, weiße Luftballons („weiße Blutkörperchen“) durch die entweichende Luft wegfliegen zu lassen und schrumpfen zu sehen.

Gesund ist, wenn man trotzdem lacht. Zum Abschluss führte uns Philosoph Dr. Christoph Quarch mit tatkräftiger Unterstützung durch die Theologin und Schauspielerin Gisela Matthei, alias Frau Seibold, vor Augen, wie wichtig auch das Nachdenken über die eigene Situation gepaart mit Humor zum eigenen Wohlbefinden beitragen kann. Eine Zusammenfassung dieses Vortrages finden sie auf Seite 45.

Zum Abschluss durfte ich im Namen der Organisatoren des Tages der Organspende die Opfergabe aus dem Gottesdienst in der Theatinerkirche an Dr. Kerber und Prof. Nagel zur Verwendung für den Ederhof übergeben.

*Jutta Riemer*

Foto: Josef Theiss

## Treffen der Wartepatienten in Heidelberg

**F**ür die gemeinsame Veranstaltung des Lebertransplantationszentrums Heidelberg und Lebertransplantierte Deutschland e.V. hatten sich über 100 Wartepatienten und Angehörige angemeldet. Ärzte, Pflegepersonal, Fachleute für Psychosomatik und transplantierte Patienten hatten sich an diesem Nachmittag des 28. September 2009 für die Fragen der Wartepatienten Zeit genommen. Das ist bei der Arbeitsdichte in den Kliniken nicht selbstverständlich, und wir schätzen dieses Engagement hoch ein. Oberarzt Dr. Tom Ganten, Prof. Jan Schmidt und Jutta Riemer begrüßten die Gäste, beantworteten die im Vorfeld eingereichten Fragen, stellten die weiteren Fachleute vor und leiteten über zum informellen Teil in Kleingruppengesprä-



chen. Die Bedeutung dieser und anderer Veranstaltungen dieser Art wird deutlich durch die Bemerkung einer Ehefrau eines Betroffenen bei der Verabschiedung: „**Viele Fragen, die wir noch hatten, sind heute beantwortet worden, und wir gehen**

**etwas erleichtert nach Hause. Und wissen Sie: Manche Fragen hätten wir direkt an den Arzt gar nicht gestellt, weil wir dachten, es sind dumme Fragen, aber die gleichen hatten ja viele.**“

*Jutta Riemer*

Foto: privat

# Tag der Organspende

Zentrale, nationale Veranstaltung am 6. Juni 2009 in München

Seit 1982, also seit nunmehr 27 Jahren, ist es Tradition, dass der erste Samstag im Juni dem Thema Organspende gewidmet ist. Bundesweit werden an diesem Tage die unterschiedlichsten Aktionen organisiert mit dem Ziel, die Menschen umfassend zu diesem wichtigen Thema Organspende zu informieren. Die zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende findet jedes Jahr in einem anderen Bundesland statt. Veranstaltungsort war am 6. Juni 2009 erstmalig München, die bayerische Landeshauptstadt, die auch gern als nördlichste Stadt Italiens bezeichnet wird.

Organisatoren der Veranstaltung in München waren traditionsgemäß der Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V., der Bundesverband der Organtransplantierten, der Bundesverband Niere, die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) und neu hinzugekommen die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG). Regional unterstützt wurde die Veranstaltung vom Bayerischen Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit, TransDia e.V., von der Arbeitsgruppe Organspende AGO e.V. und IG der Dialysepatienten und Nierentransplantierten in Bayern.

Diese zentrale Veranstaltung in München stand unter dem Motto „Organspende – ein JA zum Leben“. Schirmherr war Dr. Markus Söder, Bayerischer Staatsminister für Umwelt und Gesundheit. Die Pressearbeit wurde seitens der DSO durchgeführt. Bei der Auftakt-Pressekonferenz im Staatsministerium am 3. Juni betonte Gesundheitsminister Dr. Söder: „Organspende ist ein Zeichen der Solidarität und der Nächstenliebe. Jeder kann plötzlich schwer krank werden und ein Spenderorgan brauchen.“ Söder, dessen Eltern übrigens beide von der Dialyse abhängig waren, besitzt selbstverständlich schon seit Jahren einen Organspendeausweis (mehrere sogar – wie er betonte). Nachdrücklich forderte er dazu auf, jeder solle sich mit dem Thema intensiv beschäftigen. Jeder Einzelne solle ernsthaft prüfen, ob Organspende für ihn selber in Frage komme – als möglicher Empfänger oder als Spender. In den Medien wurde das The-



ma vielfach aufgegriffen und auf die zentrale Veranstaltung hingewiesen.

Die zentrale Veranstaltung fand auf dem Münchner Odeonsplatz statt. Der Odeonsplatz ist ein markanter Treffpunkt in der Altstadt Münchens. Die imposante Feldherrnhalle, eine Loggia am südlichen Ende des Odeonsplatzes, ist Ziel vieler München-Besucher. In unmittelbarer Nähe prägt der mächtige Barockbau der Theatinerkirche St. Kajetan mit seiner freundlichen Farbe und seinen üppigen Formen den Platz.

In diesem prächtigen sakralen Bauwerk wurde mit einem ökumenischen Gottesdienst der Tag der Organspende eingeleitet. Die Organisation lag – wie auch anderenorts in den Jahren zuvor – in den bewährten Händen von Jutta Riemer, Vorsitzende des Verbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V., dieses Jahr in Zusammenarbeit mit der Krankenhausseelsorge des Klinikums München Groß-Hadern.

Gestaltet wurde der Gottesdienst von katholischen, evangelischen und orthodoxen Geistlichen. Unter den zahlreichen

Gästen, die sich in der Theatinerkirche St. Kajetan einfanden, waren neben Transplantierten und Angehörigen von Organspendern auch Vertreter der unterschiedlichsten Organisationen sowie interessierte Münchner Einwohner und Besucher der Stadt.

Eingebunden in den feierlichen Rahmen des Gottesdienstes und zweifellos ein emotionaler Höhepunkt waren die sehr persönlichen Worte von betroffenen Patienten, Angehörigen und Ärzten. Stefan Sandor, seit 2001 lebertransplantiert, gab in bewegenden Worten seinem alles beherrschenden Lebensgefühl Ausdruck: Dankbarkeit, tiefe Dankbarkeit! Oder die einfühlsamen Worte, mit denen Lieselotte Hartwich ihr Glück beschreibt. Ihre Tochter hat nur Dank einer erfolgreich durchgeführten Herz-Lungen-Transplantation überlebt. Das war vor 12 Jahren. Inzwischen darf Tochter Katharina ihren 22. Geburtstag feiern. In berührenden Gedichten setzt sich Gudrun Zippler mit dem schmerzlichen Verlust und mit der Trauer um ihren Sohn Philipp auseinander, der im Alter von 16 Jahren durch einen Unfall ums Leben kam. Seine gesunden Organe waren lebensrettend für andere Menschen. Professor Alexander Gerbes vom Universitätsklinikum München berichtet, dass er die Auswirkungen des Organmangels jeden Tag erlebt. Er behandelt die Wartepatienten – und nicht allen kann rechtzeitig geholfen wer-

Fotos: Josef Theiss / Jürgen Pauli





## LebensLeHEre

An unserem Tisch dein Platz ist leer,  
in unseren Seelen ein finsternes Loch,  
wir hören deine Stimme nicht mehr,  
nur dein Lachen spüren wir noch.

Zu früh musdest du von uns gehen,  
du hattest so unendlich viele Träume,  
in uns werden die Träume fortbestehen,  
im Garten stehen Träumeebäume.

Das Frühjahr lässt die Träume erwachen,  
im Sommer sind sie in Kirschen versteckt  
Herbstlaub erinnert uns an dein Lachen,  
der Winter die Träume mit Schnee bedeckt.

Ein Jahr rast stetig so dahin,  
oft fehlt Zeit zum Ruhen und Denken,  
der LebensLeHEre geben wir einen Sinn,  
indem wir leben mit deinen Geschenken,

die du verteilt in deinen letzten Stunden,  
um anderen eine Chance zu geben,  
sie haben in ihnen ihren Platz gefunden,  
sie erfüllen dein Fehlen mit Leben.

*Gudrun Zippler*

den. Er freut sich aber auch über die Begegnung mit erfolgreich Transplantierten. Schicksale wie diese berühren uns alle, jedes einzelne auf seine Weise. All diese Schicksale machen uns verständlich, worum es geht: Um das Geschenk des Lebens.

Gedenktage, wie der jährliche Tag der Organspende, sind wichtig, um die Menschen aufzuklären und um Ängste, vor allem aber Vorbehalte abzubauen. Gedenktage sind auch wichtig, um vor allem das Gemeinschaftsgefühl zu stärken und zu demonstrieren, dass es hier bei uns in Deutschland immer mehr Bürger gibt, die sich aktiv für Organspenden einsetzen. Viele, sehr viele tun das ehrenamtlich.

Nahe der Theatinerkirche, auf dem Münchner Odeonsplatz, warb ein Organspendeausweis im Großformat um Aufmerksamkeit. Mit einer Höhe von drei Metern und zweieinhalb Metern in der Breite war er zweifellos ein Blickfang. Ein weiterer „Hingucker“, auch in München wieder, der Linienbus der AGO. Als unübersehbares Zeichen dafür, dass es um etwas ganz Wichtiges geht, nämlich um Organspende.

An verschiedenen Informationsständen der Verbände bot sich für jeden Interessierten die Möglichkeit, Wissenswertes über die Thematik zu erfahren. Selbstverständlich konnten sich die Besucher anhand von Broschüren zum Thema Organspende und Transplantation detailliert in-

formieren. Im Vordergrund aber standen die persönlichen Gespräche, mit Betroffenen zum Beispiel. Transplantierte, Lebendspender und Angehörige – organisiert in den einzelnen Verbänden und ehrenamtlich tätig – gaben bereit Antwort auf die unterschiedlichsten Fragestellungen. Ausgabe von Organspendeausweisen inklusive. Allein an diesem Tag konnten einige hundert Stück verteilt werden. Der Ausweis im praktischen Scheckkartenformat, am Stand ausgefüllt und selbstverständlich auch laminiert, passt problemlos in jede Brieftasche.

Für diesen Tag der Organspende auf dem Odeonsplatz in München hatten sich die Veranstalter etwas ganz Besonderes einfallen lassen. Passend zum Motto „Organspende – ein JA zum Leben“ fand eine Fotoaktion statt. Mitglieder von Lebertransplantierte Deutschland e.V. waren auch hier aktiv eingebunden. Erstaunlich viele Menschen folgten der Aufforderung „Zeigen Sie Herz und lassen Sie sich mit Ihrem Organspendeausweis fotografieren.“ Als

Kulisse diente der Riesenorganspendeausweis. Die Fotos wurden am Informationsstand sofort ausgedruckt und gerahmt. Jeder, der es wünschte, konnte sein Bild gleich mit nach Hause nehmen. Als nettes Geschenk und als Andenken an diesen Tag. Eine tolle Sache, die sehr großen Anklang fand.

Die Fotos selber wurden – mit Einverständnis der Porträtierten – unmittelbar nach Abschluss der Veranstaltung online gestellt. Diese Fotogalerie kann unter [www.fuers-leben.de](http://www.fuers-leben.de) aufgerufen werden. Dort können auch Sie, liebe Leser, ein Foto von sich platzieren, das Sie mit Ihrem Organspendeausweis zeigt. Bitte machen Sie Gebrauch davon, denn das ist eine wunderbare Gelegenheit, mit der Sie Ihre Bereitschaft zur Organspende deutlich machen. Mehr noch: Sie zeigen damit nicht nur Herz, sondern auch Ihre Solidarität mit 12.000 Patienten, die immer noch auf der Warteliste für eine Transplantation stehen.

*Renate Pauli*





# Organspende – wir sind dabei.

## Welttag und Europäischer Tag der Organspende erstmals in Deutschland

Unter diesem Motto standen am 4. Oktober die zahlreichen Aktivitäten und Veranstaltungen rund um das Brandenburger Tor in Berlin. Der spektakuläre Auftritt der Riesenmarionetten am Morgen und ein musikalischer Event mit namhaften Künstlern im Verlaufe des Tages lockten zehntausende Menschen magisch an.

Bei diesem ersten Welttag der Organspende in Deutschland machten sich Prominente, Politiker und Betroffene für Organspende stark. Gemeinsames Ziel war es, für Aufmerksamkeit zu werben und so

dem Mangel an Spenderorganen entgegen zu wirken.

Entlang der Straße des 17. Juni informierten zahlreiche Organisationen und Patientenverbände über wichtige Fragen rund um Organspende und Organtransplantation, darunter selbstverständlich auch wir vom Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. Einen ganzen Tag lang standen wir Rede und Antwort, verteilten Organspendeausweise und Informationsmaterial. Wir, das sind Mitglieder des verbandsinternen Arbeitskreises Transplantationsgesetz und Organspende (ATOSP), einige Vorstands-

mitglieder und natürlich Mitstreiter aus unserer Berliner Gruppe.

Wieder hatten wir uns dazu etwas Besonderes ausgedacht, um auf das uns so am Herzen liegende Thema aufmerksam zu machen. Unsere Fotoaktion mit „Hingucker“ – einem dekorativ gestalteten Herz, das die Aufschrift trug: „Organspende – ich bin dabei.“, wahlweise auch in der „wir“-Version. Menschen, die sich spontan zum Ausfüllen eines Organspendeausweises entschlossen hatten, wurden auf Wunsch damit fotografiert und das Bild als Postkarte unmittelbar am Info-Stand



Fotos: Jürgen Pauli, Josef Theiss

Die Organisatoren und Helfer (v.l.), vorne: Siegfried Maaß, Mariele Höhn, Renate Pauli, Gudrun Mannwald-Seemüller, Dagobert Roland; hinten: Jutta Riemer, Josef Theiss. Es fehlen: Jürgen Pauli, Egbert Trowe, Uwe Tannenberg.

ausgedrückt. Ein Überraschungseffekt, der Wirkung zeigte. Jeder Interessierte nahm sich sein Foto gern mit nach Hause – als kleines Dankeschön für die ganz persönliche Bereitschaftserklärung zur Organspende und als liebe Erinnerung an den Weltorganspendetag in Berlin.

Berlin war einfach gigantisch! Noch nie zuvor hatten wir eine derartige Resonanz und Zustimmung zur Organspende erfahren wie bei dieser großen Veranstaltung in der Hauptstadt. Darüber waren wir uns alle einig. Eines haben wir in der Vielzahl der Gespräche feststellen können: Die

Menschen hierzulande sind viel aufgeschlossener und hilfsbereiter, als man meint. Manche sind einfach nur ein wenig träge, was das Ausfüllen eines Organspendeausweises betrifft.

Übrigens: Das emsige Treiben an unserem Informationsstand hatte eine Fernsehkamera sogar in einem Bericht für die abendliche Nachrichtensendung der Tagesschau eingefangen.

Aber das Wichtigste ist wohl, dass dieser Welttag für Organspende ein deutliches Zeichen gesetzt hat. Auf dem sich anschließenden Internationalen Organ-

spendekongress (ISODP – siehe Bericht Seite 27) diskutierten Transplantationsmediziner aus aller Welt darüber, welche Wege zur Förderung der Organspende weltweit künftig beschritten werden.

Die Euphorie des Weltorganspendetages in Berlin begleitet uns, und wir nehmen sie mit in den Alltag unserer ehrenamtlichen Arbeit.

*Renate Pauli*





# Organspende-Experten aus aller Welt treffen sich erstmals in Deutschland

Der zehnte Internationale Organspendekongress der International Society for Organ Donation and Procurement (ISODP) fand im Oktober 2009 zum ersten Mal in Deutschland statt. Gastgeber war in diesem Jahr die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO). Vom 5. bis zum 7. Oktober informierten sich und diskutierten über 700 Teilnehmer aus mehr als 60 Ländern bei zunehmend erfolgreicherer Transplantation über Aspekte und Probleme des weltweit vorhandenen Organmangels. Die Auswirkungen des Organmangels und die Förderung der Organspende waren bei 47 Vortragsveranstaltungen, Workshops und Posterpräsentationen zentrale Leitthemen. Lebertransplantierte Deutschland e.V. war mit zwei Kongressteilnehmern und einem Informationsstand vertreten, der von weiteren Mitgliedern betreut wurde.

In seiner Eröffnungsrede bemerkte Kongresspräsident **Prof. Günter Kirste**, dass in Deutschland täglich drei und in Europa zwölf Leute sterben, weil sie nicht rechtzeitig ein Organ erhielten. Organspende ist also ein lebendiges Symbol wirklich gelebter Solidarität mit Menschen, die bereit sind, anderen zu helfen, bemerkte er weiterhin. Er zitierte den Papst (November 2008), der sagte, dass Organspende wichtig sei, um „aus unserem eigenen Leben ein Geschenk für die anderen“ zu machen – ein Kerngedanke in vielen Religionen.

**Luc Noel**, Organspendebeauftragter für die World Health Organization (WHO), Genf, betonte, dass im Jahre 2008 etwa 100.000 Organe im weltweiten WHO-Bereich/Netz transplantiert wurden, was nicht einmal 10 % des Bedarfs an Organen deckt. Dieser Organmangel hat – vor allem in der Dritten Welt – zu einem Organhandel mit Leuten geführt, die Organe von ärmeren Spendern kaufen. Die WHO ist sich dieses Problems bewusst und wird ihr Möglichstes tun, um weltweit Standards für Organspende zu schaffen, sagte Noel bei der Eröffnungs-Zeremonie.

Die Organspende (OS) begann erstmals im Jahre 1911 in Philadelphia, Penn., USA, mit dem ersten Organspender. Das war lange, bevor Ärzte Immunsuppressiva hatten, um eine Abstoßung zu verhindern. Der heutige offensichtliche Mangel an Spendern hat die Aufmerksamkeit auf die Notwendigkeit gerichtet, Transplantationskoordinatoren auszubilden, die die Organisation der Organspenden verbessern könnten. Die Transplantation Society (TTS), die 1966 gegründet wurde, hat mittlerweile weltweit mehr als 3.000 professionelle Mitglieder. Die TTS kündigte Pläne an, sechs Stipendien im Wert von je 25.000 \$ für die Ausbildung professioneller Trans-



plantations-Koordinatoren im Jahre 2010 zur Verfügung zu stellen. Solche ausgebildeten „TX Coordinators“ würden dann nach ihrer Rückkehr nach Hause in ihren Ländern Menschen helfen, die Organisation von Organspenden zu verbessern.

Während des dreitägigen Kongresses wurde betont, dass jedes Land sein eigenes Organspendeprogramm organisieren sollte, um der eigenen nationalen Nachfrage entsprechen zu können. Am ersten Tag setzte sich **Prof. Ferdinand Mühlbacher** aus Österreich mit der Frage der Extended Criteria und der Fragwürdigkeit des MELD-Score auseinander.

Am zweiten Tag wurden die Probleme mit dem Transplantationstourismus diskutiert. Die Philippinen haben eine Kategorie „OS as Living non-Related Donors“ (lebende, nichtverwandte Spender) eingerichtet. Sie hatten 1.200 Bewerber für die Liste, seit die Spender für eine gespendete Niere bezahlt werden. Die Kandidaten für OS wurden von einem ethischen Komitee interviewt, welches nur 200 für OS akzeptierte. Die Mehrheit (80%) war männlich und nach den OS-Berichten gelang es ihnen, ihren sozial-wirtschaftlichen Status zu verbessern. „Ein geregeltes Programm ist eine realisierbare Möglichkeit gegen den Mangel an Organ(Nieren)-Spendern“, sagte der philippinische Arzt.

Aber ein amerikanischer Arzt stellte fest, dass monatlich durchschnittlich 20 Patienten auf die Philippinen zu einer Nierentransplantation kommen, die von den Versicherungen wegen der geringeren Kosten bezahlt wird. In Israel dagegen bezahlen die Krankenkassen nicht für eine Übersee-Transplantation, da sie für eine illegale Transplantation im Ausland gehalten wird.

Es wurde herausgestellt, dass der durchschnittliche Organspender 4,6 Organe zur Verfügung stellt, um das Leben anderer zu retten. Vielleicht wäre es wichtig, diese Zahlen in der Öffentlichkeitsarbeit in einer Kampagne hervorzuheben, damit die Bedeutung der Zustimmung zur Organspende betont wird.

Der legale Rahmen für jedes Land ist ein Hauptfaktor bei der Zahl der OS. Der „explicit-IN“ (Organspende wird als Normalität vorausgesetzt), ein System, wie es jetzt sowohl in Österreich als auch in Belgien praktiziert wird, zeigt beide mit durchschnittlich 20 bis 25 Spendern je eine Million Einwohnern (pme). Aber in Ländern wie Deutschland und Niederlande mit ihrem „explicit-OUT system“ liegt die durchschnittliche Organspenderrate nur bei 10–15 Spendern pme. Jedoch gibt es auch in Deutschland Regionen, die über die 20 Spender pme kommen. Die beste Organspenderrate weltweit ist in Spanien zu finden mit 35 Spendern pme, zurückzuführen auf Spaniens erfolgreiche Organisation der Transplantations-Koordinatoren, die es in jedem Krankenhaus gibt.

Die Vereinigten Staaten mit einer guten Spenderrate von 25 Spendern pme haben ein „multi-listing program“, welches es jedem Bürger ermöglicht, sich in so viele der 58 Transplantationszentren einzuschreiben, wie er es wünscht. Daher hat die USA ihren eigenen heimischen Transplantations-



Tourismus, da Patienten zwischen unterschiedlichen Transplantationszentren reisen.

**Dr. Daniela Norba**, Rechtsanwältin der DSO in Frankfurt, betonte, dass „non-resident“-Transplantationen auf 5 % innerhalb eines Eurotransplant-Mitgliedslandes limitiert werden sollten. „Aber dies ist keine verbindliche Regelung, und grenzübergreifende Transplantationen sollten nicht für Nieren- und Pankreaspatienten erlaubt sein. ... Aus gesetzlicher Perspektive kann EU-Bürgern das Recht auf Zugang zur Transplantationsmedizin nicht genommen werden“, sagte Dr. Norba.

Am dritten Tag der Konferenz wurde festgestellt, dass die WHO es bis zum März 2010 regeln würde, dass es eine nationale Selbstversorgung in der Organspende geben sollte, was bedeutet, dass jedes Land für seine eigenen Transplantationspatienten sorgen müsse. Ein System wird vorgeschlagen werden, nach dem jedes Land sorgfältig vier Kategorien von Patienten im Auge behalten müsse: „potential“ (potenzielle) Spender, „eligible“ (in Frage kommende) Spender, „actual“ (tatsächliche) Spender und „utilized“ (verwendete) Spender. In den USA werden z.B. viele Nieren entfernt, aber nicht genutzt.

