

# PATIENTENSEMINAR 2010

## „ORGANTRANSPLANTATION“

Dieses Mal in neuer Umgebung  
Fotos von Christa Marsig und Peter Stoetzer

Von Christa Marsig

Die 19. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) fand in diesem Jahr vom 7. bis 9. Oktober im Congress Center Hamburg statt.

Den Termin unseres Patientenseminars hatten wir für den 10. Oktober eingeplant. Dies wäre wie immer ein Sonntag gewesen. Da auch die DTG ein Patientenseminar für Samstag eingeplant hatte, wären es zwei davon mit den selben Themen, zum Teil den selben Referenten für den selben Zuhörerkreis in zwei Tagen gewesen.

Nach vielen Gesprächen mit unseren Mitstreitern - dem Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BdO), dem Verein „Lebertransplantierte Deutschland e.V. (vormals SLD), den Veranstaltern der DTG und dem UKE - konnten wir, die „Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V.“ den Kompromiss finden, unser Seminar anschließend an den DTG-Congress stattfinden zu lassen. Termin 12.30 bis ca. 16.30 Uhr.

Während Hana Ramm mit ihrem Mann durch ein Feuerwerk an Farben durch „Planten un Blumen lustwandelten“, um beizeiten zum Seminarort im CCH zu gelangen, versuchte ich durch zwei Staus und der Vollsperrung der

Lombardsbrücke (hätte ich bloß Radio gehört.....!) rechtzeitig zum Zielort zu kommen.

Noch pünktlich fuhr ich um 12.30 Uhr in die Tiefgarage des CCH. Mit dem Fahrstuhl in den ersten Stock, keine Menschenseele – nur Hinweisschilder. Also los! Lange Gänge, und dann doch: Ganz hinten Mitglieder, die ich kannte. Ich war angekommen und mit mir 176 Gäste!

Da es zum Anfang einen kleinen Imbiss in Form von leckerer Gulaschsuppe, vielseitig belegten Brötchen, Kaffee, Tee und Kaltgetränken gab, konnten wir so gestärkt um 13.15 Uhr zum ersten Vortrag Platz nehmen. Hana hatte einen Platz neben sich für mich reserviert. Sie machte Notizen (die ich hier mit einfließen lassen kann) und ich fotografierte.

Weil die Podiumsdiskussion der DTG länger andauerte, wurde die Reihenfolge unserer Referenten etwas geändert.

Rechtsanwalt Leif Steinecke aus Berlin machte den Anfang mit dem Thema „Generika in der Immunsuppression aus rechtlicher Sicht“.

Leif Steinecke stand in doppelter Eigenschaft vor uns, als Patientenanwalt und als betroffener Patient. In dieser Doppelseigenschaft genießt er die therapeutischen Vorteile von Immunsuppressiva, quasi am eigenen Lei-

be, und andererseits vertritt er Mandanten in ganz Deutschland, die Immunsuppressiva einnehmen.

Hinter ihm liegen 4½ Jahre Dialyse und fast 9 Jahre Nieren-TX. Herr Steinecke nimmt täglich CellCept, Prograf und Prednixelal (ein Cortison, Anm. der Red.), wodurch seine Niere zumindest so gut funktioniert, dass er als selbstständiger Rechtsanwalt arbeiten kann. Übrigens bezeichne er sich gern als „bloß ne Niere“, denn er betrachtet sich durch die Möglichkeit der Dialyse im Vorteil gegenüber jenen, die Herz, Lunge oder Leber transplantiert bekommen haben. Denn sie verfügen für den Fall des Transplantatversagens nicht über eine jahrelange Ersatztherapie.

Der Begriff Patienten meint im Folgenden immer Tx-Patienten. Herr Steinecke sagte: „Ich vertrete Patienten u. a. bei Streitigkeiten mit Krankenkassen. In fast allen Fällen geht es letztlich um Immunsuppression, wenn auch meistens indirekt, d. h. um die teilweise erheblichen gesundheitlichen Auswirkungen in Form von Sekundärerkrankungen. Die Immunsuppression wirkt zumeist über viele Jahre sehr gut, die transplantierten Organe funktionieren, aber das ist nur die eine Seite der Medaille. Die andere besteht darin, dass uns das dauerhaft abgesenkte Immun-

system in der Langzeitbehandlung immer wieder große Probleme bereitet.

