

LEBENS LINIEN

Informationen der Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierte Deutschland e.V.

№ 1'96

EDITORIAL

LEBENS LINIEN

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer, sicher warten Sie schon einige Zeit auf die Lebenslinien Nr. 1'96. Doch Stefan Theiss, der das gelungene Konzept und die positiv ins Auge fallende Gestaltung unserer Zeitung übernommen hat, war durch seine Diplomarbeit sehr in Anspruch genommen. Nun ist es geschafft, wir gratulieren ihm herzlich und hoffen, daß er weiterhin für uns tätig sein wird.

Im ersten Halbjahr '96 hat sich wieder viel bewegt; außer bei der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes, dessen weitere Lesungen im Bundestag zu Gunsten von Beschlüssen über Kürzungen im Gesundheitswesen bis in den Herbst dieses Jahres zurückgestellt sind. Mit der Verabschiedung ist in diesem Jahr nicht mehr zu rechnen. Die finanzielle Misere trifft uns im Bereich der Förderung von Selbsthilfegruppen. Gesuche um notwendige Gelder für unsere Arbeit bleiben in vielen Fällen erfolglos. Eine positiv herauszustreichende Einstellung hat die Falk Foundation e.V., die uns bei Projekten, Veranstaltungen und Materialbeschaffung finanziell sehr großzügig unterstützen. Besonders bei der Aufklärung zum Thema Organspende haben wir eine ganze Menge geleistet. Allen, die sich bei Infoständen und Veranstaltungen engagiert haben, gilt unser Dank.

Unser Gruppe hat jetzt ca. 160 Mitglieder und ständig kommen neue hinzu. Neue Regionalgruppen sind in Nürnberg und West-Niedersachsen entstanden. Besuche und Gespräche in den Transplantationszentren Würzburg, Freiburg, Bonn und Hannover und Berlin werden hoffentlich auch dort zu Erfolgen führen. Mit der Erschließung neuer Regionen entwickelt sich auch der Ausbau der örtlichen Kontaktgruppen. In vielen Regionen haben wir nun Mitglieder, die als Ansprechpartner zur Verfügung stehen.

Ende Mai fand in Bonn auf unsere Einladung hin der erste „Runde Tisch Organerkrankter“ statt; dies ist eine Zusammenkunft von Organisationen im Bereich Organerkrankter und -transplantiertes. Die anwesenden Vertreter der Selbsthilfegruppen begrüßten diese Initiative einhellig. Es sind Beschlüsse gefaßt und Resolutionen verabschiedet worden. Im Januar '97 sitzen wir wieder am „Runden Tisch“.

Vielen Dank allen, die mitarbeiten und den Vorstand bei der Bewältigung seiner Aufgaben unterstützen. Allen Sponsoren und Spendern gehört unser besonderer Dank für ihre Hilfe!

Jutta Vierneusel

INHALT

REHABILITATION

ZUHAUSE VON DER KLINIK Rehamaßnahme - Ja oder Nein?	[4]
REHABILITATION Was erwarten Lebertransplantierte.	

GRUPPENGESPRÄCHE und ihre Bedeutung für die Rehabilitation	[6]
---	-----

MEDIZIN

DIE LEBER Das größte und eines der wichtigsten Organe des Menschen	[7]
---	-----

LEBERWERTE !? Laboruntersuchungen des Blutes als Spiegel der Leberfunktion	[10]
---	------

DIE WELT – EIN BLAUER PAPAGEI... Buchbesprechung	[12]
---	------

ERNÄHRUNG

LANGZEITERNÄHRUNG Ernährungstips nicht nur für Lebertransplantierte	[13]
--	------

DARF ES EIN GLÄSCHEN SEIN? Alkoholkonsum und Lebererkrankungen	[15]
---	------

PATIENTENBERICHTE

ENDLICH FRAGEN LOSWERDEN! Bettina Nowak berichtet	[16]
--	------

LEBER SCHENKTE NEUES LEBEN Ulrike Sings Kampf gegen ihre Lebererkrankung	[18]
BESEELTE SONGS Die Sängerin Angie St. John und ihre Benefiz-Show	

THEMA ORGANSPENDE

VORBILD FÜR ALLE Prominente Sportler werben für die Organspende	[20]
--	------

ES FREUT MICH ...daß ich so vielen Menschen helfen konnte - "Brief eines Organspenders"	[21]
--	------

DAS NEUE TRANSPLANTATIONSGESETZ Ein Kommentar	[22]
--	------

PRÄMIERTE GERÜCHTE Unglaubliche Geschichten	[23]
--	------

PERSPEKTIVEN ...der Organtransplantation und -spende	[24]
---	------

HERZLICHEN DANK Offener Brief an die Angehörigen von Organspendern	[26]
---	------

GESPRÄCHSFORUM Organspende - ein Akt der Nächstenliebe	[27]
---	------

TAG DER ORGANSPENDE SHG-Mitglieder als Streetworker	[28]
--	------

EINSATZ ...für die Organspende. Vorträge und Aktionen	[29]
--	------

"RTO" Der neu gegründete „Runde Tisch Organerkrankter“	[30]
---	------

UNSER VEREIN

ES HAT SICH VIEL GETAN Vereinsinformationen, Berichte	[32]
--	------

VERMISCHTES

DSVD – MEISTERSCHAFTEN'96 Beim Sport Glücksgefühl erlegen	[37]
--	------

TERMINE

DIE BESINNLICHE SEITE Heute vor zwei Jahren...; Wir haben nur diesen Moment	[38]
--	------

ADRESSEN Anlaufstellen der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.	[40]
---	------

IMPRESSUM; ÜBRIGENS; MITGLIEDSCHAFT; LITERATURTIP	[40FF]
--	--------

ZUHAUSE VON DER KLINIK. WAS NUN?

Nach oft sehr langem Krankenhausaufenthalt, in vielen Fällen weit entfernt von der Familie, ist nach erfolgreicher Operation die Entlassung aus dem Krankenhaus erreicht. Arzt und Sozialdienst empfehlen eine Anschlußheilbehandlung in einer Reha-Klinik - d.h. „schon wieder nicht zu Hause“.

Deshalb lehnen - aus gutem Grund - viele die Reha-Maßnahme ab. Doch zu Hause merken wir meist recht schnell, daß wir körperlich und seelisch noch geschwächt und den Anforderungen des alltäglichen Lebens nicht gewachsen sind. Wenn wir dann noch oft auf uns alleine gestellt sind, weil der Partner arbeitet bzw. die Familie über Tag ihren gewohnten Aufgaben nachgeht, dann sind die Probleme für uns noch größer.

Aus eigener Erfahrung möchte ich jedem Lebertransplantierten zu einer Reha-Maßnahme in einer geeigneten Kurklinik raten, vielleicht erst nach einigen Wochen in der familiären Umgebung. In der Kur können wir die notwendige körperliche und seelische Fitness wiedergewinnen und auch die erforderlichen Kenntnisse im Umgang mit Medikamenten, bei der Kontrolle der Leberwerte und mit der Immunsuppression erlangen.

Um die Rehabilitation für uns wirkungsvoller zu gestalten und den Kurkliniken die Belange der Transplantierten näher zu bringen, arbeiten wir mit den Reha-Kliniken, mit Ärzten, mit Trägern dieser Einrichtungen, mit Psychologen und vor allem mit den Betroffenen zusammen, um Programme für die Ernährung, sowie für den körperlichen und psychischen Aufbau zu erstellen. Der folgende Vortrag ist ein Ansatz dazu!  Jutta Vierneusel

WAS ERWARTET DER LEBERTRANSPLANTIERTER VON DER REHABILITATION?

Ein Vortrag von Jutta Vierneusel

bei der „4. Tagung der Gesellschaft für Rehabilitation

bei Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e.V.“

in Bad Mergentheim vom 20. - 22. Juni 1996

SEHR GEEHRTE DAMEN UND HERREN,

im Hinblick auf diesen Vortrag führten wir im April 1996 bei einem Treffen von Lebertransplantierten in Heidelberg eine Fragebogenaktion durch, um die Erfahrungen Lebertransplantiierter in der Anschlußheilbehandlung hier mit einfließen zu lassen.

Wir befragten 22 Betroffene im Alter von 13 bis 65 Jahren, 13 weibliche und 9 männliche Personen, zum Thema Rehabilitation. Die Betroffenen waren zwischen 3 und 14 Monaten im Krankenhaus und zwischen 30 und 500 km von zu Hause entfernt. Zwei Drittel erhielten dort täglich Besuch, bei dem letzten Drittel variierte der Besuch von jedem 2. Tag bis einmal alle 14 Tage.

DIE AUSWERTUNG:

Nach dem Krankenhausaufenthalt befanden sich 5 Personen in gutem körperlichen Zustand, 14 beschrieben diesen als mittelmäßig und 3 fühlten sich ausgesprochen schlecht. Der seelische Zustand spiegelte sich ziemlich genau in der körperlichen Verfassung wieder. Zwei Drittel der Patienten traten nach dem Krankenhausaufenthalt die Kurbehandlung an mit dem Willen, die körperliche Verfassung zu verbessern. Ein Drittel blieb aufgrund der langen Trennung von der Familie zuhause.

Die hier betrachtete Heilbehandlungen wurden zwischen den Jahren 1988 und 1995 angetreten und dauerten im Mittel vier Wochen. Bei der Hälfte der Patienten waren weitere Transplantierte in der Kurklinik, aber nur bei einem wurde eine gezielte Maßnahme in Form eines Gruppengesprächs speziell für Transplantierte angeboten.

Für den körperlichen Aufbau nahmen regelmäßig teil an  Spazierengehen: 9 Patienten  Gymnastik: 6 Patienten  Fahrradfahren: 4 Patienten  Spezielle Aufbauernährung: 1 Patient  Massage: 1 Patient  Schwimmen: 1 Patient



Für zwei Drittel war eine körperliche Verbesserung gegeben; ein Drittel der Patienten jedoch ging physisch nicht gestärkt nach Hause. Im seelischen Bereich war das Angebot für ein knappes Drittel der Kur-Patienten gegeben, wurde aber nur je einmal (von einem Mann & einer Frau) genutzt. Zwei Patienten fühlten sich zu Ende der Behandlung seelisch gestärkt, dreizehn nicht.

DIE HALFTE DER PATIENTEN WÜNSCHT SICH DRINGEND GESPRÄCHE MIT ANDEREN TRANSPLANTIERTEN.

Nach der Auswertung der Fragebögen resümiere ich, in welchem Zustand sich der Transplantierte nach dem meist langen Krankenhausaufenthalt vor dem Antritt seiner Kur befindet:

Physisch ☞ Sie/Er ist muskulös geschwächt. ☞ Sie/Er hat oft große Gewichtsverluste zu verzeichnen. ☞ Die Stabilität der Leberwerte ist oft nicht gegeben. ☞ Sie/Er trägt eine große Bauchnarbe, die teilweise noch offen ist. ☞ Die Immunschwäche muß berücksichtigt werden. ☞ Die Essgewohnheiten müssen an die „neue“ Leber und evtl. den Wegfall der Gallenblase angepaßt werden. ☞ Es werden regelmäßig Medikamente benötigt. ☞ Es treten zusätzliche Erkrankungen auf, z.B. Osteoporose, Grauer Star, Morbus Chron, Infektionen, Diabetes.

Psychisch ☞ Es treten Ängste vor dem Verlust des Organs auf. ☞ Der Tod wird als gelebte Bedrohung bewußt. ☞ Wie wirken sich die Medikamente aus? Gibt es Nebenwirkungen? ☞ Wird die Grunderkrankung wieder auftreten? ☞ Wie bewältige ich den Beruf? Kann ich wieder Sport treiben? ☞ Kann ich wieder Urlaub machen und Reisen unternehmen? ☞ Wie wird mein „neues“ Leben von der Familie und vom Freundeskreis aufgenommen? ☞ Ganz allgemein stellt sich die Frage nach der Lebensqualität und Lebensquantität neu! Das Ergebnis der Befragung unterstützt die Erfahrungen, daß die angebotenen

Anschlußheilbehandlungen nicht genügend auf die Probleme der Transplantierten zugeschnitten sind.

Es werden nur vereinzelt gezielte Maßnahmen für einen körperlichen Aufbau vorgenommen und noch weniger wird auf die großen krankheitsbedingten, psychischen Probleme und deren Bewältigung eingegangen.

WAS SOLL

DIE ANSCHLUSSHEILBERHANDLUNG LEISTEN?

Physisch ☞ Körperliches Aufbautraining mit Rücksicht auf den krankheitsbedingten Zustand des Kranken; Anleitung zur notwendigen Fortführung des Aufbaus nach der Kur. ☞ Gezielter Ernährungsaufbau unter Hinzuziehung einer Ernährungsberatung (z.B. bei fehlender Gallenblase Vorsicht bei Fett, bei Macumar kein Vitamin K!) ☞ Erstellung von Hilfen für den Umgang mit den Folgen der Erkrankung (Gewinn an Sicherheit betreffs Medikamenten, Leberwerten, notwendigen Untersuchungen etc.) ☞ Vorbeugemaßnahmen bzw. Umgang mit den Folgeerkrankungen (Training als Gegenmaßnahme bei Osteoporose)

Psychisch ☞ Für die Betreuung Lebertransplantierten sind mit Kenntnissen über das Krankheitsbild ausgestattete und geschulte Psychotherapeuten gefordert, um in Einzeltherapien - besser noch in Gruppentherapien - nur für diese Betroffenen die krankheitsbedingten Probleme abzubauen beziehungsweise in den Griff zu bekommen. ☞ In der Anschlußheilbehandlung sollten diese Gespräche 2x wöchentlich 1 Stunde durchgeführt werden. Nach Bedarf sollten Betroffene im Anschluß an die AHB an Selbsthilfegruppen vor Ort zur Weiterführung der Maßnahmen vermittelt werden. ☞ Eine seelische und körperliche Verbesserung seines Befindens ist für den Transplantierten Hilfe und Motivation, nach der Kur selbständig oder in Gruppen sein Befinden weiter zu verbessern; gleichzeitig

wird durch eine solche Rehabilitation die Aussicht auf eine längerfristige Gesundung in Aussicht gestellt.

WEITERE WICHTIGE FORDERUNGEN:

Es sollten mehrere Transplantierte zum gleichen Zeitpunkt in einer Reha-Klinik sein (Schwerpunktkliniken): so entsteht für die Klinik eine größere Sicherheit im Umgang mit Transplantierten.

Die Betroffenen fühlten sich nicht so sehr als Einzelne und haben in der Gruppe auch bei anderen Gelegenheiten (nicht nur während der Maßnahmen!) die Möglichkeit, krankheitsbedingte Probleme zu bewältigen. Unser Wunsch wäre, in Zusammenarbeit mit einem Transplantationszentrum, einer REHA-Klinik, einem Psychoanalytiker, einem Ernährungsberater und einem Sporttherapeuten ein Programm für uns zu erstellen. Dieses sollte von Betroffenen getestet und optimiert werden, um so effektiver für Transplantierte, Betreuer und Kostenträger zu sein. Zu Beginn der AHB muß ein Gespräch den gesundheitlichen Zustand des Rehabilitanten klären. Darauf basierend ist das auf den Patienten individuell zugeschnittene Programm zu erstellen. Unnötige und belastende Maßnahmen werden dadurch vermieden. ☞

P.S.: Zwischenzeitlich habe ich selbst eine dreiwöchige Kur gemacht und werde in einem der nächsten Hefte über die Erfahrungen berichten. Mit anderen dort weilenden Lebertransplantierten, die eine AHB machten, haben wir über sinnvolle Reha-Maßnahmen gesprochen. Die Ideen werden in eine „Hilfe für Lebertransplantierte vor der Kur“ einfließen.

In der frühen Mobilisierungsphase nach Organtransplantationen spielen psychische Probleme in der Regel eine eher untergeordnete Rolle. Zu sehr überdecken die Freude über die gelungene Operation und die Aussicht auf eine umfassende Wiedereingliederung in das Alltags- und Berufsleben das Denken und Fühlen.

GRUPPENGESPRÄCHE... UND IHRE BEDEUTUNG IN DER REHABILITATION LEBERTRANSPLANTIERTER

Erst im weiteren Verlauf treten hintangestellte Sorgen in den Vordergrund, die sich auf die weitere gesundheitliche Entwicklung, die veränderte Rolle innerhalb der Familie und die Beziehung zu Freunden und Bekannten, sowie die soziale Integration am Arbeitsplatz richten.

Da diese Probleme für viele Lebertransplantierte Patienten ähnlich sind hat es sich bewährt, in den Kliniken, in denen ständig mehrere Patienten anwesend sind, gemeinsame krankheitsbezogene Gruppengespräche durchzuführen.

Ziel dieser Gespräche ist es, durch die Mitteilung und das Miterleben von Fortschritten anderer Mitglieder der Gruppe die Hoffnung auf eine erfolgreiche Rehabilitation zu stärken. Hoffnung allein - und das wissen wir von vielen anderen Erkrankungen - ist schon ein wesentlicher Therapiefaktor, der einen günstigen Einfluß auf den Verlauf körperlicher Erkrankung hat.

Der Autor: Dr. med. R. Doßmann
Ltd. Arzt - Facharzt für Innere Medizin
Facharzt für Psychotherapeutische Medizin,
Gastroenterologie,
Psychoanalyse - Sozialmedizin

Bundesversicherungsanstalt für Angestellte
Reha-Klinik Taubertal, Ketterberg 2
97980 Bad Mergentheim
Tel.: 07931/591-0, Fax: 07931/591-170



Gelegentlich haben Lebertransplantierte auch das Gefühl, in ihrem Leiden weitgehend alleingelassen zu sein. Der Abbau dieser belastenden Gefühle in der Gruppe bringt oft eine große Erleichterung. Zu entdecken, daß auch andere die gleichen Probleme haben, kommt der Wiederaufnahme in die menschliche Gesellschaft gleich. „Wir sitzen alle im gleichen Boot“ und „Not kennt alle Gesichter“ sind volkstümliche Redensarten, die dieses Phänomen beschreiben.

Gemeinsam erarbeitete Hinweise und direkte Anleitung in bezug auf Krankheitsprobleme und schulische Unterweisung zum Thema Verhalten nach Lebertransplantation können auch dazu dienen, die Angst vor dem weiteren Verlauf zu mildern. Im gruppentherapeutischen Pro-

zeß helfen sich Patienten gegenseitig. Sie bieten einander Beruhigung und Unterstützung, Vorschläge und Einsichten an. Die Erfahrung, trotz der eigenen Sorgen und Ängste für andere wichtig zu sein, hebt das Selbstwertgefühl und macht das Nehmen gleichzeitig zu einem Geben von therapeutischer Wirksamkeit.

Auch Lebertransplantierte Patienten haben gelegentlich einen blinden Fleck für eigenes gesundheitsschädliches und sozial unverträgliches Verhalten. In einer gut funktionierenden Gruppe wird dem Patienten dieses nachteilige Verhalten für ihn annehmbar verdeutlicht, so daß er auf dem Weg des sozialen Lernens diese Verhaltensweisen ändern kann.

Die Nachahmung gilt auch als wirksame therapeutische Kraft. So probieren Patienten in der Regel die Eigenarten anderer aus, von denen sie wissen, daß sie auf dem Weg der Bewältigung ähnlicher Probleme Fortschritte erzielt haben. Wichtig ist auch die emotionale Abfuhr aufgeregter Gefühle und uneingestandener Ängste. Schließlich erfährt auch jeder im Gruppengespräch, daß jeder Patient nach seiner Transplantation für sich selbst und die Art, wie er sein Leben führt, Verantwortung übernehmen muß, gleichgültig wieviel Anleitung und Unterstützung er von anderen bekommt.