Ein Schlüsselement in dieser ganzen Spenderkette ist es, den potenziellen Or-

ganspender zuerst zu identifizieren und dann der nationalen Organspendeorganisation zu melden. Die WHO arbeitet daran, einen internationalen Standard für Organtransplantationen zu liefern.

Der Konsens war, dass die Belegschaft, die in einer „Critical Care Unit“ innerhalb eines jeden Krankenhauses arbeitet, der Schlüssel zu einer Erhöhung der Organspende ist. Das heißt, es sind die Ärzte und das Pflegepersonal, die das richtige menschliche Gespür haben müssen, die Familie des sterbenden Patienten darüber zu informieren, dass wirklich jeder Organspender eigentlich das Leben von vier anderen Patienten rettet, die auf eine Organtransplantation warten.

Man hofft, diese sehr schwierige Aufgabe der OS mit öffentlicher Unterstützung sowohl der Medien als auch der Regierung überall zu verbessern. Ein Weg wird es sein, eine bessere Nutzung der zur Verfügung stehenden Organe herzustellen. Organe mit erweiterten Spenderkriterien z.B., die früher eher nicht transplantiert wurden, werden inzwischen immer öfter erfolgreich übertragen.

Dies trifft auch auf Lebertransplantationen zu, bemerkte **Professor Peter Neuhaus** von der Charité Berlin. Ein hoher MELD-Score erhöht auch die Chancen

eines Patienten auf eine Leber, mit der möglichen Folge einer höheren Sterblichkeitsrate nach LTX (s. dazu Artikel „Die MELD-score-Kontroverse“ in Heft 1/2009 der „Lebenslinien“). Eine neue Möglichkeit, MELD-Punkte zu erhalten, sollte sich auch auf das zu erwartende Operationsergebnis beziehen. Hier sei die Erfahrung erfahrener Transplantationschirurgen gefragt. „Die Expertise des Arztes muss mit berücksichtigt werden“, so Neuhaus.

Er schlug vor, dass LTX-Zentren die Prä-OP(MELD)- mit den Post-OP-Überlebenschancen verbinden, um zu einer Kombination zu kommen, die mehr Patienten helfen würde, länger zu leben. Was also Transplantationspatienten jetzt brauchen, sind bessere Verteilungsstrategien für die Organe und mehr Organspender.

Vielleicht wäre ein Teil des Weges zur Besserung der Organspendesituation, dem amerikanischen Beispiel zu folgen und eine „Check Box“ auf jeden Führerschein zu bringen. Jeder Fahrer kann dann ankreuzen „Yes“, er oder sie ist einverstanden, Organspender zu sein. Dies ist dann auf dem Führerschein immer zu sehen und führt zu einer höheren Rate an Organspendern als bei uns.

*Dennis Phillips*



# Happy Birthday DSO – 25 Jahre Einsatz für Organspende

Im Anschluss an den ISODP-Kongress in Berlin feierte die DSO am 7.10.2009 den 25. Geburtstag im Kreis der Vertreter von Organisationen, die gemeinsam mit der DSO die Organspende in Deutschland fördern.

Der Medizinische Vorstand Prof. Dr. G. Kirste referierte über Rückblick, Aufgaben und Ausblick. Seit dem 7.10.1984 besteht die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO). Entstanden in Form einer gemeinnützigen Stiftung aus dem KfH (Kuratorium für Heimdialyse) ist die DSO Koordinierungsstelle für Organspenden und somit Ansprechpartner für Krankenhäuser in der Realisierung der Organspenden. Die Stiftungsaufgabe ist damals wie heute, den Prozess der Organspende effektiv und eigenständig zu koordinieren und damit die Voraussetzungen für mehr Transplantationen zu schaffen.

Um ihre Aufgabe effektiv zu erfüllen, arbeitet die DSO kontinuierlich daran, alle Abläufe im Prozess der Organspende weiter zu optimieren. Dazu gehören die Ent-



wicklung eines zentralen Informationssystems für alle am Organspendeprozess beteiligten Partner, Fortbildungsprogramme für Krankenhausmitarbeiter sowie ein Ausbildungskonzept für Koordinatoren zur Angehörigenbetreuung. Seit dem Start der Initiative „Fürs Leben. Für Organspende.“ im Juni 2008 übernimmt die DSO mit der Information der Bevölkerung eine weitere wichtige Aufgabe.

Ein besonderes Anliegen ist der DSO die Schaffung effektiverer Strukturen für die Spenderdetektion und Realisierung der

Organspenden. Hier soll ein Pilotprojekt deutliche Verbesserungen bewirken. „Unser Ziel ist es, dass sich die Organspendezahlen in Deutschland Jahr für Jahr dem Niveau von Spanien annähern. Dass dies möglich ist, haben bereits die Ergebnisse einzelner Bundesländer wie Mecklenburg-Vorpommern gezeigt“, erklärt Dr. T. Beck, kaufmännischer Vorstand der DSO. Mit der Gründung der Kampagne fürs Leben beteiligt sich die DSO an der Aufklärung der Bevölkerung und setzt sich weitere Ziele im wichtigen Bereich der Betreuung von Spenderangehörigen (s. dazu auch den Leitartikel).

Unser Patientenverband, der in den DSO-Regionen sowie zentral zum Tag der Organspende im Sinne der Steigerung der Organspende bewährt mit der DSO zusammenarbeitet, gratuliert herzlich zum Jubiläum und wünscht weiterhin gute Entscheidungen und erfolgreiche Arbeit für die Menschen auf der Warteliste.

*Jutta Riemer*

Foto: Josef Theiss

## Leben retten mit mehr Wissen: Baumpflanzung – Tree of Life



Die Transplantation Tree of Life Academy – ein Projekt der European Society for Organ Transplantation (ESOT), unterstützt von Novartis – hat ein Weiterbildungskonzept für Transplantationsmediziner entwickelt. Dieses soll dazu beitragen, die Überlebenschancen von Organempfängern zu verbessern und das Bewusstsein für die Organspende zu stärken. Symbolisch dafür wurde in Berlin am 4.10.2009 auf dem Gelände der Charité eine Baumpflanzung durchgeführt:

Die Einführungsveranstaltung mit Fachvorträgen moderierte mit Sachverstand und Herz Schauspieler Bill Mockridge, hier auf dem Foto mit Dennis Phillips und Jutta Riemer (beide LD e.V.). Er stellt u.a. derzeit in der Serie „Lindenstraße“ einen Patienten dar, der auf eine Herztransplantation wartet. Der Festakt mit Fachvorträgen fand am 4.10.2009 in der Berliner Charité



statt. Wie zuvor in vielen anderen Städten, wurde dort ein Baum des Lebens –

ein Baum für die Organspende gepflanzt.

*Jutta Riemer*

Foto: Novartis Pharma GmbH





# Aktion „Herzensgabe“ am Tag der Organspende 2009 in Rheinland-Pfalz

## Prominente stifteten persönliche Dinge, die ihnen am Herzen liegen

Eine Ausgabe des Grundgesetzes, das Ministerpräsident Kurt Beck einst durch seine Schulzeit begleitet hat, ein historisches Radio aus der Sammlung von Frank Elstner oder das Zebra der Kindernachrichtensendung „Logo“ von ZDF-Intendant Markus Schächter; alles Dinge, die man sonst nicht kaufen kann, hatte die Aktion „Herzensgabe“ zu vergeben. Um ca. 50 persönliche Gegenstände, die Prominente aus Politik, Medien, Sport, Kunst und Kultur buchstäblich „am Herzen liegen“, konnten sich Bürger aus Rheinland-Pfalz bewerben.

Mit dieser Aktion wollte die Initiative Organspende Rheinland-Pfalz das Wesen der Organspende symbolisieren: Menschen spenden etwas, das sie nicht mehr benötigen und gerne weiter geben, damit ein anderer Mensch davon profitiert. Schirmherrin dieser besonderen Verlosungsaktion war die rheinland-pfälzische Gesundheitsministerin Malu Dreyer.

Die ganzen Geschenke wurden auf einer Internetseite vorgestellt oder man konnte telefonisch eine Liste anfordern. Bewarben sich mehrere Bürger um ein Geschenk, wurde ausgelost.

Außer der Landeshauptstadt Mainz nahmen in diesem Jahr auch die Städte Trier, Kaiserslautern, der Rhein-Pfalz-Kreis und Montabaur teil. Am Tag der Organspende, also am 6.6.2009, sollten die Promigeschenke an ihre neuen Besitzer in den obengenannten Städten übergeben werden. Leider machte Petrus einen gewaltigen Strich durch die Rechnung. Fast in ganz Rheinland-Pfalz goss es „wie aus Kübeln“. In Montabaur hatte es sich richtig eingeregnet. Die sogenannte „Schafskälte“ beherrschte das ganze Land.

Trotzdem ließen sich Jutta Kulbach und Mariele Höhn nicht davon abhalten, einen Informationsstand in der Montabaurer Fußgängerzone aufzubauen. Vielen Menschen ging es anscheinend ebenso. In der Innen-

stadt herrschte sogar ein reges Treiben trotz des schlechten Wetters und es konnten viele Organspendeausweise und Informationsmaterial ausgegeben werden. Auch regionale Politiker, die vor dem Rathaus ihre Zelte aufgeschlagen hatten, um Wahlwerbung zu betreiben, gaben sich aufgeschlossen zum Thema Organspende!

Wenigstens konnten ein paar „Herzensgaben“ an dem Tag weitergegeben werden.

Doch nach ca. 1,5–2 Stunden musste der Stand dann gezwungenermaßen abgebaut werden. Alles war durchnässt und aufgeweicht. Petrus hatte kein Erbarmen! Schade um die tolle Aktion.

In den anderen Städten lief es ähnlich. In Mainz überreichten einige „Promis“, wie Markus Schächter oder Martin Zeidler, ihre Herzensgaben selbst. Zuletzt erreichten aber alle Geschenke ihre neuen Besitzer. Man kann nur hoffen, dass wir im nächsten Jahr mehr Glück haben.

**Mariele Höhn**



Foto: privat



Die selbst lebertransplantierte Sängerin mit dem Künstlernamen Sena sang im Mai 2009 im Frankfurter Hof in Mainz zugunsten der Organspende. Im Folgenden berichtet sie und stellt sich unseren Lesern vor.

## Sena singt für die Organspende

**G**eboren und aufgewachsen bin ich im ostanatolischen Dersim (Tunceli), 2009 dann über Istanbul nach Deutschland übersiedelt. Mein Debütalbum mit dem Titel „Asme u Per“ (Flügelschläge gen Himmel) kam im April 2005 in Deutschland heraus. Aktuell ist das zweite Album „AZDANÉ“ erschienen.

Der musikalische und thematische Hintergrund meiner Lieder bezieht sich auf die Tradition der Barden und Volksänger in Dersim. Mal ganz sanft, mal rau, immer aber kraftvoll und begleitet von Schwermetall singe ich die Balladen meiner Heimat. Ich versuche, die traditionelle Musik der Heimat gesanglich authentisch nachzuvollziehen und zusammen mit dem Ensemble gleichzeitig das musikalische Erbe der alewischen Barden durch moderne Arrangements sowie den Einsatz westlicher Instrumente in die zeitgenössische Musik zu adaptieren.

Zeit meines Lebens habe ich an die Heiligkeit der Liebe, des Erschaffens und des Menschseins geglaubt. Dieses Gefühl trug ich stets tief in meinem Innern. Es fiel mir schon immer schwer aufzugeben, wenn das Leben besonders hart und unbarmherzig zu mir war – selbst in den Momenten meiner größten Verzweiflung. Meinen Flügel-schlägen nach einem friedvollen, selbst bestimmten und gesunden Leben stellten sich immer große Hindernisse in den Weg.

Nach einer schweren Krankheit bekam ich eine Spenderleber. Dass ich dieses Kon-



*Sena spendet den Erlös des Konzerts an Lebertransplantierte Deutschland e.V. für die Öffentlichkeitsarbeit zugunsten der Organspende.*

zert geben, erleben und weiterleben darf, verdanke ich einer Person, die dem Menschenleben größte Bedeutung zumaß und die in ihrem Herzen Liebe und Verantwortung gegenüber den Mitmenschen empfand. Ohne die Bereitschaft und die Güte von Menschen, Organe zu spenden, könnten ich und so viele andere betroffene Menschen heute nicht am Leben sein. Mein innigster Dank und meine Hochachtung gelten all den Menschen, die durch die Bereitschaft zur Organspende viele Menschenleben retten. Dieses Konzert ist auch ein Aufruf an alle Menschen zur Entscheidung für die Organspende.

Auch verneige ich mich tief und mit großem Respekt vor der Fachkompetenz und der Arbeit der Transplantationsklinik der Uniklinik Mainz, die diese Veranstaltung

mit unterstützt hat. Allen ihren Mitarbeitern, vor allem aber dem Team von Professor Gerd Otto. Hier seien besonders erwähnt: Dr. Jochen Thies, Dr. Michael Heise, Dr. Gertrud Greif-Higer, Dr. Ali Hadian, Shahin Minouchehr, Ines Ruth, Dr. Nina Weiler, Daniel Foltys. Der Apothekerin Vanessa Kaiser von der Uniklinik-Apotheke sowie meinen Hausärzten Professor Ottmar Leiss und Dr. Ömer Akbulut bin ich für immer ganz besonders in tiefem Dank verbunden. Ihrer Liebe und ihrer Kompetenz verdanken so viele Menschen ihr Leben und ihren Lebensmut.

Bedanken möchte ich mich auch sehr bei der Patientenorganisation Lebertransplantierte Deutschland e.V. – und hier insbesondere der Kontaktgruppe Mainz um Jutta Vierendeusel – und ebenso Jutta Riemer und Gerhard Heigoldt. Sie haben die Veranstaltung ebenso mit unterstützt. Ihre Arbeit und ihre Zuwendung sind so unermesslich wertvoll. Sie helfen so vielen Menschen dabei, sich vor und nach der Transplantation im Alltag zurechtzufinden.

Herzlichen Dank auch an den Frankfurter Hof hier in Mainz, der diese Veranstaltung ermöglicht und unterstützt hat.

Die Einnahmen aus diesem Konzert möchte ich dem Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. spenden. Dieser Verband setzt sich in großem Umfang für die Organspende ein.

*Sena*

Foto: J. Riemer

## Würdigung und Motivation

### Erstmals Krankenhäuser in Baden-Württemberg für Engagement pro Organspende ausgezeichnet

**E**in Prinzip, das nicht nur in der Schule bewährte Erfolge erzielt: Bestätigung und mal ein Lob an der richtigen Stelle spornen an – Druck erzeugt Gegendruck und Abwehr. Diesem Prinzip folgend wurden nun auch in Baden-Württemberg erstmals Kliniken für ihr Engagement für die Organspende seitens der DSO und des Ministeriums für Arbeit

und Soziales ausgezeichnet: Das Ortenau Klinikum Lahr-Ettenheim, das Ortenau Klinikum Offenburg-Gengenbach und die Klinik am Eichert, Göppingen, wurden im Rahmen der diesjährigen Jahrestagung der Transplantationsbeauftragten geehrt. Einen Sonderpreis erhielt zudem der Transplantationsbeauftragte des Schwarzwald-Baar-Klinikums Villingen-Schwen-

ningen GmbH. Obwohl die drei Kliniken keine Neurochirurgie in ihren Häusern vorweisen können, haben sie sich dennoch hier vorbildlich engagiert. Es bleibt zu hoffen, dass der Preis Ansporn für andere Krankenhäuser ist, sich der Aufgabe Organspende verstärkt zuzuwenden.

*Jutta Riemer*



# Kunst inspiriert – auch zum Nachdenken über die Organspende

**W**ir wollen auch über ungewöhnliche Wege, wie beispielsweise mit den Mitteln der Kunst, dem Thema Organspende in der Öffentlichkeit zu mehr Beachtung verhelfen“, so die Ministerin für Arbeit und Soziales in Baden-Württemberg Dr. Monika Stolz. Mehrere Wochen wurde eine sehr gelungene Kunstausstellung in Stuttgart gezeigt, anschließend bis Ende 2009 in Mosbach. Sie wird in den kommenden drei Jahren durch Baden-Württemberg reisen. In der außergewöhnlichen Wanderausstellung „by heart – Dein Herz entscheidet“ werden von 2009 bis 2011 die Werke von 31 ausgewählten Künstlerinnen und Künstlern gezeigt. Die Ausstellung wird durch aufklärende Infor-



mations- und Bildungsveranstaltungen begleitet, die die ethischen, medizinischen und psychologischen Aspekte der Organspende beleuchten. Auch LD e.V. war im Rahmen der Stuttgarter Ausstellung mit einem Fachvortrag vertreten. Über das Thema „Lebenspende – eine schwierige Entscheidung für die Betroffenen“ referierte

Jutta Riemer verschiedene Aspekte allgemein, aber auch am Beispiel einiger Betroffenenengeschichten. Mit einer Diskussion endete die Veranstaltung.

Das Projekt dieses Künstlerwettbewerbs, der Ausstellung mit Begleitprogramm entstand aus Ideen des Aktionsbündnisses Organspende und wird von der Landesstiftung Baden-Württemberg finanziert. Die Techniker Krankenkasse (TK) unterstützt das Vorhaben.

**Josef Theiss**

*Quelle: PM Nr.313/2009 des Ministeriums für Arbeit und Soziales Baden-Württemberg*

Foto: Josef Theiss

## Organspende: Ärzte sind erste Ansprechpartner

**I**n den letzten 45 Jahren wurden in Deutschland rund 94.000 Organe transplantiert. Zweifellos ein großer Erfolg für die Transplantationsmedizin. Doch Spenderorgane sind knapp. Nach dem Rückgang bei den Organspendezahlen im Jahr 2008 zeigt sich nun ein erfreulicher Anstieg für 2009. Eine gute Nachricht für die vielen schwerkranken Menschen, die so dringend auf ein neues Organ warten.

Die jüngste Repräsentativbefragung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Organ- und Gewebespen-

de, die anlässlich des Tages der Organspende in München Anfang Juni vorgestellt wurde, zeigt eine positive Entwicklung des Anteils derer, die einen Organspendeausweis besitzen. Waren es im Jahre 2001 noch 12 Prozent der Bundesbürger, die einen Organspendeausweis bei sich tragen, so sind es inzwischen immerhin schon 17 Prozent.

Den Ärztinnen und Ärzten kommt beim Thema Organspende nach wie vor eine große und sogar wachsende Bedeutung zu. Für drei Viertel aller Befragten sind sie die wichtigsten Gesprächspartner zu diesem

Thema. Damit hat in den letzten Jahren das Vertrauen in die ärztliche Beratung deutlich zugenommen. Neben den Medizinern sind Apotheken und Selbsthilfverbände wichtige Partner für die Informationsvermittlung zum Thema Organspende und Transplantation sowie für die Verteilung von Organspendeausweisen.

**Renate Pauli**

*Quelle: „Der Hausarzt“, Ausgabe 2009/11*

## Lebenspende bleibt nachrangig

**E**s bleibt bei der Nachrangigkeit der Lebenspende im Vergleich zur postmortalen Organspende. Das hat der Bundestag Anfang Juli 2009 beschlossen und damit einen Antrag der FDP-Fraktion abgelehnt. Die Liberalen wollten die Überkreuzspende (also Spenden zwischen nicht verwandten Personen) sowie die anonyme Lebenspende an einen „Organpool“ durch eine Änderung des Transplantationsgesetzes ermöglichen. Alle anderen Fraktionen hatten den Antrag im Gesundheitsausschuss abgelehnt. Das

Modell berge die Gefahr, dass Lebenspenden künftig kommerzialisiert würden.

Grundsätzlich gibt es zwei Möglichkeiten: Die Organentnahme bei einem Toten und die Spende durch einen Lebenden. Beide Fälle sind gesetzlich geregelt, und zwar im Transplantationsgesetz von 1997. Das Gesetz legt fest, unter welchen Umständen einem für tot erklärten Menschen ein funktionsfähiges Organ entnommen werden darf, und unter welchen Bedingungen eine Lebenspende vorgenommen werden kann.

Nur Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, Verlobte oder „andere Personen“, die einander „in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahe stehen“, dürfen ein lebend gespendetes Organ erhalten oder kommen als Lebensspender in Frage. Will jemand spenden, muss eine Ethik-Kommission prüfen, ob er sich wirklich freiwillig entschieden hat.

**Renate Pauli**

*Quelle: Ärzte-Zeitung vom 7.7.2009*

# Kardinal Lehmann: Votum für Organspende

Foto: DSO



Im Rahmen der Jahrestagung 2009 der deutschen Gesellschaft für Nephrologie sprach sich Kardinal Lehmann, Bischof von Mainz und bis 2008 langjähriger Vorsitzender der Deutschen Bischofskonferenz, für die Organspende und die Transplantation aus, wendet sich aber gegen die Widerspruchslösung. Für Lehmann ist die Spende nur sittlich annehmbar, wenn die Zustimmung des Verstorbenen oder der für ihn Verantwortlichen vorliege. Er akzeptiere den ärztlich attestierten Hirntod als Todeszeitpunkt. Die Organspende sei keine Christenpflicht, aber eine edle und verdienstvolle Tat nach dem Tode. Die katholische Kirche befürwortet die Transplantation zur Heilung von Krankheiten.