Diese von Anderen unterschätzten „Nebenschauplätze“ werfen uns immer wieder zurück und bilden oft den beschwerlichen Teil unseres Alltags. Dies sind Fluch und Segen der Im-

munsuppression: Ohne sie kein Leben, mit ihnen aber immer ein Leben mit Nebenwirkungen!“

Seine Auffassung zum Thema Generika in der Immunsuppression lautet: „Ich bin grundsätzlich gegen jede Änderung einer Therapie mit Immunsuppressiva, die nicht ausschließlich medizini-

sche Gründe hat. Folglich bin ich erst Recht gegen den Austausch von Originalpräparaten gegen Generika, denn dieser Austausch hat allein pekuniäre Gründe und Geld ist der schlechteste Grund für einen Therapiewechsel!!!“☹

# 1 GENERIKA IN DER IMMUNSUPPRESSION AUS RECHTLICHER SICHT

Stellen wir uns für einen Moment ein Gesundheitssystem ohne Kostengrenze vor. In einem solchen System würde niemand auf die Idee kommen, medizinisch bewährte Medikamente auszuwechseln. Aber wir leben in Deutschland mit Krankenversicherungen, die über begrenzte Mittel verfügen. Dieses Thema beschäftigt den Gesetzgeber seit den 70iger Jahren. Er bemüht sich um ein ausgeglichenes Verhältnis von Einnahmen und Ausgaben bei den gesetzlichen Krankenversicherungen.

Die entsprechenden Gesetze tragen teilweise programmatische Namen, z. B. das Gesetz zur Dämpfung der Ausgabenentwicklung und zur Strukturverbesserung in der gesetzlichen Krankenversicherung von 1977. Es folgten unter anderen

- das Beitragsentlastungsgesetz,
- das Arzneimittelausgaben-Begrenzungsgesetz und
- das GKV-Modernisierungs-

Von Leif Steinecke



Gesetz.

Im Kern führten diese Gesetze dazu, dass die Patienten immer mehr Kosten selbst zu tragen haben. Nichts anderes bewirken Festbeträge für Arzneimittel, Praxisgebühren, Zuzahlungen und Eigenbeteiligungen. Zugleich soll mit solchen Gesetzen das Ordnungsverhalten der Ärzte und das Abgabeverhalten der Apotheker

gesteuert werden.

Doch alle diese Änderungen haben die Grundregel des Leistungsrechts der GKV nicht beseitigt, die lautet: Versicherte haben Anspruch auf Krankenbehandlung, wenn sie notwendig ist, um eine Krankheit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern (§ 27 I 1 SGB V).

Dieser Anspruch erstreckt sich grundsätzlich auf alle Leistungen, die ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sind und das Maß des Notwendigen nicht überschreiten, hier spricht man vom Wirtschaftlichkeitsgebot (§ 12 I SGB V). Aber auch dieses Gebot ändert nichts daran, dass der nach medizinischen Kriterien zu bestimmende Bedarf die entscheidende Voraussetzung der Leistungsgewährung ist. Denn auf die Kosten der Leistung kommt es nur dann an, wenn wirksame Behandlungsalternativen vorhanden

sind. Nur unter dieser Voraussetzung ist die kostengünstigste Behandlung zu gewähren. Generika sind Behandlungsalternativen und eröffnen Spielräume für die Krankenversicherungen.

### **Wie ist die Rechtslage bei Generika in der Immunsuppression?**

Das SGB (Sozialgesetzbuch, Anm. d. Red.) ist sehr dick. Es enthält mehr als 2.000 Paragraphen. Wo steht im SGB, dass Patienten gegenüber ihrer GKV einen Anspruch auf Versorgung mit Originalpräparaten haben? Die Antwort lautet: Nirgendwo!!! Das ist die bittere Pille des Themas.

Es gibt lediglich die soeben benannte Grundregel des Leistungsrechts in Kombination mit dem Wirtschaftlichkeitsgebot. Und angesichts des ständig wachsenden Kostendrucks in der GKV - die Medien berichten fast täglich darüber - wird das SGB auch zukünftig immer stärker darauf ausgerichtet werden, Ausgaben zu senken. Man muss kein Prophet sein, um sagen zu können, dass sich der Druck auf Ärzte und Patienten noch erhöhen wird.