Am Ende eines solchen Gruppenprozesses steht in der Regel die Erkenntnis, daß jeder Patient als Lebertransplantierte zwar genötigt ist, bestimmte Verhaltensweisen im Umgang mit seiner neuen Leber zu beachten, aber sonst als gesund gelten kann. So kann der Lebertransplantierte nach langer Krankheit aus einer eher passiven Rolle als Patient heraustreten und die Beziehung zu sich und den anderen mit Selbstvertrauen wieder neu gestalten. In der Regel wird er auch wieder die Rolle im Arbeitsleben übernehmen, die er vor Auftreten der Erkrankung innehatte. ◀

Die Leber

Das größte und eines der wichtigsten Organe des Menschen.

Die Leber ist der Filter zwischen Darm und Körper. Alles Blut in den Verdauungsorganen fließt in einer großen Vene zusammen, der sogenannten „Pfortader“. Diese mündet an der Pforte der Leber. Das Blut aus dem Darm verteilt sich dann auf Millionen kleiner Blutgefäße. Diese umspülen die kleinsten Einheiten der Leber: die Leberzellen. Es gibt etwa 120 Billionen dieser Leberzellen. Durch sie muß das Blut hindurchströmen. Die Leberzellen prüfen das Blut und seine Bestandteile und entscheiden, was gut und verwertbar ist und in den Körper aufgenommen oder was schlecht und schädlich ist und dem Blut entzogen wird. Das gereinigte und aufbereitete Blut wird wieder gesammelt und durch die Lebervene in den Blutkreislauf zugeführt.

Im rechten oberen Bauchraum - geborgen unter den Rippenbögen - liegt das rund 1500 Gramm schwere Organ: die Leber. Die Aufgaben der Leber sind vielfältig und lebensnotwendig. Sie ist verantwortlich für die Versorgung des Körpers mit Energie, sie steuert den Fettstoffwechsel, baut Eiweiß auf, vor allem aber entgiftet sie den Körper.

Die Leberzelle.

Die eigentlichen Arbeitsräume der Leber sind die Leberzellen. Nur wenn sie fleißig und normal arbeiten, kann die Leber ihre vielfältigen Aufgaben erfüllen. Die Leberzellen sind wie Paß- und Zollkontrollen für das Blut aus den Verdauungsorganen. Hier werden dem Blut wichtige Bestandteile entnommen. Verwertbare Nährstoffe wie Eiweiß und Glykogen werden gespeichert und später wieder an den Körper zurückgegeben. Gefährliche Stoffe, die die Leberzellen erreichen, sind vor allem Abbauprodukte aus dem Eiweißstoffwechsel. Hier ist besonders Ammoniak zu nennen. »

Die Leber

Diese schädlichen Stoffe baut die Leberzelle in zwei Entgiftungsstufen ab (Glutaminsynthese und Harnstoffsynthese). Funktionieren die Leberzellen nicht, leidet der Körper. Werden die Leberzellen krank oder sterben sie ab, hat das verhängnisvolle Folgen für den ganzen Körper. Vor allem, weil dann die Entgiftungsfunktion der Leber eingeschränkt ist und mehr und mehr giftige Stoffe in den Blutkreislauf gelangen. Sie erreichen dann die anderen Organe und können diese schädigen. Besonders gefährdet ist dabei das Gehirn. Es gibt Stoffe, z.B. das im Darm gebildete Ammoniak, die man als „neurotoxisch bezeichnet, d.h., die giftig für das Gehirn sind. Durch diese „Vergiftung“ entwickelt sich ein Krankheitsbild, das man als „Hepatische Enzephalopathie“ bezeichnet, also durch eine Lebererkrankung bedingte hirnorganische Schädigung. Die ersten Anzeichen dieser Erkrankung sind Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Vergeßlichkeit, Konzentrationsschwäche oder erhöhte Reizbarkeit.

Erkrankungen der Leber spürt man nicht. Die Leber leidet still. Trotz ihrer Wichtigkeit und vielfältigen Aufgaben hat die Leber einen großen Nachteil: Sie hat im Inneren keinerlei Nerven. Und sie kann deshalb nicht ohne weiteres wie andere Organe durch Schmerzen auf eine etwaige Erkrankung aufmerksam machen. Dies ist auch oft der Grund dafür, daß Lebererkrankungen sehr spät entdeckt werden. Sogar Patienten, die über ihre Lebererkrankung informiert sind, lassen sich nicht selten dazu verleiten, der Leber durch eine unvernünftige Lebensweise weiter zu schaden, weil sie keine Schmerzen verspüren.

Was macht die Leber krank?

→ Die Fettleber

Die häufigste Erkrankung der Leber ist die sogenannte Fettleber. Sie ist bei sehr vielen Menschen vorhanden, in unterschiedlich starkem Ausmaß. Die mit Abstand wichtigste Ursache

der Entstehung einer Fettleber ist zuviel Alkohol. Aber auch durch erhöhten Blutzuckerspiegel bei Diabetes oder durch Überernährung kann eine Fettleber entstehen.

In den Leberzellen lagern sich dann winzige Fettpartikel ein und „verfetten“ die Zellen. Dadurch kann sich die Leber stark vergrößern und mehr als das Doppelte ihres Normalgewichts erreichen, also rund 3 kg. Dann ist die Leber auch meist von außen zu tasten. Menschen mit einer Fettleber verspüren meist ein Völlegefühl, leiden unter Blähungen, manchmal auch unter Druckempfindlichkeit in der Lebergegend und verstärkter Müdigkeit. Normalerweise kann sich eine vergrößerte Fettleber vollständig zurückbilden. Voraussetzungen sind:

→ keinen Tropfen Alkohol mehr → bestehendes Übergewicht abbauen → vorhandene Grunderkrankungen behandeln lassen. Bei Anzeichen wie Müdigkeit, Konzentrationsschwäche, Leistungsabfall o.ä. sollte auf die Entgiftungsleistung der Leberzellen geachtet werden.

→ Die akute oder chronische Hepatitis (Leberentzündung)

Diese Krankheit wird meist durch Hepatitis-Viren ausgelöst. Mit diesen Viren kann man auf die verschiedensten Weisen in Berührung kommen: durch Nahrungsmittel, verunreinigtes Wasser, durch Übertragung über Blut oder andere Körpersäfte von Hepatitis-Kranken. Man unterscheidet zwischen akuter und chronischer Leberentzündung. Die akute Leberentzündung äußert sich durch Müdigkeit, Fieber und Übelkeit. Sie gehört zu den harmloseren Erkrankungen: In mehr als 2/3 aller Fälle heilt sie folgenlos aus.

Bei etwa jedem zehnten Hepatitis-Patienten kann eine akute Leberentzündung chronisch werden (ständiges, langsames Fortschreiten). Aber auch diese Erkrankung hat sehr gute Heilungschancen. Je früher sie erkannt wird desto besser sind die Aussichten. Dazu gehören aber auch große Geduld und konsequenter Verzicht auf Alkohol und andere, die Leber belastende Stoffe. Bei ansteckender Leberentzündung vermehrt sich das eingedrungene Virus, begünstigt durch eine allgemeine Schwäche des Körpers, sehr rasch in der Leber.

Die Entzündung beginnt im Gefäßsystem der Leber, schädigt aber auch bald die wichtigen Leberzellen. Diese können dann ihre Aufgaben, vor allem ihre Entgiftungsfunktion nicht mehr ausführen. Die Folge ist, daß immer mehr giftige Substanzen das Gehirn erreichen. Es kommt zu zunehmender Bewußtseinsstrübung. In Ausnahmefällen fällt der Erkrankte in eine tiefe Bewußtlosigkeit (Koma), die zum Tode führen kann. Diese schwerste Verlaufsform einer Leberentzündung ist - glücklicherweise - sehr selten.

→ Die Leberzirrhose (Schrumpfleber)

Endstadium der verschiedenen Lebererkrankungen, vor allem der chronischen Hepatitis, ist die Leberzirrhose. Dabei werden die wichtigen kleinen Arbeitsräume der Leber - die Leberzellen - geschwächt oder gehen ganz zugrunde. Bei der Leberzirrhose werden die Leberzellen durch unnötiges Bindegewebe eingeschnürt. Es schneidet die Zellen von ihrer „Ernährung“ ab. Im weiteren Verlauf setzt eine Schrumpfung des Bindegewebes ein, was zur Verkleinerung und Verhärtung der Leber führt.

Ein Mensch mit Leberzirrhose leidet unter Appetitlosigkeit, Unwohlsein, Übelkeit, Schwäche und unregelmäßigem Stuhlgang. Meist hat er einen Widerwillen gegen Fett und Fleisch und verträgt Alkohol oder Fett weniger gut. Vor allem, wenn Konzentrationsschwäche, Reizbarkeit, Abgeschlagenheit, Vergeßlichkeit und Müdigkeit auftreten, ist dies ein deutliches Zeichen, daß die Leberzellen ihre Entgiftungsfunktion nicht mehr voll ausführen können und gefährliche Substanzen das Gehirn erreichen. Dann spricht man von der sogenannten „Hepatischen Enzephalopathie“.

Heute bedeutet die Feststellung einer Leberzirrhose kein Todesurteil mehr. Man kann zwar das verhärtete Bindegewebe in der Leber nicht mehr zurückbilden, jedoch können sich die vorhandenen Leberzellen wieder regenerieren oder

neue Zellen gebildet werden, die dann die lebensnotwendigen Aufgaben wieder übernehmen. Diesen Vorgang kann man mit geeigneten Medikamenten in Gang bringen (aktivieren) oder unterstützen.

→ **Hepatische Enzephalopathie (durch eine Lebererkrankung bedingte hirnorganische Schädigung)**

Wie schon in den Kapiteln vorher ausgeführt, können Erkrankungen der Leber das Gehirn schädigen. Die Leber hat die Aufgabe, Verdauungsprodukte, die ihr vom Darm zugeführt werden, umzubauen und zu entgiften. Bei Lebererkrankungen ist diese wichtige Aufgabe eingeschränkt, weil die Funktion der Leberzellen erheblich gestört ist.

Es gelangen gefährliche Stoffe in den Blutkreislauf, und es entsteht eine „Vergiftung“ des Gehirns (Hepatische Enzephalopathie). Diese Erkrankung zeigt sich nicht plötzlich. Sie tritt erst unerschwellig auf und wird oft übersehen. Es beginnt mit nur kleinen Einbußen der geistigen Fähigkeiten, die nur durch spezielle Tests festzustellen sind. Frühzeitig können aber auch schon handwerkliche Fertigkeiten schlechter werden.

Anzeichen, die der Patient bemerkt, sind Veränderungen im Schlafverhalten, verstärkte Müdigkeit, Vergeßlichkeit, mangelnde Konzentrationsfähigkeit, erhöhte Reizbarkeit. Meist tritt auch ein Zittern der Hände auf.

Schon eine beginnende Hepatische Enzephalopathie sollte behandelt werden. Die Behandlung setzt bei der Grunderkrankung an, also bei der kranken Leber. Wird die Lebererkrankung gebessert, und erfüllen die Leberzellen wieder ihre Entgiftungs-

funktion, bildet sich auch die Erkrankung des Gehirns zurück. Unbehandelt kann sich die „Vergiftung“ des Gehirns weiterentwickeln und bis zur Bewußtlosigkeit (Koma) mit häufig tödlichem Ausgang führen.

Lebertherapie ist Leberzell-Therapie. Weil fast jede Störung der Leberfunktion ihren Ausgangspunkt in den Leberzellen hat, sollte jede Behandlung einer Lebererkrankung auch hier ansetzen.

Allgemein gilt zu beachten

Den geschwächten Leberzellen sollte alles fern bleiben, was sie belastet:

→ Alkohol → körperliche Anstrengung
→ bestimmte leberschädigende Medikamente → falsche Ernährung (zuviel Eiweiß, zuviel Fett, zuviel Kohlenhydrate).

Den geschwächten Leberzellen sollte alles gegeben werden, was sie kräftigt, damit sie ihre lebensnotwendigen Aufgaben, vor allem ihre Entgiftungsfunktion, wieder erfüllen können:

→ Wärme, dadurch wird die Blutzirkulation und damit der Heilungsprozeß gefördert (Bettwärme, feucht-heiße Auflagen)
→ Ruhe, damit sich die Leber auf ihre Aufgaben konzentrieren kann → richtige Ernährung wie Vollwertkost und leicht verdauliche Speisen → Zucker und stärkehaltige Nahrungsmittel (nur bedingt bei Patienten, die an Dia-

betes leiden), sie dienen der Leberzelle als Energiespender z.B. Vitamine, vor allem Vitamin C und B-Vitamine und Medikamente, die die Regeneration der Leberzellen und damit ihre Entgiftungsleistung fördern.

Ernährung und Lebensführung bei Lebererkrankungen

Ursachen und Schweregrade von Lebererkrankungen können sehr verschiedenartig sein. Schon deshalb ist es nicht möglich, eine generell gültige „Leber-Diät“ aufzustellen. Zu berücksichtigen ist, daß gerade bei Erkrankungen dieses zentralen Stoffwechselorganes Begleitfaktoren wie das Körpergewicht oder die Höhe des Blutdruckes eine große Rolle spielen und in der Ernährung ebenfalls berücksichtigt werden müssen. Der Arzt weiß am besten, welche Ernährung bei speziellen Lebererkrankungen richtig ist. Deshalb sollte man sich auch strikt an seine Empfehlungen halten und im Zweifelsfalle lieber einmal mehr fragen. ◀

*Aus „Leberhilfe ist Lebenshilfe“
Ein Ratgeber für Patienten mit Lebererkrankungen, mit freundlicher
Genehmigung der Merz Pharma, Merz + Co, Frankfurt*

**Weiterer Literaturhinweis:
„Wegweiser für den Lebererkranken“
Falk Foundation e.V., Patientenservice
Leinenweberstr. 5, 79041 Freiburg**

Leber- Werte!?

**Laboruntersuchungen des Blutes als Spiegel der
Leberfunktion; Erkrankungen der Leber verlaufen
häufig „stumm“, d.h. der Betroffene spürt wenig oder
keine Veränderungen, die als Zeichen (Symptome) für
die Diagnostik dienen könnten.
Jedoch sind mit Hilfe moderner Laboratoriumsunter-
suchungen praktisch alle Formen von Funktions-
störungen der Leber meßbar.
Mit diesem Beitrag, sollen Ihnen die wichtigsten
Verfahren zur Untersuchung der Leberfunktion
vorgestellt und die Prinzipien ärztlicher
Laboratoriumsdiagnostik
erläutert werden.**

Wann bestimmt man die Leberwerte?

Blutuntersuchungen zur Überprüfung der Leberfunktion können in folgenden Fällen angezeigt (indiziert) sein:
↳ zum Ausschluß einer Funktionsstörung der Leber
↳ zur Differenzierung eines verdächtigen Befundes (Differentialdiagnose) ↳ zur Verlaufskontrolle einer vorhandenen Erkrankung der Leber ↳ zur Überwachung des Erfolgs einer Therapie.

Die Auswahl der am besten geeigneten Untersuchung hängt von der Fragestellung ab. Unter dem Gesichtspunkt, daß etwa zwei Millionen chronisch Leberkranke in Deutschland leben, ist es bei jeder Patientin und jedem Patienten, die/der den Arzt aufsucht, angezeigt, Untersuchungen zum Ausschluß einer Funktionsstörung der Leber durchzuführen. Nur durch eine frühzeitige Erkennung der Erkrankung kann eine angemessene Behandlung den Übergang einer Lebererkrankung in ein chronisches Stadium verhindern helfen. Ist die Erkrankung der Leber bereits manifest, können Verlauf, Therapie und Prognose (Voraussage) durch Vergleich der Laborbefunde mit früheren Werten beurteilt werden.

Einige Grundlagen zum Verständnis der Leberfunktion

Die Leber erfüllt als zentrales Stoffwechselorgan des Körpers eine Fülle von Aufgaben: ↳ Sie baut Nahrungsbausteine zu körpereigenen Stoffen um und gibt sie an das Blut ab ↳ sie speichert Spurenelemente und Vitamine ↳ sie baut schädliche Stoffe zu unschädlichen Produkten um oder ab ↳ sie bildet die für die Verdauung wichtige Galle ↳ sie scheidet Abbauprodukte des Stoffwechsels aus.

Zur Erfüllung dieser Funktionen bedient sich die Leber spezifischer Enzyme. Diese Enzyme sind innerhalb der Leber und in der Leberzelle in charakteristischer Weise verteilt; Abbildung 1 zeigt die Verteilung von zwei diagnostisch bedeutsamen Enzymen über das Leberläppchen, Abbildung 2 die Verteilung der Enzyme innerhalb einer Leberzelle.

Bei Störungen der Intaktheit der Zellen kommt es zum Austritt dieser Enzyme in das Blut. Aus dem Ausmaß der Aktivität im Blut, dem Muster und dem Verlauf dieser „Marker“ kann der erfahrene Arzt Rückschlüsse über Art, Ausmaß und Ort der Lebererkrankung schließen. Nachfolgend werden die einzelnen Enzyme vorgestellt.

Die Transaminasen GPT und GOT

Die Transaminasen stellen eine Gruppe von Enzymen dar, die im Umbau der Aminosäuren, der Bausteine der Eiweiße, eine beachtenswerte Rolle spielen. Von besonderer diagnostischer Bedeutung ist die leberspezifische Glutamat-Pyruvattransaminase (GPT), im internationalen Sprachgebrauch als Alaninaminotransferase (Alat oder Alt abgekürzt) bezeichnet. Sie ist im löslichen Teil der Zelle, im sog. Zytosol, aktiv. Eine Erhöhung der Aktivität dieses Enzyms im Blut deutet auf eine Laesion (Störung) von Leberzellen hin, d.h. ein „Auslaufen“ des Inhaltes von Leberzellen.

Entsprechend ist bei normaler Aktivität eine akute Laesion der Leberzellen weitgehend ausgeschlossen. Da das Enzym innerhalb des Leberläppchens besonders hoch im sogenannten portalen Teil (dem Anteil, in dem das Blut in das Leberläppchen einströmt, s. Abb.1) lokalisiert ist, eignet es sich als empfindlicher Anzeiger von Laesionen im portalen Bereich; jenem Teil, wo sich die Pfortader in der Leber aufteilt. Die Aktivität im Blut korreliert gut mit dem Ausmaß der Störung bzw. Mit dem Aktivitätsgrad der Erkrankung. Eine Aussage über die Ursache der Störung läßt sich jedoch aus der Aktivitätsmessung nicht ableiten.

Im Gegensatz dazu wird die Glutamat-Oxalacetat-Transaminase (GOT) - identisch mit Aspartataminotransferase ASAT oder AST - nicht nur in der Leber, sondern auch in der Muskulatur, dem Herzmuskel und den Blutzellen gefunden und aus diesen Organen an das Blut abgegeben. Mit dem üblichen Verfahren werden zwei verschiedene Enzyme (Isoenzyme) erfaßt, die aus dem Zytosol und aus den Mitochondrien (den Energiefabriken der Zelle) stammen. Ihre diagnostische Bedeutung für die Differenzierung von Lebererkrankungen ist in Anbetracht spezifischer Tests heute gering geworden.

Glutamat-Dehydrogenase (GLDH-Wert)

Demgegenüber ist die Aktivität der Glutamat-Dehydrogenase im Blut ein leberspezifischer Test zur Differentialdiagnose erhöhter GPT-Aktivität. Wegen seiner ausschließlich mitochondrialen Herkunft und seiner hohen Konzentration im zentralen (perivenösen) Teil des Leberläppchens (s. Abb.1) wird dieses Enzym als Marker für Störungen in diesem Teil des Leberläppchens, aber auch für besonders starke Störungen der Leberfunktion verwendet. Infolge seiner kurzen Verweildauer im Blut sind rasche Veränderungen über die Zeit zu erwarten. Aus diesem Grund ist die Messung der Aktivität dieses Enzyms vor allem bei akuten Lebererkrankungen angezeigt.