Jutta Riemer

Quelle: [www.ad-hoc-news.de](http://www.ad-hoc-news.de) v. 28.9.2009

## Gut – besser – noch besser

### Organspende in Spanien

So kann man die Entwicklung der Organspende in Spanien beschreiben. Konnte Spanien mit 34,2 Organspender pro Million Einwohner im Vergleich zu Deutschland (14,6) schon im letzten Jahr im Durchschnitt mehr als die doppelte Anzahl Organspenden vorweisen, so meldet [comprendes.de](http://comprendes.de) im September, dass in den ersten acht Monaten des Jahres 2009 das schon gute Ergebnis des gleichen Zeitraums in 2008 um 25% in Katalonien übertroffen wurde. Auch seien 10% mehr Transplantationen durchgeführt worden als im Vorjahr. Dazu kann uns für Deutschland nur einfallen: Nachmachen; **Strukturen ändern – medizinisches Personal und Krankenhausverwaltungen motivieren – bessere Voraussetzungen für die Spenderkrankenhäuser schaffen.**

Jutta Riemer

Quelle: [Cromprendes.de](http://Cromprendes.de) – Spaniennachrichten v. 21.9.2009

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

*Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt  
bei den Personalpapieren tragen*

#### Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



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

#### Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



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

#### Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



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

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

BZgA Bundeszentrale  
für gesundheitliche  
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG  
ORGANTRANSPLANTATION  
Gemeinnützige Stiftung DSO



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**

# Organspende – eine Gemeinschaftsaufgabe



Bundesministerium  
für Gesundheit

DEUTSCHE  
KRANKENHAUS  
GESELLSCHAFT



**DSO**

DEUTSCHE STIFTUNG  
ORGANTRANSPLANTATION  
Gemeinnützige Stiftung

Koordinierungsstelle Organspende

Im Juli 2009 wurde das Ergebnis des dringend notwendigen Dialogs zwischen dem Bundesgesundheitsministerium, der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG) und der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) in Form von Leitlinien für eine effizientere Zusammenarbeit zur Förderung der Organspende in Deutschland verabschiedet. Insbesondere bei der Erkennung und Meldung von potenziellen Spendern, der Durchführung der Untersuchungen sowie der Koordination der Organentnahme sollen die Abläufe auf Basis des Transplantationsgesetzes zukünftig besser vernetzt und über Qualitätsstandards überprüfbar gemacht werden. Die Richtlinien sollen eine Grundlage für die Zusammenarbeit zwischen den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in den Krankenhäusern und der DSO bei der Organspende schaffen. Es bleibt zu hoffen, dass diese Richtlinien nun schnell und effektiv durch Maßnahmen in den einzelnen Krankenhäusern und bei der DSO umgesetzt werden.

So sollen die Leitungsebenen der Krankenhäuser und Universitätskliniken über Qualitätssicherungsprozesse direkt in die Abläufe eingebunden werden. Die Zusammenarbeit der betreffenden Krankenhäuser mit der DSO mit Ziel der im Krankenhaus angesiedelten Koordinierungsstelle wird im Sinne der Optimierung der Organspendeabläufe besser verzahnt. Ein weiteres Ziel ist es, Transplantationsbeauftragte in allen Intensivstationen einzusetzen. „... Das Angebot einer als Pilotprojekt zunächst zeitlich befristeten und von der DSO finanzierten Inhousekoordination in Universitätskliniken und Krankenhäusern (mit neurochirurgischen Intensivstationen) soll die Kliniken entlasten und gleichzeitig eine bessere Verzahnung in der Zusammenarbeit gewährleisten“, erklärt Prof. Dr. Günter Kirste, Medizinischer Vorstand der DSO. Hierdurch soll zwischen den betreffenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des jeweiligen Krankenhauses und den Koordinatorinnen und Koordinatoren der DSO eine direkte und vertrauensvolle Zusammenarbeit gefördert werden. Ebenso sind verstärkt Fortbildungen für medizinisches Personal geplant. Es bleibt zu hoffen, dass diese Leitlinien einen Schritt in die richtige Richtung bezüglich Motivation und Information in den Krankenhäusern einleitet. Jede Leitlinie wird immer nur so gut sein wie deren Umsetzung durch die Beteiligten. Wir als Patientenvertreter freuen uns über die verstärkte Kommunikation zwischen den Institutionen und sind gespannt auf deren Ergebnis.

Den kompletten Text der neuen Leitlinien finden Sie im Internet unter [www.dso.de](http://www.dso.de) oder [www.dkgv.de](http://www.dkgv.de).

Jutta Riemer

Quelle: Gemeinsame Pressemitteilung des BMG, der DKG und der DSO vom 20.7.2009

# Kirchentag 2009 in Bremen

## Organspendeausweise und Gespräche

Inzwischen ist es fast Tradition in unserem Verband: Wir machen einen Stand auf dem „Markt der Möglichkeiten“ bei Kirchentagen. Der 34. Deutsche Evangelische Kirchentag fand 2009 in Bremen statt.

Schon im Vorfeld fanden sich nach Befragen durch unseren Ansprechpartner Udo Schmidt zahlreiche Freiwillige, die Interesse daran hatten, bei der Standbesetzung mitzuwirken. In diesem Jahr war die räumliche Aufteilung des Kirchentages ungewöhnlich: Sehr viele Veranstaltungen fanden im Messezentrum nahe der Innenstadt statt, der Markt der Möglichkeiten war dagegen in große Zelte an den Rand des Hafengebiets verlegt worden. Aber das verminderte das Interesse der Kirchentagsbesucher nicht – wir hatten viele, teilweise sehr interessante Gespräche an unserem Stand, etwa 400 Menschen füllten zum ersten Mal einen Organspendeausweis aus und sehr viele nahmen die Gelegenheit wahr, ihren alten Ausweis gegen einen neuen auszutauschen. Insgesamt ein sehr zufriedenstellendes Erlebnis.

Ich danke den Mitwirkenden noch einmal für ihren Einsatz an unserem Stand.

*Peter Mohr*



Fotos: privat



## Organspende 2009 – Tendenz im ersten Halbjahr

Nach dem Rückgang der Organspenden im Jahr 2008 scheint es eine Tendenz in die richtige Richtung zu geben. Zur Zeit des Redaktionsschlusses der „Lebenslinien“ lagen die endgültigen Zahlen für 2009 noch nicht vor. Die Daten zum Ende des 1. Halbjahres geben aber Anlass zur Hoffnung, dass sich das Blatt wieder zum Positiven hin wendet. Die Anzahl der Organspender stieg bundesweit im Vergleich zum Vorjahr um 37 von 586 (1.1.–30.6.2008) auf 623 (1.1.–30.6.2009) an. Entsprechend wurden in Deutschland auch mehr Spen-

derorgane entnommen (2008: 1.923/2009: 1.983). Dass Deutschland immer noch mehr Organe aus dem Eurotransplant-Verband erhält, als es an andere Länder abgibt, können wir an der Anzahl der Transplantationen (ohne Lebendspende und Dominotransplantation) erkennen. Waren es im ersten Halbjahr des Vorjahres 1.984, so erhöhte sich die Zahl in 2009 zwar auf 2.047, liegt aber dennoch hinter der Anzahl, die Deutschland in den Verband abgibt (s.o. 1.983).

Nicht in allen Regionen kann jedoch der Aufwärtstrend beobachtet werden. In

der Region Nord-Ost (Berlin-Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern) ebenso in Baden-Württemberg fallen die Zahlen für das erste Halbjahr geringer aus als im Vorjahr. Hier ist aber zu berücksichtigen, dass in der Region Nord-Ost die Organspenderzahl pro Million Einwohner schon im letzten Jahr mit 18,4 deutlich über dem Bundesdurchschnitt (14,6) lag und Baden-Württemberg auch schon im Vorjahr mit 12,6 unter dem Bundesdurchschnitt rangierte.

*Jutta Riemer*

Quelle: DSO

Organspende geht uns alle an

## Forum „Organspende. Leben schenken“ in Nufringen

Siegfried Hartenberger ist dankbar. Ein langer Leidensweg ist zu Ende. Über Jahre hinweg hatte sich bei ihm eine Leberschädigung herausgebildet, die auf eine Hepatitis-B-Erkrankung zurückzuführen war. Doch Hartenberger hatte Glück. Die Lebertransplantation, durchgeführt im Oktober 2008 im Uniklinikum Tübingen, war erfolgreich, der Genesungsprozess ohne Komplikationen. Diese Dankbarkeit für das neu geschenkte Leben, die Siegfried Hartenberger nun empfindet, möchte er weitergeben. Er, der vor seiner lebensbedrohlichen Erkrankung nie darüber nachgedacht hatte, was Organspende überhaupt bedeutet – er will sich nun einsetzen für eine Zunahme der Spendenbereitschaft. In seiner Heimatgemeinde, dort, wo ihn jeder kennt.

**D**ie riesige Wiesengrundhalle in Nufringen war am 15. Mai 2009 gut gefüllt. Etwa 400 Menschen waren der Einladung gefolgt. Im Foyer informierten verschiedene Vereine, Institutionen und Organisationen die Besucher schon im Vorfeld der Veranstaltung. Auch unser Verband war vertreten. Freundlich und kompetent beantworteten unsere Standbetreuer Günther und Brigitte Lehen die vielfältigsten Fragen zur Organspende, berichteten über die Arbeit unseres Verbandes und verteilten Informationsmaterial.

Tief bewegt von der überaus großen Resonanz begrüßte Siegfried Hartenberger die Gäste. In Grußworten schlossen sich an Wolf Eisenmann, Vertreter von Landrat und Schirmherr Roland Bernhard, sowie Christiane Nagel als Vertreterin des Sozialminis-

teriums Baden-Württemberg und Bürgermeisterin Ulrike Binniger. Die Sängerin Nele Kohrs stimmte mit einem Lied auf das Thema Organspende ein. Durch ihre Musik fiel es spürbar leichter, sich emotional der Problematik zu nähern.

Sehr interessant und informativ waren die sich anschließenden medizinischen Vorträge. Dr. Peter Petersen, Leitender Transplantationsbeauftragter am Uni-Klinikum in Tübingen (UKT), gab einen Überblick über Gewebe- und Organtransplantationen am UKT. Als Transplantationsbeauftragter im Klinikverbund Südwest erklärte Dr. Winfried Schürmann sehr verständlich und engagiert die Hirntoddiagnostik. Vertreter unterschiedlichster Organisationen und Verbände rundeten mit Kurzbeiträgen die Podiumsdiskussion ab.

Dann aber wurde das Thema Organtransplantation sehr persönlich. Emotional sehr bewegend erzählte Siegfried Hartenberger seine Leidensgeschichte. Drei weitere Betroffene, Organtransplantierte wie er, schilderten gleichermaßen in bewegenden Worten ihr krankheitsbedingtes Schicksal. Für sie alle gab es nur eine einzige Chance zum Überleben: die Transplantation eines Spenderorgans. Heute sind sie voller Dankbarkeit, genießen ihr neu geschenktes Leben und sind als Botschafter für Organspende aktiv.

Mit Engagement und mit Hinwendung zu den Menschen ist es in Nufringen gelungen, die Bitte um die Bereitschaft zur Organspende in die Herzen der Anwesenden zu tragen.

*Renate Pauli*



Foto: privat

v.l.: Günther und Brigitte Lehen, Siegfried Hartenberger



# Keine Patientenverfügung ohne Vorsorgevollmacht

Nach jahrelangem Ringen hat der Bundesrat Mitte 2009 das vom Bundestag beschlossene Gesetz zur Patientenverfügung gebilligt. Damit sind die Verfügungen künftig weitgehend verbindlich. Ärzte müssen den erklärten Patientenwillen befolgen, auch wenn dies den Tod der Erkrankten bedeuten kann. Der Wille eines Patienten muss bei der Anwendung lebensverlängernder Maßnahmen vorrangig berücksichtigt werden.

Die neue Regelung verschafft dem vorab formulierten Willen eines Patienten weitgehend Geltung für den Fall, dass er sich nicht mehr selbst äußern kann. Die Behandlung muss selbst dann abgebrochen werden, wenn die Erkrankung noch heilbar wäre. Die Gerichte sollen nur im Streitfall eingeschaltet werden. Damit soll dem in der Verfassung festgeschriebenen Recht auf Selbstbestimmung Rechnung getragen werden. So bestimmt es der Gesetzgeber.

In einem sehr aufschlussreichen Gespräch gewährte der Leitende Klinikarzt für Anästhesie im Krankenhaus Herrenberg, Herr Dr. Winfried Schürmann\*, für die Leserinnen und Leser der „Lebenslinien“ Einblicke in die praktische Umsetzung dieser neuen Regelungen.

**LL: Was ist eine Patientenverfügung? Was muss in einer solchen Verfügung stehen?**

**Dr. Schürmann:** Ich würde am Anfang gern eine Begriffsklärung vornehmen. Drei Instrumente stehen zur Verfügung, um in gesunden Tagen im Sinne der Selbstbestimmung schriftliche Willenserklärungen für den Fall einer späteren Einwilligungsunfähigkeit abgeben zu können:

Bei der **Patientenverfügung** verfügt der Patient bestimmte Maßnahmen, die getan oder unterlassen werden sollen. Adressaten der Patientenverfügung sind die Betreuenden, unter anderem der Arzt.

Die **Betreuungsverfügung** ist eine Erklärung des Patientenwillens gegenüber dem Familiengericht. Der Patient verfügt, wen das Familiengericht zu seinem Betreuer bestellen möge für den Fall, dass eine Betreuung eingerichtet werden muss.

Mit dem dritten Instrument, einer **Vorsorgevollmacht**, benennt der Patient einen oder mehrere Betreuer, die als Ansprech-

partner im Gespräch mit dem Arzt Entscheidungen treffen können in seinem Sinne. Der Vorteil der Vorsorgevollmacht besteht darin, dass dieser Bevollmächtigte sofort nach Kenntnis von Notsituationen handeln kann und nicht erst eine gerichtliche Bestellung erfolgen muss.

Für unsere Situation auf der Intensivstation am besten geeignet ist zweifellos diese Vorsorgevollmacht, in der der Patient festlegt, wer für ihn spricht an seiner Stelle. Die Entscheidung über die medizinische Behandlung kann dem Arzt damit nicht abgenommen werden, sie darf nicht auf den Betreuer abgewälzt werden. Aber der Betreuer kann uns Auskünfte geben, die uns helfen herauszufinden, wie der Patient entschieden haben würde. Dadurch wird es möglich, dass wir gemeinsam in seinem, des Patienten Sinne handeln

**LL: Wer sollte eine Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung verfassen?**

**Dr. Schürmann:** Ab dem 18. Lebensjahr prinzipiell jeder, der sich Sorgen macht, was später einmal mit ihm geschieht, wenn er selbst nicht mehr entscheidungsfähig ist, sei es, weil er sich in einem tiefen Koma befindet, im Endstadium einer unheilbaren Erkrankung nicht mehr bei klarem Bewusstsein ist oder an einer Demenzerkrankung leidet.

**LL: Entsprechend der neuen gesetzlichen Regelungen können Menschen in Patientenverfügungen erklären, unter welchen Umständen sie weiterleben wollen oder wann gegebenenfalls die Geräte abgestellt werden sollen. Was bedeutet das für die ärztliche Entscheidung?**

**Dr. Schürmann:** Der Patient kann frei bestimmen. Wenn er ins Koma fällt, kann er vorher verfügen, dass er keine Wiederbelebungsmaßnahmen will. Er kann auch verlangen, dass er keine künstliche Ernährung oder Beatmung bekommen soll.

Wir Ärzte sind jedoch gehalten, den gegenwärtigen mutmaßlichen Willen des Patienten zu ermitteln aus allen Informa-



Dr. Winfried Schürmann

tionen, die wir sammeln können. Das ist mehr, als nur eine Festlegung in schriftlicher Form oder die Auskunft des einen oder anderen Angehörigen blind umzusetzen. Da sind viele Aspekte zu berücksichtigen. Bei einem längeren Intensivaufenthalt können subtile Informationen Bedeutung erlangen: Welche Ges-

ten sind als Willensäußerungen zu verstehen? Ein Stirnrunzeln, ein Abwenden des Kopfes, ein Zupressen des Mundes? Wie reagiert der Patient auf die Therapie? Was bedeutet die ausbleibende körperliche Reaktion auf das Therapieangebot? Wie ist die aktuelle Prognose? Ist die Situation eingetreten, die der Patient gemeint hat in seinen schriftlichen Verfügungen und Vollmachten? Die einfühlsame Krankenbeobachtung besonders der Pflegenden gibt Hinweise auf die gegenwärtige Befindlichkeit und den aktuellen Willen des Patienten.

Noch ein konstruiertes, aber realistisches Beispiel: Der Patient hat in seiner Patientenverfügung festgelegt: „Ich will nie an Schläuche.“ Dann ist der Blinddarm durchgebrochen, der Patient hat in die Operation eingewilligt. Nach der Operation muss er aber wegen Bauchfellentzündung für einige Tage auf der Intensivstation beatmet und behandelt werden bei heutzutage als gut zu bezeichnender Prognose. Ist das schon die Situation, die er ausschließen wollte mit seiner Festlegung? Obwohl er nie an Schläuche wollte, wollte der Patient die Operation, er wollte überleben. Operation und primäre Intensivbehandlung waren sicherlich erst einmal richtig. Bei einem sich verkomplizierenden, längeren Intensivverlauf würde uns dann das Gespräch mit dem oder den Betreuern helfen, die Verfügung richtig zu verstehen.

Das Beispiel verdeutlicht, dass wir nicht um die einfühlsame Beobachtung und das Gespräch umhinkommen, möglichst noch mit dem Patienten selbst, aber auch mit seinem Bevollmächtigten, unabhängig von allem, was vorher in irgendeiner Form schriftlich festgelegt wurde.

Foto: privat



## In jeder Patientenverfügung auch Organspende berücksichtigen

In einer gesetzlich abgesicherten Patientenverfügung sollte auch die Entscheidung über eine mögliche Organspende geregelt werden.

„Die Zustimmung zur Organspende steht nicht im Widerspruch zu einer Patientenverfügung“, betonte Professor Dr. Günter Kirste, Medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO). Für eine Organentnahme nach dem Tode müssen intensivmedizinische Maßnahmen beim bereits hirntot Verstorbenen beibehalten werden. „Dies darf jedoch nicht mit einer lebensverlängernden Maßnahme verwechselt werden“, so Kirste weiter. Die medizinische

Voraussetzung für eine Organentnahme in Deutschland ist der eindeutig nachgewiesene Hirntod, also der vollständige und irreversible Ausfall aller Gehirnfunktionen. Zur Vorbereitung der Organentnahme wird der Kreislauf des verstorbenen Spenders kurzfristig durch Maschinen künstlich aufrechterhalten, um die Organe zu schützen. „Diese Maßnahme dient lediglich der Aufrechterhaltung der Funktionen der Organe und bedeutet keine Lebensverlängerung“, erläuterte der Mediziner.

In der Patientenverfügung sollte der Organspende Vorrang vor dem Abbruch der intensivmedizinischen Maßnahmen

eingeräumt werden. Jedes gespendete Organ bedeutet für einen der bundesweit 12.000 schwer kranken Patienten auf der Warteliste für eine Transplantation die Aussicht auf ein neues Leben. Diese Chance, nach dem eigenen Tod einem anderen Menschen ein Weiterleben zu ermöglichen, dürfe in einer Patientenverfügung nicht außer Acht gelassen werden.

**Renate Pauli**

Quelle: Presseinformation DSO  
vom 10.7.2009

**LL:** *Nun müssen doch aber die Ärzte den erklärten Patientenwillen befolgen, vor allem bei der Anwendung lebensverlängernder Maßnahmen. Ist die Patientenverfügung für den Arzt nicht rechtlich bindend?*

**Dr. Schürmann:** Ja, wir Ärzte müssen den erklärten Patientenwillen befolgen, das gilt im Übrigen auch für den oder die Betreuer. Doch Intensivmedizin ist kein Alles oder Nichts. Es geht immer um Detailscheidungen. Sollen wir noch dieses oder jenes machen? Welche Medikamente sollen wir noch einsetzen? Sollen wir noch die Lungenentzündung mit Antibiotikum behandeln oder ist eigentlich diese Lungenentzündung für den Patienten eine Möglichkeit, aus dem Leben zu scheiden? Sollten wir dann nur noch sein Sterben begleiten, sodass er keine Luftnot hat und keinen Schmerz leidet. Solche Gespräche müssen wir dann führen.

Das ist viel differenzierter möglich, als wenn ein Patient verfügt: „Wenn ich eine Lungenentzündung habe, dann möchte ich kein Antibiotikum haben.“ Es gibt so viele Lungenentzündungen mit den unterschiedlichsten Verläufen. Wir Ärzte stehen dann vor der Aufgabe zu klären, ob das eine Lungenentzündung ist, die der Patient gemeint hat mit seiner Festlegung.

Nur ein Betreuer kann uns Ärzten Auskunft geben und sagen: So wie ich ihn gekannt habe, hätte er das gewollt, und jenes hätte er eher nicht gewollt. Das hat er wohl gemeint, jenes hat er eher nicht gemeint. Zu Lösungen im Sinne des Patienten kommen wir nur durch Gespräche.

**LL:** *Kann ein Mensch überhaupt so detailliert und noch dazu für unterschiedliche Erkrankungen festlegen, welche ärztlichen Maßnahmen er will oder welche er nicht will?*

**Dr. Schürmann:** Bereits in der politischen Diskussion im Vorfeld haben sich die Ärzte dagegen gewehrt, die Patientenverfügung einfach für bindend zu erklären.

Bei jeder Art von Text geht es um die Interpretation. Wir kommen nicht umhin, auch bei einer noch so konkret formulierten Patientenverfügung uns zu fragen: Was hat der Patient gemeint, was will er von uns? Dann müssen wir sein Umfeld fragen. Und genau da sind wir wieder bei der unumgänglichen Vorsorgevollmacht.

**LL:** *Mit anderen Worten: Eine Patientenverfügung entlastet den Arzt in keiner Weise.*

**Dr. Schürmann:** Nein, im Gegenteil. Sie erschwert uns die Behandlung, wenn uns kein Betreuer/Ansprechpartner benannt wird. Wir Ärzte wehren uns gegen den im Gesetz verankerten zu einfachen Ansatz von Patientenverfügung. Es ist ja gut, wenn ein Patient etwas verfügt, aber das ist für uns als Ärzte nur der Ausgangspunkt, den mutmaßlichen gegenwärtigen Willen zu ermitteln.

**LL:** *Das Gesetz löst also den Konflikt nicht. Wird es dann so sein, dass die Rechtsprechung dieses Gesetz im Nachhinein interpretieren muss?*

**Dr. Schürmann:** Die Verfügungen lösen den Konflikt nicht, sondern das Gespräch mit demjenigen, den der Patient

selber als seinen Vertrauten benannt hat. Wir Ärzte tun doch längst schon das, was jetzt per Gesetz gefordert wird. Das Gesetz wird uns nicht berühren. In meiner Arbeit wird sich dadurch kaum etwas ändern. Es gibt schon aus der BGH-Rechtsprechung ein ganz klares Ordnungssystem, nach dem wir uns zu orientieren haben.