### **Was bedeutet die dargestellte Situation für Patienten?**

Formaljuristisch gibt es keine erfolgreichen Aussichten, den Therapiewechsel zu Generika zu verhindern, es sei denn, die Patienten zahlen die Mehrkosten. Diese Rechtslage wird von den Krankenkassen strikt angewandt. Eine allgemeine rechtliche Lösung im Kampf gegen den erzwungenen Wechsel zu Generika gibt es nicht; auch nicht speziell bei Generika in der Immunsuppression. Deshalb geht es bei jedem Patienten um eine Einzelfallentscheidung, für die er kämpfen muss. Das heißt, wer sich gegen einen Zwangswechsel zu Generika wehren will,

muss den Sozialrechtsweg beschreiten. Lassen Sie mich diesen Weg skizzieren, anhand der ärztlichen Verordnung von Arzneimitteln.

Über das konkrete Arzneimittel entscheidet der Arzt durch Verordnung. Dabei legt er fest, ob er nur eine Wirkstoffbezeichnung vornimmt, statt ein ganz bestimmtes Präparat aufzuschreiben, und er entscheidet auch, ob die Ersetzung eines Arzneimittels durch ein Generikum ausgeschlossen sein soll. In diesem Fall kreuzt er auf dem Rezept „out idem“ an. Diese Verordnung ist für den Apotheker verbindlich dahingehend, dass er nur dann ein preisgünstiges Arzneimittel abgeben darf, wenn der Arzt dies durch seine Verordnung ermöglicht (§ 129 SGB V). Aber bekanntlich trägt der Arzt das Risiko von Regressen. Deshalb wird er gut beraten sein, seinen Patienten nahe zu legen, bei ihrer Krankenkasse zunächst einen Antrag zu stellen auf Kostenübernahme für ein bestimmtes Medikament, das ausdrücklich kein Generikum ist. Mit diesem Antrag beginnt der Sozialrechtsweg.

Über den Antrag entscheidet die Krankenkasse durch Bescheid. Im Falle der Ablehnung muss der Patient Widerspruch einlegen und erneut entscheidet die Kasse, diesmal durch Erlass eines Widerspruchsbescheids. Ist auch dieser abschlägig, muss der Patient Klage vor dem SG erheben. Fällt auch diese negativ aus, bleibt die Berufung vor dem Landessozialgericht. Das gesamte Verfahren darf übrigens sieben Jahre dauern, ohne dass den Leistungsträgern oder Gerichten Bummel vorgeworfen werden könnte.

Der skizzierte Weg kostet die Patienten zwar kein Geld, denn

das Sozialrechtsverfahren ist gerichtskostenfrei und es besteht kein Anwaltszwang, aber es kostet Zeit, Kraft und Nerven, genau das fehlt vielen.

Die Schwierigkeit dieser Verfahren besteht darin, dass die Entscheider grundsätzlich die Auswirkungen der Immunsuppression unterschätzen. Transplantierte Patienten gelten als gesund, man spricht ihnen bestenfalls eine Schutzphase von ca. 2 Jahren zu, die so genannte Heilungsbewährung. Spätestens danach werden Erwerbsminderungsrenten gestrichen, GdB und Merkzeichen entzogen und der Wechsel zu Generika erscheint Entscheidern risikolos möglich. Vor allem das Unterschätzen der Auswirkungen der Immunsuppression macht es den Patienten schwer, ihre Anträge bewilligt zu bekommen. Dieses Unterschätzen ist leider bei allen Entscheidern zu finden. Deshalb habe ich einen Textbaustein entwickelt, den ich in allen Klagen verwende. Dieser Baustein ist der Versuch, die Entscheider auf die besondere Situation der Patienten aufmerksam zu machen. Gestatten Sie mir, daraus zu zitieren:

„In Deutschland wurden bisher mehr als 93.000 Organe transplantiert. Dennoch handelt es sich bei den organtransplantierten Patienten (...) um eine sehr kleine Gruppe. Das Wissen auf diesem Gebiet ist deshalb nicht nur in der Bevölkerung, sondern auch unter Medizinern, welche in diesem Bereich nicht arbeiten, gering. Die Transplantation (...) führt nicht zu einer Heilung, sondern im günstigsten Fall zu einer Verbesserung der Lebensqualität auf Zeit. Die lebenslange Behandlungsbedürftigkeit resultiert aus dem bisher nicht gelösten Problem der Abstoßung der transplantierten Organe (...).

Diese Abstoßung (...) kann durch die Immunsuppression lediglich gehemmt werden. Sie bewirkt jedoch eine Abschwächung der Immunantwort des Organempfängers - mit gravierenden Nebenwirkungen, wie Schwächung der Abwehr gegen Infektionskrankheiten und erhöhte Gefahr des Auftretens bösartiger Krankheiten. Trotz der großen Fortschritte auf diesem Gebiet bleibt die Abstoßung des Transplantats unvermeidlich.“

So viel Wissen muss sein! Wie will man sonst eine Entscheidung treffen, welche die besondere Ausnahme-Situation von organtransplantierten Patienten im Einzelfall tatsächlich berücksichtigt? Wenn ich das an Leistungsträger oder Gerichte schreibe, haben sie ihre Unschuld verloren.