Die gamma-Glutamyltransferase (y-GT)

Dieses Enzym ist in der Zellmembran, die den Gallengang umkleidet, enthalten

(s. Abb.2). Es tritt bei einer Störung der Ausscheidung der Galle (Cholestase), aber auch bei anderen Erkrankungen vermehrt im Blut auf. Im Gegensatz zu den Transaminasen spiegelt die Erhöhung dieses Enzyms im Blut die Aktivität in der Leber wider, d.h. ein Anstieg im Serum geht einem Anstieg in der Leber parallel. Diese Aktivitätssteigerung wird bei der Cholestase, aber auch durch Alkoholkonsum oder durch bestimmte Medikamente verursacht.

Diese Ursachen führen zu einer Steigerung der Neubildung (Induktion) des Enzyms. Eine Erhöhung dieser Enzymaktivität im Blut sollte also nicht als Leberschädigung, sondern als spezifische Funktionssteigerung im Rahmen einer Belastung gedeutet werden. Bei der Gallenstauung steigt gleichzeitig mit der y-GT die Aktivität der leberspezifischen alkalischen

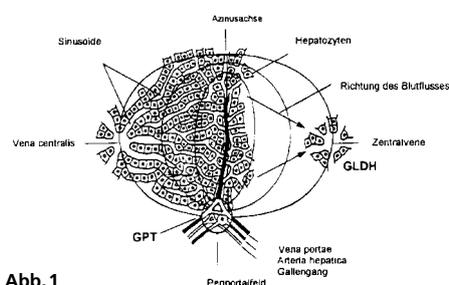


Abb. 1

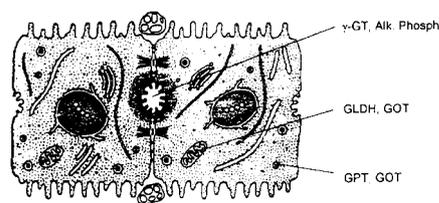


Abb. 2

Phosphatase und der Leucinaminopeptidase (LAP) sowie des Bilirubins an. Eine alleinige Erhöhung der y-GT ist demgegenüber Ausdruck einer Stimulation (Induktion) durch Gifte, welche in der Leber abgebaut und ausgeschieden werden. In unserem Raum ist der Alkohol die häufigste Ursache für diese Induktion. Entsprechend kann anhand der Messung des Verlaufs der Aktivität der y-GT die Abstinenz eines Alkoholkranken überwacht werden.

Das Bilirubin

Bilirubin ist ein Abbauprodukt des Blutfarbstoffes Hämoglobin, das in die Galle ausgeschieden wird und für die normale Färbung des Stuhls verantwortlich ist. Die Leber ist in vielfacher Weise am Stoffwechsel und an der Ausscheidung dieses Farbstoffes beteiligt. Das Bilirubin entsteht zwar außerhalb der Leberzellen, wird jedoch von diesen aufgenommen und aus dem wasserunlöslichen, an Eiweiß gebundenen Bilirubin in wasserlösliche Bilirubin-glukuronsäureester umgebaut, bevor es in die Galle ausgeschieden wird. Bei einer Störung des Stoffwechsels oder der Ausscheidung durch die Leber häuft sich

Bilirubin im Blut an und führt zur Gelbfärbung des Plasmas, der Haut und der Bindehaut der Augen (Ikterus). Das wasserlösliche (glukuronierte) Bilirubin tritt in den Urin über und färbt in braun. Bei totalem Verschuß der Gallenwege kann es vorkommen, daß der Stuhl seine normale Farbe verliert und hell wird. Die diagnostische Bedeutung der Bilirubinbestimmung im Blut liegt in der Feststellung des Ausmaßes und der Form eines Ikterus. Dabei wird das gesamte und das von der Leber wasserlöslich gemachte, Glukuronierte (konjugierte) Bilirubin getrennt bestimmt.

Gesamtbilirubin = direktes (oder glukuroniertes) Bilirubin plus indirektes Bilirubin; Indirektes (oder freies) Bilirubin = Gesamtbilirubin minus glukuroniertes Bilirubin

Aus dem Verhältnis von direktem zu Gesamtbilirubin läßt sich zwischen einem

Ikterus durch beschleunigten Blutzuckerfall (haemalytischer oder praehepatischer Ikterus), Störung des Bilirubinstoffwechsels (hepatischer Ikterus) und Gallenstau (posthepatischer Ikterus) unterscheiden. Darüber hinaus kann ein erhöhtes Bilirubin im Blut Ausdruck einer angeborenen Schwäche zur Umwandlung von Bilirubin sein. Dies ist meist harmlos.

Diese kurzen Ausführungen zeigen, wie durch differenzierte labordiagnostische Untersuchungen der umgangssprachliche Begriff „Gelbsucht“ in für den Arzt wichtige diagnostische Untergruppen eines Krankheitsbildes aufgeteilt wird. Von der richtigen Diagnostik kann abhängen, ob der Patient durch endoskopische Maßnahmen (Darstellung der Gallenwege und evtl. Spaltung der Mündung der Gallenwege in den Zwölffingerdarm über ein durch den Mund eingeführtes Rohr), eine Operation (z.B. bei Gallensteinen oder Tumor), durch Bettruhe (z.B. bei Hepatitis) oder durch spezifische Behandlung der Bluterkrankung geheilt werden kann. ◀

Fortsetzung im nächsten Heft

Wissenschaftliche Bearbeitung:

Prof. Dr. med. W. G. Guder, Krankenhaus München-Bogenhausen; Aus DVL-Info 6; mit freundlicher Genehmigung der Vereinigung zur Förderung und Unterstützung chronisch Lebererkrankter e.V., Düsseldorf

Von Prof. Dr. Heribert Thaler, Wien, sind vor kurzem seine Lebenserinnerungen unter dem Titel „Der blaue Papagei“ erschienen. Prof Thaler gilt in

der Hepatologie, der Lebertherapie und Forschung

als einer der erfolgreichsten Wissenschaftler

und Ärzte unseres Jahrhunderts.

DIE WELT- EIN BLAUER PAPAGEI UND IM ZENTRUM DIE LEBER

Der Titel des Buches ist für den Autor ein Sinnbild für „Berechnung und Zufall in dieser verrückten Welt“, vielleicht sogar ein passendes Wappentier. Was die Sätze dieses leidenschaftlichen Forschers und Arztes so warmherzig, behutsam und eindrucksvoll macht, ist ihre Menschlichkeit und Bescheidenheit, vor allem aber eine humorvolle Gelassenheit, wie sie nur außerordentliche Persönlichkeiten entwickeln können.



Das Buch „Der blaue Papagei“ von Prof.Dr.H. Thaler ist im Reprintverlag Leipzig (ISBN 3-7463-1699-5) erschienen und über den Buchhandel für DM 49,— erhältlich.

WARUM ICH DIESES BUCH GERNE EMPFEHLEN MÖCHTE?

Es ist - neben vielen Anekdoten und Anmerkungen zur Zeitgeschichte - vor allem das Umkreisen und Beschreiben der Bedeutung des Organs Leber für unser Leben, für die medizinischen Wissenschaften und ihre geradezu atemberaubende Entwicklung in den letzten Jahren. Und es ist so verständlich und spannend auch für einen Laien geschrieben, daß man es nach den ersten Sätzen kaum wieder aus der Hand legen möchte.

Die Leber wird mit diesem Buch zum Spiegelbild unserer heutigen Welt, mit ihren Wundern, ihrer Regenerationskraft und ihrer Vielfältigkeit, aber auch ihren Wunden, der Verschmutzung der Umwelt, unseres eigenen Körpers und den vielen Katastrophen in uns und auf der so eng gewordenen Erde.

Vielleicht kann man das nur mit einer

dicken Portion Humor aushalten, wie er in vielen Passagen des Buches erscheint. Warum denn soviel Aufhebens um die Leber? Da hat sich doch, schreibt Thaler, ein Herzspezialist auf einem der vielen Fachkongresse darüber beklagt, daß die Hepatologen so viel Aufheben um die Leber machen.

Er nutzte eine gute Gelegenheit, einen der Leberforscher auf ein „erträgliches Maß“ zurückzustutzen. Der Herzspezialist meinte: „Ich sehe ja ein, daß die Leber ein wichtiges Organ ist, aber Du mußt doch zugeben, daß andere Organe genauso wichtig sind.“ „Sag’ mir eines“, wollte der Hepatologe wissen. „Na, zum Beispiel das Herz.“ „Das Herz ist dazu da, Blut durch die Leber zu pumpen.“ „Und die Lunge?“ „Die muß die Leber mit Sauerstoff versorgen.“ „Was ist mit Magen und Darm?“ „Die müssen der Leber die Nährstoffe zuführen.“ „Na, und die Nieren?“ „Die müssen die Abbauprodukte der Leber ausscheiden.“ Der Herzspezialist war der Verzweiflung nahe. „Das Gehirn ist dazu da, um über die Leber nachzudenken!“ Der Herzspezialist wollte bereits resignieren, da kam ihm die letzte, wahrscheinlich rettende Idee: „Und die Geschlechtsorgane?“ „Die sind dazu da, um neue Lebern zu erzeugen“, meinte der Hepatologe ungerührt.

Besser kann man die unerschütterliche Begeisterung eines Leberspezialisten und engagierten Arztes wohl kaum schildern. Außerdem: die Leberfunktionen habe ich noch nie so kurz und bündig erklärt bekommen. « Dr.Bernhard Pallmann

Nachdruck mit Genehmigung des Autoren und der Redaktion von „Lebenszeichen“ der Leberhilfe e.V., Melle

LANGZEIT ERNÄHRUNG

Nach erfolgreicher Lebertransplantation verfügen Patienten wieder über ein normal funktionierendes Organ. Nach langsamem, keimarmen Kostaufbau wird dem Patienten im weiteren Verlauf eine besondere gesunderhaltende Ernährung empfohlen.

NACH LEBERTRANS- PLANTATION

Die Ernährung ist für den Patienten ein Aufgabenbereich, in dem er seine Genesung und Gesunderhaltung selbstverantwortlich steuern kann. Grundsätze der Langzeiternährung sind eine individuell verträgliche Lebensmittelauswahl sowie eine bedarfsgerechte vollwertige Ernährung, wie sie nach den 10 Regeln der Deutschen Gesellschaft für Ernährung beschrieben sind.  Vielseitig - aber nicht zuviel  Weniger Fett und fettreiche Lebensmittel → Würzig, aber nicht salzig  Wenig Süßes  Mehr Vollkornprodukte  Reichlich Gemüse, Kartoffeln und Obst  Weniger tierisches Eiweiß  Trinken mit Verstand  Öfters kleinere Mahlzeiten  Schmackhaft und schonend zubereiten

Bedeutsam ist, daß Lebensmittelschädlinge wie Schimmelpilze, Mykotoxine, Hefen und Bakterien bei Lagerung und Zubereitung vermieden bzw. nach Möglichkeit eliminiert werden. Die Ernährung kann auch dazu beitragen, daß Nebenwirkungen von Medikamenten verringert werden. Immunsuppressiva können zu einer Erhöhung der Blutfette führen, zu einem erhöhten Blutdruck, zu erhöhten Harnsäurewerten, zur Entstehung eines Diabetes mellitus beitragen, die Osteoporose begünstigen und die Funktionsabläufe des Magen-Darm-Traktes beeinträchtigen. Die gefürchtetste Langzeitfolge einiger dieser Nebenwirkungen ist die Arteriosklerose.

WAS BEDEUTET NUN ABER EINE KEIMARME, GESUNDE ERNÄHRUNG?

Im allgemeinen werden geschälte Obstsorten empfohlen. Zur Reduktion von Keimen auf der Oberfläche bzw. von Rückständen von Insektenvernichtungsmitteln genügt das Waschen und Abreiben in der Regel nicht. Auch Gemüsesorten, die roh verzehrt werden, sollten geschält werden. Zubereitetes Gemüse sollte möglichst sofort ohne langes Warmhalten verzehrt - frische und gewaschene gehackte Kräuter sollten zur Erhöhung des Vitamingehaltes zugefügt werden. Dies hat auch den Vorteil, daß die Speisen würzig schmecken, selbst dann - was zu wünschen ist - wenn die Zubereitung ohne Kochsalz erfolgt. 

Milch und Milchprodukte sind wegen ihres hohen Kalziumgehaltes für den Knochenaufbau wichtig, sie sollten daher im Kostplan nicht fehlen. Als ungeeignet gelten Käsesorten mit Schimmelpilz sowie überreife Weichkäse, die ebenfalls ein starkes Pilzwachstum aufweisen. Der Genuß von frischem rohen Fleisch, rohem Fisch und rohen Eiern, auch in Cremespeisen, sowie von frischen Nüssen sollte gemieden werden. Paranüsse, Erdnüsse, Mandeln, Pistazien, rohes Getreide sind als Träger von Schimmel und Aflatoxinen bekannt und daher weniger geeignet.

BEI DER ERNÄHRUNG SOLLTE DER INDIVIDUELLE ENERGIEBEDARF BERÜCKSICHTIGT WERDEN.

Als Leitlinien gelten:  30 Kilokalorien pro kg Körpergewicht/Sollgewicht, d.h. bei 70 kg Sollgewicht: 30x70 = 2100 kcal (bei leichter Tätigkeit) oder  Faustregel Grundumsatz: 1 Kilokalorie je Körpergewicht/Stunde plus Arbeitsumsatz. Zusatzbedarf Beruf pro Tag ca. 470 kcal. Zusatzbedarf Freizeit (z.B. 1/4 Std. Gymnastik) 100 kcal pro Tag.

Immmer sollte ein Normalgewicht bzw. Idealgewicht angestrebt werden, hierzu sind regelmäßige Gewichtskontrollen unerlässlich. Bei Neigung zu Übergewicht muß daran gedacht werden, daß der Fleischkonsum verringert werden sollte, da jedes Fleisch auch einen beträchtlichen Gehalt an versteckten Fetten enthält. Allgemein sollte die Fettzufuhr stark verringert werden. Wenn Fette in Gebrauch kommen, dann möglichst nur als Pflanzenfette mit mindestens 50 % ungesättigten Fettsäuren wie z. B.: Distelöl (Saffloröl), Leinöl, Maiskeimöl, Sojaöl, Sonnenblumenöl, Walnußöl, Weizenkeimöl.

Daran gedacht werden muß, daß viele Getränke stark gezuckert sind und somit versteckt dazu beitragen, daß die Kalorienzufuhr des Tages überschritten wird. Die Vitamin- und Mineralstoffzufuhr sollte eher durch Gemüse (roh oder gekocht), Gemüsesäfte, Fruchtsäfte, Kompott und weniger durch Obst oder Vollkornprodukte gedeckt werden.

Nährstoffschonende Vor- und Zubereitung bedeutet:

 vorwiegend frisch verwenden  Kühl und dunkel lagern  Erst kurz vor dem Verzehr zubereiten  Unter fließendem Wasser waschen  Nur grob schneiden  Für Rohkost sofort mit Salatsoße mischen  Kurz im zugedeckten Topf mit wenig Wasser garen  Zubereitete Speisen niemals lange warmhalten  Nährstoffverluste entstehen durch Licht, Sauerstoff, Hitze, Wasser

Allgemein gilt, daß auch reichlich Flüssigkeit zu sich genommen werden sollte, d.h. ca. 2-3 Liter pro Tag, am besten in Form von Kräutertees, natriumfreien Mineralwassern oder energiefreien Getränken. Auch abgekochtes Wasser mit frischer Zitrone zur Geschmacksverbesserung ist geeignet.

DER GENUSS VON ALKOHOL UND NIKOTIN ...

ist besonders für den Lebertransplantierten schädlich, da Alkohol die Leber belastet und Nikotin das Arteriosklerose-Risiko, das bei Lebertransplantierten wegen der Medikamente stark erhöht ist, erheblich vergrößert.

Leicht verderbliche Lebensmittel wie Geflügel (Vorsicht: Salmonellen), Fleisch, Fisch, Wurst, Milch und Milchprodukte und Speisen, die daraus hergestellt werden, sollten ganz frisch verzehrt werden. Das bedeutet, daß man Aufschnitt nur in kleinen Portionen einkaufen sollte oder auf verpackte Wurstware zurückgreift, die vom Hersteller sterilisiert ist. Längeres Aufbewahren im Kühlschrank sollte vermieden werden. Beim Einkauf sollte darauf geachtet werden, daß das Verkaufspersonal nicht gleichzeitig kassiert, da mit dem Hin und Her der Geldbeträge eine bakterielle Verunreinigung der Hände des Personals verbunden ist.

Zusammenfassend gelten für den Lebertransplantierten Regeln, die auch weitgehend beim nichttransplantierten Menschen zur Anwendung kommen, nur ist der Lebertransplantierte zur Vermeidung von Infektionen und zur Erhaltung seines Normalgewichtes sehr viel stärker genötigt, dies Regeln auch einzuhalten. «

Frohild Heusser

Diätassistentin in der Rehaklinik Taubertal, Bad Mergentheim

Literaturhinweis:

„Wegweiser für den Leberkranken“
mit Richtlinien zur Ernährung in der Reihe
„Der informierte Patient“
zu beziehen bei der Falk Foundation,
Leinenweberstraße 5, D-79041 Freiburg i.Br.

Die Deutschen sind Weltmeister im Alkoholkonsum. Im Jahr werden in

DARF ES EIN GLÄSCHEN SEIN?

Deutschland durchschnittlich 12 Liter reiner Alkohol - vom Säugling bis zum Greis - getrunken. Das bedeutet 33 ml reiner Alkohol/Tag und Einwohner.

Dies sind Durchschnittswerte. Es trinken jedoch nicht alle Menschen gleich oft und gleich viel Alkohol. Etwa 10% der Bevölkerung trinkt regelmäßig Alkohol, und das hat Folgen für den Einzelnen und die Gesellschaft. Man geht in Deutschland von 2,5 Millionen behandlungsbedürftigen Alkoholkranken, 2500 Alkohol-Verkehrstoten und 2500 Neugeborenen mit alkoholischer Embryofetopathie aus. Alkoholismus ist inzwischen hierzulande die häufigste Ursache für angeborene Mißbildungen. Aber auch im Berufsleben spielt Alkohol eine große Rolle, 5-10% aller Berufstätigen sind alkoholabhängig, jede 8. Einzelkündigung und jeder 4. Betriebsunfall sind alkoholbedingt. Diese Zahlen stammen von der Deutschen Hauptstelle gegen die Suchtgefahren.

Eine genaue obere noch vertretbare, unschädliche Dosis läßt sich jedoch nicht festlegen. Praktisch alle Organsysteme des menschlichen Körpers werden durch Alkohol geschädigt, individuell unterschiedlich stark und im Einzelfall nicht vorhersehbar. Der Magen-Darm-Trakt, die Bauchspeicheldrüse und die Leber sind besonders häufig betroffen.

Im oberen Gastrointestinaltrakt werden eine Reihe von Erkrankungen durch Alkohol begünstigt. Es sind dies vor allem Blutungen aus Krampfadern der Speiseröhre infolge Leberzirrhose und Pfortaderhochdruck, die Refluxösophagitis mit Sodbrennen und das Mallory-Weiss-Syndrom, ein Einriß der Schleimhaut am Mageneingang. Bestimmte alkoholische Getränke, vor allem Bier und Wein, beeinflussen die Magensäuresekretion, und bei Menschen, die viel Alkohol trinken, leidet oft die Ernährung. Alkoholismus ist die häufigste Ursache für Ernährungsstörungen in Ländern der westlichen Welt.

Ein Beispiel einer indirekten Schädigung ist der Einfluß des Alkohols auf die Karzinogenese. Ein eindeutiger epidemiologischer Zusammenhang mit übermäßigem Alkoholgenuß ist nachgewiesen für bösartige Tumoren in Rachen, Kehlkopf, Speiseröhre, Enddarm, Bauchspeicheldrüse und in der Leber.