Was in der Bevölkerung als Angst vor der Intensivstation grassiert, beruht möglicherweise zum Teil auf der Not von Angehörigen, die hilflos miterleben müssen, wie der Patient leidet. Das wollen sie in der Regel nicht nach dem Grundsatz: „Wenn schon Gesundheit nicht zu erreichen ist, dann soll wenigstens das Leiden kurz sein. Kann man denn nichts machen, um diesen Zustand abzukürzen?“ Dieses Ansinnen ist etwas, wogegen wir Ärzte uns wehren müssen. Wir müssen den Angehörigen zeigen, dass wir dem Patienten seine hilflose Situation durch die Möglichkeiten der Intensivpflege, durch Zuwendung und durch Schmerz- und Beruhigungsmittel erträglich zu machen versuchen und auch bereit sind, sein Sterben zu begleiten, wenn keine Hoffnung mehr auf Heilung besteht. Wir müssen manchmal auch die Angehörigen ermutigen, für sich zu sorgen, damit sie die Wechsel von Fortschritten und Rückschlägen im oft langen Intensivverlauf ihres erkrankten Angehörigen selbst gesund überstehen. Die Erfahrung der Intensivbehandlung eines Angehörigen kann auch zu einer menschlichen Bereicherung werden.

**LL:** *Wer trifft im Streitfall eine Entscheidung?*

**Dr. Schürmann:** Das neue Gesetz sieht vor, dass die Gerichte nicht eingeschaltet werden, wenn sich Ärzte und Betreuer einig sind. Die Maschine kann abgeschaltet werden bei einer schweren Erkrankung, die mit großer Wahrscheinlichkeit zum Tode führt oder die einen Zustand herbeigeführt hat, die dem Patienten subjektiv das Leben nicht mehr lebenswert erscheinen lässt. Wenn dann Arzt und Betreuer einer Meinung sind, kann das geschehen ohne den Gerichtsvorbehalt. Da gibt das neue Gesetz uns Ärzten jetzt größere Freiheiten gegenüber der bisherigen Situation der BGH-Rechtsprechung.

Kommt jedoch der Betreuer zu einem anderen Schluss als der Arzt, muss ein Gericht entscheiden. In diesem Streitfall wird möglicherweise – der Richter ist Herr des Verfahrens – ein weiterer medizinischer Sachverständiger hinzugezogen. Kommt ein Gericht zum Schluss, dass eine Verfügung missachtet worden ist, kann das rechtlich wie eine Körperverletzung bewertet werden. Wenn er die Verfügung ignoriert, kann sich der Arzt also wegen Körperverletzung strafbar machen.

**LL:** *Also ist die seitens der Bundesärztekammer und der Kirche geäußerte Kritik an der neuen gesetzlichen Regelung berechtigt?*

**Dr. Schürmann:** Ja, in vollem Umfange. Die Ärzte sagen, uns macht es die Entscheidung nicht leichter, sondern es schafft eine Scheinsicherheit.

Nach Meinung der Kirchen kommt ein Aspekt nicht zum Tragen, nämlich der der Fürsorge. Viele Menschen sind lebensmüde, weil sie sich allein gelassen fühlen, weil sie eine soziale Kälte erfahren und ihr Leben nicht mehr eingebettet ist in eine solidarische Gemeinschaft. Wir Intensivmediziner wissen, dass selbst schwerste Krankheitsfälle in einem gut funktionierenden sozialen Umfeld bessere Heilungschancen haben als in der Einsamkeit. Der Fürsorgeaspekt ist etwas ganz Wichtiges.

**LL:** *Insofern gibt es eigentlich den konstruierten Konflikt zwischen Patientenverfügung, die alles Mögliche ausschließt, und der Bereitschaft zur Organspende gar nicht.*

**Dr. Schürmann:** Wenn man einen Organspendeausweis trägt, dann ist eigentlich klar, dass der Träger über seinen Tod hinaus anderen durch eine Organspende helfen will und dass man von ärztlicher

Seite das Nötige tun soll, um diese Organspende zu ermöglichen. Es gibt Patientenverfügungen, die dieses explizit formulieren. Dort gibt es konkrete Aussagen in dem Sinne, dass das Leiden zwar verkürzt werden solle, aber alles getan wird, um dem Wunsch des Patienten zur Organspende zu entsprechen. Das Bundesjustizministerium\*\* bietet beispielsweise einen Formulierungsvorschlag für eine Patientenverfügung bzw. für eine Vorsorgevollmacht an, wo dieser Passus enthalten ist.

**LL:** *Ein Mensch kann seine Meinung ändern. Was ich als Gesunder festlege, muss nicht unbedingt mein Wille sein, wenn ich schwer krank bin oder im Sterben liege. Wie wird geprüft, ob eine Patientenverfügung auf die aktuelle Situation immer noch passt?*

**Dr. Schürmann:** Das Aufsetzen der Patientenverfügung ist schwierig, weil man als Gesunder schlecht eine spätere Situation vorausahnen kann. Wenn wir es mit solchen Texten zu tun haben, die konkrete Vorgaben machen, dann gibt es die denotative (das Gemeinte eingrenzende) Bedeutung. Wir müssen aber auch nach den Konnotationen fragen, den mitschwingenden Bedeutungen. Ein Beispiel: „Ich will nie an ein Beatmungsgerät angeschlossen werden.“ Gemeint ist sicherlich eine Beatmungsmaschine auf der Intensivstation, kein mobiles, die Atmung unterstützendes Gerät, wie es manche chronisch Kranke zu Hause haben. Die Beatmungsmaschine kann dem Patienten die Atemarbeit vollständig abnehmen und bringt ihn dadurch in völlige Abhängigkeit. Als Arzt fragt man sich: Warum will der Patient nicht an eine solche Maschine angeschlossen werden? Was ist der emotionale Hintergrund? Vielleicht die Furcht vor der totalen Abhängigkeit? Vielleicht das Element der Scham? Vielleicht auch der Gedanke, anderen nicht zur Last fallen zu wollen? Oder die Angst vor Schmerzen oder Atemnot? Was konkret meint der Patient?

Es gibt durchaus Situationen, wo Ärzte sich über den Wortlaut einer schlecht formulierten Patientenverfügung hinwegsetzen müssen, um dem Willen des Patienten zu entsprechen; wo wir im Gespräch mit Angehörigen erst herausfinden, was der eigentliche Hintergrund war für die Festlegungen.

**LL:** *Es gibt ein prominentes Beispiel für eine solche Willensänderung: Walter Jens. Ein Leben ohne intellektuellen Austausch schien dem Tübinger Professor*

*unvorstellbar. „Bitte nicht totmachen“ – mit diesen Worten stellt der unter Demenz Leidende nun aber seine eigene Patientenverfügung in Frage.*

**Dr. Schürmann:** Das ist ein gutes Beispiel. Ein möglicherweise zu gesunden Zeiten vorab geäußelter Wille darf nicht mit dem Willen eines nicht mehr äußnungsfähigen Menschen gleichgesetzt werden. Prof. Jens, der zeitlebens ein Verfechter der aktiven Sterbehilfe war, leidet seit Jahren an Demenz. Als Gesunder erschien ihm ein solches Leben nicht lebenswert. Zum Glück hat er die sensible und einfühlsame Übersetzerin, seine starke Ehefrau, an seiner Seite, die nun seine Patientenverfügung ignoriert. Die Vertraute fühlt, was er sich jetzt wünscht. Heute nämlich möchte ihr Ehemann nicht, dass jemand ihm die Spritze setzt, die ihn tötet.

Wir Ärzte brauchen das Gespräch, wir wollen dem Patienten gerecht werden. Das ist immer der Maßstab. Aber wir können dem Patienten nur gerecht werden mit Hilfe der Menschen, die ihm nahe stehen.

**LL:** *Wie sieht eigentlich der Arzt das Thema passive Sterbehilfe?*

**Dr. Schürmann:** Ich habe große Probleme mit dem Begriff „passive“ Sterbehilfe. Wir wollen auch keine Sterbehilfe geben, weil gar nicht klar ist, ob damit Hilfe beim Sterben oder zum Sterben gemeint ist. Ich will Hilfe beim Sterben leisten, indem ich das Sterben begleite. Ich bin kein Sterbehelfer, ich bin Sterbebegleiter auf der Intensivstation. Das ist mir ein großes Anliegen, dass dieser unsinnige Begriff, wo das Passive erlaubt und das Aktive verboten ist, ersetzt wird durch das schöne Wort: Sterbebegleitung.

Wir Ärzte gehen mit dem Patienten und begleiten ihn auch, wenn es ans Sterben geht. Ich kann mir durchaus Situationen vorstellen, wo ein Mensch froh ist, wenn ihm jemand hilft, aus dem Leben zu scheiden. Es gibt viele Menschen, die so vereinsamt sind und so verzweifelt, dass sie keinen Sinn mehr sehen im Weiterleben. Doch es ist in meinen Augen ein Armutszeugnis für die Gesellschaft: dass die Umstände so sind, dass der Tod für manche Menschen erstrebenswert scheint. Es ist Teil unseres Berufs, dagegen anzuarbeiten.

**LL:** *Wie sollte man eine Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung erstellen? Sollte man vorher mit seinem Hausarzt sprechen?*



**Dr. Schürmann:** Empfehlenswert ist, dass sich jeder, bevor er eine Patientenverfügung verfasst, von einem Arzt seines Vertrauens eingehend beraten lässt. Das kann der Hausarzt sein. Die Mediziner kennen den Verlauf einer Krankheit und können über Heilungschancen informieren. Empfehlenswert ist auch, dieses Gespräch im Beisein des Betreuers zu führen, der die Vorsorgevollmacht übernehmen soll.

**LL:** Ist eine notarielle Beurkundung oder Beglaubigung erforderlich? Sind bereits bestehende Verfügungen auch weiterhin gültig?

**Dr. Schürmann:** Eine notarielle Beglaubigung ist nicht nötig, kann aber bekräftigende Wirkung haben. Durchaus sinnvoll wäre auch, dass der Hausarzt die Verfügung überprüft und vielleicht sogar mit seiner Unterschrift bezeugt.

Patientenverfügungen bleiben weiterhin gültig. Jedoch ist es ratsam, von Zeit zu Zeit die ganz persönliche Sichtweise in Frage zu stellen und zu überprüfen. Sich mit der eigenen Sterblichkeit zu beschäftigen, kann nicht schaden.

Während unseres Gesprächs zeigte uns Dr. Schürmann ein kleines Bäumchen. Eine liebevolle Bastelarbeit, die auf seinem Schreibtisch steht. Das Geschenk eines Patienten, der an schwerer Atemnot leidet und hin und wieder auf der Intensivstation behandelt werden muss wegen akuter Lungenentzündung. Dieser schwerkranke Patient ist eingebettet in eine wunderbare Familie, die ihn liebevoll umsorgt. Er führt ein gutes, ein erfülltes Leben. Trotz und mit seiner schweren Krankheit. Da ist überhaupt kein Gedanke daran, das Leiden in irgendeiner Weise zu beenden. Das Bäumchen auf dem Schreibtisch des Arztes Dr. Schürmann ist ein Symbol: „Und wenn ich wüsste, dass morgen die Welt untergeht; ich würde heute noch ein Apfelbäumchen pflanzen.“ (Martin Luther)

Das Interview mit Dr. Winfried Schürmann am 22.7.2009 im Krankenhaus Herrenberg führten **Renate Pauli** und **Ulrich R. W. Thumm**

\* Als langjähriger Transplantationsbeauftragter des Krankenhauses Herrenberg engagiert sich

Dr. Schürmann im „Aktionskomitee Transplantation“ des Landkreises Böblingen. In diesem Gremium ist auch unser Ansprechpartner für den Bereich Tübingen und Umgebung Günther Lehnen als Vertreter unseres Patientenverbandes integriert. Im Sinne der Aufklärungspflicht nach außen gibt es eine Vielzahl von unterschiedlichen Maßnahmen, bei denen man sich gemeinsam engagiert und öffentlichkeitswirksam darüber informiert, was Transplantation und Organspende bedeuten. Das Krankenhaus Herrenberg ist eine Einrichtung im Klinikverbund Südwest und gehört damit zum Einflussbereich der Universitätsklinik Tübingen als dem zuständigen Transplantationszentrum.

\*\* Broschüren/Textbausteine/Muster:

Patientenverfügung: Broschüre und Textbausteine des Bundesministeriums der Justiz  
Die Broschüre und die Textbausteine geben Hilfestellung für diejenigen Bürgerinnen und Bürger, die eine individuelle Patientenverfügung verfassen wollen.

Vorsorgevollmacht: Muster des Bundesministeriums der Justiz.

## Woran erkennt man einen guten Arzt?

Trotz aller Kritik: Es gibt viele gute Ärzte.

Wer ein paar Tipps beherzigt, findet sie auch.



Es ist ein echtes Geheimnis, das da weitergereicht wird. Nur dem besten Freund, der liebsten Kollegin oder der allernächsten Verwandtschaft wird es erzählt: Da gibt es diesen Arzt, diesen einen – der ist wirklich gut.

Was genau aber ist das: ein guter Arzt? Und woran erkennt man ihn, wie findet man ihn, wenn man keine Tipgeber hat?

Zunächst sollte man sich über seine Ansprüche klar werden: Soll es eher ein Arzt sein, zu dem man mit seinen Alltagsleiden wie Fieber und Husten gehen kann? Oder sucht man jemanden für die Krankheit, die bislang noch niemand lindern konnte? Ersterer ist der Hausarzt im klassischen Sinne, er sollte zuhören können, die Familiensituation kennen und auch mal einen guten Rat haben für ein nichtmedizinisches Problem. Letzterer ist der Facharzt,

der sich in seinem Gebiet zusätzlich noch spezialisiert hat. Also etwa der Orthopäde, der vor allem Schultern operiert. Hier gilt die alte Regel: Wer etwas häufiger macht, kann es besser. Es schadet also nicht, den Orthopäden mal zu fragen, wie oft er Schultern operiert. Tut er das nur einmal im Monat, ist das nicht so gut wie einmal in der Woche oder täglich. Doch diese Angabe ist nur ein Hinweis auf die Qualität eines Arztes, keine Garantie. Welche Indizien gibt es noch?

Zum Beispiel ein paar Dinge, die selbstverständlich sein sollten, es aber nicht immer sind: Der Arzt sollte seinem Patienten nicht nur zuhören, sondern ihn auch untersuchen. Er kennt neueste Studien und kann die Fragen der Patienten danach beantworten. Er hat kein Problem, sich mit Ärzten anderer Fachgebiete auszutauschen

und seine Patienten dort auch hinzuschicken, wenn die etwas besser können als er selbst. Er macht sich Gedanken, wenn er ein neues Medikament verordnet, fragt seine Patienten etwa nach anderen Mitteln, die sie einnehmen. Und ganz wichtig: Er bezieht seine Patienten in Entscheidungen mit ein und erklärt ihnen Nutzen und Risiko einer Therapie. Tut ein Arzt all das, ist das ein gutes Zeichen – und Sie haben jemanden, den Sie Ihren Freunden empfehlen können.

**Jan Schweitzer**

Der Artikel ist erschienen in „ZEIT Wissen“ Nr. 4/2009 „Gut behandelt“.

Abdruck mit freundlicher Genehmigung der ZEIT-Wissen-Redaktion

# Reha-Kliniken für Lebertransplantierte (Teil 2)\*

## Behandlungskonzept für frisch lebertransplantierte Patienten

Die Frage sollte die allgemeinen Konzepte der Kliniken erkunden. Manche Antworten sind eher allgemein:

**Klinik Rosenberg:** „Multimodales Therapiekonzept“.

**Klinik Föhrenkamp:** „Multimodal therapeutisches Team mit umfangreichen Angeboten unter ärztlicher Leitung“.

Konkretere Angaben finden sich bei:

**Median-Klinik,** von wo komplexer physischer Aufbau, psychologische Begleitung und sozialmedizinische Betreuung genannt werden.

**Hartwald-Klinik:** Allgemein wird gesagt, dass die verschiedenen Module der Reha für LTX-Patienten optimiert werden; als Schwerpunkte werden Ernährungsberatung und ein balneophysikalisches Programm hervor gehoben.

Ins Einzelne gehen die Kliniken:

**Caspar-Heinrich** mit „Krankengymnastischer Therapie, Aufbau und Ausdauertraining, psychologische und sozialmedizinische Betreuung, regelmäßige LTX-Sprechstunden und diätetische Beratung“.

**Hochstauen** gibt engmaschige laborchemische Kontrollen an, mindestens zwei ausführliche Visitingespräche/Woche, sonografische Kontrollen, Information und Angebot zum psychologischen Einzelgespräch (Zusammenfassung einer ausführlichen Antwort).

**Hohenlohe** beschreibt „Akutmedizinische, pflegerische und psychosoziale Betreuung und berufliche/private Reintegration“.

**Taubertal** nennt „Fachärztliche Behandlung, umfangreiche Laboruntersuchungen, moderne apparative Ausstattung, ärztlich geleitete Info-Veranstaltungen, interne Selbsthilfegruppe (gemeint dürfte sein: Beratung durch Selbsthilfegruppe, Josef Theiss, Lebertransplantierte Deutschland e.V.), individuelle Krankengymnastik“.

**Vitalis** schreibt von intensivem Kontakt mit TX-Zentren, regelmäßige Vorträge über gastroenterologische Krankheiten und Ernährungslehre im Hinblick auf die Lebertransplantation, bei Visiten persönlicher Austausch und Informationen für das weitere Alltagsleben, u.a. in Bezug auf Berufstätigkeit. Vermittlung einer positiven Einstellung an die Patienten (Zusammenfassung der ausführlichen Antwort).

## Maßnahmen für frisch transplantierte Patienten

Die **Caspar-Heinrich-Klinik** berichtet, dass Verbandswechsel durch einen Facharzt für Chirurgie durchgeführt wird, regelmäßige laborchemische und Kontrollen des Immunsuppressivspiegels erfolgen. Gleichzeitig wird regelmäßig sonografisch untersucht und es findet zumindest einmal wöchentlich ein Arztkontakt statt.

Die **Klinik Föhrenkamp** führt eine Aufnahmeuntersuchung am Anreisetag durch, die Patienten werden individuell durch eine Schwester eingeführt und erhalten eine physiotherapeutische Einführung und ein Diätgespräch.

In der **Klinik Hartwald** erfolgt eine Betreuung mit dem Ziel, Mobilisation und Wiederherstellung zu erreichen.

In ihrem medizinischen Konzept zur Anschlussheilbehandlung bei Lebertransplantation weist die **Klinik Hochstauen** darauf hin, dass in der frühen Phase nach Lebertransplantation engmaschige klinische, laborchemische und sonografische Kontrollen erforderlich sind. Schwerpunkte sind Wiedererlangung der Mobilität und Verbesserung der Ernährungssituation. In Gesprächen werden Patienten informiert und aktiviert.

Die **Klinik Hohenlohe** verweist auf ihre Angaben zum letzten Punkt.

Die **Median-Klinik** kontrolliert 3 x täglich Blutdruck, Puls und Temperatur sowie Gewicht und Bauchumfang. Außerdem werden Labor und Sonografie durchgeführt.

In der **Klinik Rosenberg** kann Wundbehandlung effektiv durchgeführt werden; zusätzlich werden Muskelaufbau und Kraftzuwachs durch krankengymnastische Therapie auf den Weg gebracht. Bei Ernährungsproblemen erfolgt Einbindung in das Ernährungsteam.

Die **Klinik Sonnenhof** kontrolliert engmaschig den Immunsuppressionsspiegel, überwacht Infektionskomplikationen und betreut Patienten psychologisch.

Die **Klinik Taubertal** führt individuelle krankengymnastische Therapie durch, macht kompetente Wundversorgung, berät über Ernährung, bietet psychologische Behandlung und, wenn nötig, MTB an.

Die **Vitalis-Klinik** vermittelt Patienten mit psychischen Problemen durch intensive Gespräche eine positive Lebenseinstellung, berät auch über medizinische und soziale Fragen nach Lebertransplantation.

## Untersuchungen zur frühzeitigen Erkennung und Behandlung von Problemen

Alle Kliniken führen regelmäßige Spiegelbestimmungen, Laborchemie und sonografische Untersuchungen durch. Einige Kliniken geben noch zusätzliche Maßnahmen an, wobei man sich allerdings fragt, ob diese Maßnahmen tatsächlich nur von den betreffenden Kliniken durchgeführt werden oder ob einige dieser Maßnahmen von anderen Kliniken zwar durchgeführt, aber nicht angegeben wurden.

Dabei handelt es sich beispielsweise um Ausschluss von Viruserkrankungen und Kontrolle der Hepatitis-Serologie (Caspar-Heinrich), Infektionsserologie und fakultative Endoskopie (Föhrenkamp), Leberbiopsie und Aszitespunktion (Hartwald), EKG und Belastungs-EKG (Hochstauen), Kreislaufüberwachung (Hohenlohe), Aszitespunktion, Leberbiopsie und Knochendichtemessung (Rosenberg) sowie digitales Röntgen (Taubertal und Vitalis).

Wie angemerkt, es ist nur schwer vorstellbar, dass nicht jede der genannten Behandlungsmöglichkeiten in jeder Klinik angeboten werden kann.

## Körperlicher Aufbau

Natürlich bieten alle Kliniken Maßnahmen für die körperliche Mobilisierung an – jeweils unter Berücksichtigung des individuellen Zustands der Patienten und ihrer körperlichen Möglichkeiten. Die **Median-Klinik** weist besonders auf Atemtherapie, Gangschule und geführte Spaziergänge hin; die **Klinik Sonnenhof** weist darauf hin, dass ein Dipl.-Sportlehrer das Ergometertaining überwacht.

## Umgang mit der Narbenproblematik der Ltx-Patienten

Alle Kliniken bieten Programme zur Behandlung von Narben bei Transplantationspatienten an. Besonderheiten sind in der **Klinik Föhrenkamp** der Hinweis auf zwei Stomatherapeuten/innen, die **Klinik Hartwald** wendet bei Narbenproblematik Vakuumbehandlung an und in der **Median-Klinik** werden Wundprobleme unter anderem mit speziellem Narbenstrom (Hochvoltstrom) behandelt. Mit Ultraschall behandelt die **Klinik Rosenberg**, die **Klinik Sonnenhof** verwendet maßangepasste Abdominalbandagen.

Peter Mohr

\* Fortsetzung des Artikels in „Lebenslinien“ 2/2009 S. 36.

# Medizin bei knappen Kassen

Eindrücke von einer Veranstaltung des 32. Deutschen Evangelischen Kirchentags

**D**ie für uns vielleicht interessanteste Veranstaltung beim Kirchentag in Bremen beschäftigte sich mit „Medizin bei knappen Kassen“. Zum Thema „Rationierung im medizinischen Alltag“ referierten Dr. Stefan Egteton, Bundesverband Verbraucherzentralen, und die Ärztin Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust. Über „Wege zu einer gerechten Rationierung“ sprach der Sozialmediziner Prof. Dr. Dr. Heiner Raspe. Im Anschluss an die Vorträge fand eine Podiumsdiskussion statt.