Grundsätzlich nehme ich keinem Entscheider übel, diese Fakten nicht zu kennen. Doch ich nehme allen Ignoranten übel, sich nicht mindestens dieses Grundwissen anzueignen und ernsthaft in ihre Entscheidung einzubeziehen. Ich betone: Die Ignoranten sitzen nicht nur als Mitarbeiter in Krankenkassen, sondern auch auf ärztlichen Gutachterstühlen und leider auch auf Richterbänken! Den ablehnenden Entscheidungen dieser Ignoranten ist immer Eines gemeinsam: Sie wollen, die Ausnahmesituation der Patienten nicht erkennen, die eine Ausnahmeregelung im Einzelfall erfordert, welche sowohl das SGB als auch die höchstrichterliche Rechtsprechung nicht nur zulassen, sondern fordern.

Die Fachleute sind sich einig: Immunsuppressiva gehören zu den so genannten kritischen Arzneimitteln, d. h. dass bei deren Dosierung ein enger therapeutischer Bereich einzuhalten ist.

Schon geringe Unterdosierung kann zu einer Abstoßungsreaktion führen und Überdosierung erhöht das Risiko von Nebenwirkungen. Deshalb ist jegliche Änderung der Therapie nur nach sorgfältigem Abwägen zulässig. Einen nicht notwendigen Wechsel zwischen verschiedenen Präparaten lehnen gewissenhafte Ärzte ebenso ab wie den Wechsel von einem Präparat zu einem Generikum. Meine Referentenkollegen haben bzw. werden hierzu ausführlich vortragen. Ich weise an dieser Stelle nur auf wichtige Begriffe wie „enges Therapiefenster“ und „Bioäquivalenz“ hin.

Die dargestellten Besonderheiten von organtransplantierten Patienten müssen in jedem einzelnen Fall hervorgehoben werden. Ich sage zu meinen Mandanten: Wir sind Gebetsrufer in eigener Sache! Wir müssen die Entscheider schlau machen, jeden Einzelnen von ihnen - immer wieder, bei jedem Antrag neu!!!

Die besondere Aufgabe des Anwalts ist es, dem Versuch der Entscheider, das Recht nur formaljuristisch anzuwenden, das energische Bemühen entgegen zu

setzen, das Recht so anzuwenden, dass den Patienten vermeidbarer Schaden erspart bleibt.

Medizinischen Gutachtern stelle ich insbesondere eine Frage: „Können Sie mit 100%-iger Sicherheit ausschließen, dass die Umstellung der Therapie auf Generika keinerlei negative Auswirkungen auf die Restgesundheit (wichtiger Begriff v. mir!) der Patienten haben wird?“ Die Antwort eines vernünftigen Gutachters lautet: „Bei anderen Patienten ja, aber bei organtransplantierten Patienten: nein.“

Der auslaufende Patentschutz für Immunsuppressiva zwingt Ärzte und Apotheker immer stärker, das Thema Generika zu durchdenken und zugleich wächst ihre Beratungsfunktion gegenüber den Patienten. Ich weiß, die Tx-Ärzte setzen sich sehr engagiert für ihre Patienten ein und dieses Engagement wird mit dem Auslaufen von Patenten bei Immunsuppressiva noch stärker notwendig sein. Ich hoffe sehr, die Ärzte haben den Mut, im Notfall sogar ein Regressverfahren zu riskieren, aber auf keinen Fall eine funktionierende Therapie bloß aus Kos-



tengründen zu ändern - hin zu Generika. Es geht um den „Mut zum Kreuz“, nämlich beim „Out-Idem“ auf dem Rezept.

Meine Empfehlung lautet: Sprechen Sie vor allem mit Ihren Ärzten über die Vermeidung eines Zwangswechsels zu Generika. Seien Sie konsequent, denn am Ende verlieren weder Ärzte, Apotheker, Gutachter, Mitarbeiter in Krankenkassen oder Richter ein transplantiertes Organ, sondern nur die Patienten!

Zum Schluss will ich unbedingt die Gelegenheit zu ein paar kurzen Hinweisen aus meiner anwaltlichen Praxis nutzen.