Die Alkoholresorption findet vor allem im oberen Dünndarm und im Magen statt, während der Alkoholabbau ganz überwiegend in der Leber und dort wiederum zum größten Teil durch die Alkoholdehydrogenase bewerkstelligt wird. Als Zwischenprodukt entsteht Acetaldehyd, dem ein wesentlicher Anteil an der schädigenden Wirkung des Alkohols auf die Zellen der Leber und anderer Organe zugeschrieben wird.

ÜBERMÄSSIGER ALKOHOLKONSUM VERURSACHT DREI WICHTIGE LEBERERKRANKUNGEN: DIE ALKOHOLISCHE FETTLER, DIE ALKOHOLHEPATITIS UND DIE LEBERZIRRHOSE.

Während die alkoholische Fettleber ohne Entzündungszeichen unter Alkoholabstinenz vollständig rückbildungsfähig ist, kommt der alkoholischen Hepatitis entscheidende Bedeutung für die Prognose der Lebererkrankung zu. Problematisch ist besonders die ohne Gelbsucht einhergehende Form, bei der eine Lebervergrößerung und erhöhte „Leberwerte“ oft nur als Zufallsbefund entdeckt werden. Die Zeichen einer mittelschweren Alkoholhepatitis sind Lebervergrößerung, Hautzeichen chronisch Leberkranker und Gelbsucht. Häufig treten Symptome wie Appetitlosigkeit, Übelkeit, Druckgefühl, Schmerzen im Oberbauch sowie Fieber auf. Laborbefunde bei Alkoholhepatitis sind eine stark erhöhte y-GT, leicht erhöhte Werte für GOT und GPT sowie ein Anstieg der Aktivität der alkalischen Phosphatase.

Bekanntlich ist die alkoholinduzierte Leberzirrhose irreversibel. Durch Weglassen des Alkohols ist jedoch in jedem Stadium noch eine Besserung der Leberfunktion zu erzielen. Bei weit fortgeschrittener Zirrhose mit Komplikationen und drohendem Leberversagen bleibt häufig nur die Organtransplantation. Voraussetzung für eine Lebertransplantation bei alkoholischer Leberzirrhose ist unter anderem zuverlässige Alkoholabstinenz sowie ein intaktes soziales Umfeld. ◀

Priv.-Doz. Dr. med. Siegfried Walker,
Chefarzt der Inneren Abteilung I, Krankenhaus
Bietigheim, 74321 Bietigheim-Bissingen

Phantasievolle Drinks - ganz ohne Alkohol

•Hip-Hop-Delmonte-Cocktail

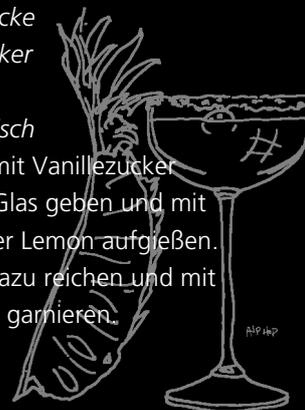
1 EL Ananasstücke

1 Pr. Vanillezucker

Bitter Lemon

Ananasstück frisch

Ananasstücke mit Vanillezucker bestreuen, ins Glas geben und mit gekühltem Bitter Lemon aufgießen. Cocktailspieß dazu reichen und mit frischer Ananas garnieren.



•Winner

1/8 l klarer Traubensaft

1/16 l Zitronensaft

Apfelsaft klar

Eiswürfel

Alles gut vermischen und mit Apfelsaft auffüllen



•Life Style

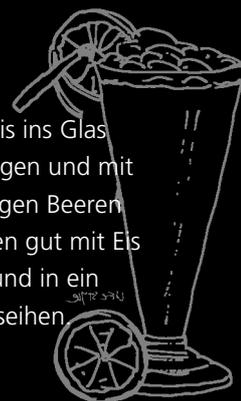
3 EL Johannisbeeren

2 Kugeln Vanilleeis

0,2 l kalte Milch

2 EL Schlagsahne

Johannisbeeren mit Eis ins Glas geben, Milch hinzufügen und mit Sahnehaube und einigen Beeren garnieren. Alle Zutaten gut mit Eis im Shaker schütteln und in ein vorgekühltes Glas abseihen.



Abkürzungen:

EL = Eßlöffel, Pr = Prise

Mit freundlicher Genehmigung
des Kohlhammer Verlages, Stuttgart.

ENDLICH KONNTE ICH ALLE MEINE FRAGEN LOSWERDEN.

Bettina Nowak berichtet: 1979 erkrankte ich während meiner Ausbildung zur Zahnarzthelferin an einer Non A Non B-Hepatitis (heute Hepatitis C). Nach mehreren akuten Schüben in den folgenden Jahren wurde die Diagnose einer chronisch aktiven Hepatitis Non A Non B gestellt. Als Folge davon entwickelte sich schon frühzeitig eine Leberzirrhose.

Die Diagnosen wurden jeweils durch ständige Blutuntersuchungen und mehrere Leberbauchspiegelungen mit Leberbiopsien gestellt. Die Therapie beschränkte sich auf permanente Cortison-Gaben, zeitweise in Verbindung mit einem Immunsuppressivum. Nach 8 Jahren verschlimmerte sich mein Zustand akut. Bei meiner Einlieferung in eine Uni-Klinik wurde dabei erstmals die Diagnose einer autoimmunen Hepatitis gestellt. Unter konsequenter Einnahme von Immunsuppressiva und Cortison stabilisierte sich schon bald mein Zustand.

Leider verschlechterte sich meine Lebensqualität durch Begleiterkrankungen. Ein durchgebrochenes Zwölffingerdarmgeschwür konnte gerade noch rechtzeitig operativ versorgt werden. Aufgrund der nun mehr kompletten Leberzirrhose hatten sich jetzt Krampfadern (Oesophagusvarizen) in der Speiseröhre entwickelt, die durch regelmäßige Magenspiegelungen beobachtet wurden. Trotzdem kam es 1992 zu einer lebensbedrohlichen Blutung aus den Varizen in den Magen. Nach dem ersten Noteingriff in der Klinik wurden diese, teilweise wiederkehrenden Varizen in mehreren Einzelsitzungen verödet.

Nach einem halben Jahr brachten die Verödungen nicht mehr den erwünschten Erfolg. Deshalb hat man mir zur Anlage eines TIPS geraten. Dies ist ein Drahtgitterröhrchen, das über die Halsvene bis in die Leber vorgeschoben wird und dort eine Querverbindung zwischen Hohlvene und Pfortader herstellt. Dadurch wurde der Blutstau vor der Leber spontan entlastet und die Varizen bildeten sich rasch zurück. Damit war die Gefahr einer akuten lebensbedrohlichen Blutung gebannt. Zu diesem Zeitpunkt stand bei mir jedoch schon der Entschluß fest, mich einer Lebertransplantation zu unterziehen.

Bei meinem ersten Besuch in der Transplantationsambulanz wurde ich auf einen Aushang von Frau Jutta Vierneusel aufmerksam. Darin bot sie als „Betroffene“ allen Interessierten ihre Hilfe sowie Treffen mit anderen Lebertransplantierten an. Da ich mich ja noch in der Vorbereitungsphase zur LTX befand, kamen mein Mann und ich zu dem Schluß, daß Gespräche



mit Transplantierten bestimmt sehr aufschlußreich wären. So setzte ich mich schon bald mit Frau Vierneusel in Verbindung und wurde gleich zum nächsten Treffen nach Heidelberg eingeladen. Ich war ganz begeistert. Endlich konnte ich alle meine Fragen loswerden.

Nach unserer Ankunft in Heidelberg suchten mein Mann und ich nach der Gruppe „typischer Leberpatienten“ - wie wir dachten. Zu meiner Verwunderung war ich die einzige, die an ihren gelben Augen zu erkennen war. Auf einer gemeinsamen Bootsfahrt bekamen wir sehr rasch Kontakt. In vielen Einzelgesprächen wurden meine Fragen bereitwillig beantwortet. Auch für meinem Mann war der Austausch mit Angehörigen eine wertvolle Erfahrung. Wir folgten daraufhin allen Einladungen nach Heidelberg. Dabei wurden interessante Vorträge rund um die Transplantation organisiert. In der Zwischenzeit hat sich aus dieser Gemeinschaft die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V. gegründet.

Im November 1994 kam ich dann endlich auf die Warteliste. Ich war froh, denn mein Schlafbedürfnis wurde immer größer, meine Vergeßlichkeit immer schlimmer, und meine Kraft und Energie war so gut wie aufgebraucht. Ich wollte nur noch transplantiert werden. Frau Vierneusel riet mir zu Atemgymnastik und Konditionstraining. Aber aufgrund meiner ständigen Müdigkeit konnte ich mich nicht zu diesem Schritt überwinden. Im Nachhinein weiß ich, wie wichtig dieses Training zur OP-Vorbereitung gewesen wäre.

Anfang Januar wurde ich dann endlich transplantiert. Obwohl ich schon ab dem zweiten postoperativen Tag nicht mehr beatmet wurde, hatte ich dennoch erhebliche Atemprobleme.

Diese habe ich dann nur durch intensive, über 24 Stunden andauernde Atemtherapie überwinden können. Erstaunlicherweise konnte ich dann schon nach vier Wochen aus der stationären Behandlung entlassen werden. Nach kurzem Zwischenaufenthalt zu Hause habe ich dann die Anschlußheilbehandlung angetreten, um hier meine körperliche Leistungsfähigkeit wieder aufzubauen. Auch haben viele Gespräche mit anderen Patienten, auch solchen, die auf eine LTX vor-

bereitet wurden, zu meiner psychischen Stabilisierung beigetragen.

Alles in allem hat mir die Kur wieder richtig Kraft gegeben. Besonders auffällig ist mein gesunder Appetit, auch mal auf deftige Sachen, ohne dabei ein Gramm zuzunehmen. Außerdem habe ich meine frühere Unternehmungslust und Lebensfreude wiedergefunden, bin viel unterwegs, trainiere regelmäßig in einem Fitness-Studio und der Haushalt geht mir auch wieder leichter von der Hand. Zukunftspläne habe ich auch. Ich würde gerne einen Halbtagsjob übernehmen, bei dem ich meine Kreativität einbringen kann, es sei denn, es kündigte sich in Kürze Nachwuchs an. «



LEBER SCHENKTE NEUES LEBEN

Der Vergleich zwischen vorher und nachher klappt bei Ulrike Sing so gut wie in den Illustrierten. Die Fotos auf dem Tisch zeigen eine unförmige Frau, heute sitzt sie uns schlank und sportlich im Sessel gegenüber.

Doch Ulrike Sing hat nicht gegen überflüssige Pfunde, sondern gegen eine heimtückische Lebererkrankung gekämpft.



Eine Zystenleber habe sie gehabt, sagt die heute 40jährige und daß sie am Ende daran gestorben wäre, wenn sich nicht rechtzeitig ein geeigneter Spender gefunden hätte. Hinter dem, was sie in nüchternen Worten zusammenfaßt, steht ein rund zehnjähriger Leidensweg.

Er begann 1985, als bei ihr eher zufällig eine Zystenleber diagnostiziert wurde. Ulrike Sing konnte dieses Untersuchungsergebnis einigermaßen einordnen, denn ihre Familie ist durch Zystennieren vorbelastet: eine Erkrankung, die auch die Leber in Mitleidenschaft ziehen kann. Sehr viel mehr hätten ihr die Mediziner damals auch nicht sagen können, erinnert sie sich, und in ihrer Stimme schwingt etwas Bitterkeit mit, wenn sie von den Ärzten erzählt, für die Leberpatienten ganz selbstverständlich auch Alkoholprobleme haben müssen.

“Abwarten wie sich das entwickelt”, rieten die Ärzte der Patientin.

Ulrike Sing und ihr Lebenspartner wurden daraufhin selbst aktiv und knüpften Kontakte zur Medizinischen Hochschule in Hannover, von der sie als Spezialklinik für Leberprobleme gehört hatten.

Mit einer Benefiz-Show wirbt Sängerin Angie St. John

SONGS BESEELT VOM

für die Organspende. In ihren Liedern singt sie von Liebe, Sehnsucht, Herzschmerz und dem Mann ihrer Träume.

Daß ihr eigenes Leben bisher nicht so romantisch verlief, ahnt niemand, der die energiegeladene Sängerin alias

Angelika Sohmen auf der Bühne stehen sieht.

“Budd-Chiari-Syndrom“, Verschuß der großen Lebervenen, lautete vor acht Jahren ihre tödliche Diagnose. Kurz vorher hatte sie mit der Schallplatte “Letter from my heart“ den ersten Durchbruch geschafft.

Im April 1988 wird ihr an der Medizinischen Hochschule Hannover von Professor Rudolf Pichlmayr eine neue Leber transplantiert. Der Traum von der großen Karriere scheint geplatzt, andere Dinge rücken in den Vordergrund: “Wenn ich einmal in der Lage bin, etwas für die Organspende zu tun, dann nutze ich die Gelegenheit“, schwor sich damals die 32jährige. Acht Jahre später, am Jahrestag ihrer Transplantation, macht sie ihr Versprechen wahr: Mit der Benefiz-Show “Spirit of Harmony“ in ihrem Geburtsort Winsen bei Hamburg startet die Sängerin eine Tournee durch ganz Deutschland. Der Erlös der Konzerte geht an das von Pichlmayr

gegründete Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche nach Organtransplantation in Stronach.

Mit viel persönlichem Engagement hat Angelika Sohmen ein vierstündiges buntes Programm zusammengestellt und prominente Unterstützung für den guten Zweck gewonnen: Bekannte Sänger wie Mary Roos und Hans Hartz waren nur einige Höhepunkte des Abends. Zahlreiche regionale Künstler, ein Swing-Orchester, Bauchtanzgruppe, Zauberer und Tombola bereiteten den 350 Zuschauern der Winsener Stadthalle einen unvergeßlichen Abend.

Das Interesse an der Benefiz-Tournee ist auch bei den Medien groß: Neben den regionalen Tageszeitungen berichteten TV-Sender wie RTL und Sat1 über die Initiative, der mittlerweile in Hamburg lebenden Sängerin.

Ab 1989 fuhr die gelernte Industriekauffrau dann einmal jährlich zur Kontrolle nach Niedersachsen, sonst führte sie ein ganz normales Leben.

Wie hochschwanger

“Soweit das eben möglich war“, sagt sie, denn im Verlauf der Erkrankung war ihr Oberbauch immer mehr angeschwollen. “Ich sah aus wie hochschwanger“, kommentiert Ulrike Sing heute schmunzelnd. Aus dem, was sich hinter ihrer Leibesfülle wirklich verbarg, habe sie dann keinen Hehl gemacht, vor allem zum Schluß nicht mehr, als sie bis auf die Bauchpartie total abgemagert war und nur noch Leggings und weite T-Shirts tragen konnte.

Das war Ende 1993, als man in Hannover schon offen über eine Lebertransplantation sprach. Angst habe sie davor nie gehabt, sagt die optimistische Frau, weder als man ihren geschwächten Körper stationär auf die Transplantation vorbereitete, noch als sie mit dem Euro-Piepser ausgestattet daheim in Gmünd auf den erlösenden Anruf wartete.

Vierstündige Operation

Der Anruf kam bereits am 16. April 1994, kurz vor Mitternacht. Trotz ihrer seltenen Blutgruppe, so hieß es da, sei so schnell ein passendes Spenderorgan gefun-

den worden. Stunden später saß Ulrike Sing im Flugzeug, und bereits einen halben Tag danach war ihr in einer vierstündigen Operation ein neues Leben geschenkt worden. Heute erinnert Ulrike Sing nur noch die tägliche Tabletteneinnahme und die vierteljährliche Routineuntersuchung in der Klinik an ihr schweres Leiden. “Ich hab’ halt auch ein bißchen Glück gehabt“, resümiert sie; zum einen, weil laut Statistik nur bei etwa fünf Prozent aller Leberpatienten die Transplantation so optimal verläuft wie in ihrem Fall. Und zum anderen, weil für sie überhaupt und dann auch noch so schnell ein Spenderorgan gefunden wurde.

Engagement für andere

Deshalb stand für die Gmünderin schon im Krankbett fest, “daß ich die Organspende zu meinem Hauptthema mache“. So sieht sie die “Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte“, die sie Mitte 1995 für den Altkreis Gmünd initiierte, auch nicht nur als Anlaufstelle für Leberpatienten. Den derzeit noch kleinen Kreis der Betroffenen würde sie gerne um all jene erweitern, die sich generell bei dem Thema Organtransplantation angesprochen fühlen, sei es als potentielle Spender oder als Empfänger. «

*Aus Gmünder Tagespost vom 25.6.96,
mit freundlicher Genehmigung der Redaktion.*

GEIST DER HARMONIE



Kurz nach ihrer Transplantation war sich Angelika Sohmen allerdings noch nicht so sicher, ob sie mit ihrem Schicksal an die Öffentlichkeit gehen soll. “Damals hat mir jeder geraten, die Transplantation lieber nicht zu erwähnen. Mit Krankheit wollte eben keiner etwas zu tun haben.“ Heute steht Angie St. John zu ihrer Geschichte. “Jetzt, wo so viele Organspenden fehlen, ist der Zeitpunkt gekommen, an dem man etwas dazu sagen muß.“ Ihr Publikum will sie auf keinen Fall bedrängen, aber einen Hinweis auf die lebensrettende Organtransplantation will sie sich bei ihren Konzerten nicht nehmen lassen. Broschüren und Organspendeausweise werden daher auch in Zukunft bei ihrer Tournee im Foyer ausliegen.

Bedenken, ob man denn auch noch nicht zu alt für eine Organspende ist, räumt sie schlicht und einfach beiseite: “Wer jung genug ist, ein Organ zu empfangen, der ist auch jung genug, um ein Organ zu spenden.“ «

*Aus KfH-Aspekte Nr. 2'96,
mit freundlicher Genehmigung der Redaktion.*

Da aufgrund von Organmangel nur die Hälfte der erforderlichen Transplantationen durchgeführt werden können, setzten sich prominente Sportler, Sportfunktionäre und Mediziner zusammen mit Bundesgesundheitsminister Horst Seehofer (CSU) für einen Bewußtseinswandel der Bundesbürger im Verhältnis zu Organspenden ein.

VORBILD FÜR ALLE



Prominente Sportler werben für mehr Organspenden. Eine Initiative von Hans Wilhelm Gäb.

Bei der Vorstellung der Aktion „Sportler für Organspende“ am Dienstag, dem 4. Juni in Bonn plädierte der Präsident des FC Bayern München, Franz Beckenbauer, für eine größere Bereitschaft zur Organspende. Nur die Hälfte der in Deutschland erforderlichen 7.000 bis 8.000 Organverpflanzungen könne wegen Organmangels vorgenommen werden, sagte der Transplantationsmediziner Prof. Peter Neuhaus (Berlin).

Die Hälfte aller verpflanzten Organe kommt aus dem Ausland.

Nach Seehofers Angaben gab es in der Bundesrepublik 1995 nur 1.062 Organspender. Nur ein Drittel aller Krankenhäuser sei überhaupt bereit, mögliche Organspender zu melden, sagte der Minister. Er warnte vor einer nachlassenden Bereitschaft im Ausland, dem „Organimportland“ Deutschland weiter auszuweichen.

Für die Aktion „Sportler für Organspende“ setzen sich bislang unter anderem der Deutsche Fußballbund, die bei den Olympischen Spielen siegreiche Hockeymannschaft, der Fußballer Jürgen Klinsmann und der Bergsteiger Reinhold

Messner ein. Ins Lebens gerufen wurde die Aktion vom Opel-Aufsichtsratsmitglied Hans Wilhelm Gäb. Er war selbst Empfänger einer gespendeten Leber.