**Dr. Egteton** betonte zu Beginn, dass wir weit entfernt seien von Rationierung und Priorisierung (= Zuteilung von Behandlung nach Schwere der Erkrankung; die schwerste Krankheit wird zuerst behandelt).

- In fünf Thesen wies er darauf hin, dass
1. es in unserem Versicherungssystem auf Solidarität ankomme; Solidarität (säkulare, also nichtgeistliche Barmherzigkeit) muss zwischen allen Menschen bestehen, verstanden sozusagen als „Fernstenliebe“. Sie muss – im Rahmen einer Bürgerversicherung – herrschen gegenüber Armen, Kranken, Dicken, Rauchern, Leichtsinnigen;
  2. diese Solidarität eine Zumutung für die Starken ist, da wir heute viel mehr über die Entstehung von Krankheiten wissen. Krankheit und Schuld müssen voneinander getrennt werden, so dass Krankheit aus Solidarität als schicksalhaft gesehen wird;
  3. die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) ein offenes, dynamisches System ist. Die Grenze der Versicherung liegt bei der Grenze des Bedarfs. Das bedeutet für ihn auch, dass es keine Anreize für Ärzte geben darf, mehr Patienten zu behandeln;
  4. wenn die Starken soviel leisten, Wirtschaftlichkeit geboten ist. Das kann auch zu harten Entscheidungen führen (Beispiel: Analog-Insulin). Es gibt viele Leistungserbringer, also Ärzte (seit 1990 +28%); diese sind regional schlecht verteilt. Gleichzeitig 10% weniger Krankenhäuser. Er schätzt Wettbewerb dort, wo die Wirksamkeit erhöht wird;
  5. vor einer Rationierung die Themen, über die gesprochen werden soll, in eine Rangreihenfolge gebracht werden müs-



Foto: privat

sen. Dazu gehören: Abbau von Über- und Fehlversorgung.

Sollte es weniger Leistungserbringer (Ärzte) geben: Welche Wünsche haben die Patienten in Bezug auf die erbrachten Leistungen? Ist die freie Arztwahl noch möglich? Wird man immer vom gleichen Arzt behandelt? Wollen Patienten medizinische Zentren, in denen sie wechselnden Ärzten begegnen? Ist Effektivität gegeben, ist auch eine Eigenbeteiligung der Patienten möglich. Die Erhöhung der Praxisgebühr hält Dr. Egteton allerdings für sehr ungeeignet. Er betonte, dass die aktive Mitarbeit der Patienten zunehmend wichtiger werde.

**Prof. Nicklas-Faust** sprach sich zum Thema Rationierung dafür aus, kein Geld zu verschwenden. Allerdings muss dazu das System geändert werden; so müsste sich die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und dem Krankenhaus verbessern.

Weshalb haben die Ärzte so wenig Zeit für die Patienten? Eine Antwort: In Deutschland gehen die Menschen durchschnittlich 14 x pro Jahr zum Arzt; in anderen Ländern 3–4 Mal. So werden in Norwegen etwa 1/3 aller Gesundheitsstörungen ohne Arzt geheilt. Die Zahl der Hausärzte ist erheblich höher als in Deutschland, wo durch Fachärzte mehr Spezialisierung herrscht. Teurere Medizin, die nicht besser ist, ist unnötig. Prof. Nicklas-Faust wies darauf hin, dass der DRG (also die Summe, die ein Krankenhaus für die Heilung einer bestimmten Diagnose erhält) im Krankenhaus einen Durchschnittsertrag für eine bestimmte Diagnose darstellt. Patienten

wegen ihrer komplizierten Diagnose, deren Heilungskosten den DRG überschreiten, nicht aufzunehmen, ist unmoralisch. Der DRG muss als Durchschnittswert angesehen werden.

Steuerung geschieht häufig undurchsichtig, z.B. durch Budgets. Problematisch ist auch, dass Medikamente nur für bestimmte Indikationen zugelassen sind. Die Ärzte sind den Mechanismen der Kassen ausgeliefert, was dazu führt, dass sie nicht so gut helfen können, wie sie möchten. Besser wäre es, sie könnten häufiger in Absprache mit Patienten oder Kollegen nach dem Einzelfall entscheiden. Die Ärzte sind in einer wirtschaftlichen Entscheidungssituation. Nicht gut gesorgt ist in unserem System für chronisch Kranke, Schwerbehinderte und sozial Schwache.

**Prof. Raspe** wies darauf hin, dass der Begriff „Rationalisierung“ Ärger auslöst – es gibt doch alles, weshalb rationieren? Er fragte aber, ob Rationierung nicht immer angebracht ist. Ist Priorisierung (also Bildung einer Rangreihe, nach der behandelt wird) nicht gleich Rationierung?

Im Jahr 2007 wurden in Deutschland 250 Milliarden Euro für Gesundheit ausgegeben. Das sind 10,4% des Bruttosozialprodukts. Unser Land steht damit an vierter Stelle in der Welt. Die Kosten steigen in jedem Jahr weiter. In den letzten Jahren hat es eine Ausweitung der Leistungen gegeben, allerdings auch punktuelle Einschränkungen (z.B. im Bereich Zahnheilkunde). Der bisherige Zuwachs an Ausgaben wird sich nicht fortsetzen. Also stellt sich die Frage, wie es weitergehen soll.



Wofür soll das Geld ausgegeben werden, wenn weniger vorhanden ist?

Rationalisierung ist das Vorenthalten von wirksamen und nützlichen Leistungen aus Knappheitsgründen. Der Arzt darf einerseits keine Behandlung wegen der Ausschöpfung seines Budgets verweigern (das wäre rechtswidrig), er hat andererseits einen Anspruch auf einen Anteil am Geld der Kassen.

Ein Versuch, ein Knappheitsdilemma gerecht zu lösen, waren in der Vergangenheit Lebensmittelkarten. Die Rationen wurden möglichst bedarfsgerecht verteilt. Was nicht notwendig war, wurde vorenthalten, was möglich war, wurde gegeben.

In Priorisierung sieht Prof. Raspe die Feststellung von Wichtigkeit (der Behand-

lung) in einer mehrstufigen Rangreihe. Die Idee von Priorisierung in der Medizin ist schon mindestens 30 Jahre alt und wurde zuerst in Dänemark umgesetzt. In Schweden wurde Priorisierung mit guten Kennziffern eingeführt. So betragen die Gesundheitsausgaben nur 9,2% des Bruttosozialprodukts. Während der 90er Jahre wurde dort eine gemeinsame Plattform für die Priorisierung gefunden mit folgender Reihenfolge: 1. Würde des Menschen muss gewahrt bleiben; 2. Bedarfssolidarität (wer eine Leistung am dringendsten braucht, bekommt sie zuerst); 3. Kosteneffizienz (Kosten-Nutzen-Beziehung muss gut sein). Die Diagnosen wurden nach Dringlichkeit in eine Rangreihe gebracht – von „**muss** getan werden“ über „**soll** man machen“ bis

zu „**kann** man machen“. Prof. Raspe hält eine „Drohung“ mit Priorisierung für nicht angebracht – es dürfte vielmehr ein Nutzen zu erzielen sein.

In der anschließenden Diskussion betonte Bischof Huber, dass ungleiche Zugänge zu Behandlungen bereits Rationierung und ungerecht seien – es komme immer auf die Gerechtigkeit des Systems an. Diese verlange allerdings auch, dass unnötige Ausgaben vermieden würden. Prof. Niklas-Faust meinte, die Ärzte verschrieben oft aus Hilfsbereitschaft Medikamente, es komme aber auf rationales, wissenschaftliches ärztliches Verhalten an.

*Peter Mohr*

**Anmerkung der Redaktion: Im Forum Bioethik wurde noch ein weiteres Thema aufgegriffen: „Wie können wir in Würde sterben?“ Für beide Veranstaltungen war unser Verband im Projektleitungsteam vertreten.**

## Neue gesetzliche Regelungen

Einige Regeln haben sich am 1. Juli 2009 geändert

Seit 1. Juli gibt es einige Neuentwicklungen, die auch für Kranke interessant sein können. Hier eine kurze Übersicht:

- Der einheitliche Beitrag zur gesetzlichen Krankenversicherung ist von 15,5 % auf 14,9 % gesunken. Dies bedeutet: mehr Nettoeinkommen für jede/n.
- Früherkennungsuntersuchung wegen Hautkrebs ist bei allen Kassen für Versicherte zur Leistung geworden. Ab dem 35. Lebensjahr kann sich jede/r gesetzlich Versicherte alle zwei Jahre untersuchen lassen.  
ACHTUNG: Transplantierte sollen sich unbedingt jedes Jahr untersuchen lassen. Da wir Risikopatienten sind, sollten die Kassen dies auch übernehmen. Aber: Besser vorher nachfragen.
- Alle Krankenkassen müssen ein Hausarztmodell anbieten. Das bedeutet: Zum Facharzt geht man nur noch, wenn man vom Hausarzt überwiesen worden ist. Patienten, die sich einem solchen Modell anschließen, erhalten Vergünstigungen, wie z.B. Wegfall der Praxisgebühr. Allerdings ist es nicht immer leicht, Ärzte zu finden, die sich an solchen Modellen beteiligen.

*Peter Mohr*

## IGeL – Individuelle Gesundheitsleistungen

Genau hinsehen ist wichtig

Viele gesetzlich versicherte Patienten werden die Erfahrung gemacht haben: Beim Arzt wird man gefragt, ob nicht eine zusätzliche Leistung gewünscht wird – die man allerdings selbst bezahlen muss, da sie leider von der Kasse nicht übernommen wird. In einzelnen Praxen liegen Blätter mit den Leistungen aus oder die Sprechstundenhilfe fragt schon bei der Begrüßung in der Praxis.

Was tun? Einerseits möchte man für sich natürlich das Beste – andererseits gebietet der eigene Geldbeutel aber, nur die wirklich sinnvollen Leistungen in Anspruch zu nehmen.

Eine Hilfe bietet hier die Internetseite des „Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin“, eine Einrichtung der Bundesärztekammer und der kassenärztlichen Bundesvereinigung. Auf der Seite des Ärztlichen Zentrums ([www.aezq.de](http://www.aezq.de)) findet man unter „Publikationen“ den Band 37, **„SELBST ZAHLEN? Individuelle Gesundheits-Leistungen (IGeL) – ein Ratgeber für Patientinnen und Patienten“** oder direkt ansteuern unter der Adresse: <http://www.aezq.de/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe37.pdf>.

Gedruckt ist die Broschüre nach Auskunft des „Ärztlichen Zentrums“ und der Bundesärztekammer leider noch nicht erhältlich. In der Broschüre wird erklärt, was IGeL-Leistungen sind. Es werden sieben Fragen vorgestellt, die in diesem Zusammenhang an den Arzt gestellt werden sollten. Es geht um angemessene Aufklärung über den wissenschaftlich belegten Nutzen der Leistung, das Verhalten des Arztes beim Anbieten der Leistung und den Umgang mit Kosten und Rechnung.

Unser Verband wird nach Erscheinen eine größere Anzahl der Broschüren erhalten und sie an die Ansprechpartner weitergeben.

*Peter Mohr*

# Gesundheitsbarometer: Wie wird unser Gesundheitssystem bewertet?

## Ergebnisse einer Untersuchung

Die Firma Ernst & Young hat das Gesundheitsbarometer 2009 veröffentlicht, das sich mit der Einschätzung der Patienten zur Lage des Gesundheitssystems in Deutschland befasst.

Gleich zu Beginn: 85% der Bevölkerung sind mit der medizinischen Versorgung in ihrer Region zufrieden, jeder 4. ist sogar sehr zufrieden. Dabei sind privat Versicherte mit 87% zufriedener als gesetzlich Versicherte (83%).

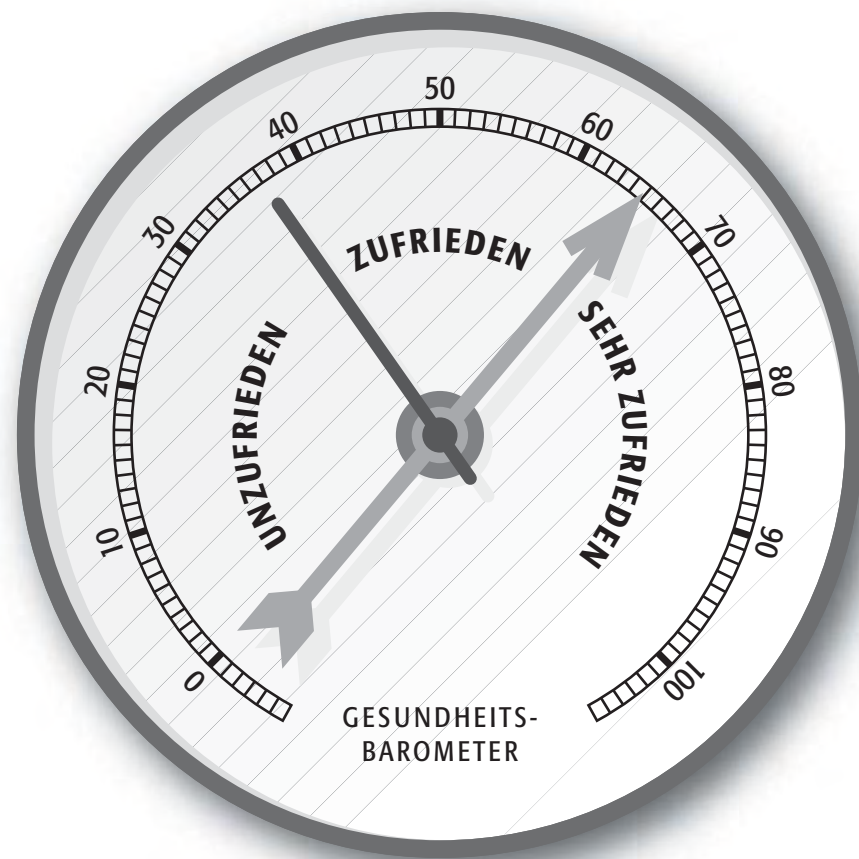
Die Unterschiede zwischen Stadt und Land sind nur gering. Stadtbewohner finden allerdings eher, dass sich das Gesundheitssystem verschlechtert hat. Etwas weniger zufrieden sind die Menschen im Osten mit 82% gegenüber 86% in den anderen Regionen. Männer sind geringfügig zufriedener als Frauen.

Betrachtet man die Bundesländer, so sind die Menschen in Hamburg mit 91% am zufriedensten (ähnliche Werte in Bremen), am wenigsten zufrieden sind die Menschen in Brandenburg, Sachsen-Anhalt und Berlin. Von den westlichen Bundesländern schneiden Hessen und Niedersachsen am ungünstigsten ab.

Unterschiede gibt es, wenn man nach dem Vertrauen in Ärzte fragt: Am meisten Vertrauen genießen die Hausärzte (93%), gefolgt von den Fachärzten und den Ärzten in Allgemeinkrankenhäusern, den Apothekern und den Ärzten in Universitätskliniken (letzteren vertrauen 70%). Am wenigsten Vertrauen haben die Menschen zu Heilpraktikern und Internetforen (24%).

Auch bei Nähe (wahrscheinlich Erreichbarkeit) und Qualität der Versorgung zeigen sich bei den praktischen Ärzten die besten Ergebnisse.

Man könnte hier interpretieren, dass die Menschen den Fachleuten am meisten vertrauen, mit denen sie den häufigsten Kontakt haben und die sie am ehesten persönlich erleben. In diesem Bereich gibt es kaum Unterschiede zwischen gesetzlich und privat Versicherten – allerdings sind die privat Versicherten immer etwas zufriedener, auch was technische Ausstattung betrifft. Die Schnelligkeit und Korrektheit der Diagnosestellung wurde für praktische Ärzte, Fachärzte und Kran-



kenhäuser nahezu gleich mit knapp 90% gut/eher gut bewertet. Privat Versicherte bewerteten auch diese Kategorie etwas besser als gesetzlich Versicherte. Bei Beratung und Freundlichkeit schneiden die praktischen Ärzte mit durchschnittlich 93% gut/eher gut besser ab als Fachärzte mit 89% und Krankenhäuser mit 86%. Privat Versicherte fühlen sich ebenfalls etwas freundlicher behandelt als gesetzliche Versicherte.

Der Hauptunterschied zwischen gesetzlich und privat Versicherten zeigt sich bei der Wartezeit: Hier sind die privat Versicherten erheblich zufriedener als die gesetzlich Versicherten. Bei praktischen Ärzten wurde die Wartezeit von privat Versicherten mit 75% gut/eher gut bewertet, von gesetzlich Versicherten mit 62%. Entsprechend waren die Ergebnisse für Krankenhäuser und Fachärzte. Letztere erhielten die wenigsten guten Bewertungen.

In allen gezeigten Gruppen haben viele Menschen den Eindruck, dass sich die Qua-

lität der gesundheitlichen Versorgung in ihrem Umfeld in den letzten Jahren verschlechtert hat: 37% der Männer, 43% der Frauen, 31% der privat Versicherten und 43% der gesetzlich Versicherten teilen diese Meinung. Am stärksten ist dieser Eindruck in Brandenburg (58%), am geringsten in Sachsen (33%). Von Verbesserung sprechen bei dieser Frage am häufigsten Thüringer (19%), am seltensten Hamburger (4%).

Die Verfasser der Studie formulieren im Ausblick Imageprobleme der Krankenhäuser (anonyme Hochleistungsmedizin), sie schreiben, dass Sparmaßnahmen zu nachlassender Akzeptanz führen werden (Anm. d. Verf.: Voraussichtlich schneller bei der Masse der Versicherten, den gesetzlich Versicherten, als bei der Minderheit, den privat Versicherten) und nennen den Hausarzt als Lotsen im Gesundheitssystem.

Peter Mohr

# Gesund ist, wenn man trotzdem lacht\*

Warum Heiterkeit heilsam ist.



Dr. phil. Christoph Quarch

Philosophie, das klingt eher nach Arbeit des Geistes als nach Pflege des Körpers; Philosophie, das klingt eher nach Schwere der Wissenschaft als nach Leichtigkeit des Humors. Aber schon Sokrates sagte vor 2500 Jahren, der Philosoph sei ein Arzt der Seele. Er meinte damit, dass der Philosoph die Seele – wie der Arzt den Körper – gesund lassen könne; wobei er als Gesundheit die umfassende Harmonie und Balance des menschlichen Organismus verstand. Er erachtet es als Aufgabe des Philosophen, die unterschiedlichen Kräfte und Energien unserer Seele so aufeinander abzustimmen, dass sie zusammenstimmen und sich fügen: dass wir mit uns und der Welt im Einklang sind und uns mit unseren Wünschen, Emotionen, Gedanken, Visionen und so weiter nicht selbst im Wege stehen. Also einen Zustand „der inneren Angemessenheit und Übereinstimmung mit sich selbst“; der Zustand, in dem wir überhaupt nicht auf die Idee kämen, uns über unsere Gesundheit Gedanken zu machen.

Ganz in diesem Sinne spricht der Philosoph Hans-Georg Gadamer von der „Verborgenheit der Gesundheit“. Ihm zufolge sind wir dann am gesündesten, wenn Gesundheit für uns kein Thema ist. Entsprechend sagt Gadamer ganz im Sinne der antiken Heilkunst, am anschaulichsten sei es, „sich die Gesundheit als einen Gleichgewichtszustand zu denken“, und er fährt fort: „Gleichgewicht ist Gewichtslosigkeit, da sich die Gewichte gegeneinander ausspielen.“ So sei es Sache einer recht verstandenen Heilkunst, genau diesen Zustand im Menschen herzustellen; genauer: wiederherzustellen, denn eigentlich ist unser Organismus immer darauf aus, seine innere Balance und Harmonie zu finden.

## Gesund durch Nachdenken?

Gadamer's Gedanken zeigen, wie lohnend es ist, danach zu fragen, was Gesundheit eigentlich ist – und dies nicht nur in theoretischer Hinsicht, sondern auch ganz praktisch. Denn nur wenn wir ein gutes Verständnis davon haben, was unsere Gesundheit eigentlich ausmacht, können wir unser Tun und Lassen auch daran ori-

entieren. Wenn wir jedoch umgekehrt ein problematisches Konzept von Gesundheit verfolgen, laufen wir in erheblichem Maße Gefahr, genau dadurch unsere Gesundheit aufs Spiel zu setzen. Genau das zeigt der philosophische Arzt Sokrates: Wenn er mit seiner philosophischen Gesprächskunst das innere Gleichgewicht seines Gegenübers herstellen will, dann verfolgt er dabei ein Konzept, das durch die moderne, technisch-wissenschaftliche Medizin weitgehend verdrängt worden ist – und zwar nicht gerade zum Besten unserer Gesundheit. Denn in den meisten Köpfen ist ein landläufiges Verständnis von Gesundheit verankert, das diese mit der Behebung eines Defekts, eines Krankheitssymptoms gleichsetzt. Dass ein Symptom aber nur ein Hinweis darauf ist, dass das Gesamtsystem unseres Körpers aus dem Gleichgewicht geraten ist und Heilung erst dann erreicht wird, wenn die Balance wiederhergestellt ist – das wird von den wenigsten gesehen. So wird verständlich, dass die bloße Symptombehandlung nach Maßgabe eines tieferen Verständnisses von Gesundheit und Heilkunst zu kurz greift – dass es an der Oberfläche bleibt und darin der Komplexität unseres Lebens nicht gerecht wird.

## „Was verstehst du unter Gesundheit?“

Gesundheit beginnt so gesehen mit dem Nachdenken über Gesundheit – und mit dem In-Frage-Stellen unserer üblichen Vorstellungen. Genau das ist es, was Sokrates wieder und wieder vorgemacht hat. Er hat die meist oberflächlichen Meinungen seiner Mitmenschen erschüttert und sie dadurch von einem flachen und unreifen Leben geheilt. Er hat dies mit keinem anderen Mittel getan als mit der ehrlichen und gezielten Frage: „Du nennst doch etwas Gesundheit?“ – „Ja.“ – „Dann sage mir: Was verstehst du darunter?“ Und dann geht es los ... Bis der Befragte einsieht, dass er keine Ahnung davon hat, was Gesundheit ist. Denn dann erst ist er reif dafür, ein tieferes, stimmigeres Verständnis von Gesundheit aufzunehmen und sein Leben an ihm zu orientieren. Dieses In-

Frage-Stellen des Für-wahr-Gehaltenen, das ist die eigentliche philosophische Therapie.