Wenn Sie mit Ihrer Krankenkasse streiten müssen, z. B. über einen Zwangswechsel zu Generika, dann müssen von Beginn an bedenken: Falls Sie den Kampf mit der Krankenkasse erwägen, müssen Sie sich auf einen jahrelangen Kampf einstellen, der vielleicht erst vor dem BSG endet. Wer einen Antrag bei der Krankenkasse stellt, muss bereit sein, den gesamten Sozialrechtsweg zu beschreiten! Das Verfahren wird letztlich durch Richter entschieden. Diese wiederum entscheiden anhand von Beweismitteln. Die wichtigsten BM im SR sind medizinische Gutachten. Wer keine oder keine brauchbaren Gutachten hat, verliert. Die KK'en haben den MDK und immer „eigene“ Gutachten. Die Patienten können den KK-Gutachten nur eine einzige Waffe entgegen setzen - das „eigene“ GA nach § 109 SGG.

§ 109 gewährt dem Bürger das Recht, dem Gericht einen - hoffentlich fachlich kompetenten - Gutachter zu benennen, den es mit großer Wahrscheinlichkeit beauftragen muss. Allerdings beauftragt das Gericht den GA'er nur, nachdem der Bürger einen Vorschuss von ca. 1.000 € gezahlt hat. Wer dieses Geld nicht bezahlen möchte oder kann, muss einen anderen Weg finden. Mancher denkt, weil er nur ein geringes Einkommen hat, wird er/sie Prozesskostenhilfe bekommen. Das ist möglich, aber die PKH schließt GA-Kosten nach § 109 SGG aus! Dies ist die nächste sehr bittere Pille im deutschen Sozialrecht!

Die einzige Lösung ist eine RSV (Rechtsschutzversicherung, Anm. d. Red.) ! Diese bezahlt die § 109 - GA'ten! Ohne RSV muss ich im Grunde jedem abraten, überhaupt einen Antrag zu stellen. Also, wer keine RSV hat, sollte schnellstens eine abschließen und wer eine hat, sollte diese dringend behalten!

Es würde mich freuen, wenn Sie sich zukünftig an meinen Vortrag erinnern, falls Sie oder andere Patienten mit dem Thema Generika konfrontiert sind. Bitte machen Sie andere Patienten darauf aufmerksam, dass sie sich rechtlich wehren kann, indem sie einen drohenden Zwangswechsel im wahren Sinne des Wortes weder „widerspruchslos“ noch „klaglos“ hinnimmt.

Ganz zum Schluss noch ein Dank an die Organisatoren dieser

Veranstaltung, von denen ich aus gutem Grund die beteiligten Selbsthilfverbände hervorhebe:

- den Lebertransplantierte Deutschland e.V.
- den Nieren Selbsthilfe Hamburg ev. und
- die Regionalgruppe Hamburg des Bundesverbandes der Organtransplantierten.

Der Wert von Veranstaltungen wie dieser, die Sie immer wieder mit großem Einsatz organisieren, ist nicht hoch genug einzuschätzen. Er besteht für mich vor allem darin, dass Sie die einzelnen Patienten zusammenführen. Bei aller Betonung des jeweiligen Einzelfalles zeigen solche Veranstaltungen, dass im Grunde alle die gleichen (sozialrechtlichen) Probleme haben und dass keiner allein ist, der sich einer Selbsthilfgruppe anschließt. Ich weiß aus eigener Erfahrung, dass dies gerade in schweren Momenten eine echte Hilfe ist!

Vielen Dank also, liebe Herren Mohr, Stötzer und Hüchtemann - die ich nur stellvertretend für alle Organisatoren nenne. Ich hoffe, Sie bleiben gesund und am Ball und ich hoffe, dass möglichst viele Selbsthilfgruppen Ihrem Beispiel der Zusammenarbeit folgen.

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit und wünsche Ihnen Wohlbefinden sowie Schaffenskraft ☺

Rechtsanwalt Leif Steinecke  
Tel.: 030 - 9927 2893

Mittwochs 19.00 – 20.00 Uhr  
LeifSteinecke@web.de

**Wir, die Veranstalter und die Redaktion der Nieren Info danken Herrn Steinecke, dass er uns ein eigentlich trockenes Thema so lebendig und spannend darbringen konnte.**

**Um 14.00 Uhr folgte der zweite Vortrag ☺**

# 2 PSYCHISCHE BEWÄLTIGUNG EINER TRANSPLANTATION

Von Katharina Tigges-Limmer, Dipl. Psych.  
aus Bad Oeynhausen ➔

Zusammengestellt von Christa Marsig  
auf Basis der von der Referentin  
verwendeten Präsentationsfolien



**D**ie Voraussetzungen für psychologische Behandlung in der TX-Medizin sind bei dem Patienten: Die Freiwilligkeit und der Nutzen. Beim Psychologe/in: Kompetenz und Schweigepflicht.