Nach Angaben des „Arbeitskreises Organspende“ wurden 1995 in Deutschland 3.368 Organtransplantationen vorgenommen gegenüber 3.183 im Vorjahr. In 2.128 Fällen wurden Nieren verpflanzt, außerdem 498 Herzen und 595 Lebern. Auch 63 Bauchspeicheldrüsen und 84 Lungen wurden transplantiert. Gestiegen sei allerdings die Zahl der Patienten auf Wartelisten. Auf eine Niere hofften fast 10.000 Menschen in Deutschland.

Am 1. Juni, dem Tag der Organspende, bot der Deutsche Fußballbund anlässlich des Länderspiels Frankreich-Deutschland in Stuttgart ein Forum für Information der Zuschauer über Organspende. Vor dem Spiel wurde der Song „I love to live“ vorgetragen, der eigens für diese Aktion von Axel Gundlach und Frank Moesner komponiert worden ist. „Unser Lied soll allen helfen, deren Leben von einer Transplantation und somit von der Spendebereitschaft der Bevölkerung abhängt“ erklärten die Produzenten. «

Nach einem dpa-Bericht

ES FREUT MICH, DASS ICH SO VIELEN MENSCHEN HILFEN KONNTE!

„Mein Name war Wolfgang Plänker, geb. am 14.08.61,

gestorben durch Hirntod am 1. Februar 1995 gegen 16.30 Uhr in Bonn.“

Ich kann Euch leider nicht mehr selber schreiben, um Euch Mut und Hoffnung zu geben. Deshalb beauftrage ich meine Mutter Mechthild Dreger!

Selbst hatte ich keinen Organspenderausweis, aber meine Familie wußte von meiner Einstellung dazu. Meine Angehörigen konnten sich davon überzeugen, daß alles für mich nach dem Unfall am 25. Jan. 1995 in der Gemeinde Wachtberg, hinter Bad Godesberg, km 2.121 getan wurde, um mein Leben durch Intensivmedizin und Notoperation zu retten.

Gott hat es so gewollt, daß ich, obwohl mein Auto nur noch Schrott war, gesunde Organe behielt. So lebt etwas von mir in Euch weiter.

Es freut mich besonders, daß alle entnommenen Organe erfolgreich transplantiert werden konnten: die Leber erhielt ein 45-jähriger. Die Bauchspeicheldrüse erhielt ein junger Diabetiker in Gießen. Beide Nieren blieben bei zwei Patienten in Bonn. Das Herz wurde in München transplantiert. Eine Hornhaut ging nach Koblenz und eine blieb in Bonn.



Jetzt können wenigstens zwei Blinde auf einem Auge wieder sehen.

Mir sind, obwohl ich tot war, für meine Augen Kontaktlinsen aufgesetzt worden. Ich bin mit Respekt und Dankbarkeit behandelt worden. Wie meine Mutter auch jetzt wieder von Frau Backhaus erfahren hat, geht es allen Empfängern gut. Sie können wieder ein normales Leben führen (bis auf kleine Einschränkungen, wie täglich Medikamente gegen die Abstoßung zu nehmen). Es freut mich, daß ich so vielen Menschen helfen konnte. So ist die Sinnlosigkeit meines Unfalltodes ein wenig gemildert worden. Dieses war meine letzte Liebe an Euch, deshalb:

Laßt nur Sonne in Euer Herz, die Sorgen draußen, dankt Gott für jeden neuen Tag und Ihr werdet sehen, dann geht Alles!

Ich wünsche mir mehr Spendebereitschaft. Seit meinem Tod engagiert sich meine Mutter dafür: z.B. „Aktuelle Stunde“ WDR 3, im Rundfunk, bei der Veranstaltung der IKK Essen, Thema Organspende, und am 27. November 95 im RTL um 15 Uhr mit Ilona Christen.

*Anmerkung der Redaktion:
Diesen Brief erhielt die Redaktion von Frau Mechthild Dreger, Essen,
der Mutter von Wolfgang Plänker. Wir sind sehr dankbar dafür,
denn er macht Mut und hilft bei der Entscheidung unsicherer Menschen
zum Ja zur Organspende.*

NOCH IMMER NICHT VERABSCHIEDET. DAS NEUE TRANSPLANTATIONSGESETZ

Seit 1978 ist diese unsere Republik dabei, die Verabschiedung eines Transplantationsgesetzes immer wieder hin-, her- und hinauszuschieben. So jetzt wieder. Am 19. April 1996 war die erste Lesung im Bundestag. Als nächstes erfolgt eine erneute Anhörung zur Hirntoddefinition (Ende Sept./Anfang Okt.), dann geht das Gesetz in den Gesundheitsausschuß, schließlich nochmals in den Bundestag, und zuletzt wird es dem Bundesrat vorgelegt.

Es ist also damit zu rechnen, daß es nicht vor 1997 verabschiedet wird. Der „Runde Tisch Organerkrankter“ hat in seiner ersten Resolution an Gesundheitsminister Seehofer, an den Gesundheitsausschuß und die Sozialausschüsse der Fraktionen gegen diese weitere Verzögerung protestiert. Denn täglich sterben bei uns Menschen, weil sie kein Organ bekommen. Wie sollen die Menschen zum Tragen eines Spenderausweises motiviert werden, wenn die Regierung dafür nicht bald eine sichere Grundlage schafft? Wir empfehlen jedem, seinen Abgeordneten anzusprechen und ihn auf die Dringlichkeit dieses Gesetzes hinzuweisen.

Was bringt das Gesetz nun Neues gegenüber der bisherigen Praxis?

Zunächst einmal scheint es im Bundestag eine Mehrheit für die „erweiterte Zustimmungslösung“ zu geben. Das heißt, die bisherige Praxis wird fortgeführt, mit dem kleinen Unterschied, daß die Angehörigen einer Organentnahme, indirekt zustimmen, wenn sie sich innerhalb einer vereinbarten Frist nicht dagegen äußern. Die Widerspruchslösung, die z.B. in Österreich und in Belgien praktiziert wird, ist damit vom Tisch. In der ehemaligen DDR galt sie schon lange.

Weitere wichtige Grundlagen des neuen Gesetzes:

→Es wird ein *rechtlicher Schutz* gewährt, die Organspende abzulehnen. →Es werden *die organisatorischen Voraussetzungen* der Entnahme, der Vermittlung und der Übertragung geschaffen. →Die Ver-

mittlung der Organe soll nach medizinischen Kriterien erfolgen, das heißt, es soll eine *Gleichbehandlung aller Wartepatienten* gesichert werden. →*Der Organhandel wird bestraft*, ebenso die unrechtmäßige Entnahme und Übertragung. →Die Bevölkerung soll durch *sachgerechte Information* über die Spende, die Entnahme, die Vermittlung und Übertragung aufgeklärt werden. Das Ziel ist, daß möglichst viele Bürger und Bürgerinnen zu Lebzeiten eine *persönliche Entscheidung* treffen und diese durch den Spenderausweis dokumentieren. Dies sind die wesentlichen Inhalte. Darüber hinaus werden noch eine Reihe anderer Aspekte gesetzlich geregelt bzw. gesichert, z.B. die Würde und Achtung des Leichnams.

Grundsätzlich ist festzustellen, daß eine gesetzliche Regelung, die den Hirntod nicht eindeutig als Todeszeitpunkt festlegt, das Ende der Transplantationsmedizin bedeutet.

Was können wir tun? Wie bisher weiter durch verschiedene Aktivitäten wie Vorträge und Infostände am Tag der Organspende zur Aufklärung beitragen. Dies bleibt jedoch „ein Tropfen auf den heißen Stein“. Was jedoch fehlt, ist eine bundesweite Versorgung mit Organspenderausweisen. Bisher ist eine flächendeckende Verteilungsaktion nur in Bayern durch die AGO (Arbeitsgruppe Organspende) mit Unterstützung der AOK und des Arbeitskreises Organspende angelaufen, die sich jetzt bemühen, auch in anderen Bundesländern zusammen mit verschiedenen Gruppierungen eine solche Aktion durchzuführen.

NSGGESETZ

In manchen Städten werden Spenderausweise zusammen mit dem Reisepaß, dem Personalausweis oder mit dem Führerschein ausgehändigt. Es ist eigentlich verwunderlich, daß im Gesetzesentwurf diese flächendeckende Verfügbarkeit von Spenderausweisen nicht geregelt ist, sie bleibt also „Privatinitiative“. Und das ist so nicht in Ordnung!

Was sollte noch getan werden?

Wir meinen, daß auch verstärkte Anstrengungen bei der Vorsorge und in der Forschung notwendig sind. Durch Früherkennung einer Hepatitisinfektion kann so mancher vor einer späteren evtl. unumgänglichen Transplantation bewahrt werden. Auch in der Medizintechnik („Lebermaschine“) ist die Forschung voranzutreiben, um durch eine vorübergehende Behandlung der Leber die Chance zu geben sich zu erholen und so eine Transplantation zu vermeiden. Das Heil liegt also nicht unbedingt allein bei der Forcierung der Transplantation sondern bei der Forschung, zumal Organe nicht unbegrenzt zur Verfügung stehen. ◀ *Die Redaktion*

Hinweis:

Der Wortlaut der Gesetzesvorlage und der 1. Lesung im Bundestag am 19. April 1996 (99. Sitzung des Deutschen Bundestages) kann als Drucksache des Bundestages „Plenarprotokoll 13/99“ bei der Bundesanzeiger Verlagsgesellschaft mbH, Pf 1320, 53003 Bonn, Tel. 0228-3 82 08 40, Telefax 0228-3 82 08 44 gegen eine Gebühr angefordert werden. Oder Sie fordern ihn bei Ihrem Abgeordneten an.

PRÄMIERTE GERÜCHTE:

“MIT ORGANHANDEL WOLLEN WIR NICHTS ZU TUN HABEN!”

Umfragen zeigen: Vor allem Schlagzeilen über Geschäfte mit Organen schaffen ein negatives Klima für die Organspende in Deutschland. Zwar gibt es hierzulande keine Geschäfte mit Organen; doch kommen aus dem Ausland immer wieder Horrormeldungen über den Verkauf, ja sogar Raub von Organen, deren Wahrheitsgehalt kaum zu ermitteln ist.

Das dieser durchaus kritisch zu prüfen ist, haben zwei Fälle von „vorbildlichem“ Aufdeckungsjournalismus über Organraub gezeigt. Beide Reporterinnen wurden dafür ausgezeichnet.

Nachträglich stellte sich jedoch heraus, daß ihren aufsehenerregenden Berichten jede Grundlage fehlte. Konsequenzen hatte dies für die Journalistinnen nicht. Die französische Reporterin Maria-Monique Robin darf den Preis für Ihre Fernsehreportage „Augendiebe“ über Organhandel in Südamerika behalten, obwohl ein Experten-Komitee zu dem Schluß kam: Den Fall des kolumbianischen Jungen, dessen Augen gewaltsam geraubt worden seien, hat es nie gegeben.

„Eine absichtliche Fälschung ist nicht anzunehmen“, begründete die Jury ihre Entscheidung gegen eine Aberkennung des Preises.

Die brasilianische Journalistin Ana Beatriz Magno erhielt ihre Auszeichnung sogar vom spanischen König überreicht. Doch auch hier stellte sich heraus: Eine Organmafia, die brasilianische Kinder angeblich zur Adoption nach Italien bringt und sie dann als Organspender mißbraucht, existiert nicht.

Fälle und Fakten gab es nicht, stellten Polizei, Menschenrechtsorganisationen und Journalisten-Kollegen fest. Was es jetzt dafür gibt, sind hartnäckige Gerüchte bei Medien und Politikern sowie die Abneigung vieler Menschen gegen das Thema Organspende.

Was ist der Grund, daß die beiden Journalistinnen Untaten erfunden oder im besten Falle ungenau recherchiert haben? Der Druck auf die Medien, hohe Auflagen oder Quoten zu produzieren, wächst. Im Nachrichten-Lärm werden vor allem Sensationsgeschichten gehört. Das schnellelebige News-Geschäft läßt kaum Zeit, spektakuläre Meldungen zu überprüfen. Das sind Erklärungen, Entschuldigungen sind es nicht.

In der Wissenschaft gilt: Je unglaublicher die Thesen, die ein Forscher aufstellt, desto mehr muß er sich anstrengen, sie auch zu beweisen. Vielleicht wäre das kein schlechtes Motto für den Enthüllungs-Journalismus. ◀ *Annette Tuffs*

Aus KfH-Aspekte 2'96, mit freundlicher Genehmigung der Redaktion

ORGANTRANSPLANTATION UND

Voraussetzung hierfür ist, daß der transplantierte Patient lernt, mit seinem gespendeten Organ sorgfältig umzugehen. Zum Beispiel sind nach einer Untersuchung aus den USA 15 % der Fälle von Organverlusten nach Nierentransplantation auf die mangelhafte Mitarbeit des Patienten zurückzuführen. Die Standardimmunsuppression besteht heute aus einer Kombination der Medikamente Prednisolon (Decortin H), Azathioprin (Imurek) und Cyclosporin (Sandimmun) sowie FK 506 (Prograf). Sie beugt der Abstoßungskrise vor, immer verhindert werden kann sie nicht.

Am sichersten ist die medikamentöse Immunsuppression, wenn sie täglich in der vorgegebenen Dosierung zum gleichen Zeitpunkt eingenommen wird und die Überwachung durch regelmäßige Besuche beim lebertransplantationserfahrenen Arzt einschließlich Laborkontrollen erfolgt. Zusätzlich muß sich der Patient selbst überwachen (z.B. tägliche Blutdruckmessungen, Gewichts-, Temperaturkontrolle und subjektive Einschätzung), damit man eine Abstoßungskrise, bedrohliche Erkrankung oder Komplikation frühzeitig erkennt und unverzüglich behandelt, bevor es lebensbedrohlich wird.

Die Probleme der Immunsuppression sind:

Bei Unterdosierungen treten Abstoßungskrisen auf. Bei Überdosierungen Unterdrückung der Infektabwehr, lebensbedrohliche Infektionen können auftreten. Zusätzlich kommen toxische Nebenwirkungen hinzu.

Bei unregelmäßiger Medikamenteneinnahme ergeben sich gleichzeitig Über- und Unterdosierungen im Tagesverlauf mit den o.a. Komplikationen.

Bei jeder Immunsuppression besteht ein erhöhtes Risiko, daß bösartige Erkrankungen neu auftreten oder wieder auftreten. Jedes der o.g. Medikamente hat seine spezifischen Nebenwirkungen.

Änderungen an der Immunsuppression dürfen nur in Absprache mit den behandelnden Ärzten und dem Transplantationszentrum erfolgen. Die Medikamente werden auf die für den Patienten persönlich optimale Dosis angepaßt. Daher erfolgen an dieser Stelle keine Dosierungsangaben, da diese individuell sind. Neben der Liste ihrer Medikamente müssen die Patienten ihre persönlichen Richtwerte für die Organfunktionsparameter, Blutbild und Cyclosporin bzw. FK506 - Spiegel kennen. Zwei Beispiele sollen verdeutlichen warum:

Die Resorption (Aufnahme) von Cyclosporin aus dem Darm ins Blut - und somit der wirksame Blutspiegel - hängt von der Nahrungsaufnahme ab. Bei gleichmäßiger Ernährungs- und Lebensweise bleibt dies konstant,

bei ungleichmäßigen Eß- und Lebensgewohnheiten nicht. Bei Blutspiegelschwankungen muß die Ursache abgeklärt werden.

Bei einigen Transplantierten ist der Harnsäuregehalt im Blut erhöht. Falls Azathioprin (z.B. Imurek) im Rahmen der Immunsuppression eingenommen wird, darf der Harnsäurespiegel nicht mit dem Medikament Allopurinol (z.B. Zyloric) gesenkt werden, da der Abbau von Azathioprin durch Allopurinol blockiert wird und es somit zur Überimmunsuppression mit Blutarmut kommt.

In den nächsten Jahren werden neue immunsuppressive Substanzen verfügbar sein, die zum Teil zugelassen sind, zum Teil noch erprobt werden.

Zum Beispiel ist Cyclosporin in einer chemischen Aufbereitung erhältlich, die die o.g. Blutspiegelschwankungen in Abhängigkeit von der Nahrungsaufnahme reduzieren soll. Bei der Umstellung von Sandimmun (alt) auf Sandimmun Optoral (neu) ist zu beachten, daß individuell Abweichungen von den bisherigen Blutspiegeln möglich und daher Dosisanpassungen notwendig sind. Gleiches gilt für eine Umstellung von Sandimmun Trinklösung (flüssig) auf Sandimmun Kapseln Umgestellt werden sollte nur unter Kontrolle und in Absprache mit den behandelnden Ärzten und dem Transplantationszentrum. Ein hin und her Wechseln zwischen den einzelnen Sandimmunformen muß unterbleiben, andernfalls treten aufgrund unzuverlässiger Blutspiegel Abstoßungen und gefährliche Nebenwirkungen auf.

Abgesehen von der Immunsuppression soll und kann der transplantierte Patient ganz normal leben. Bereits in der Phase vor der Lebertransplantation ist eine Vorbereitung notwendig mit dem Ziel, den auf die Transplantation Wartenden körperlich und psychisch zu stabilisieren. Dies ist letztendlich aber nur durch die Eigeninitiative der Patienten und seiner Familie möglich. Die Ärzte können beraten, die Selbsthilfegruppe kann motivieren, die Initiative zum Engagement für das Leben muß der Patient selbst ergreifen.

Der Öffentlichkeit ist zu zeigen, daß durch die Organspende sich dem chronisch leberkranken Mitmenschen mittels der Lebertransplantationen eine völlig neue Lebensperspektive eröffnet. Die Aufforderung der Bevölkerung zur Bereitschaft zur Organspende durch die Ärzte ist nur glaubwürdig, wenn sie von den Patienten unterstützt wird. Gemeinsam müssen wir die Initiative ergreifen, um den positiven Sinn einer Organspende aufzuzeigen.

PERSPEKTIVEN DER -SPENDE?

Die Langzeitergebnisse der Organtransplantation haben sich in den letzten Jahren verbessert. Die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva

sind heute bekannt und aus Erfahrung leichter steuerbar. Langfristig sind bei der Transplantation von Herzen, Lebern oder Nieren Organfunktionsraten von 70% nach fünf bzw. 60% nach zehn Jahren Realität.

Überzeugend ist es, wenn wartende und transplantierte Patienten selbst auf die Mitmenschen zugehen, die noch nie einen Transplantierten oder Wartenden gesehen haben.

Im ersten Moment wird man wie ein Weltwunder angesehen, aber nur die persönliche Betroffenheit motiviert jemanden, einen Organspendeausweis auszufüllen.

Ganz dramatisch erlebten wir das auf einer Aktion vom Transplantationszentrum Tübingen und transplantierten Patienten zum Tag der Organspende auf dem Stuttgarter Flughafen 1994: Wir sprachen die Fluggäste direkt in der Schlange zum "check in" an.

Die Reaktion war interessant: ~25 % der Fluggäste waren positiv zur Organspende eingestellt, ~25 % waren beeindruckt, mit einem Herz-, Leber- oder Nierentransplantierten zu sprechen und ließen sich zur Information motivieren, ~25 % waren sehr ablehnend und desinteressiert zur Organspende, ~25 % konnte man nicht ansprechen. Sie waren mit der Flugangst oder dem Fliegen an und für sich total überfordert und nicht mehr handlungsfähig.

Sicher wirkt die Aktion zuerst komisch. Aber auch auf der Intensivstation kommt der Hirntod und die Frage nach Organspende in einer extremen Ausnahmesituation. Der plötzliche Tod durch die Hirnblutung oder den Unfall kommt unverhofft. Es gibt Parallelen zu der Situation, in der jetzt, Menschen auf dem Flug in den Urlaub auf ein verdrängtes Thema unerwartet angesprochen wurden. Die positive Einstellung und Bereitschaft zur Information verdeutlicht, daß eine intensive Aufklärungsarbeit notwendig ist, um Verständnis für die Organspende zu schaffen.