Auch Jesus hat auf ungewöhnliche Art geheilt. Genau wie der Philosoph hat er die Leute überrascht. Er hat nicht ihre Erwartungen erfüllt. Er hat die Muster durchbrochen, nach denen sie normalerweise ihr Leben ausrichten. Er hat ihnen Möglichkeiten gezeigt, auf die sie von sich aus nie gekommen wären. Sokrates, indem er den Leuten klar machte, dass man etwas – zum Beispiel Gesundheit – ganz anders verstehen kann, als sie es bis dato verstanden hatten (und genau deshalb nicht gesund wurden); Jesus, indem er den Leuten etwas zu tun aufgab, worauf sie von sich aus nie gekommen wären (und deshalb krank blieben). Und genau dadurch hat er sie geheilt. Mir fällt dazu die Geschichte von dem Kranken ein (Jh 5,1–18), der 38 Jahre lang an einem Teich bei Jerusalem lag und darauf hoffte, dass er eines Tages gesund werden würde. Die Legende sagte nämlich, dass von Zeit zu Zeit ein Engel das Wasser aufrühre und dass, wer dann als erster ins Wasser steigt, von jedweder Krankheit gesunde. Das Problem des Mannes war nur, dass niemand ihm dabei half, ins Wasser zu kommen. 38 Jahre lang. Bis Jesus kommt und sagt: „Steh auf, nimm dein Bett und geh!“ – Und was passiert: „Sogleich wurde der Mensch gesund und nahm sein Bett und ging.“

## Humor als Therapie?

Wo liegt aber der Wert des Humors für die Therapie. Wann finden wir etwas komisch? Wann lachen wir? Es ist absolut komisch, wenn einer sich über alle Regeln, Normen und Gewohnheiten hinwegsetzt und dabei auch noch erfolgreich ist. Das zu sehen, berührt, es befreit und macht locker. Warum aber ist „Lachen die beste Medizin“? Weil wir immer dann lachen, wenn etwas, das uns gefangen hält, auf- oder zusammenbricht; wenn wir ein Muster oder eine Denkgewohnheit, die uns selbstverständlich geworden sind, in Frage gestellt und ad absurdum geführt sehen.

So kann es für uns Menschen äußerst heilsam sein, wenn wir auf charmante,

Fotos: Josef Theiss



humorvolle Weise in unseren Gewohnheiten erschüttert werden – wenn unsere eingefahrenen Denk- und Verhaltensmuster bloßgestellt und durch den Kakao gezogen werden – wenn wir dazu genötigt werden, über uns und unsere eingefleischten Marotten zu lachen. Warum? Weil uns das hilft, mit uns selbst ins Reine zu kommen; weil es uns hilft, unser Gleichgewicht wiederzufinden und zwar in allen seinen Facetten: körperlich, geistig und seelisch.

### Gesund, wenn alles passt?

Noch einmal: Gesund sind wir, wenn wir uns auf eine Weise verhalten, die zu uns passt. Das trifft auf viele Lebensbereiche zu: die Ernährung, die (geistige und körperliche) Bewegung, die Menge und Art unserer Arbeit. Wir können uns bewusst darüber klar werden, was hier zu uns passt, was für uns stimmt und können zulassen, dass wir uns der Kräfte und Energien bewusst werden, die oft unbewusst unser Tun und Lassen steuern, und uns damit oft genug in Muster zwängen, die uns gerade nicht gut tun; etwa indem wir aus Angst vor Jobverlust zu lange arbeiten und dadurch unseren Körper ruinieren; oder indem wir wegen nicht verheilter Verletzungen Herausforderungen aus dem Weg gehen, die uns weiterbringen würden; oder indem wir aus Frust zu viel essen oder aus Furcht zu viel trinken; oder indem wir aus Angst vor harmlosen Krankheiten Medikamente schlucken, die uns am Ende wirklich krank machen. Um diese oftmals nicht hinterfragten, mächtigen Muster aufzuknacken, bedarf es besonderer, starker Methoden. Humor ist eine solche starke Methode. Weil dasjenige, worüber wir lachen, seine Macht über uns verliert. Weil wir immer dann, wenn wir lachen, freier und lockerer werden. Weil wir nur, wenn wir frei und locker und im Fluss sind, die Chance haben, geheilt zu werden: alte Muster abzulegen und uns neu daran auszurichten, was uns gut tut – auszurichten an dem inneren Maß, dem inneren Gleichgewicht; daran, was uns mit uns selbst in Einklang sein lässt; weil es für uns stimmt.

### Die Krankheit als Feind?

Ganz wie Sokrates die Denkgewohnheiten und Jesus die Bräuche der Menschen erschütterte, so erschüttert auch Humor alles in uns, was fest und starr, unbeweglich und tot ist. Lachen ist deshalb eine gute Medizin, weil es uns dabei hilft, uns wieder mit uns selbst

in Einklang zu bringen – nicht mehr nach Maßgabe eingefleischter Gewohnheiten und Muster zu handeln, sondern nach Maßgabe unseres inneren Maßes und Gleichgewichts. Humor hilft, uns auf uns selbst einzustimmen – damit es uns nicht so ergeht wie Karl Valentin, von dem dieser wunderbare Satz kommt: „Gestern wollt i mi besuchen. Aber es war niemand daheim.“

Wenn wir aber bei uns daheim sind, dann können wir „Ja“ sagen zu uns – auch zu dem, was vielleicht gerade mal nicht stimmt. Doch das, was da nicht stimmt – das Krankheitssymptom – betrachten wir dann nicht länger als Feind, der besiegt werden muss – als etwas, das weggemacht werden muss –, sondern als Phase unseres Lebens, auf die eine andere Phase folgen wird, die das Gleichgewicht wiederherstellt. Wir starren dann nicht mehr wie das Kaninchen auf die Schlange Krankheit, sondern nehmen die Krankheit als Teil unseres Lebens an – als Teil unseres Lebens, das zu uns passt und das in dem Ganzen, das wir sind, seinen Ort haben darf. Wenn wir so mit „Krankheit“ umgehen, dann kommen wir zu einem liebevollen Umgang mit uns selbst. Und genau das ist es, was heilt. Frei nach einem Buchtitel von Eva-Maria und Wolfram Zurhorst könnte man sagen: Liebe dich selbst, und es ist egal, wenn du krank wirst.

Humor und Lachen sind wunderbare Instrumente, um zu der Lockerheit und Lie-

be zu finden, die uns gut tut und heilt. Vor allem dann, wenn wir damit nicht nur über andere, sondern auch über uns selbst lachen; wenn wir erkennen, dass wir selbst komische Figuren sind, die absurden Gewohnheiten folgen; wenn wir uns selbst nicht mehr so ernst nehmen mit unseren Marotten und Zipperlein.

### Heiterkeit, Liebe und Harmonie

Ich habe vor einiger Zeit Galsan Tschinag, einen mongolischen Schriftsteller und Schamanen interviewt, der im Ruf steht, ein bedeutender Heiler zu sein. Ich habe ihn gefragt, was für ihn beim Heilen das Wichtigste ist. Seine Antwort war verblüffend: die Leute sollen locker werden. „Ich setze meine Patienten auf meinen Schoß und erzähle ihnen eine Geschichte, die sie zum Lachen bringt. Dann vergessen sie ihre Krankheit. Und mit ihrer Krankheit ihre Schwere und ihren Ernst. Wenn das passiert, heilen sie ganz von allein. Da muss ich nicht mehr viel machen.“ Und dann sagt er noch: „Ich habe entdeckt, dass die Geister und der Himmel locker und lustig sind. Ich gebe diese Lockerheit weiter.“

Der mongolische Schamane sieht, dass in der Heiterkeit und Lockerheit eines liebenden Herzens, das nicht dauernd um das eigene ICH und seine Krankheit kreist, sondern das Ja sagt zu Leben und Leiden, zu Freude und Schmerz; und in der Schönheit eines Lebens im Gleichgewicht, das seinem eigenen Maß folgt – das mit sich übereinstimmt und nicht an fremden, äußeren Zwängen, Zwangsvorstellungen, Mustern, Stereotypen, Gewohnheiten Maß nimmt, die Voraussetzung für die Gesundheit liegt. Heiterkeit, Liebe und Harmonie – das ist es, was uns gesund macht.

*\* Ein Vortrag von Dr. Christoph Quarch, Fulda – gehalten in Augsburg am 9.7.2009. Zusammengefasst von Jutta Riemer.*



*Theologin und Schauspielerin Dr. theol. Gisela Matthiae, Pfarrerin und Clownin, – alias Frau Seibold – transportierte in humorvollen Zwischenepisoden die philosophischen Betrachtungen auf den Boden des Alltags.*

# 20 Jahre transplantiert

**W**enn es einem vergönnt ist, den 20. Jahrestag seiner Lebertransplantation zu erleben, ist man dankbar über so viele geschenkte Jahre. Nach den Schwierigkeiten bei der Transplantation und den Wochen danach, hätte ich nie zu hoffen gewagt, 20 Jahre zu überleben. Oft muss ich auch daran denken, dass ich ohne die Pionierarbeit von Professor Pichlmayr nicht mehr leben würde. Die Entwicklung der Lebertransplantation hätte sicher erst Jahre später begonnen.

Für mich war es ein Grund, diesen Tag wie einen runden Geburtstag im Kreis meiner Familie zu feiern. Ein Restaurant im 16. Stock eines Braunschweiger Hochhauses bot dazu einen phantastischen Rahmen. Die weite Sicht auf die Stadt und die Umgebung ließ viele Erinnerungen aufkommen, die zwangsläufig auch zu vielen Einzelheiten meiner Grunderkrankung und Transplantation führten.

Ich vermute, dass ich 1958, im Alter von 22 Jahren, bei mehreren Zahnbehandlungen mit HCV infiziert wurde. Denn einige Monate später hatte ich leichte Leberprobleme, die nach einigen Wochen Schonkost verschwanden. Es entwickelte sich wohl damals eine chronische Hepatitis. Über 20 Jahre merkte ich kaum etwas, auffällig war nur, dass ich Alkohol meist nicht vertrug.

Anfang der 80er Jahre machten sich die ersten Auswirkungen einer Leberzirrhose bemerkbar. Nur die Varizen fehlten, weil sich bei mir ein Umgehungskreislauf gebildet hatte. Alle Ärzte, bei denen ich in Behandlung war, vertraten die Ansicht, dass zu einer ausgeprägten Leberzirrhose auch Varizen gehören. Also war meine Leber bestenfalls nur leicht angegriffen und ich könnte bei entsprechender Lebensführung damit 100 Jahre alt werden. Erst bei einem Kuraufenthalt in Bad Kissingen wurde Anfang 1989 die richtige Diagnose gestellt.

Im März 1989 wurde ich Patient der Med. Hochschule Hannover und kam bereits drei Wochen später auf die Transplantations-Warteliste. Wegen der hohen Dringlichkeitsstufe wurde ich schon am 28. Juli transplantiert. Leider funktionierte das Organ nicht, so dass nach drei Tagen eine erneute Transplantation nötig war. Es waren aufregende Tage für meine Frau und meine Söhne, ich selber verschlief sie nar kotisiert. Die zweite Spenderleber arbeitete von Anfang an einwandfrei und hat mir bis heute keine Probleme bereitet. Mein Herz-Kreislauf-System hat die insgesamt 16 Stunden Operationsdauer zum Erstaunen aller ohne Probleme verkraftet. In den Wochen danach gab es allerdings Komplikationen mit Vereiterungen der Narbe und Fieberschüben. Jedoch nach sechs Wo-

chen Klinikaufenthalt wurde ich ins Anschlussheilverfahren entlassen.

Anfang Januar 1990 war ich körperlich soweit, dass ich meinen Beruf als Bauingenieur wieder aufnehmen konnte, den ich neun Jahre bis zur Verrentung im 63. Lebensjahr ausführte. In den Urlauben bereiteten mir auch lange Bergwanderungen keine Probleme. Gegenüber einem Gesunden gleichen Alters ist meine Leistungsfähigkeit etwa um 20% verringert. Dies empfinde ich nicht als Einschränkung der Lebensqualität.

Die Transplantationsmedizin hat sich in den vergangenen 20 Jahren weiterentwickelt und vervollkommenet. Die Operationsdauer einer Lebertransplantation hat sich inzwischen halbiert, die körperliche Belastung der Patienten ist somit deutlich gesunken. Nicht verbessert hat sich der Organmangel, im Gegenteil, weil mehr transplantiert wird, ist er größer als vor 20 Jahren. Die Organspende ist eine gesellschaftliche Aufgabe, hier liegt noch vieles im Argen. Wir als Betroffene sind aufgerufen, im Rahmen unserer Möglichkeiten auf die Gesellschaft einzuwirken, damit die Bereitschaft zur Organspende steigt. Der Tod auf der Warteliste ist in meinen Augen ein Skandal, der nicht weiter hingenommen werden darf.

**Werner Pollakowski**



Foto: privat



# Meine „Wunder“-bare Rettung durch eine Lebendspende

**A**m 31. Januar 2004, also vor sechs Jahren, bekam ich von meinem Vater einen Teil seiner Leber. Es war damals eine sehr schwere Zeit, und es gab für mich auch keine Chance, in nächster Zeit ein Fremdorgan zu erhalten. Ich hatte damals Tumore auf der Leber.

Tumore! – und mir lief die Zeit davon. Die Angst war sehr groß, dass ich es zeitlich nicht schaffen konnte, immer die Angst vor den Metastasen. Zudem war ich damals Mutter einer 3-jährigen Tochter, die ihre „Mama“ auch brauchte. Wir hatten also nicht viel Zeit zu überlegen, denn es war damals die einzig mögliche Rettung für mich.

Als die Ärzte uns dann darüber informierten, dass man einen Teil seiner Leber spenden könne, stand für meinen Vater schon am ersten Tag fest, dass er es machen wollte. Ich bin ihm bis heute sehr dankbar, denn er hat es mir ermöglicht, dass ich diese wunderschönen sechs Jahre erleben durfte und hoffentlich noch viele weitere.

Ich sehe meine Tochter zu einer jungen Dame heranwachsen und freue mich jeden Tag, den ich erlebe. Auch wenn manchmal nicht alles so reibungslos ver-

läuft, ist mein Leitspruch: „Gib jedem Tag die Chance, der schönste deines Lebens zu werden.“

Trotz dieses großen Glücks, das ich nur durch den Mut und die Entschlossenheit meines Vaters bekommen habe, darf man auch die negativen Erfahrungen, die solch eine Lebendspende mit sich bringt, nicht vergessen. Man sollte es sich gut überlegen, denn es kommen nicht nur körperliche Strapazen auf Empfänger und Spender zu, sondern man muss auch psychisch sehr stabil sein. Ich hatte vor der Transplantation und auch danach sehr große Angst um meinen Vater. Wird bei ihm alles gut verlaufen? Als ich nach der OP das erste Mal die Augen aufmachte, war mein erster Gedanke, wie es meinem Vater geht. Ich darf es mir gar nicht vorstellen, was gewesen wäre, wenn z.B. bei der Entnahme des Leberteils bei meinem Vater etwas Schwerwiegendes passiert wäre.

Denn nicht nur ein Vater liebt seine Tochter, eine Tochter liebt auch ihren Vater. Jetzt, sechs Jahre nach der Transplantation, kann ich sagen, dass die Liebe zu meinem Vater noch stärker geworden ist, nicht nur aus Dankbarkeit, sondern weil

ich mich intensiver mit seinem Gefühls- und Gesundheitszustand beschäftige.

Als er z.B. wegen Herzproblemen (die sich aber als harmlos herausstellten!) ins Krankenhaus kam, war es für mich eine Katastrophe, und es ging mir sehr nahe. Ich weiß nicht, ob das jemand, der nicht in meiner Lage ist, verstehen kann. Genauso merke auch ich, dass es meinen Vater auch sehr bewegt, wenn ich gesundheitliche Probleme habe.

Meine Meinung über die Lebendspende ist, dass es eine wunderbare, im wahrsten Sinne „Wunder“-bare Sache sein kann. Man sollte es aber nur aus tiefstem Herzen und voller Überzeugung machen und nicht nur, weil man „eben“ jemandem helfen will. Dieser Eingriff kann nicht nur – wie bei mir und meinem Vater – rundum glücklich verlaufen, sondern es kann auch schwerwiegende, katastrophale Folgen haben. Jeder, der diesen Eingriff in Betracht zieht, sollte gedanklich diese negativen Folgen akzeptieren, dann erst ist man bereit für die Lebendspende und ich wünsche jedem Paar, das den Schritt wagt, alles Glück der Welt!

**Nicole Köhler**



Foto: privat



## Trost

Tröste Dich, die Stunden eilen,  
Und was all Dich drücken mag,  
Auch das Schlimmste kann nicht weilen  
Und es kommt ein andrer Tag.

In dem ew'gen Kommen und Schwinden  
Wie der Schmerz liegt auch das Glück.  
Und auch heitre Bilder finden  
Ihren Weg zu dir zurück.

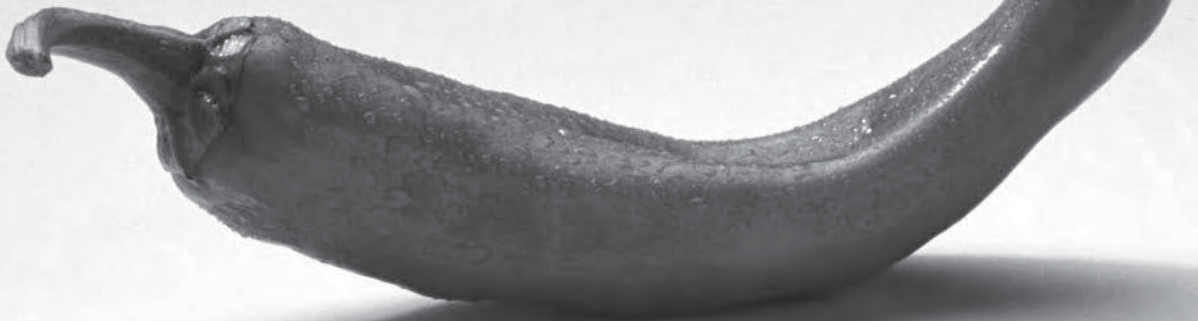
Harre, hoffe. Nicht vergebens  
zählst Du der Stunden Schlag.  
Wechsel ist das Los des Lebens  
Und – es kommt ein andrer Tag.

Theodor Fontane

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.



# Chili – auch Cayennepfeffer genannt – nicht nur eine scharfe Sache



Seit Tausenden von Jahren – wie archäologische Funde bezeugen – werden sie in Mittel- und Südamerika verwendet und mittlerweile gelten Chilischoten als Amerikas populärster Beitrag zur internationalen Küche. Seit die Chilischoten mit Christoph Columbus vor rund 500 Jahren ihre südamerikanische Heimat verlassen haben, gelten die Verwandten der unspektakulären Paprika weltweit als Bereicherung des Speiseplans. Ihr scharfer Geschmack rührt von dem Inhaltsstoff Capsaicin her.

Die Chilischote ist jedoch nicht nur in der Küche gefragt, sondern findet schon seit Jahrhunderten als Heilmittel Verwendung. Capsicum, so der lateinische Chiliname, spielte eine wichtige Rolle in der Medizin der Mayas. Diese basierte, ausgehend von objektiver Beobachtung, auf Symptombehandlung. Aufgrund von Nachforschungen steht zumindest fest, dass Chili als Medikament bei Atembeschwerden wie Asthma und Husten, aber auch gegen Halsschmerzen eingenommen wurde. Äußerlich verwendete man die Schoten in der orthopädischen Praxis. Schmerzende Muskeln und Gelenke wurden mit einer Paste aus zerstampften Chilischoten gepflegt. In Nordmexiko linderten die Azteken Zahnschmerzen mithilfe der Wurzeln. Mindestens sieben Worte für Chilipepper waren ihnen zur Zeit der spanischen Eroberer geläufig (z.B. Chiltecpin und Quauchilli), in der Sprache der Mayas gab es mindestens fünf verschiedene Bezeichnungen dafür, woran man erkennt,

welchen Rang diese Pflanze in alten Kulturen hatte.

Diese Pflanze hat sich weltweit einen wichtigen Platz in der Naturheilkunde erobert, etwa in der traditionellen chinesischen Medizin (TCM) oder im indischen Ayurveda. Gewürze finden darin allgemein ihre Verwendung für Körperpflege und Medizin, denn Nahrung und medizinische Wirkung liegen im Orient nahe beieinander.

In unseren Breiten wird die Chilischote heute ebenfalls in der Medizin angewandt.

## Äußerliche Anwendung

Cayennepulver, Chilipeffer oder deren Inhaltsstoffe wirken stark durchblutungsfördernd und sind daher bei rheumatischen Beschwerden wie Hexenschuss, Muskelkater oder Nervenschmerzen als äußerliche Auflage willkommen, z.B. mit Wärmepflastern. Der darin enthaltene Cayenneextrakt erweitert die Blutgefäße durch Wärmeerzeugung und erhöht so die Durchblutung, wodurch Entzündungsstoffe besser abtransportiert werden. Wärme entkrampft, deshalb lässt der Schmerz nach. Capsaicinhaltige Salben setzt man auch bei arthritischen Beschwerden und Schmerzsymptomen nach einer Gürtelrose ein, denn das Körpergewebe, welches damit in Kontakt kommt, brennt – schmerzt also – weswegen der Körper so lange Schmerzbotenstoffe ausschüttet, bis die Vorräte erschöpft sind. Für längere

Zeit hat man dann an der entsprechenden Stelle Ruhe vor Schmerzempfindung (und das ohne Brandblasen).

## Innerliche Anwendung

Nur wenige Pflanzen haben Früchte mit einer derartigen Zahl gesundheitsfördernder Inhaltsstoffe in hoher Konzentration wie die Capsicum-Gattung, also Paprika und insbesondere scharfe Chilis, welche zu den Nachtschattengewächsen gehören. Frische Chilis enthalten zweibis dreimal so viel Vitamin C wie die gleiche Menge Zitrusfrüchte und können so erheblich zur Stabilisierung des Immunsystems beitragen. Daneben finden sich in ihnen die Vitamine B1, B2, B6 und B12 sowie der Blutkreislauf-Stabilisator Vitamin P und das wichtige Beta-Karotin, aus dem wiederum Vitamin A gebildet wird. Schließlich beherbergen die kleinen Schoten eine Vielzahl wertvoller Mineralstoffe wie Kalium, Kalzium, Magnesium, Phosphor und Zink.