An erster Stelle steht die Befragung/Erforschung der **Erkrankung eines Patienten**. Es geht hier z. B. um:

### **Psychiatrische Vorerkrankungen**

- ▶ Psychosen, Depressionen
- ▶ Persönlichkeitsstörungen
- ▶ Akute Suizidalität
- ▶ DD: Niedergeschlagenheit, psychoorganische Minderleistung

### **Substanzgebrauch/-missbrauch/-abhängigkeit**

- ▶ Alkohol, Nikotin, Medikamente, schwere Adipositas, Anorexie
- ▶ Verlauf, Behandlung

### **Soziale Unterstützung**

- ▶ Quantität
- ▶ Qualität
- ▶ Konfliktfelder

- ▶ Stärken

### **Adhärenz**

- ▶ Bisherige Medikamenteneinnahme
- ▶ Gesundheitsverhalten
- ▶ Bindung zu (Haus)Ärzten

### **Coping-Vorgeschichte**

Bewältigung bisheriger Lebenskrisen

- ▶ Stressbewältigungsstrategien
- ▶ Subjektive Krankheitstheorie
- ▶ Informationsstand
- ▶ Hobbies, Ressourcen

### **Einstellung und Erwartung an die TX**

- ▶ Persönliche Gründe für TX
- ▶ Sozialer Druck zur TX
- ▶ Entscheidungsfindung
- ▶ Zukunftsorientierung

### **Kognitive Beeinträchtigungen**

- ▶ Konzentration
- ▶ Aufmerksamkeit
- ▶ Gedächtnisleistung

Folgende **Ziele** werden angestrebt:

### **Ziel 1:**

Vertrauensvolles Verhältnis zum Patienten aufbauen

### **Ziel 2:**

Identifikation von absoluten Kontraindikationen

### **Ziel 3:**

Aus relativen Kontraindikationen Indikationen für (psychologische) Weiterbehandlung ableiten

### **Ziel 4:**

frühzeitiger Einbezug der Angehörigen  
Ergänzung: Tests, Fragebögen, Zweitkonsil

Die **psychischen Belastungen in der Wartezeit** können sehr hoch und sehr unterschiedlich sein, z. B.:

- › Ungewissheit bezüglich des Zeitpunktes der Transplantation



- on, immer in Alarmbereitschaft sein
- › Rollenumkehr in der Familie
  - › Schuldgefühle über das Warten auf den Tod eines anderen Menschen
  - › Operationsängste, Todesängste, Narkoseängste, Kontrollverlustängste
- Manches Mal ist die Belastung wie auf diesem LKW.

**Weitere psychische Belastungen** und Reaktionen von Dialysepatienten sind:

- › Schock- und Verleugnungsreaktionen
- › Erleben einer „latenten Todesdrohung“
- › Angst vor Punktion bzw. vor Schmerzen
- › Belastung durch Nahrungs- und Flüssigkeitseinschränkung
- › Belastung durch die Abhängigkeit von der Maschine und die

- zeitlichen Einschränkungen
- › Abnahme der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit
- › Beziehungsprobleme

Nach der Transplantation braucht der Patient unter Umständen **Unterstützung** bei seiner neuen Situation, wie:

### **Compliance**

(Befolgung/Therapietreue) = Ausmaß, in dem sich ein Patient an Anordnungen hält

### **Adhärenz**

(Einhaltung/Beachtung) = Einhaltung der von Arzt und Patient gemeinsam gesetzten Therapieziele

### Die **Erwartungen**

#### **beim Patienten:**

- › Aktives Mitwirken am Gesundheitsprozess
- › Bereitschaft, ärztlichen Anweisungen wie
- › z. B. Einnahme von Medikamenten und Empfehlungen
- › z. B. Änderung im Lebensstil zu folgen

#### **beim Arzt:**

- › Aufklärung und Information zu den therapeutischen Zielen und über die verordneten Arzneimittel
- › Anpassung der Therapie auf die Möglichkeiten und Bedürfnisse des Patienten

### **in der TX – Medizin:**

korrekte Medikamenteneinnahme

- › gesunde Lebensweise (Diät, körperliche Aktivität, Nikotin-, Alkohol-, und Drogenabstinenz, UV-Protektion)
- › regelmäßige medizinische Nachsorge (Selbst- und Fremdüberwachung)

Was können Sie **selbst tun**?