Die Handlungsunfähigkeit in extremen Situationen verdeutlicht, daß eine gute Betreuung notwendig ist, um Schockphasen wie bei einem plötzlichen Todesfall - analog zur Flugangst - ohne emotionelle Katastrophen durchzustehen. In den hunderten von Gespräche mit Angehörigen über die Frage der Organspende nach Hirntod konnte man immer wieder schemenhaft die gleichen Reaktionen der Menschen, wie oben bei den am Flughafen Angesprochenen beobachtet, sehen. Sehr gefreut hatte uns die zuvorkommende Unterstützung des Flughafens Stuttgart bei dieser Aktion.

Wie kann man die Mitmenschen dazu bringen, sich mit der Frage der Organspende auseinanderzusetzen? Zum Beispiel durch die Organisation von einem Vortrag in der Kolping-Familie, Im Fußballverein etc., den Patienten, Ärzte und Pflegekräfte gemeinsam mit dem Transplantationszentrum gestalten. Desillusionieren lassen sollte man sich nicht, wenn man mit einer Einzelaktion nur wenige erreicht, denn: wenn jeder transplantierte Patient in Baden-Württemberg fünfzig Mitmenschen zur Organspende motiviert wären das 200.000 Menschen. Wenn von diesen 200.000 wieder jeder 10 motiviert wären es 2.000.000 usw.. Und der Eine oder Andere kennt einen Journalisten bei der Tageszeitung, vom Fernsehen oder Rundfunk oder einen Abgeordneten im Bundestag, Landtag oder Kreistag. Der stete Tropfen der Kontaktaufnahme höhlt den Stein der Verdrängung.

Der Initiative des ersten Transplantationskoordinators in Tübingen, Herrn H. Smit, verdanken wir es, daß heute in jedem Krankenhaus ein Informationshandbuch über Organspende verfügbar ist. Alle Abläufe einschließlich der Hirntoddiagnostik sind transparent geregelt unter Beachtung des Transplantationskodex, verbindlich für alle Transplantationsmediziner. Dieser Transplantationskodex ist mit die inhaltliche Grundlage für den 1991 eingebrachten Entwurf für ein Transplantationsgesetz.

Die Motivation für das Engagement zur Organspende können besonders die Patienten beeinflussen. Zur Anregung folgendes Beispiel: Das Personal einer Intensivstation war sehr beeindruckt und erfreut, als ihr ehemaliger Patient, zwischenzeitlich herztransplantiert, die Treppe in den fünften Stock hochkam und sich für die gute Betreuung bedankte. ◀

Dr. C.L. Fischer-Fröhlich

Transplantationskoordinator Transplantationszentrum Tübingen

Chir. Universitätsklinik Tübingen, Hoppe-Seyler-Str. 3, 72076 TÜ

Tel. 07071/29-6600, Fax: 07071/44-532

OFFENER BRIEF AN DIE ANGEHÖRIGEN VON ORGANSPENDERN:

Herzlichen Dank für mein Leben!

Ich verdanke mein Leben einem gestorbenen Menschen, dessen Organ mir geschenkt worden ist, damit ich weiterleben kann. Er oder stellvertretend Sie als Angehörige haben Ja dazu gesagt.

Ich weiß, daß Ihnen diese Entscheidung nicht leicht gefallen ist, weil sie in einer Stunde der Trauer und des Abschiednehmens von einem lieben Angehörigen getroffen werden mußte. Ich weiß auch, daß es schwer ist, sich zu trennen und loszulassen. Die Fragen nach dem „Warum“ und „Warum jetzt“ und „Warum gerade er (oder sie)“ stellen sich unweigerlich. Es gibt darauf kaum eine Antwort. Und das ist schmerzlich.

Diese Fragen stellen sich auch Menschen und deren Angehörigen, die erfahren, daß sie so schwer erkrankt sind, daß ihr Leben nur durch eine Organspende gerettet werden kann. Diese Nachricht kommt genauso überraschend wie der Tod und ist unfassbar. Sie wissen und hoffen, daß die Transplantation für sie die Chance ist, weiterzuleben. Die Wartezeit bis zum Tage X, an dem die Nachricht kommt „wir haben eine Leber für Sie“ ist eine Zeit der Angst und des Bangens für alle Beteiligten. Hoffentlich wird es nicht zu spät sein?

Umso mehr danke ich meinem „Spender“ und seiner Familie für das Geschenk zu meinem Leben. Sie haben es mir mit Ihrem Ja zur Organspende gerettet.

Ich kenne Sie nicht und ich weiß auch nicht, ob der Verstorbene einen Spenderausweis hatte oder ob die Entscheidung von seinen Lieben in seinem Sinne getroffen worden ist. Es ist mir ein großes Bedürfnis, Ihnen meine Lebensfreude mitzuteilen. Meinem unbekanntem Lebensretter bzw. seinen Angehörigen, danke ich täglich für das große Geschenk in der Stunde der tiefsten persönlichen Betroffenheit. Vielleicht ist es ein Trost für Sie, daß jetzt irgendwo ein Mensch mit seiner Familie weiterlebt, vielleicht sind es sogar zwei, drei oder mehr.

Die Transplantation kann ich nur im Vertrauen annehmen, daß die Ärzte alles getan haben, um z. B. den durch einen Unfall lebensgefährlich Verletzten zu retten. Und erst dann das Organ zu entnehmen, wenn sich der Verstorbene zu Lebzeiten dazu eindeutig erklärt hat bzw. seine Angehörigen zugestimmt haben. Ich kann die Transplantation aber auch nur dann annehmen, wenn der Hirntod vor der Organentnahme nach den (künftig) gesetzlich geregelten und für die Medizin in der ganzen Welt verbindlichen Richtlinien festgestellt worden ist. Ich könnte mich meines Lebens nicht freuen, wenn ein anderer hätte sterben müssen, damit ich überlebe!

Weil ich also weiß, wie schwer die Entscheidung fällt, setze ich mich dafür ein, daß sich möglichst viele Menschen persönlich und verantwortet zur Organspende bekennen (oder sie auch eindeutig ablehnen), einen Spenderausweis bei sich tragen - und ihre Familien darüber informieren! Denn keiner weiß, wann seine Stunde schlägt. Und dann erspart er seinen Angehörigen einen großen Konflikt.

In großer Dankbarkeit
Ihr Unbekannter

GESPRÄCHS FORUM

Organspende „ein Akt der Nächstenliebe“ - Vertreter aus Medizin, Kirche,
Politik und Patienten bei Gesprächsforen zum Thema Organspende.



Foto: Stefan Kresin

Fast gleichzeitig fanden in Bietigheim-Bissingen und in Heidelberg im Hinblick auf den „Tag der Organspende“ Podiumsdiskussionen zum Thema Organspende statt. Die Initiatoren Jutta Vierneusel und Josef Theiss hatten sich zum Ziel gesetzt, der breiten Öffentlichkeit ein Forum zur Information und eine Gelegenheit zur sachlichen Auseinandersetzung mit dieser schwierigen und heiklen Materie zu bieten. Beide Veranstaltungen waren bestens und mit großer Unterstützung der AOK vorbereitet und durch eine intensive Öffentlichkeitsarbeit bekannt gemacht worden. Die Zahl der Teilnehmer blieb jedoch weit unter den Erwartungen. Es kamen nur relativ wenige Interessierte, ein großer Teil davon waren Betroffene bzw. Mitglieder der Selbsthilfegruppen.

Das Podium war jeweils hochrangig mit kompetenten Vertretern der Medizin besetzt, so waren z. B. in Bietigheim-Bissingen neben Prof. Lauchart vom Transplantationszentrum Tübingen der Hepatologe Prof. Frühmorgen vom Klinikum Ludwigsburg und PD Dr. Walker vom Krankenhaus Bietigheim dabei. In Heidelberg waren es Prof. Dr. Otto, der Chef des Transplantationszentrums der Uniklinik Heidelberg sowie Prof. Dr. Theilmann von der Medizinischen Klinik. Außerdem

standen am Podium Theologen sowie Politiker Rede und Antwort. Nicht zuletzt Transplantierte, die als Betroffene durch ihre Geschichte „betroffen machten“

**„Muß erst jemand sterben,
damit ich am Leben bleiben kann?“**

So lautete die Überschrift des Berichtes in der Ludwigsburger Kreiszeitung. Daraus spricht die Sorge, daß nicht genügend Organe zur Verfügung stehen und deshalb die Wartezeiten lang sind - oft zu lang! „Jeder sollte einen Spenderausweis bei sich tragen und die Entscheidung nicht den Angehörigen überlassen“ lautete der Appell von Josef Theiss am Schluß der Veranstaltung in Bietigheim-Bissingen.

Damit die Bürger problemlos zu einem Spenderausweis kommen, werden diese jetzt mit den Dokumenten auf dem Rathaus ausgegeben. Das hatte der Schirmherr der Veranstaltung, Oberbürgermeister Manfred List, MdL, versprochen. Und jeder Apotheke in der Stadt ist ein Aufsteller mit Spenderausweisen übergeben worden. « Josef Theiss

DER 1. SAMSTAG IM JUNI

Wie bereits in den vergangenen Jahren hieß es auch am 1. Juni 1996

TAG DER

für viele Mitglieder unseres Vereins als „Streetworker“ aktiv zu sein. In den Städten Heilbronn,

ORGANSPENDE

Aalen, Mannheim, Karlsruhe, Bietigheim-Bissingen, Heidelberg und auch in Bruchsal hatten

Mitglieder unserer Gruppe Infostände zum Thema Organspende aufgebaut.

Vieľfach wurde durch die örtliche Presse auf die Veranstaltungen hingewiesen. In Heilbronn, Mannheim, Bietigheim-Bissingen und Heidelberg waren neben unseren Vereinsmitgliedern - wie bereits in den Jahren zuvor - die Gruppe Herztransplantierte Heidelberg e.V. und in Heilbronn außerdem der Dialyseverband Baden-Württemberg vertreten. In den meisten Städten war das Interesse in diesem Jahr relativ bescheiden.

So fanden z.B. in Bietigheim-Bissingen zur selben Zeit - ebenfalls in der Fußgängerzone - ein Stadtfest sowie ein Flohmarkt statt. Die „Rote Wurst“, das „Schnäppchen“ auf dem Flohmarkt waren da natürlich attraktiver. Ungeachtet dessen gab es jedoch gute Gespräche mit Interessierten; vor allem in Heilbronn war die Resonanz beachtlich (die Hauptattraktion war wie schon 1995 der Luftballonwettbewerb). In Heilbronn war unser Verein nicht nur am 1.6., sondern auch am 2.6.96 in Heilbronn-Horkheim mit Werbung zur Organspende vertreten. Dort fand ein Selbsthilfegruppentag mit dem Motto „Miteinander/Füreinander“ statt.

In Aalen war man im Rahmen der Ostwürttembergischen Ausstellung in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe Nierentransplantierte aus dem Ostalbkreis, dem Gesundheitsamt sowie einer Gruppe, die für Knochenmarkspender warb, auf Einladung der AOK hin präsent.

Rad-Tour '96

„Organspende - ja bitte!“

In Bruchsal wurde unsere Gruppe erfreulicherweise von unserem immer optimistischen, fröhlichen und hilfsbereiten „Karle“ aus Schwaben und seiner Roswitha vorbildlich vertreten (er war am 1.6.96 Wartepatient; leider hat er seine Anfang Juni erfolgte Transplantation nur wenige Stunden überlebt). In Bruchsal startete die von der IG Chronisch Nierenkranker Kraichgau-Hardt e.V. und der Universität Freiburg veranstaltete Rad-Tour '96 nach Freiburg. Ca. 16 Nierentransplantierte radelten etappenweise eine Woche durch Baden. Vor zahlreichem Publikum fanden in der Fußgängerzone - unterstützt von einem Rundfunkmoderator des SDR, Ärzten und Bürgermeister - Diskussionen zum Thema Organspende, Transplantation, etc. statt. Außerdem wurde die Veranstaltung musikalisch von der Liedermacherin JOANA unterstützt.

Mitglieder der Kontaktgruppe Karlsruhe warben in diesem Jahr erstmals für die Organspende und zwar in Zusammenarbeit mit den Mitgliedern der I.G. Dialyse Nordbaden. Zusammen empfing man gegen Mittag die Teilnehmer der Rad-Tour 96 und informierte zahlreiche Passanten und Besucher an Infoständen sowie - ähnlich wie in Bruchsal - durch Podiumsdiskussionen mit anwesenden hochrangigen Ärzten (u.a. Professor Dr. Kirste von der Uniklinik Freiburg). Durch eine ausgezeichnete aufspielende Musikkapelle wurden viele Menschen aus der nahegelegenen Einkaufsstraße angezogen.

Vielleicht sind wir bereits 1997 in weiteren Städten und Gemeinden vertreten...

...sofern sich der eine oder andere unseres Vereins diesbezüglich entschließt, auch in seiner Stadt im Rahmen der Organspende aktiv zu werden. Vielleicht aber gibt es bis dahin eine bundesweite Aufklärungskampagne des Bundesgesundheitsministeriums?

Unabhängig vom „Tag der Organspende“ kann man selbstverständlich das ganze Jahr über werben.

Beispielsweise bei DRK-Blutspendeterminen, den Kirchengemeinden, Vereinen usw. «

Wer hierzu Anregungen, Infos, etc. haben möchte, wendet sich - neben den Vorstandsmitgliedern - an:
Josef Theiss,
Ernst-Heinkel-Str. 12,
74321 Bietigheim-Bissingen,
Tel./Fax 07142 / 57902

EINSATZ FÜR DIE ORGANSPENDE

Auch in diesem Jahr hat unser Verein alle möglichen Veranstaltungen, seien es Kliniktage, Kongresse, Blutspendetermine und Ähnliches zum Anlaß genommen, das Thema Organspende publik zu machen.

Gerade wir, die wir zu den „Beschenkten“ gehören, wollen uns für die einsetzen, die weiter auf Spenden angewiesen sind. Dazu ist viel sachliche Aufklärung in der Öffentlichkeit nötig, zumal das neue Transplantationsgesetz in Vorbereitung ist.

BLUTSPENDER SIND BESONDERS AUFGESCHLOSSEN

Deshalb eignen sich die Blutspendetermine des Deutschen Roten Kreuzes sehr gut, um für die Organspende zu werben. Vorteilhaft ist dabei, es ist kein allzu großer Aufwand nötig, da das DRK meist unsere Aktivitäten sehr unterstützt. Für viele unserer Mitglieder eine gute Möglichkeit, am Wohnort ohne große Mittel die Organspende zu fördern.

In Obersulm fand am 16. Februar in der Hofwiesenhalle der 70. Blutspendetermin statt. Aus diesem Grunde hatten die Mitglieder Charlotte und Ingobert Demel einen Infostand organisiert. Unter der tatkräftigen Mithilfe der weiteren Mitglieder Karl Knittel und der immer mit anpackenden Gerda Schieferdecker wurde dies nach anfänglich zähem Beginn doch noch ein sehr guter Erfolg. Von den ca. 500 Anwesenden konnte die große Mehrheit auf das Thema Organspende aufmerksam gemacht werden und sehr viele hatten großes Verständnis und Interesse. „Unser Karle“, Karl Knittel (†1.6.96) war am 11. März in Bittenfeld im Rahmen eines Blutspendetermins vor Ort und überzeugte viele Anwesende von der Notwendigkeit der Organspende, ebenso aufgrund eines Blutspendetermines am 2. April in Weiler zum Stein.

DER 1. MAI – DER TAG DER ARBEIT

er bedeutete auch 1996 „Arbeit“ für die Mitglieder unserer Kontaktgruppe Karlsruhe. Wie bereits im vergangenen Jahr waren sie im Karlsruher Stadtgarten mit einem Infostand present und warben für die Organspende. Der Veranstaltungstermin war in der Presse rechtzeitig bekannt gemacht worden, so daß sich einige gezielt an den Infostand gewandt haben und

Material (so z.B. für den Schulunterricht, Schwesternausbildung) mitnahmen. Auch eine Transplantierte aus der näheren Umgebung (1994 in Denver transplantiert) freute sich, daß sie jetzt eine Anlaufstelle hat. (Im übrigen konnte man Spenden von über DM 40 in der aufgestellten Spendendose feststellen, die von Besuchern spontan geleistet wurden).

„ORGANSPENDE - JA ODER NEIN?“...

...war das Thema am 2.5.96, zu dem der Club der Frau in Bietigheim-Bissingen eingeladen hatte. Josef Theiss hielt ein kurzes, jedoch sehr engagiertes Einstiegsreferat über den derzeitigen Stand der Organspende bzw. Organtransplantation in Deutschland. Auch das brianante Thema Hirntod wurde angesprochen und diskutiert. Im Mittelpunkt standen jedoch die persönlichen Berichte der vier anwesenden Frauen (eine Herztransplantierte, eine Nierentransplantierte, eine Lebertransplantierte sowie eine Wartepatientin) und Josef Theiss selbst. Die jeweils recht unterschiedlichen Erfahrungen lösten bei den Zuhörerinnen große Betroffenheit aus. Sie nahmen die Gelegenheit wahr, Fragen an Josef Theiss und die vier Frauen zu stellen.

AUF DEM MANNHEIMER MAIMARKT...

einem großen Publikumsmagneten, hat unser Verein selbstverständlich auch 1996 die Möglichkeit wahrgenommen, für Organspenden zu werben. Am 5. Mai waren wir wie bereits in den vergangenen Jahren am Apothekerstand zusammen mit der Selbsthilfegruppe Herztransplantation Heidelberg präsent und konnten wieder sehr viele Besucher interessieren, aufklären und überzeugen. »

„RUNDER

WORKSHOPS ZUM THEMA ORGANSPENDE UND TRANSPLANTATION...

fanden am 11.5.1996 in Heidelberg und in Bietigheim-Bissingen statt. In Heidelberg referierte Erich Frey, Koordinator im Transplantationszentrum Heidelberg, und gab Hilfestellung, damit man an diversen Veranstaltungen (z.B.Tag der Organspende) gut vorbereitet sei und auch gegenüber der Öffentlichkeit sicher auftreten kann. Ca. 20 Interessierte (es waren auch Mitglieder der IG Dialyse Nordbaden und der Selbsthilfegruppe Herztransplantation Heidelberg e.V. darunter) haben von dem Angebot Gebrauch gemacht.



In Bietigheim-Bissingen hielt Heiner Smit von der Deutschen Stiftung Organspende, Neu-Isenburg, einen umfassenden Vortrag. Es waren ca.35 Teilnehmer zu zählen, darunter sogar geschlossen der Vorstand des Dialyseverbandes Baden-Württemberg e.V.!

DIE KRANKENPFLEGESCHULE...

der Staigerklinik Mutlangen veranstaltete am 28. Juni einen Vortrag zum Thema Transplantation. Ulrike Sing hielt einen einstündigen Vortrag und stand bei der anschließenden Diskussion Rede und Antwort. ◀

Heidi Herzog



**Bonn. Eine große Zahl von Selbsthilfegruppen
Organerkrankter und Transplantierte traf
sich am 29./30. Mai im Bonner Gustav-
-Stresemann-Institut zu einem ersten
Runden-Tisch-Gespräch, um künftig enger
zusammenzuarbeiten, um die gemeinsamen
Interessen zu erarbeiten und, soweit dies
notwendig erscheint, bei öffentlichen
Stellen zu vertreten.**

TISCH ORGANERKRANKTER“



Die Teilnehmer begrüßten diese Initiative der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.. Es wurde über eine Reihe von Aktivitäten diskutiert, die künftig in Kooperation durchgeführt werden, um so auch die Kräfte zu bündeln und um effektiver arbeiten zu können. So sollen z.B. Publikationen gemeinsam herausgegeben werden.

Auch in bezug auf die medizinische Forschung und eine ganzheitliche Behandlung der Patienten will sich diese Arbeitsgemeinschaft engagieren. In Bonn dabei waren bei diesem ersten Treffen die u.g. Gruppierungen, weitere haben ihr Interesse an einer künftigen Teilnahme signalisiert.