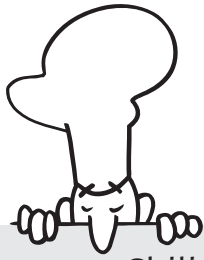
Chili, Pfefferoni und auch Paprika werden in den wärmeren Klimazonen von Europa angebaut. Auch im Garten oder auf dem Balkon kann man an geschützter Stelle die Pflanzen im Topf halten und eine gute Ernte einfahren. Die Schärfegrade reichen von sehr mild bis extrem scharf. Je nach Geschmack kann also eine Speise von mild bis „tränentreibend“ gewürzt werden.

**Ernst Eberle**

Foto: KPT Power Photos®



Hier ein paar Anregungen für die Küche:



## Gebratene Chili-Hähnchenschenkel

### Zutaten (für 2 Personen):

5 Hähnchenschenkel  
1 frische Chili (scharf)  
3 EL Honig  
Salz, Pfeffer  
Öl

### So wird's gemacht:

Die Hähnchenschenkel waschen und trocken tupfen. Mit Salz und Pfeffer einreiben. Chili halbieren, die Kerne entfernen und in kleine Würfel schneiden. In einer Tasse den Honig und die Chiliwürfel miteinander vermischen. Die Hähnchenschenkel mit der Honig-Chili-Paste einreiben.

In einer Pfanne etwas Öl erhitzen. Die Hähnchenschenkel in die Pfanne geben und von allen Seiten gut durchbraten. Das kann etwas dauern und das Öl spritzt. Wer möchte, kann alternativ die Schenkel im Backofen bei ca. 175 °C etwa 30 Minuten braten.

## Chili-Essig Chili-Öl

Beides kann man selbst zubereiten. Einfach je nach Schärfewunsch weniger oder mehr frische Chilischoten zum Essig oder Öl hinzugeben und einige Wochen ziehen lassen. Die durchgezogenen Schoten wieder entfernen und Essig bzw. Öl ohne diese aufbewahren.

## Bohneneintopf

### Zutaten (für 4 Personen):

500 g Kartoffeln  
750 g grüne Buschbohnen  
500 g mageren Schweinebauch  
4 Krakauer oder Frankfurter Würstchen  
2 Zwiebeln  
2 frische Chilischoten  
1/4 l Fleischbrühe  
Blatt Petersilie  
Öl

### So wird's gemacht:

Bohnen putzen und in mundgerechte Stücke schneiden. Kartoffeln schälen und würfeln. Das Bauchfleisch in große Stücke schneiden und in etwas Öl von allen Seiten anbraten. Zwiebeln schälen und in Würfel schneiden. Die Chili unter Wasser von den Kernen und Trennwänden säubern und in kleine Stücke schneiden. Zwiebeln und Chili zum Fleisch geben und glasig werden lassen. Mit der Brühe ablöschen, aufkochen und ca. 20 Minuten leise köcheln lassen. Die Kartoffeln zugeben und alles weich kochen. Die in Stücke geschnittenen Würste hinzugeben. Die separat gegarten Bohnen abtropfen lassen und unter die Kartoffel-Fleisch-Masse heben. Alles nochmals kurz aufkochen, mit Petersilie bestreuen und servieren.

## Chili con carne –

Das Original-Rezept

### Zutaten (für 4 Personen):

1 kg Rindfleisch (z.B. Hochrippe oder Schulter)  
1 große Zwiebel  
5–6 frische, rote, scharfe Chilischoten  
5 EL Olivenöl  
4 Knoblauchzehen  
1/4 l Rinderbrühe  
1 TL brauner Zucker  
1 Lorbeerblatt  
2 TL getrockneter Thymian  
2 TL gemahlener Kreuzkümmel  
1 Prise Cayennepfeffer  
1 EL Worcestersoße  
Salz  
2–3 EL Maismehl

### So wird's gemacht:

Das Fleisch in etwa 2 cm große Würfel schneiden (von Fett und Sehnen befreien). Die Zwiebel schälen und klein würfeln. Die Chilischoten aufschlitzen, entkernen, waschen und in feine Ringe schneiden (Vorsicht: Hände danach nicht in die Nähe der Augen bringen!). Öl in einem breiten, schweren Topf erhitzen. Nach und nach bei mittlerer Hitze das Rindfleisch und die Zwiebelwürfel anbraten, nicht dunkel werden lassen. Knoblauch schälen und dazupressen, die Chiliringe einrühren. Die Brühe angießen und alles mit Zucker, Lorbeer, Thymian, Salz, Kreuzkümmel, Cayennepfeffer und Worcestersoße würzen. Das Ragout zugedeckt bei ganz schwacher Hitze etwa 1,5 Stunden schmoren lassen, zwischendurch mehrfach umrühren. Eventuell noch etwas Wasser nachgießen, falls zu viel Flüssigkeit verkocht.

Vor dem Servieren Maismehl unter das Chili rühren und dieses dadurch leicht binden. Noch kurz durchkochen und pikant abschmecken. Dazu passt am besten Maisbrot.

Übrigens: Chili con carne stammt nicht aus Mexiko, sondern aus Texas. Das Originalrezept wird mal mit Hackfleisch und mal aus Fleischstücken zubereitet, aber nie mit Kidneybohnen, Paprika oder Tomaten gekocht.



# Young + LTX 2009 in Mainz

Am 20. Juni 2009 war das 2. Treffen der Jungen Transplantierten im Erbacher Hof in Mainz. Andrea Sebastian, Christine Held und ich hatten uns viel vorgenommen. Da junge Lebertransplantierte aus der ganzen Bundesrepublik zu diesen Treffen eingeladen waren, wollten wir schon am Freitagabend mit einem kleinen „Warm up“ beginnen. Gedächtnistraining sollte unsere kognitiven Fähigkeiten verbessern und uns beim Kennenlernen helfen. Die Beherbergung im Erbacher Hof hatten wir der Jugendherberge vorgezogen, da wir so mitten in der Stadt auch noch gemeinsam das Nachtleben hätten erkunden können. Doch leider mussten wir auf Grund mangelnder Teilnahmebereitschaft das Programm auf den Samstag kürzen.



Und so trafen wir uns in kleiner, feiner Runde am Samstag, den 20. Juni 2009 im Erbacher Hof. In lockerer Atmosphäre und bei leckerem Obst vom Mainzer Wochenmarkt stellten sich die Teilnehmer kurz vor. Den Workshop am Vormittag moderierte Frau Dr. Greif-Higer von der Uniklinik Mainz. Da sie dort als Psychologin und Internistin tätig ist, konnten dort aufgegriffene Themen von der körperlichen und der seelischen Seite betrachtet werden. Es ergab sich ein breites Spektrum an Fragen und Meinungen, die wir erörterten und diskutierten. Bei Transplantierten zwischen 15 und 41 in verschiedenen Lebensphasen, die auch alle eine andere Grunderkrankung hatten, könnte man denken, dass es dort keine Gemeinsamkeiten gibt. Weit gefehlt, denn eine offensichtliche Gemeinsamkeit war, dass wir nur betroffene Frauen waren und auch in den Fragen konnte man viele gemeinsame Sorgen, Ängste und Erfahrungen erkennen.

Medikamente ein Leben lang – Was kann ich gegen die ganzen Nebenwirkungen tun? Wie groß ist die Tumorgefahr? Welche Vorsorgeuntersuchungen sollte ich wie oft machen? Aber da die Betroffenen



Frauen waren, kam natürlich auch die Eitelkeit zu ihrem Recht, da eine LTX-Narbe ja in einem Bikini nicht unbedingt zu verstecken ist.

Doch auch die ebenfalls eingeladenen und anwesenden Angehörigen hatten Fragen und suchten das Gespräch. Wie kann ich meinem Kind ein unabhängiges, „normales“ Leben ermöglichen? Schon bei „normalen“ Jugendlichen ist die Pubertät eine sehr schwierige Phase für alle Beteiligten, aber wie kann ich dafür sorgen, dass trotzdem die Medikamente eingenommen werden und zwar nur diese und keine Drogen wie zum Beispiel Alkohol. Und Vorsorgeuntersuchungen kann man ja nicht unbedingt als Studentenparty verkaufen, sind aber notwendig. Viele Fragen, die wir für Frau Dr. Greif-Higer notiert hatten, konnten wir an diesem Vormittag jedoch nicht mehr aufgreifen, da uns die Zeit fehlte, aber wir wollen uns 2010 ja wieder treffen.

Nach einem kleinen Imbiss begrüßten wir Dr. Schattenberg aus der hepatologischen Abteilung der Uniklinik Mainz in unserer Runde. Er hatte einen sehr ausführlichen und abteilungsübergreifenden Vortrag zu dem Thema „Sexualität – Kinderwunsch – Schwangerschaft nach Lebertransplantation“ für uns vorbereitet. Sein Vortrag begann mit dem langfristigen Ziel der LTX, das er sehr richtig mit der Wiederaufnahme in die Gesellschaft beschrieb. Doch zu einem „normalen“ Leben gehört auch Sexualität und damit auch Verhütung, da eine Schwangerschaft nach LTX schon genau geplant sein sollte. Aber auch Probleme wie gestörte Ejakulation oder Menstruationsunregelmäßigkeiten können nach einer Lebertransplantation auftreten. Er zeigte uns die Risiken für Mutter und Kind während und nach der Schwangerschaft im Vergleich zu nicht LTX-Patientinnen auf. Als Resümee sollte jede Lebertransplantierte ihren Kinderwunsch mit ihrem Zentrum genau durchsprechen und die Risiken in jedem Fall individuell abwägen.

Auch die Frauenklinik sollte frühzeitig mit in die Behandlung einbezogen werden.

Das Beste habe ich mir bis zum Schluss aufgespart. Denn einige in der Runde hatten schon etwas „vorgearbeitet“ und so wurde am 3.9.2009 Aiyana in der Klinik für Geburts- und Frauenheilkunde geboren. Ihre Mutter Vanessa wurde 2005 in Mainz transplantiert und hat die Geburt auch gut überstanden. Ich wünsche Thomas, Vanessa und Aiyana viel Glück.

Bedanken möchte ich mich an dieser Stelle nochmals bei Frau Dr. Greif-Higer und Herrn Dr. Schattenberg für die kompetente Unterstützung bei der Durchführung dieses 2. Young + LTX-Treffens in Mainz.

Ich wünsche allen eine schöne Zeit.

Jutta Kulbach

## INFO

Das Treffen Young + LTX 2010 ist schon in Planung! Blockt euch schon mal den 3. und 4. September 2010 im Kalender! Besorgt euch einen Stadtplan von Hannover! (Ich weiß, das ist vielleicht nicht so toll wie Berlin, aber wir können uns so noch besser steigern.)

Ihr könnt das Treffen jetzt noch mitgestalten. Schickt einfach Andrea Sebastian, Christine Held oder Jutta Kulbach eure Themenschwerpunkte (z.B. Berufswahl: Spielt meine Erkrankung da eine Rolle? – Wie kann ich meine beruflichen Chancen verbessern? – Was muss ich meinem Chef sagen?!) oder will jemand es doch mal mit Gedächtnistraining versuchen? An die Computer und schickt uns „Futter“! Los!

jutta.kulbach@lebertransplantation.de  
andrea.sebastian@lebertransplantation.de  
christine.held@lebertransplantation.de

Die Veranstaltungen Young+LTX werde von Lebertransplantierte Deutschland e.V. organisiert, sind aber auch für Nichtmitglieder offen. Vereinsmitglieder ab Jahrgang 1970 werden von uns automatisch angeschrieben. Nichtmitglieder sollten uns kontaktieren, damit wir ihnen eine Einladung zukommen lassen können. Anders ausgedrückt: Ihr müsst uns sagen, dass es euch gibt!

# „Keiner lebt für sich allein“

## Kontaktgruppe Lebertransplantierte feiert 15-jähriges Bestehen

Die Kontaktgruppe Lebertransplantierte im Landkreis Ludwigsburg feierte Anfang Juni 2009 auf dem Michaelsberg bei Cleeborn im Kreis Ludwigsburg im Jugendbildungshaus ihr 15-jähriges Bestehen mit Mitgliedern und deren Angehörigen, Förderern und Helfern und weiteren Freunden und Gästen. Den Höhepunkt des Festes in familiärer Atmosphäre mit dem Motto „Keiner lebt für sich allein“ bildete der von Pfarrer Dreher von der evangelischen und Pfarrer Seehofer von der katholischen Kirche einfühlsam gestaltete Dankgottesdienst in der romanischen Michaelskapelle auf dem markanten Stromberghügel, den schon die Kelten, danach die Römer besiedelten.

An sich ungewöhnlich, ein „15-jähriges Jubiläum“ zu feiern, nicht aber für die Mitglieder des Verbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V. im Landkreis Ludwigsburg. Für sie hat jeder Tag, jeder Monat, jedes Jahr doppeltes Gewicht. Denn ohne Organtransplantation, die eine freiwillige Organspende bedingt, wäre keiner mehr von ihnen am Leben. Also Grund genug, diesen Anlass bewusst gemeinsam dankbar zu begehen.

Vor 15 Jahren hat der selbst lebertransplantierte Bissinger Josef Theiss (69) begonnen, den Kontakt zu anderen Betroffenen zu suchen. Im Laufe der Jahre fanden immer mehr auf eine Organtransplantation angewiesene Patienten zur Gruppe, sodass diese von Jahr zu Jahr wachsen konnte. Bei der Feier betonte Josef Theiss jedoch, dass das Ziel der Gruppe nicht Wachstum sei, sondern die Hoffnung, dass Betroffene durch den medizinischen Fortschritt, aber auch durch Früherkennung diese lebensrettende, aber sehr schwere Operation erst gar nicht brauchen. Denn das Problem des großen Organmangels sei nach wie vor nicht gelöst, im Gegenteil, die Organspendemeldungen gehen eher zurück. Keine gute Aussicht für die auf der Warteliste stehenden Schwerstkranken. Jeden Tag sterben drei von ihnen, bevor sie die rettende Transplantation erleben. Theiss betonte deshalb, dass immer noch zu wenig getan werde, damit allen geholfen werden könne. Dass die Jubiläumsfeier einen Tag nach dem „Tag der Organspende“ stattfand, der jährlichen großen zentralen Kundgebung mit einem Dankgottesdienst und In-



Foto: Josef Theiss

foständen, in diesem Jahr in München in der Theatinerkirche und am Odeonsplatz, passte in diesen Zusammenhang.

Nach der Begrüßung und dem gemeinsamen Mittagessen versammelten sich auch die Mitglieder und Gäste der Kontaktgruppe Ludwigsburg der Lebertransplantierten mit ihren Angehörigen in der Kirche auf dem Michaelsberg, um zu danken und zu gedenken. Pfarrer Seehofer und Pfarrer

und für „ein Herz für andere haben“ und „sein Herz ausschütten“! Sie gedachten dankbar ihren Spendern, aber auch den verstorbenen Mitbetroffenen vor oder nach Transplantation und zündeten für sie ein Licht an. Musikalisch umrahmten Pirmin Weisensee und Stefanie Fuchs diese allen ans Herz gehende Dank- und Gedenkfeier.

In der anschließenden Kaffeestunde bedankte sich Josef Theiss bei allen, die in der Gruppe, jeder auf seine Weise, für die anderen Betroffenen da sind und bei den verschiedenen Projekten mitgeholfen haben. Aber auch den Mitgliedern des Vorstandes, die diese Arbeit erst ermöglichen und fördern. Jutta Riemer, unsere Vorsitzende, hatte es sich nicht nehmen lassen, ein Grußwort zu sprechen und mit einem Präsent den Ansprechpartnern der Gruppe Josef Theiss und Christel Beger-Mehlhorn\* ein aufmunterndes Dankeschön zu sagen.

Die Kontaktgruppe Lebertransplantierte arbeitet im Landkreis mit in der Regionalen Arbeitsgemeinschaft Gesundheit und ist aktiv im Bereich der Prävention zusammen mit dem Gesundheitsamt, den Kliniken und Krankenkassen.

Josef Theiss



**Wir trauern um unser Gruppenmitglied Christel Beger-Mehlhorn. Bei der Jubiläumsveranstaltung konnte sie noch teilnehmen. Darüber sind wir sehr froh. Wenig später verstarb sie. Am 31.7.2009 verabschiedete sich die Gruppe von Christel bei einer Trauerfeier in Ludwigsburg.**

Dreher hatten es dankenswerterweise übernommen, einen einfühlsamen ökumenischen Gottesdienst zu gestalten, in dem die Betroffenen bei einer Symbolhandlung durch rote Herzen ihre persönlichen Gedanken und Wünsche an ein großes weißes Herz als Symbol für die Nächstenliebe



# Mitglieder erfolgreich

## World Transplant Games (WTG) in Australien 2009

Unsere Mitglieder Gudrun Manuwald-Seemüller aus Reutlingen, Nehar Nurlu aus Köln und Peter Hellriegel aus Karlsruhe errangen jeweils bei den World Transplant Games (WTG) mehrere Medaillen. Gudrun Manuwald-Seemüller gewann eine Goldmedaille im 50-Meter-Brustschwimmen, eine Silbermedaille im Kugelstoßen sowie je eine Bronzemedaille im 50-Meter-Rückenschwimmen und im 50-Meter-Freistil. Nehar Nurlu erkämpfte sich vier Silbermedaillen im 200-Meter-Lauf, 400-Meter-Lauf, 800-Meter-Lauf und im Diskuswerfen. Unser Ansprechpartner Peter Hellriegel gewann eine Goldmedaille im Weitsprung, eine Silbermedaille im 100-Meter-Lauf und war außerdem noch Finalteilnehmer im Brustschwimmen.

Insgesamt errang die deutsche Mannschaft bei den WTG 31 Medaillen und belegte damit den 8. Rang in der Nationenwertung.

Mehr als 1.000 Transplantierte aus 50 Nationen nahmen 2009 an den an der Gold Coast in Australien veranstalteten



Foto: privat

Weltspielen der Transplantierten teil und bewiesen damit auf eindrucksvolle Weise ihre sportliche Leistungsfähigkeit. Deutschland war mit einer Mannschaft von 19 Teilnehmern vertreten. Die Deutsche Mannschaft wurde von der TransDIA e.V. organisiert, einem der Verbände für Organtransplantierte in Deutschland. Dieser Verein

hat sich u. a. zum Ziel gesetzt, Transplantierte durch Sportangebote körperlich aktiv zu halten.

Die World Transplant Games werden alle zwei Jahre veranstaltet. Die nächsten World Transplant Games finden 2011 in Göteborg (Schweden) statt.

**Jochen Linder**

## Tag der Vereine in Remscheid

Am 23. August 2009 fand der vierte „Tag der Vereine“ in Remscheid statt. Mehr als 100 Vereine aus Remscheid und Umgebung beteiligten sich an diesem Sonntag mit diversen Aktionen und Informationen in der Remscheider Innenstadt. Auch unser Verein war durch die Ansprechpartnerinnen des Bergischen Landes zum ersten Mal mit von der Partie. Unser Angebot, Organspendeausweise vor Ort einzulaminieren, wurde gerne angenommen und wir konnten mehrere interessante Gespräche führen und die Besucher über die Organspende informieren. Nicht nur das strahlende Sommerwetter lud die Remscheider ein, in die Stadt zu gehen, sondern es fand auch ein verkaufsoffener Sonntag statt. Es herrschte überall reger Andrang. Der regionale Radiosender „RSG“ übertrug live von diesem Tag. Auch wir wurden interviewt und stellten den Verein im Radio vor. Beim nächsten Tag der Vereine werden wir sicherlich wieder dabei sein.

**Birgit Schwenke**



Foto: privat



# 11. Coburger Selbsthilfetag

Unter dem Motto „Selbsthilfe (m)eine Chance“ fand am Samstag, den 27. Juni 2009 der 11. Coburger Selbsthilfetag statt. 27 von insgesamt 130 Selbsthilfegruppen aus Coburg Stadt und Land präsentierten sich in der Zeit von 9.00 bis 14.00 Uhr in der Spitalgasse.

Auch wir waren der Einladung gefolgt und mit unserem Stand vor Ort. Schon die frühe Anfahrt versprach einen sehr nassen Tag, denn es regnete, was das Zeug hielt. Bepackt mit Infomaterial, Stand-Deko und Regenschirm machten wir – unser Ansprechpartner für Oberfranken/Oberpfalz Herbert Schreurs und meine Wenigkeit – uns auf den Weg in die Coburger Fußgängerzone. Kaum hatten wir unser Material platziert, hörte der Regen auf. Für den Rest des Tages schien die Sonne und dieser Wetterumschwung zog viele Leute in die Fußgängerzone.

„Es gehört ganz schön viel Mut dazu, sich als Betroffener in der Öffentlichkeit zu zeigen“, sagte Frau Sabine Feuerbach-Heim von der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen bei der dann folgenden offiziellen Eröffnung des Selbsthilfetages. Sie betonte, dass Selbsthilfegruppen Unterstützung und Rückhalt sowie seelische Entlastung böten und der Isolation vorbeugen. Ziel des Tages war es, in der Öffentlichkeit wahrgenommen zu werden und Menschen mit bestimmten Schwierigkeiten die Möglichkeit zu geben, „ihre“ Selbsthilfegruppe zu finden.

Zweiter Bürgermeister Norbert Tessmer, der die Schirmherrschaft für den Informationstag übernommen hatte, verwies auf die 22-jährige Tradition der Selbsthilfegruppen in der Vestestadt und sprach ernste Worte zum derzeitigen Zustand des Sozialwesens in Deutschland. Sabine Doerenkamp-Steiner von der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen freute sich besonders, dass auch wir den weiten Anreiseweg nicht gescheut hatten und mit unserem Stand vertreten waren.

Wir konnten an diesem Tage wieder jede Menge Beratungsgespräche führen und viele Informationsschriften ausgeben. Manchen, der zunächst sehr ablehnend der Organspende gegenüberstand, konnten wir davon überzeugen, sich einen Organspendeausweis mitzunehmen.

Alles in allem stellten wir am Ende des Tages fest, dass eine große Anzahl der Besucher auch an unserem Stand war. Besonders beeindruckt hat uns der Besuch



Foto: privat

einer jungen Mutter, die uns freudestrahlend von der erfolgreichen Lebertransplantation ihres Säuglings in Regensburg berichtete und die, wie Sie hofft, sich jetzt mit ihrer Familie einige Tage auf dem Ederhof erholen kann. Der Familie sei es von ganzem Herzen gegönnt.