- › Ängste (Trauer Wut, Frust...) annehmen
- › Liebe und Kontakte pflegen
- › Hobbies nachgehen, neue finden
- › Sich gut und ausreichend informieren
- › Lachen
- › Entspannen
- › Beziehungen klären
- › Träumen
- › Spiritualität
- › Hilfe holen

Mit diesem Vortrag hat Frau Tigges-Limmer sicher so manchem aus dem Herzen gesprochen. Wir danken herzlich dafür.

Kaffeepause! Es gibt noch Brötchen, verschiedene Kuchenstückchen sowie Kaffee, Tee und andere Getränke.

Es ist 15.15 Uhr und es geht weiter ➔

# ÜBERSICHT ÜBER DIE THEMEN DER DTG-TAGUNG

Den Vortrag von Herrn Dr. Florian Wagner vom Herzzentrum des UKE hat Peter Stoetzer nachfolgend kurz zusammengefasst.

Der Vortrag war eine noch in letzter Minute aktualisierte Zusammenfassung der 3-Tage Konferenz, zu der Deutschlands Crème der Transplantationsärzte und weitere Fachprominenz ange-reist waren.

Da das Thema gerade für unsere Patientenkonferenz viel Neues brachte, die Vortragsunterlagen uns aber noch nicht zur Verfügung stehen, werden wir in einem späteren Heft ausführlicher davon berichten.



Dr. Florian Wagner

Herr Dr. Wagner gab in seinem Vortrag einen Ausblick auf einige Möglichkeiten, die der Transplan-



tationsmedizin helfen können, wenn auch einiges beängstigend wirkte. So wurde beim Kongress u.a. eine Apparatur vorgestellt, die die Ischämiezeit (auch Kaltzeit genannt) eines Herzens von derzeit maximal 4 Stunden (zwischen Entnahme und Implantation in den Organempfänger) mehr als verdoppelt.

Dr. Wagner ist der Vertreter von Prof. Dr. H. Reichenspurner, der einer der beiden Tagungspräsidenten war. Wir haben auch Prof. Reichenspurner dafür zu danken, dass er uns seinen Mitar-

beiter für das Referat benannt hatte und sich zudem sehr dafür einsetzte, dass wir die Räumlichkeiten und Technik im CCH kostenfrei gestellt bekamen.

Beide sind auf dem Bild oben zu sehen (in Bildmitte vor der Seminarraumtür Prof. Reichenspurner im Gespräch mit Bernd Hüchtemann, BDO, Region Hamburg, rechts PD Dr. F. Wagner) zu sehen, als sie uns kurz in unserem Seminarraum besuchten, bevor dann Dr. Wagner seinen Vortrag hielt

# 4 WARUM IST NACHSORGE NACH TRANSPLANTATION WICHTIG?

Hier hat wieder Christa Marsig die Präsentationsfolien aus dem Vortrag unseres letzten Referenten, Herrn Dr. Lutz Renders vom Universitätsklinikum Kiel, genommen und daraus eine Zusammenfassung generiert.

Nachsorge verlängert das Transplantatüberleben und damit auch Ihr Überleben

Das Nachsorgekonzept bietet Ihnen Sicherheit durch Vorstellung in Intervallen sowie auch bei Beschwerden.

Die Nierenfunktion wird durch den Patienten, Infekte, die Compliance (Befolgung/Therapie-treue (Anm. der Red.)), die Abstoßung sowie auch weiteren Erkrankungen beeinflusst.

Als Patient kann man seine Blutdruckwerte selbst überwachen:

- Idealeinstellungwert liegt bei 130/80mmHg.
- bei Eiweißausscheidung >1g/Tag bei 125/70mmHg.

Auch die Behandlung des Diabetes sollte vom Patienten mit getragen werden. Ganz wichtig bei Rauchern: Die Entwöhnung!!

## **Kardiovaskuläres Risiko nach NTx**

- ist im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöht,



Dr. Lutz Renders

- ist im Vergleich zu Dialysepatienten erniedrigt,
- ist die Haupt-Todesursache transplantierten Patienten.

### Konsequenz:

- Aggressive Behandlung der Risikofaktoren
- Hyperlipidämie,
- Hypertonie,
- Diabetes,
- Übergewicht

- Rauchen!  
Regelmäßige klinische und apparative Untersuchungen.