Resolution zum Transplantationsgesetz

Ein besonders aktueller Anlaß der Tagung war das im April in den Bundestag eingebrachte Transplantationsgesetz. Der jetzt neu gegründete „Runde Tisch Organerkrankter (RTO)“ protestierte gegen die weitere Verschiebung des Transplantationsgesetzes, das seit den siebziger Jahren immer wieder auf die lange Bank geschoben wird, zuletzt wegen der 3. Stufe der Gesundheitsreform.

Begrüßt wird hingegen, daß künftig auch die psychologische Betreuung Betroffener im neuen Gesetz verankert ist. Gerade hier sehen die Selbsthilfegruppen auch einen Schwerpunkt ihrer Arbeit.

Kritik wird auch an dem Verfahren zur Vorbereitung und Durchführung einer Aufklärungs- und Motivationskampagne geübt, die im Herbst anlaufen soll, ohne die Verteilung von Spenderausweisen flächendeckend zu gewährleisten, die ohnedies derzeit weitgehend über die Selbsthilfegruppen erfolgt. Der „Runde Tisch Organerkrankter“ ist der Meinung, daß die Wirkung der geplanten „3-Millionen-Medienkampagne“ dadurch verpufft.

Die per Gesetz beschlossene Deckelung der Krankenhauskosten war ein weiterer Kritikpunkt der Runde. Mit einer Resolution an das Bundesgesundheitsministe-

rium und an die Gesundheitsausschüsse des Bundestages und der Fraktionen weist sie auf diesen krassen Widerspruch zur notwendigen Steigerung der Zahl der Transplantationen hin.

Protest gegen Streichung des Selbsthilfeförderungs-Paragrafen

Mit einem gemeinsamen Brief richtete sich die neu gegründete Gemeinschaft an die Verantwortlichen in der Politik, um gegen die beabsichtigte Streichung des § 20 Abs. 3a SGBV zu protestieren, der bisher die Selbsthilfeförderung aus der Krankenversicherung regelt. Gerade durch die Selbsthilfe spart der Staat aufgrund des großen ehrenamtlichen Einsatzes und dem Dienst am Patienten erhebliche Mittel. Der Runde Tisch Organerkrankter schließt sich hier vollinhaltlich dem Protest des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in Nordrhein-Westfalen an (Anmerkung: Inzwischen ist die bereits erfolgte Streichung vom Bundesgesundheitsministerium zurückgenommen worden).

Nächste Tagung im Januar '97 in Bonn

Der Runde Tisch Organerkrankter wird sich Mitte Januar 1997 wieder im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn treffen, um über gemeinsame Projekte und über die künftige Arbeitsform und Organisation zu sprechen. Selbsthilfegruppen Organerkrankter und Transplantierte, die an einer Zusammenarbeit in dieser kooperativen Vereinigung interessiert sind, wenden sich an: Jutta Vierneusel, Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl, Tel./Fax 06202-78 00 15.

Am ersten Treffen in Bonn nahmen folgende Gruppierungen teil:

VOD Verband Organtransplantierte Deutschlands e.V., Bad Oeynhausen

BDO Bundesverband der Organtransplantierten e.V., Duisburg

Herztransplantation Heidelberg e.V., Untereisesheim

Aktion „Spende eine Niere e.V.“, Krefeld

Dialysepatienten Deutschlands e.V., Mainz

DVL Verein zur Förderung und Unterstützung chronisch Leberkranker e.V., Düsseldorf

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.,

Sitz Heidelberg/Brühl

Arbeitsgruppe Organspende, Höslwang

Neues Leben e.V., Passau

Was hat sich im Verein getan?

Mitgliederversammlung 20. Januar

Die wohl wichtigste und bedeutendste Veranstaltung der Selbsthilfegruppe war die Mitgliederversammlung am 20. Januar in Bietigheim-Bissingen mit den jährlichen Neuwahlen. Es haben sich dabei einige Änderungen ergeben. Der neue Vorstand stellt sich auf Seite 40 mit seinen Fachbeiräten vor.

Jutta Vierneusel, die bisherige und wiedergewählte Vorsitzende, informierte die Mitglieder u.a. über die wichtigsten Fakten des Vereins aus dem abgelaufenen Jahr 1995.

Ein besonders wichtige Aufgabe ist der bundesweite Auf- und Ausbau der Regionalgruppen im Bereich anderer Transplantationszentren wie z.B. Erlangen/Nürnberg, Freiburg, München, Würzburg, Hannover, Göttingen, Bonn, Berlin u.a..

Ziel Karlsruher Zoo 6. Juli

Das Ziel des Jahresausfluges 1996 war der Karlsruher Zoo und Stadtgarten.

Wir trafen uns am 6. Juli zum gemeinsamen Mittagessen im Restaurant „Nancy“, das sich direkt im Karlsruher Stadtgarten befindet. Im Anschluß besichtigten wir die verschiedenen Anlagen des Karlsruher Zoos. Von den vielen Tierarten - insbesondere den vier Eisbären - waren vor allem die Kinder begeistert. Beachtlichen Respekt flößte der König der Tiere ein. Einige Mitglieder unternahmen eine gemütliche Fahrt auf dem See mit den Gondolettas, die von Schwänen und Enten begleitet



wurde. Andere bummelten durch die verschiedenen Blumenanlagen. Für die Mitglieder war es eine gute Gelegenheit, miteinander zu „schwätzen“, zumal man sich z. T. nur selten trifft. Auch beim gemeinsamen Nachmittagskaffee kamen die Gespräche nicht zu kurz; vor allem freuten sich viele neue Mitglieder, „dabei zu sein“.



Planungstagung 17./18. August

Bei einer Planungstagung in Bad Mergentheim sind die Weichen für das nächste Jahr gestellt worden.

Der Schwerpunkt wird der zielstrebige bundesweite Aufbau des Vereins mit Regionalgruppen und örtlichen Kontaktgruppen sein.

Unsere Regional- und Kontaktgruppen berichten:

•Regionalgruppe Heidelberg: Kontakt: Jutta Vierneusel, Brühl, 06202/780015

Mitgliedertreffen

27. April

Am 27.04.1996 trafen sich die Regionalgruppen Heidelberg und Stgt./Tübingen beim Mitgliedertreffen im Hörsaal der Chirurgie in Heidelberg.

„Möglichkeiten der Krankheitsverarbeitung auf dem Wege der Gruppenselbsterfahrung“ lautete das Thema, über das Dipl. Pädagoge Günter Franzen referierte.

Günter Franzen bestätigte, daß es in der Klinikhierarchie tatsächlich zutrifft, daß für den Körper der Arzt und für die

Seele quasi der Pfleger zuständig sei. Er stellte das Verhältnis Klinik/Patient vergleichsweise so dar, daß die Klinik die dominierende Mutter und der Patient der „abhängige kleine Junge“ ist. So soll es jedoch nicht sein!

Der Patient sollte als Partner, jedoch nicht als Kind gesehen werden. Der Dozent befürwortet Selbsthilfegruppen der Patienten; sie sollten demokratisch sein, d.h. jedes Mitglied muß gleichberechtigt sein. Frau Vierneusel wies darauf hin, daß politisches Handeln notwendig sei und daß nach außen Forderungen gestellt werden müssten

(z.B. Einstufung als Behinderte, Zuzahlung von Medikamenten, Probleme in den Rehakliniken, etc.) Laut einer Studie der Universität Frankfurt war bei Mitgliedern von Selbsthilfegruppen ein Rückgang von Depressionen und statt dessen die Zunahme von Initiativen festzustellen. Herr Franzen bot auch Informationsmaterial über die Handhabung von Selbsthilfegruppen an und machte den Vorschlag eines gemeinsamen Austauschgespräches über die Gestaltung von „therapeutischen Patientengruppen“.

•Kontaktgruppe Karlsruhe/Baden-Baden: Kontakt: Heidi Herzog, Bretten, 07252/87909

Das erste Treffen war im Nov.1995 im Café Feller in Karlsruhe. Es diente zur allgemeinen Unterhaltung und zum näheren Kennenlernen. Auch neue Mitglieder waren anwesend.

Das Ziel des nächsten Treffens war das Karlsruher Schloß. Wahlweise stand eine Schloßbesichtigung oder der Besuch der Majolika-Manufaktur auf dem Programm. Abschließend trafen sich die Mitglieder zu Kaffee und Kuchen in den Badischen Weinstuben mit gutem Informationsaustausch.

Turmberg in Karlsruhe

25. Mai

Heidi Herzog hatte auf den Karlsruher Hausberg, den Turmberg eingeladen. Teilweise trafen sich die Mitglieder in der Stadt und fuhren gemeinsam zur Talstation der Standseilbahn. Dort wurden sie von den restlichen Mitgliedern begrüßt. Oben angekommen konnten wir nur den Turm besteigen und kurz

die Aussicht genießen. Danach regnete es in Strömen, so daß wir zum geselligen Teil in das Turmberg-Restaurant gingen. Dort lernten wir ein neues Mitglied kennen und versuchten mit der Beantwortung von Fragen, die Ängste einer Wartepatientin abzubauen.

„Begegnung 96“ in Halle

21. - 23. Juni

war das Motto einer Veranstaltung vom 21. - 23.Juni 1996, zu der die Stadt Karlsruhe die Selbsthilfegruppen aus dem Raum Karlsruhe eingeladen hatte. Unsere Karlsruher Kontaktgruppe, vertreten durch Heidi Herzog und Ute Schrof, nahmen an der Veranstaltung teil. Begleitet wurden die insgesamt 25 Teilnehmer von Rolf Schwabe, dem Behindertenbeauftragten der Stadt. Bei einem Seminar mit dem Thema „Gesundheitsförderung durch Selbsthilfegruppen“ stellte sich jede Gruppe kurz vor, ihre Ziele, wie sie geleitet wird

und welche „Gesundheitsförderung“ sie in der Selbsthilfegruppe erkennt. An der Diskussion nahmen u.a. ein Amtsarzt und der Koordinator der Selbsthilfegruppen in Halle teil. Man kam zu dem Schluß, daß in der Selbsthilfegruppe das bürgerliche Engagement am höchsten und die Arbeit darin ein eigener, wichtiger Beitrag zur Gesundheit ist und demnach weiterhin gefördert werden muß!

Eine spezielle „SHG Lebertransplantierte“ gibt es in Halle zwar noch nicht, jedoch wird die dortige Kontaktstelle in den nächsten Monaten entsprechend „Ausschau“ halten. Nach einer Stadtführung am Sonntag vormittag fuhren die Teilnehmer nach Karlsruhe zurück. Auch solche Aktionen sind ein Weg, um auf unsere Selbsthilfegruppe und ihre Arbeit aufmerksam zu machen. Die Kosten dieser Veranstaltung trug die Stadt Karlsruhe; unser Verein wurde mit keiner Mark belastet!

•**Kontaktgruppe Heidelberg:** Kontakt: Jutta Vierneusel, Brühl, 06202/780015

Die Mitglieder trafen sich im März und Mai am Schwetzingen Schloß. Unter fachkundiger Führung wurde das Schloß besichtigt und abschließend saß man in gemütlicher Runde im Café.

Bei den Leberchirurgischen Sprechstunden in der Uniklinik Heidelberg ist regelmäßig ein Mitglied der Selbsthilfegruppe anwesend, um die Gruppe vorzustellen, Fragen zu beantworten und evtl. einen Gesprächspartner in der

Nähe des Wohnorts des Patienten zu vermitteln. Eine Arbeit übrigens, die zu einem deutlichen Mitgliederzuwachs geführt hat.

•**Kontaktgruppe Heilbronn/Bietigheim-Bissingen:** Kontakt: Gerda Schieferdecker, HN,

Das erste Treffen fand im Dez. 1995 in einer Gaststätte in Heilbronn statt. Anwesend war auch Herr Dr. Römmele, Oberarzt der Med. Klinik Heilbronn. Er selbst betreut Wartepatienten sowie lebertransplantierte Patienten und stand uns für unsere Fragen zur Verfügung. Die Anwesenden beschlossen, sich in diesem kleinen Kreis wieder zu treffen.

Dies geschah bereits am 7.1.96 im Café in Heilbronn. Durch Hedi Theiss, einem Chormitglied der Kantorei St. Laurentius Bietigheim, hatten wir für den Besuch des Weihnachtsoratoriums von J. S. Bach im Deutschordensmünster Karten bekommen. Die Auf-führung war eine gelungene künstlerische Leistung.

**Zu einer Wanderung
in den Frühling...**



am 7. März. startete die Gruppe zusammen mit Mitgliedern der Selbsthilfegruppe Herztransplantation Heidelberg e.V. und des Dialyseverbandes B.W.. Bei schönem Wetter wanderten wir gemütlich die 7 km lange Strecke auf der Waldheide bei Heilbronn und alle Beteiligten waren guter Stimmung. Sogar zwei Wartepatienten mit ihrem Handy waren dabei. Alte Freundschaften wurden aufgefrischt und neue Freunde gefunden. Zum Abschluß fanden sich die Wanderer wieder im Café ein (über diese Wanderung berichtete auch die AOK Heilbronn in ihrer Mitgliederzeitschrift „Bleib gesund“ 3/96).

Am ersten Wochenende im Juni veranstaltete der VdK in HN-Horkheim einen Aktionstag unter dem Motto: Menschen mit und ohne Behinderung. Unsere Gruppe war dort mit einem Stand vertreten, unterstützt durch Mitglieder der SH-Gruppe Herztransplantation Heidelberg e.V. und des Dialyseverbandes B.W.. Es kamen wenige Besucher, meistens Betreuer der anderen Informationsstände. Trotzdem haben wir interessante Gespräche geführt und konnten manche Fragen klären.

Bei all diesen Treffen der Kontaktgruppen pflanzten die Mitglieder Informationsstände, z.B. zum Tag der Organspende und bei Selbsthilfegruppentagen, die wie geplant auch durchgeführt worden sind.

•Regionalgruppe Stuttgart/Tübingen:

Kontakt: Hildegard Killet, Auenwald, 07191/53093
Rosemarie Weiß, Esslingen, 0711/372737

Aufklärung über die

Organspende & mehr

Die Aktivitäten waren sehr vielfältig. Neben den vielen Einsätzen zur Aufklärung über die Organspende fanden verschiedene Treffen statt. Leider haben nur relativ wenige Mitglieder daran teilgenommen, ein „harter Kern“ war jedoch immer engagiert und bemüht, die Regionalgruppe Stgt./Tübingen aufzubauen.

Eine wichtige Aufgabe war die Betreuung von Wartepatienten. Bei jedem Besuch in Tübingen sind sowohl in der Transplantationssprechstunde wie auch auf der Station Gespräche geführt und die Kontakte mit dem Transplantationsbüro gepflegt worden.

Bei vielen Veranstaltungen anderer Kontaktgruppen und -kreise nahm eine Reihe von Mitgliedern regelmäßig teil.

Die Regionalgruppe bedankt sich herzlich bei allen Mitgliedern, die sie bei den Aktivitäten unterstützt haben und würde sich freuen, wenn sie weiterhin auf ihre Mithilfe zählen dürfte.

Eine große Lücke hinterläßt „unser Karle“, Karl Knittel (gest. im Juni 1996), den auch die Mitglieder der Gruppe sehr vermissen. Er war immer sehr hilfsbereit und engagiert dabei. Seiner Frau Roswitha gilt der Dank, daß sie weiterhin in der Gruppe mitwirken wird.

Am 12.Jan.96 Treffen im Jägerhaus Esslingen zur Besprechung verschiedener Themen.

Am 27.April nahm die RG Stgt./Tübingen am Mitgliedertreffen in Heidelberg teil (s.d.)

Am 3.-5.Mai Vorstellung der Selbsthilfegruppe bei der Leistungsschau Leutenbach in Verbindung mit der DRK.

Am 30. Mai 96 nahmen eine Reihe Mitglieder bei der Filmaufführung „Der Tod auf der Warteliste“ von Filmemacher Umbreit im Glasperlenspiel in Asperg mit abschließender Diskussion - auch zum Thema Organspende - teil.

•Kontaktgruppe...

...Waiblingen:

Kontakt: Hilde Killet
Auenwald-Hohnweiler, 07191/53093

Beteiligung am VdK-Aktionstag für Behinderte am 24.Febr.96 mit einem Infostand. Dabei wurde die Selbsthilfegruppe vorgestellt und für die Organspende geworben. Ein Reihe sehr intensiver Gespräche konnte geführt werden.

Die Kontaktgruppe traf sich zum allgemeinen Kennenlernen und Informationsaustausch am 29.3.96 in der Pizzeria in Unterbrüden. Interessante Gespräche wurden mit den anwesenden Wartepatienten geführt.

...Aalen:

Kontakt: Petra Polzer
Aalen, 07361/31818

Die Kontaktgruppe traf sich in diesem Jahr am 18.Januar, am 14.März und am 4.Juli, um Gespräche zu führen und um Aktivitäten zu besprechen.

...Stuttgart:

Kontakt: Elli Rapp
Stuttgart, 0711/2868485

Ein erstes Treffen fand am 8.August in Stuttgart im Restaurant Villa Berg statt. Es wurde besprochen, wie man weitermachen will.

•Region Nürnberg:

Kontakt: Gisela Haffner, Heroldsberg
0911/5181516 o. 09131/853210

Gisela Haffner hatte bisher schon einen Kreis Transplantierter im Raum Nürnberg in einer Gruppe betreut. Diese hat sich nun unserem Verein angeschlossen.

Neben regelmäßigen monatlichen Treffen beteiligte sich die Gruppe erfolgreich mit einem Informationsstand zur Vorstellung der Selbsthilfegruppe und zum Thema Organspende am 13. Juli auf dem Gesundheitsmarkt in Nürnberg. Es konnten viele Passanten angesprochen werden, der Stand war sehr oft belagert. Viele wollten ihre Spenderausweise erneuern, manche wurden gleich ausgefüllt.

•Region Berlin:

Kontakt: Gabriele Wolff, Berlin, 030/9320130

Frau Wolff bemüht sich um den Aufbau einer Gruppe

Sie hat bereits eine Reihe von Kontakten aufgenommen, auch mit den Transplantationszentren. Interessenten melden sich am besten bei Frau Wolff.

•Region Niedersachsen West: Kontakt: Barbara Backer, Moormerland, 04954/994568

Frau Barbara Backer aus Moormerland, die sich für den Aufbau einer Regionalgruppe im Bereich Bremen/Hamburg/Oldenburg einsetzt, berichtet über die bisherigen Aktivitäten:



„Der Aufbau der Kontaktgruppe begann mit der Suche nach Transplantierten. In Ostfriesland gibt es keine Selbsthilfegruppe in Bezug auf Transplantationen. Erst durch Kontaktaufnahme zu anderen Gruppen bekam ich Kontakte zu bereits Transplantierten und Betroffenen. Die ersten persönlichen Kontakte entstanden im Anschluß durch die Zeitungsberichte. Ich hatte Gespräche mit allen Zeitungen, die in Ostfriesland herausgegeben werden. Darüber hinaus wurden noch Zeitungen angesprochen, die teilweise bis ins benachbarte Emsland wirken. Leider wurde nicht in allen Zeitungen über die Gründung der Selbsthilfegruppe berichtet. Die Ostfriesen-Zeitung hat jetzt wöchentlich lokal und überregional jeweils dienstags und donnerstags einen Hinweis auf unsere Gruppe aufgenommen.

Der Tag der Organspende war sehr erfolgreich. Etwa 2100 Ausweise wurden verteilt und viele gute Gespräche bezüglich der Organspende geführt. Am 7.9.1996 findet in Leer ein Selbsthilfegruppen-Festival statt, die Gruppe wird sich beteiligen. Im Vorfeld gibt es eine Ausstellung in der Kreis Sparkasse Leer-Weener, wo sich die einzelnen Gruppen vorstellen.