Wir konnten viele positive Eindrücke gewinnen und waren – wieder einmal – erfolgreich für unsere gemeinsame gute Sache unterwegs.

Angelika Fiebig

## Infostand bei „Gesundheit in Deutschland“ in Wuppertal

Am 15.6.2009 haben wir im Rahmen der mehrtätigen Veranstaltung „Gesundheit in Deutschland“ einen Infostand ausgerichtet. Eine professionelle Agentur hat uns freundlicherweise kostenlos einen Messestand zur Verfügung gestellt. Zusammen mit den eifrigen Damen der städtischen Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen konnten wir einer ganzen Reihe Menschen im gut besuchten Einkaufszentrum das Thema Organspende näher bringen.

Kerstin Hucke



Foto: privat

# Adressen Fachbeiräte

## Ärztlicher Fachbeirat

Prof. Dr. med. J. Arnold, Diakoniekrankenhaus Rotenburg/Wümme, Hepatologie, Diabetes und Stoffwechsel  
Prof. Dr. med. Wolf O. Bechstein, Universitätsklinikum Frankfurt a. M., Klinik für Allgemein- und Gefäßchirurgie  
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. Peter Galle, Universitätsklinikum Mainz, I. Medizin. Klinik, 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  
Prof. Dr. med. J. Hauss, Klinikum der Universität Leipzig  
Prof. Dr. Sven Jonas, Universitätsklinikum Leipzig, Allgemein- und Gefäßchirurgie  
Prof. Dr. med. M. Katschinski, Diakonie-Krankenhaus, Bremen, Hepatologie  
Prof. Dr. med. E. Klar, Chir. Universitätsklinik Rostock, Transplantations-Zentrum  
PD Dr. med. Otto Kollmar, Universität des Saarlandes, Klinik für Allg. Chirurgie, Viszeral-, Gefäß- und Kinderchirurgie  
Prof. Dr. A. Königsrainer, Universitätskliniken Tübingen, Transplantations-Zentrum  
Prof. Dr. med. U. Leuschner, J.-W.-Goethe-Universität Frankfurt/M., Med. Klinik II

Prof. Dr. med. K.-P. Maier, 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. Aimann Obed, Universitätsklinikum Göttingen, 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  
Prof. Dr. S. Zeuzem, Universitätsklinikum Frankfurt a. M., I. Medizin. Klinik

## 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 1/2010

### 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 Vierneusel (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 Elsishans, Ed.-Neckarhausen

### Produktion:

Christiane Möhl Printservice, Brühl

### Druck:

WDW Druck, Leimen

## Herzlichen Dank unseren Förderern und Sponsoren

### 1. Unser Verband wird nach § 20c SGB V gefördert von der **GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene.**

Beteiligte Krankenkassen und KK-Verbände:  
AOK-Bundesverband, Berlin; BKK-Bundesverband, Essen; IKK e.V., Berlin; Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung, Kassel; Knappschaft, Bochum; Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), Berlin.

### 2. Zusätzlich erhielten wir Zuschüsse zu Projekten von den Krankenkassen:

AOK Bremen; AOK Niedersachsen; AOK Plus; AOK Rheinland-Pfalz; AOK Rheinland/Hamburg; AOK Westfalen-Lippe; Barmer Ersatzkasse; BKK Basell; DAK Hamburg; Daimler BKK, Bremen; IKK Bremen; IKK Nordrhein; ktp BKK; LKK Nordrheinwestfalen; VDEK LN Niedersachsen.

### 3. Darüber hinaus erhielten wir Spenden und Unterstützung durch:

Pharmazeutische Industrie:  
Astellas Pharma GmbH  
Biotech Fresenius GmbH  
Biotest Pharma GmbH  
Dr. Falk Pharma GmbH  
GlaxoSmithKline GmbH & Co KG  
Novartis GmbH  
Roche Pharma GmbH

Mitglieder und Gönner:  
Sängerin Sena  
Elfriede Hugo (Fam. Tönsmann)  
Goldene Hochzeit Hugo Kraus  
Todesfall Gelker  
Todesfall Heindorf  
Todesfall Kurkowski  
Todesfall Schabesberger  
Birgit Schwenke  
Dr. Ulrich Thumm  
Egbert Trowe  
Ursula Unger

### 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:

[redaktion@lebertransplantation.de](mailto:redaktion@lebertransplantation.de)

# Termine 2010

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.

<b>22.2.2010</b>	<b>Veranstaltung für Wartepatienten mit dem Ltx-Zentrum Heidelberg</b>
<b>5.3.2010</b>	<b>Veranstaltung für Wartepatienten mit dem Ltx-Zentrum Regensburg</b>
<b>13.3.2010</b>	<b>Jahrestagung mit Mitgliederversammlung in Göttingen</b>
<b>17.3.2010</b>	<b>Herner Lebertrag</b>
<b>13.-15.5.2010</b>	<b>Aktionen zur Organspende im Rahmen des Ökumenischen Kirchentags in München</b>
<b>13.-16.5.2010</b>	<b>Offene Deutsche Meisterschaften für Transplantierte und Dialysepatienten in Bremen*</b>
<b>29.5.-5.6.2010</b>	<b>Gesundheitswoche in Bad Soden-Allendorf</b>
<b>5.6.2010</b>	<b>Tag der Organspende – Zentrale Veranstaltung in Hannover</b>
<b>8.-15.8.2010</b>	<b>European Transplant and Dialysis Games 2010 in Dublin*</b>
<b>3.-4.9.2010</b>	<b>Young + Ltx-Treffen für junge Transplantierte in Hannover</b>
<b>15.-17.10.2010</b>	<b>2. Deutscher Patiententag Lebertransplantation in Heidelberg</b>
<b>26.-28.11.2010</b>	<b>Seminar für unsere Ansprechpartner in Würzburg</b>

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

\* Informationen zu den Sportveranstaltungen unter [www.transdia.de](http://www.transdia.de)



## ... wie werde ich Mitglied?

### Mitglied

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

### Der Jahresbeitrag

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

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

Weitere Familienmitglieder bezahlen je € 25,-/Person.

Kinder unter 15 Jahren sind beitragsfrei.

Jugendliche unter 18 Jahren, Schüler, Azubis und Studenten € 20,-.

Fördermitglieder bezahlen mind. € 40,-.

Der Beitrag im Eintrittsjahr wird quartalsweise berechnet.

### Spenden

zur Finanzierung der vielfältigen Aufgaben sind immer willkommen:

Konto-Nr. 6 602 495, 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. Eckhard 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 32 12) 1 23 41 88	<a href="mailto:joachim.f.linder@lebertransplantation.de">joachim.f.linder@lebertransplantation.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, Dennis Phillips, 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 regelmäßige Kontaktgruppentreffen für Mitglieder und Interessierte (teilweise zusammen mit benachbarten Ansprechpartnern).** Nehmen Sie bei Interesse Kontakt auf.

## Hamburg/Schleswig-Holstein

Hamburg	kommissarisch: * <b>Peter Mohr</b> , Tel. (0 41 31) 5 32 17, mohmolgd@t-online.de
Kiel	<b>Siegfried Neumann</b> , Tel. (04 31) 70 20 02, sfw.neumann@web.de
Nordfriesland/Schleswig	<b>Magdalena Ebsen</b> , Tel. (0 46 61) 23 83

## Niedersachsen/Bremen

Bremen/Unterweser	* <b>Udo Schmidt</b> , Tel. (04 21) 396 26 54, Udo.Schmidt@nord-com.net
Papenburg/Emsland	<b>Ansgar Frischkemuth</b> , Tel. (0 49 61) 6 72 72, ansgar.frischkemuth@freenet.de
Oldenburg	* <b>Friedhelm Schulz</b> , Tel. (0 44 08) 6 02 51, Sabine.Oertel@t-online.de
Hannover	* <b>Werner Pollakowski</b> , Tel. (0 53 41) 4 60 01, werner.pollakowski@lebertransplantation.de
Osnabrück	* <b>Margret Smit</b> , Tel. (0 54 01) 4 00 03, margret.smit@lebertransplantation.de
Göttingen/Kassel	<b>Nicola Meyer</b> , Tel. (05 51) 7 70 13 40
Lüneburg	* <b>Peter Mohr</b> , Tel. (0 41 31) 5 32 17, mohmolgd@t-online.de

## Berlin/Brandenburg

Berlin	* <b>Siegfried Maaß</b> , Tel. (0 33 02) 22 13 50, siegma40@hotmail.com * <b>Wolfram Maaß</b> , Tel. (030) 440 63 02, wolfram.maass@lebertransplantation.de <b>Renate Negelmann</b> , Tel. (030) 8 01 46 71 <b>Dagobert Roland</b> , Tel. (030) 43 55 48 00, mudroland@arcor.de
--------	---

## Mecklenburg-Vorpommern

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

## Sachsen-Anhalt

Magdeburg	<b>Heidrun vom Baur</b> , Tel. (05 31) 61 00 12, Fax (05 31) 61 09 03
-----------	--

## Sachsen

Leipzig	<b>Roland Schier</b> , Tel. (03 41) 6 51 54 27
Dresden	<b>Regina Nüßgen</b> , Tel. (0 35 04) 61 37 94, regina.nuessgen@lebertransplantation.de
Görlitz	<b>Karl-Heinz + Jutta Bertulat</b> , Tel. (0 35 81) 7 83 71, karl-heinz.bertulat@lebertransplantation.de
Südl. Sachsen	<b>Manuela Korte</b> , Tel. (0 37 21) 8 62 56, tumkorte@gmx.de

## Thüringen

Erfurt	* <b>Katharina Schöнемann</b> , Tel. (03 62 06) 26 800, Kat-Schoenemann@t-online.de
Jena	* <b>Uwe Henning</b> , Tel. (0 36 41) 42 52 84, uwe.henning@lebertransplantation.de

## Nordrhein-Westfalen

Hochsauerlandkreis	* <b>Angelika Grimaldi</b> , Tel. (0 29 32) 3 79 76
Bielefeld	kommissarisch: * <b>Birgit Schwenke</b> , Tel. (0 21 95) 6 92 31, Fax 93 39 80, birgit.schwenke@lebertransplantation.de

## 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

## Homburg/Saar

\* **Moni Kühlen**, 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 Hucke**, 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

kommissarisch: **Stephan Mickan**,

Tel. + Fax (0 22 43) 70 08,  
stephan.mickan@lebertransplantation.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

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

\* **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

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

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

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

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

# 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

## Baden-Württemberg

Mannheim	<b>Wolfgang Bier</b> , Tel. (0 62 02) 1 53 33, wolfbier@nexgo.de
Heidelberg	* <b>Andrea Sebastian</b> , Tel. (0 62 01) 50 86 13, andrea.sebastian@lebertransplantation.de
Karlsruhe	<b>Peter Hellriegel</b> , Tel. (0 72 57) 90 24 99, peter.hellriegel@gmx.de
Heilbronn	* <b>Ursula Rupp</b> , Tel. (0 72 64) 55 37, u.rupp@kabelbw.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
Ludwigsburg	* <b>Josef Theiss</b> , Tel. (0 71 42) 5 79 02, Fax 77 39 333, josef.theiss@lebertransplantation.de
Rems-Murr-Kreis	* <b>Gerhard Bölcke</b> , Tel. + Fax (0 71 91) 8 21 72, ligebe@gmx.de
Tübingen	* <b>Günther Lehnen</b> , Tel. (0 71 57) 43 54, Fax 98 93 22, guenther.lehnen@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	* <b>Rosemarie Weiß</b> , Tel. (07 11) 37 27 37, rosi.weiss@arcor.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
Ostalb	* <b>Gerhard Kaufmann</b> , Tel. (0 73 61) 4 23 90, Fax 4 94 54, Gerhard@Kaufmann-aa.de
Zollernalbkreis	<b>Barbara Knoll</b> , Tel. (0 74 76) 18 79, w.b.knoll@tiscalinet.de

Ulm

**Andrea Schilling**, Tel. (0 73 07) 95 15 05,  
Fax 95 25 06,  
andrea.schilling@lebertransplantation.de

Bodensee

\* **Maren u. Jürgen Otten**, Tel. (0 75 44) 7 17 75,  
Fax 74 11 56,  
maren.juergen.otten@lebertransplantation.de

Freiburg/Hochrhein

**Georg Hechtfischer**, Tel. (07 61) 4 88 27 98,  
georg.hechtfischer@lebertransplantation.de

## Bayern

München

\* **Alfred-Josef Truger**, Tel. (089) 48 72 97,  
Fax 44 49 92 09,  
alfred-josef.truger@lebertransplantation.de

Augsburg

**Heinrich Dormeier**, Tel. (0 82 34) 61 76,  
Fax 90 41 68, heinzdorle@t-online.de

Oberbayern

\* **Irene Kühner**, Tel. (0 81 31) 8 61-78, Fax -25,  
Huikuetz@aol.com

Niederbayern

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

Östl. Oberbayern/Niederb.

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

Oberfranken/Oberpfalz

**Rosi Achatz**, Tel. (0 86 34) 16 97

Mittelfranken

\* **Herbert Schreurs**, Tel. + Fax (0 92 27) 97 38 34  
\* **Jürgen Glaser**, Tel. (0 91 71) 89 83 58,  
juergen-glaser@gmx.de

Unterfranken

**Roland Stahl**, Tel. (0 91 87) 41 05-08, Fax -09,  
roland.stahl@gmx.net

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

## Weitere Ansprechpartner

### ... für junge Lebertransplantierte

**Christine Held**, Tel. (0 74 52) 81 86 66,  
christine.held@lebertransplantation.de

### ... für Eltern transplantierter Kinder und Jugendlicher

**Joachim F. Linder**, Tel. (01 71) 1 23 41 88,  
Fax (0 32 12) 123 41 88,  
joachim.f.linder@lebertransplantation.de

### ... für Säuglinge und Kleinkinder

**Petra Dahm**, Tel. (02 08) 30 43 75-1, Fax -3  
petra.dahm@arcor.de

### ... für Hinterbliebene

**Roswitha Knittel u. Bernd Müller**,  
Tel. (0 79 03) 94 12 38,  
knittel.mueller@lebertransplantation.de

### ... für Angehörige von Betroffenen

**Jutta Bertulat**, Tel. (0 35 81) 7 83 71,  
karl-heinz.bertulat@lebertransplantation.de  
**Renate Pauli**, Tel. (0 87 61) 6 01 19,  
renate.pauli@lebertransplantation.de  
**Waltraud Münch**, Tel. (02 01) 26 21 98,  
waltraud.peter@arcor.de

### ... für Lebendspende

**Henry Kühner**, Tel. (0 81 31) 8 61 78,  
Fax (0 81 31) 8 61 25, Huikuetz@aol.com  
**Nicole Köhler**, Tel. (0 71 38) 94 58 87,  
info@wolfgangkoehler.de

### ... für Schwerbehindertenrecht

**Stefan Sandor**, Tel. (0 89) 41 87 66 27  
stefan.sandor@lebertransplantation.de

### ... für die verschiedenen Grunderkrankungen der Leber

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



# Medizin mit gesundem Menschenverstand

## Die Wahrheit wird euch dünn machen

Mit einer Anleihe im Johannes-Evangelium (8, 32) berichtet die Zeitschrift *The Economist*<sup>1</sup> über eine ernährungspolitische Neuerung in einigen Staaten der USA (seit 1. Juli in Kraft in Kalifornien; davor schon in Oregon, Maine, Massachusetts und New York City). In Restaurants mit über 20 Filialen (also typischerweise Schnellrestaurants) muss in Zukunft auf der Speisekarte der Kaloriengehalt der Gerichte angegeben werden. Man hofft, dass im Rahmen der Gesundheitsreform diese Pflicht im gesamten Land eingeführt wird. Die großen Ketten haben bereits begonnen, weniger kalorienreiche und gesündere Kost anzubieten. Die große Hoffnung ist natürlich, dass der besser informierte Konsument seine Kalorieneinnahme entsprechend verringert und dann den Weg zurück zu normalerem Gewicht und besserer Gesundheit findet. In diesem Zusammenhang wird neuerdings auch eine Besteuerung von „junk food“ (= ungesunde Nahrung) diskutiert<sup>2</sup>; die durch eine spezifische Steuer auf Nahrungsmittel mit extrem hohem Fett- und Zuckergehalt ausgelöste relative Preiserhöhung sollte eine entsprechende Konsumminderung bewirken und damit die Vermeidung der bekannten Wirkungen von Fettsucht (wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Krebs etc.). Auf konkrete Beispiele für Verhaltensänderungen (z.B. Zigaretten- und Alkoholkonsum) durch bessere Information wird auch in einem Buch mit dem Titel „Nudge“ (Anstoßen) hingewiesen.<sup>3</sup> Vorbilder für Deutschland (siehe unten)?

## Mehr Hirn im Kampf gegen die Pfunde

Unter diesem Titel berichtete die Frankfurter Allgemeine Zeitung über eine Vielzahl von Initiativen gegen die Fettsucht-Epidemie in Deutschland<sup>4</sup>. Ist Abspecken als freiwillige Massenbewegung möglich? Kann man mit Mitteln der Massenkommunikation bzw. auch der psychologisch angeleiteten Massenmotivation gegen die „Pandemie mit psychosozialen Wurzeln“ (Markolf Hanefeld, Diabetes-Experte aus Dresden) vorgehen? Ursachen und Risiken der Fettsucht sind bekannt. Auch eine Motivation zur Gewichtsabnahme wird verschiedentlich festgestellt. Allein es fehle die „Umsetzungskompetenz“, so Reinhard Fuchs, Sportpsychologe an der Universität Freiburg. Wie auch immer: Meist reicht die Motivation nicht ganz, um den inneren Schweinehund zu überwinden. Gezieltes Willenstraining zur Vorbereitung für das Abspecken wird gefordert sowie psychologisches Training der Allgemeinmediziner. Müller-Jung resümiert, das zentrale Problem sei, dass die Dicken ihr Gewicht und ihren Lebensstil nicht als Krankheit wahrnehmen und somit gar keiner (medizinischen oder psychologischen) Beratung zugänglich seien. Vielleicht ist unter diesen Umständen Massenkommunikation mit besserer Information (einschließlich der im voranstehenden Abschnitt geschilderten Information über den Kaloriengehalt von Speisen) erforderlich; dies wäre eine zentrale Aufklärungsaufgabe der Gesundheitspolitik.

Natürlich wäre in diesem Zusammenhang auch auf die hilfreiche Wirkung von gesundheitlicher Aufklärung und Gruppendisziplin bei Kuren hinzuweisen; z.B. auch auf den ganzheitlichen Ansatz von Kneippkuren mit Wasser, Bewegung, Heilkräutern, Ernährung und Lebensordnung<sup>5</sup>. Die Nachhaltigkeit des Kurerfolgs hängt dann allerdings im Wesentlichen vom Willen des Einzelnen ab. Große Hilfe erfahren Abspeckwillige (oder allgemeiner: Reformwillige) in der Regel bei den weight watchers durch die damit verbundene Gruppenunterstützung und -disziplin.

## Klinikärzte schludern beim Händewaschen

So eine Kurznotiz in der Frankfurter Allgemeinen Zeitung<sup>6</sup>. Es gibt eine „Aktion Saubere Hände“, zu der sich seit Anfang 2008 488 Krankenhäuser (darunter 23 Universitätskliniken) angemeldet haben. Eigentlich hätte man gedacht, dass gründliches und häufiges Händewaschen eine Selbstverständlichkeit wäre, insbesondere im Krankenhaus. Anscheinend werden jedoch, je nach Klinik, bei 20 bis sogar 75 Prozent des medizinischen Personals Mängel festgestellt. Ärzte schneiden dabei sogar noch schlechter ab als das Pflegepersonal! Kein Wunder also, dass jährlich rund 1/2 Million Patienten in Deutschland Infektionen im Krankenhaus erwerben! Dadurch fallen anscheinend ca. zwei Millionen zusätzliche Krankenhausverweiltage an!

## Kaffee macht müde<sup>7</sup>

Die erste Viertelstunde nach Kaffeeegenuss eignet sich gut zu einem Nickerchen. Das Koffein sorgt kurzfristig für eine bessere Durchblutung des Schlafzentrums. Erst nach dem schläfrigen Viertelstündchen entfaltet der Kaffeeegenuss seine anregende Wirkung auf das zentrale Nervensystem. Vielleicht sollte man dies mehr beachten bei der Kaffeepause bei langen Autofahrten!

## Der Cyberchonder

Die klassische Medizin kennt den Hypochonder als dasjenige Individuum, das sich krankhaft Sorge macht um die eigene Gesundheit und sich ständig beobachtet im Hinblick auf eine Vielzahl möglicher Krankheitssymptome. Im IT-Zeitalter gibt es nun auch den „Cyberchonder“, der seine hypochondrischen Ängste und Zwänge per Internet auslebt. Er „googelt“ ohne Ende auf der Suche nach Erklärungen für seine echten oder vermeintlichen Symptome. Er leidet am „akuten Googlom“<sup>8</sup>. Anscheinend informieren sich ca. 40 Prozent der Patienten in Deutschland vor dem Arztbesuch über den Ursprung ihrer Beschwerden. Die meisten – so zumindest die entsprechenden amerikanischen Cyberchonder – schenken dabei der Information im Internet mehr Glauben als dem konsultierten Arzt und vertrauen in erster Linie auf die schlimmstmögliche Diagnose. Der Herkunft der Information im Internet, der relativen Häufigkeit von Symptomen oder einem etwaigen Gütesiegel wird dabei in der Regel wenig Beachtung geschenkt! Wir wollen zwar den informierten und mündigen Patienten, aber bitte nicht den besserwisserischen und doch schlecht informierten Cyberchonder.

Ulrich R. W. Thumm

1) „The truth will make you thin“, *The Economist*, July 25, 2009.

2) „Waist banned“ (frei übersetzt: Ein Bann gegen den Leibesumfang), *The Economist*, August 1, 2009.

3) Richard A. Thaler, Cass R. Sunstein: *Nudge*. Wie man kluge Entscheidungen anstößt, Econ Verlag, Berlin 2009 (Vorabdruck in der FAZ).

4) Joachim Müller-Jung: Mehr Hirn im Kampf gegen die Pfunde, FAZ, 15. Juli 2009.

5) Iris Hanika: Du könntest jetzt dein Leben ändern, FAZ, 30. Juli 2009.

6) mls: Klinikärzte schludern beim Händewaschen, FAZ, 29. Juli 2009

7) Schrot & Korn, Naturkostmagazin, Juli 2009

8) Dr. Erich Lederer: Akutes Googlom, Internet, 3. April 2009