## **Was beeinflusst die Nierenfunktion?**

- Abstoßungen
  - Bedeutung von Abstoßungsreaktionen sind nicht bei allen Organen gleich
  - Dünndarm >> Herz/ Lunge > Niere >> Leber
  - Art und Menge der benötigten Immunsuppressiva unterscheidet sich!
  - Die meisten Abstoßungen sind gut therapierbar

## **„Erkennen“ der Abstoßung**

- Nierenfunktionseinschränkung
  - Blutdruck steigt, Wassermenge lässt nach, Einlagerung von Wasser
  - Gewicht nimmt zu, Beschwerden
- Leberfunktionseinschränkung
  - Gelbfärbung, Wassermenge lässt nach, Einlagerung von

- Wasser
- › Gewicht nimmt zu oder ab, Beschwerden
- › Herzfunktionseinschränkung
- › Blutdruck kann sinken, Wassermenge lässt nach, Einlagerung
- › Gewicht nimmt zu oder ab, Beschwerden

### **Warum ist Nachsorge wichtig?**

- › Infekte
- › ihr Abwehrsystem ist immer vorhanden)
- › alte Infekte die „aufflammen“ können
- › neu auftretende Infekte
- › Untersuchungen im Intervall
- › wir können nach Infekten suchen, bevor diese „krank“ machen
- › Cytomegalieviruserkrankungen (CMV)
- › Untersuchungen bei Beschwerden

### **Welche weiteren Erkrankungen beeinflussten das Patientenüberleben?**

- › Tumorerkrankungen
- › Untersuchungen im Intervall: Tumorstherapie
- › ggf. gezieltes Screening je nach Vorgeschichte
- › Krebsentstehung nach Transplantation
- › Analgetika – Missbrauch:
  - › Nierenbecken-Ca (Carcinom = Krebs)
  - › Blasen-Ca
- › Immunsuppressive Therapie mit Cyclophosphamid (z.B. Vaskulitis):
  - › Blasen-Ca ,
- › von-Hippel-Lindau-Erkrankung:
  - › Nierenzell-Ca

- › Haut

- › Plattenepithel-Karzinom (250-faches Risiko)
- › Basaliom (10-fach)
- › Melanom (4-fach)
- › Kaposi-Sarkom (HHV-8) (500-fach)
- › Posttransplant lymphoproliferative Disorder (PTLD), meist B-NHL (EBV assoziiert) (30-50-fach)
- › Cervix-/anogenitale Karzinome (HPV) (3-6-fach).

### **Das Malignom-Risiko nach Organtransplantation ist insgesamt um das 3-4-fache erhöht**

Folgende Ratschläge sollten befolgt werden bei der Tumor Vorbeugung/Früherkennung:

- › Konsequente Vorsorge-Untersuchungen,
- › Sonnenlicht-Exposition vermeiden,
- › Sonnencremes mit hohem Lichtschutzfaktor,
- › Immunsuppression so niedrig wie möglich.

### **Was noch wichtig ist:**

- › Wen/Wann/Wogegen impfen?
- › Lebendimpfstoffe sind in der Regel kontraindiziert
- › Impfantwort ist unter hoher

- Immunsuppression reduziert
- › Keine Impfung in den ersten 6 Monaten nach Transplantation
- › Regelmäßig impfen für:
- › Influenza,
- › Schweinegrippe,
- › Diphtherie,
- › Tetanus,
- › Hepatitis B,
- › Polio (IPV),
- › (Pneumokokken).

### **Hier noch die 9 wichtigsten Punkte in der Nachsorge**

1. Immunsuppression soweit als möglich reduzieren,
2. Malcompliance (Fehlannahme von Medikamenten. Anm. d. Red.) vorbeugen,
3. Organfunktion engmaschig überwachen,
4. Indikation zur Biopsie großzügig stellen,
5. Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörung und Diabetes aggressiv behandeln,
6. Raucher bekehren,
7. Nach Anzeichen kardiovaskulärer Erkrankungen fahnden,
8. Regelmäßige Tumor-Vorsorge,
9. Regelmäßige Impfungen.

Herr Dr. Renders hat uns diesen Vortrag sehr humorig und realistisch nahegebracht.

Mit dem Satz: Sie müssen den Hund nicht vergiften und das ganze Haus kacheln. Wenn Sie gerne nach Italien reisen, dann können sie es weiter tun, aber nie ohne Sonnenschutz“ hatte er die Lacher auf seiner Seite. Wir danken für diesen Vortrag☺