Zur Zeit plane ich einen Kleiderspendenaufwurf, um diese Sachspende am 7.9.1996 an hilfsbedürftige Personen abzugeben. Dabei dürften wir wieder mit vielen Menschen in Kontakt kommen und einige Ausweise verteilen können. Natürlich haben wir auch eine Spendenkasse. Teilnehmende Gruppen am Selbsthilfegruppen-Festival spenden jeweils Kaffee und Kuchen usw., der dann verkauft wird, um die Kosten der verschiedenen Attraktionen nicht aus eigener Tasche finanzieren zu müssen.

Unsere erstes Treffen war am 10. Juni 1996 mit sieben Personen, das zweite am 19.7.1996. Wir lernten uns näher kennen und sprachen uns über unsere Erfahrungen aus. Wir werden uns alle 6–8 Wochen treffen. Auffallend ist seit dem letzten Treffen, daß alle gerne ein Vier-Augengespräch führen möchten und ansonsten im Stillen versinken. Auch dieses Problem wird noch gelöst. Zwischenzeitlich besteht zu über 20 Personen Kontakt, es sind Leberkranke, Wartepatienten und Transplantierte.

Organspendeausweise habe ich bisher in Apotheken, Krankenhäuser, Krankenkassen, bei Ärzten und im Gesundheitsamt aufgestellt. Auch auf dem Rathaus gibt es jetzt Ausweise, ich habe mit dem Bürgermeister gesprochen. Es ist zwar unglaublich, aber bisher konnte man im Landkreis Leer kaum Ausweise bekommen. Ein Arzt-Patienten-Seminar möchte ich mir zuerst mal in Hannover anschauen und anschließend in Ostfriesland planen. Kontakt zu Nachsorgekliniken in unserem Bereich, d.h. Bremen und Oldenburg, werde ich in Kürze aufnehmen, ebenso zu Hamburg“.

„Trotz vier Medaillen bei der deutschen DSVO-Meisterschaft

DSVO-MEISTERSCHAFTEN 1996

der Organtransplantierten - Plazierungen zweitrangig: Ulrike Sing kann beim

Sport ihre Krankheit vergessen. Ihr Traum: Die WM '97 in Sydney“



So berichtet die Gmünder Tagespost (Schw. Gmünd) in einem groß aufgemachten Beitrag über die Teilnahme unseres Mitgliedes Ulrike Sing. Aber auch Hildegard Killet und Gerda Schieferdecker ließen es sich wie im Vorjahr nicht nehmen, wieder „dabei zu sein“. Sie konnten beachtenswerte Ergebnisse erzielen. Auch ihre Teilnahme widerlegt das Vorurteil, daß Transplantierte nicht mehr leistungsfähig wären. Wir freuen uns um so mehr über ihren Einsatz – und ihre Erfolge!

Die sportlichen Ergebnisse:

Schwimmen:

50 m Brust	in AK 4 - 1. Platz Hilde Killet	in AK 3 - 2. Platz Ulrike Sing
-------------------	---------------------------------	--------------------------------

100 m Brust	in AK 4 - 1. Platz Hilde Killet	in AK 3 - 2. Platz Ulrike Sing
--------------------	---------------------------------	--------------------------------

Kegeln:	5. Ulrike Sing	6. Hilde Killet	7. Gerda Schieferdecker
----------------	----------------	-----------------	-------------------------

Badminton:

Einzel	2. Platz Gerda Schieferdecker
---------------	-------------------------------

Leichtathletik:

50 m Lauf	in AK 4 - 1. Platz Hilde Killet	in AK 3 - 2. Platz Ulrike Sing
------------------	---------------------------------	--------------------------------

100 m Lauf	in AK 4 - 1. Platz Hilde Killet	in AK 3 - 2. Platz Ulrike Sing
-------------------	---------------------------------	--------------------------------

TERMINE '96/'97.....

 16. NOVEMBER '96

Regionaltreffen in Heidelberg

Thema „Rehabilitation“

Hörsaal Kopfklinik

 14. DEZEMBER '96

Arzt/Patientenseminar in Hannover

„Stand der Lebertransplantation“ und

„Verhaltensregeln nach TPL“,

Medizinische Hochschule Hannover

VORSCHAU

 JANUAR '97

Runder Tisch Organerkrankter

2. Tagung in Bonn

 FEBRUAR '97

Arzt/Patientenseminar in Leer/Ostfr.

„Lebererkrankungen, spez. Hepatitis“

 15. MÄRZ '97

Mitgliederversammlung in Heidelberg

 JUNI '97

Arzt/Patientenseminar in Leer/Ostfr.

„Erkrankungen, die zur Lebertransplantation führen“

 JULI '97

Arzt-Patientenseminar in Heidelberg

Arzt-Patienten-Seminar

„Hepatitis ABC und andere Lebererkrankungen, Therapien“

Bietigheim-Bissingen

Zu den einzelnen Veranstaltungen werden den

Mitgliedern jeweils Einladungen zugeschickt. Andere

Interessenten bitte melden: Tel. 06202-780015

Heute vor zwei Jahren...

Ist ein junger Mensch in Todesgefahr.
War es ein Unfall? Ich weiß es nicht.

kämpfen Ärzte in München verzweifelt um das Leben eines jungen Menschen.

bangen Eltern um das Leben ihres Kindes
Vielleicht auch ein Freund, eine Freundin, eine Verlobte, seine Frau?

stirbt ein junger Mensch - zu früh. Die Ärzte stellen seinen Hirntod fest.

entnimmt man ihm eine Leber für mich . Seine Angehörigen sagen ja zur
Organspende. Er hat die Blutgruppe AB + , so wie ich.

liege ich im Krankenhaus in Heidelberg. Meine Leberwerte sind sehr kritisch.
Vor einigen Tagen habe ich mich zur Transplantation entschieden.

stehe ich zwischen Leben und Tod . Meine Liebsten bangen um mich.

weiß ich, daß nur noch eine baldige Transplantation mein Leben retten kann.
Ich „nehme an“, daß mein Leben vielleicht zu Ende ist.

kämpfen Ärzte um mein Leben. eine fremde gesunde Leber übernimmt
die Funktion meines eigenen, dem Ende nahen Organes.

geschieht an mir ein Wunder . In Todesnähe wird mir ein neues Leben geschenkt .

Heute ...
geht es mir gut.

Heute...

denke ich an die Angst und an die Hoffnung vor zwei Jahren.
Und denke dankbar an den Spender und an seine Lieben.

danke ich allen, die für mich gebetet haben

denken Eltern, eine Freundin oder eine Verlobte an ihren zu früh verlorenen
Angehörigen. Vielleicht tröstet es sie, daß etwas von ihm in einem anderen
Menschen weiterlebt.

lebe ich für zwei. Ich teile dankbar, was mir geschenkt worden ist.

stirbt ein junger Mensch. Vielleicht durch einen Unfall. Ich bete für ihn.

warten viele, zu viele Todkranke auf ein lebensrettendes Organ. Ich bete für sie.

sagen viele Nein zur Organspende, zu viele. Ich bete für sie.

*Von Josef Theiss
zu seinem „2. Geburtstag“*



Wir haben nur diesen Moment

**Komm,
wir wollen die Zeit anhalten,
hier und jetzt sein.
Von Moment zu Moment
die Dichte des Lebens spüren,
Vergangenheit und Zukunft
wie Ballast abstoßen und
die Gegenwart packen
wie einen auf die Erde
gefallenen Himmel.**

**Wir haben nichts
als diesen Moment.
Alles Leben und Lieben
muß jetzt geschehen.**

Wir gedenken unserer in diesem Jahr verstorbenen Mitglieder und Freunde.

*Sie erinnern uns daran, daß wir uns über unser neu geschenktes Leben Tag für Tag freuen sollen,
denn „wir haben nichts als diesen Moment“.*

Unser Mitgefühl gilt auch den Angehörigen. Sie sind nicht alleine, wir sind für sie da.

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

ORGANISATION

» Dachverein mit Vorstand und beratenden Mitgliedern

Regionalgruppen, bundesweit (im Aufbau), Kontaktgruppen (örtlich), Kontaktkreise (vereinsübergreifend, z.B. zum Thema Organspende, Transplantation etc.)

VORSTAND

» Vorsitzende

» Jutta Vierneusel (HD)

Karlsbader Ring, 68782 Brühl
Telefon & Fax 06202-780015



» Stv. Vorsitzende

» Hildegard Killet (Stgt./TÜ)

Drosselweg 23, Auenwald-
Hohnweiler, Tel. 07191-53093



» Schriftführerin

» Gerda Schieferdecker (HD)

Wagenburgstr. 43,
74081 Heilbronn-Horkheim
Tel. 07131-254580



» Kassenwart

» Jürgen Scheurer (HD)

Kraichbachstr. 5
68766 Hockenheim
Tel. 06205-14488



» Beisitzerin

» Rosemarie Weiß (Stgt./TÜ)

Wifflingshauser Str. 131
73732 Esslingen
Tel. 0711-372737



FACHBEIRÄTE

» Ärztlicher Fachbeirat

» PD Dr. med. Norbert Senninger
Chir. Universitätsklinik Heidelberg

» Prof. Dr. K. P. Maier
Städt. Kliniken Esslingen am N.
Fachbereich Gastroenterologie

» Sozial Beirat

» Uli Westhäuser
Dipl. Sozialarbeiter (FH), HN

» Geistlicher Beirat

» Pfarrerin Bärbel Roßner
evgl. Klinikseelsorge Uniklinik HD
Tel 016951-6854741
(Tel. Nr. angeben)

» Pfarrer Horst Tritz
kath. Klinikseelsorge Chirurgie HD
Tel. 06221-566598 AB, Piepser
65988 (oder über Zentrale)

» Juristischer Beirat

auf Anfrage

WEITERE ANSPRECHPARTNER.....

» Region Nürnberg
Gisela Haffner
Heroldsberg, Tel. 0911-5181516

» Region Freiburg
Wilhelm Flesch, Vogtsburg-
Schelingen, Tel. 07662-31

» Region Würzburg
Joachim v. Pokrowski
Würzburg, Tel. 0931-7840885

» Region Pfalz
Bernhard Platte
Ludwigshafen, Tel. 0621-532801
Heinz Reiter
Frankenthal, Tel. 06233-61922

» Region Saarland
Peter Niedner
St. Ingbert, Tel. 06894-36262

» Region Bonn/Köln
Natale Pacino
Unnau Tel. 02661-64107

REGIONALGRUPPEN KONTAKTGRUPPEN

» Regionalgruppe Heidelberg

Jutta Vierneusel, Brühl
Tel. 06202-780015

» Kontaktgruppe Heidelberg
Jutta Vierneusel, s.o.

» Kontaktgruppe Karlsruhe
Heidi Herzog, Bretten
Tel. 07252-87909

» Kontaktgruppe Heilbronn Bietigheim-Bissingen
Gerda Schieferdecker,
Heilbronn, Tel 07131-254580

» Regionalgruppe Stuttgart - Tübingen

Hildegard Killet, Auenwald-
Hohnweiler, Tel. 07191-53093

» Kontaktgruppe Aalen
Petra Polzer,
Aalen, Tel 07361-31818

» Kontaktgruppe Stuttgart
Elli Rapp,
Stuttgart, Tel. 0711-2868485

» Kontaktgruppe Waiblingen
Hildegard Killet, Auenwald-
Hohnweiler, Tel. 07191-53093

» Region Essen
Monika Schwarz
Essen, Tel. 0201-667967

» Region Hannover
bitte anfragen

» Region Frankfurt
Jula Franke,
Lautertal, Tel. 06251-39991

» Region Berlin
Gabriele Wolff,
Berlin, Tel. 030-9320130

» Region Niedersachsen-West
Barbara Backer, Moormerland,
Tel. 04954-994568

Weitere Gruppen sind bundesweit im Aufbau. Bitte Kontaktadressen anfragen, Tel. 06202-780015

IMPRESSUM:

Lebenslinien

Information der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V. Ausgabe 1'96, Oktober 1996

Herausgeber:

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V. Gemeinnütziger Verein, VR 2031 Karlsbader Ring 28 69 782 Brühl
Telefon & Fax: (0 62 02) 78 00 15
Bezirkssparkasse Hockenheim
BLZ 670 512 02
Konto 66 02 494

Redaktion:

Jutta Vierneusel (verantwortlich)
Josef Theiss (Redaktionsleitung)
Heidi Herzog
Petros Naros
Gerda Schieferdecker

Anzeigen:

Josef Theiss, Ernst-Heinkel-Str. 12, 74 321 Bietigheim - Bissingen,
Telefon & Fax: (0 71 42) 5 79 02

Gestaltung, Konzeption:

Stefan Theiss, 70 197 Stuttgart

Druck:

J. F. Steinkopf Druck GmbH
70 178 Stuttgart

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 2000 Expl.

Alle Rechte bleiben nach den gesetzlichen Bestimmungen bei den Autoren. Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Abdrucke bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung.

Wir bedanken uns herzlich bei unseren Förderern und Spendern:

**Barmer Ersatzkasse, Wuppertal
AEV Arbeiter- Ersatzkassen-
Verband, Siegburg
TKK Techniker Krankenkasse,
Hamburg
Hoechst AG, Frankfurt a. M.
Falk Foundation e.V., Freiburg
Sandoz AG, Nürnberg
Rhein-Neckar-Kreis
Sparkasse Hockenheim
und den privaten Spendern**

ÜBRIGENS.....

Hier gibt es Prozente!

Sie sind Lebertransplantiert und haben einen Schwerbehindertenausweis. Wußten Sie, daß Ihnen zwei Jahre nach der Transplantation ein Behindertengrad (GdB) von 100 % und danach von 80 % zusteht? Der Ärztliche Sachverständigenbeirat beim Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung hat bereits am 31. Oktober 1989 diese Angleichung an die Regelung bei Herztransplantierten beschlossen.

Nach den Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachter-tätigkeit Nr. 26/10 vom Mai 1990 werden nach Entfernung eines malignen Lebertumors in den ersten fünf Jahren eine Heilungsbewährung abzuwarten, Minde-

rung der Erwerbsfähigkeit (MdE) während dieser Zeit 100 v. H. Fall Sie einen niedrigeren „GdB“ bekommen haben, Einspruch erheben! Oder mit unserem Sozialbeirat, Herrn Uli Westhäuser. Dipl. Sozialarbeiter (FH) sprechen, Tel. 07131/63 92 82 Heilbronn «

Ermäßigter ADAC-Mitgliedsbeitrag!

Sind Sie ADAC-Mitglied? Haben Sie einen Schwerbehindertenausweis? Dann können Sie eine Ermäßigung Ihres Mitgliedsbeitrages beantragen. Wenn die nächste Rechnung kommt, einfach hinschreiben, eine Kopie des Behindertenausweises beifügen und die Ermäßigung beantragen! «



.....WIE WERDE ICH MITGLIED?

- Mitglied.....** kann jeder Betroffene werden, aber auch dessen Angehörige. Familienmitgliedschaften sind möglich, Fördermitglieder natürlich willkommen.
- Die Beitrittserklärung...** gilt als Aufnahmeantrag, über den der Vorstand entscheidet.
- Der Jahresbeitrag.....** beträgt zur Zeit DM 60,- (1996), für eine Familienmitgliedschaft DM 80,-, fällig jeweils am Beginn eines Jahres. Fördermitglieder bezahlen mind. DM 60,-, nach oben keine Grenzen.
- Spenden.....** zur Finanzierung der vielfältigen Aufgaben sind willkommen (Konto Nr. 6 602 494 bei der Bezirkssparkasse Hockenheim, BLZ 67 051 203)
Spendenquittung: Bis 100,- DM gilt die Überweisung, über 100,- DM Spendenquittung auf Wunsch durch den Verein.

(bitte hier abtrennen oder kopieren)

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V. • Sitz Heidelberg VR 2031 Karlsbader Ring 28 • 68782 Brühl

Aufnahmeantrag / Beitrittserklärung:

Name..... Vorname

Straße..... Wohnort.....

Telefon..... Fax..... Geburtstag.....

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

Mitglied als () Betroffener () Angehöriger () Fördermitglied

Beitrag () Einzelbeitrag DM 60,- () Familienbeitrag DM 80,- () Spende.....DM/Jahr

() Ich überweise den Betrag am Jahresbeginn auf das Vereinskonto.

() Ich bin mit jährlichem Bankeinzug einverstanden.

Meine Konto Nr.

bei der Bank in BLZ.....

Datum..... Unterschrift:.....

BUCHTIP



**„Lebertransplantation“
Wissenswertes
für Patienten und Angehörige**

**von Angelika und Bernd Markus
erschienen bei
PABST SCIENCE PUBLISHING, 1995
ISBN 3.931660-02.8, DM 20,-**

Sehr lobenswert, daß jetzt, nach etlichen Jahren Lebertransplantation in Deutschland, endlich ein Buch erschienen ist, das die wesentlichen Fragen behandelt und soweit wie möglich beantwortet.

Es ist in einem für jeden verständlichen Stil geschrieben, für Laien, Betroffene und für Angehörige. Medizinische Fachbegriffe sind beschrieben und erklärt. Alle Aspekte der Lebertransplantation werden behandelt.

Die Verfasser, die Kinderkrankenschwester Angelika Markus und ihr Mann, der Chirurg Bernd Markus aus Frankfurt weisen ausdrücklich darauf hin, daß „nicht alle Hinweise allgemeingültig sind“. Professor Dr. Rudolf Pichlmayer, der Leiter der Klinik für Abdominal- und Transplantationschirurgie der Med. Hochschule Hannover, hat dazu das Vorwort verfaßt.

Wir können dieses übersichtliche Buch Wartepatienten und ihren Angehörigen, aber auch interessierten Transplantierten zum „Nachlesen“ und Vervoll-

ständigen ihres Wissens empfehlen. Sehr hilfreich sind die im Anhang erläuterten medizinischen Fachbegriffe. Die Normwerte für Laboruntersuchungen und eine Liste zum Eintragen der eigenen Werte sind ebenfalls zu finden.

Schade ist jedoch, daß auf die „Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter Deutschland e.V.“ so wie auf andere Vereine auf dem Gebiet Lebererkrankter und Transplantierter nicht hingewiesen wird (nur auf den BDO -Bundesverband der Organtransplantierten wird hingewiesen; es sei hier angemerkt, daß dieser keineswegs ein Dachverband für alle Selbsthilfegruppen für Transplantierte ist). «



an

**Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter
Deutschland e.V.**

Jutta Vierneusel
Karlsbader Ring 28
68782 Brühl

„Schau den Regenbogen an,
und preise seinen Schöpfer;
denn überaus schön und herrlich ist er.
Über den Himmelskreis erstreckt er sich
in seiner Pracht,
Gottes Hand hat ihn machtvoll ausgespannt.
(Sir 43,11 f.)

Wenn du dich fürchtest,
denk an den Regenbogen in der Nacht...

Wenn du dich fürchtest,
weil die Krankheit dir die Schwäche zeigt,
dann denk an den Regenbogen
in der Nacht, und habe eine Schwäche
für dich und die, die du liebst.
Starke und Mächtige haben wir genug.

Wenn du dich fürchtest,
weil Menschen sich abwenden, weil sie dich
nicht sein lassen können in deiner Eigenheit,
in der Wahl und Entschiedenheit und deiner Liebe,
dann denk an den Regenbogen in der Nacht,
und gib dich hin deinem eigenen Herzen,
und fülle dich mit den Farben des Lichtes.

Wenn du dich fürchtest,
weil der kalte Hauch der Einsamkeit
dich berührt und die Nacht schwarz ist,
dann wisse, daß in der dunkelsten Nacht
der Geburtsort der Sonne ist,
der Mutter der Farben und des Regenbogens.

Wenn IHR euch fürchtet,
dann denkt an den Regenbogen in der Nacht,
und tut euch zusammen, jeder mit seiner Farbe,
und überzieht den Himmel
mit den Farben der Liebe.

