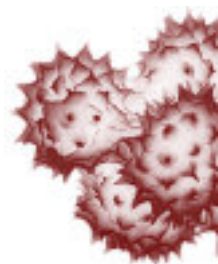




LEBENS LINIEN

Informationen der Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierter Deutschland e.V.

Nº 1'97



EDITORIAL

LEBENS LINIEN

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer, nun halten Sie die **LEBENS LINIEN** #1/97 in Händen. Unsere Gruppe ist bundesweit gewachsen; wir sind nun über 200 Mitglieder. Viele engagierte Ansprechpartner sind um den Aufbau weiterer Kontakt- und Regionalgruppen bemüht. Im Juli findet in Kloster Schöntal eine Fortbildung für diesen Mitarbeiterkreis statt.

Bei der Mitgliederversammlung im März gab es eine Veränderung im Vorstand. Rosemarie Weiß schied aus dem Vorstand aus. Für ihren Einsatz bei der Vorstandarbeit danken wir ihr recht herzlich. Josef Theiss übernimmt den stellvertretenden Vorsitz und Hildegard Killet verstärkt als Beisitzerin den Vorstand. Auf die bewährte Mitarbeit von Gerda Schieferdecker und Jürgen Scheurer können wir weiter bauen. Für das Vertrauen, das die anwesenden Mitglieder auch mir ausgesprochen haben, bedanke ich mich.

Im Februar und April war ich als Referentin und Vertreterin unserer Selbsthilfegruppe zu je einem Arzt/Patienten-Seminar und einem Symposium „Ethik in der Medizin“ eingeladen. Im Mai fand nun endlich der lang ersehnte „1. Heidelberger Lebertag“ statt, der auf ein breites positives Echo stieß. Eine Ermutigung, auf diesem Weg zielstrebig weiterzumachen.

Zur Diskussion bzw. Verabschiedung des Transplantati-

onsgesetzes gibt es erfreulicherweise zu berichten, daß dieses jetzt endlich verabschiedet ist.

Beim 2. Treffen des „Runden Tisches“ haben wir gemeinsame Briefe an die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und das Bundesgesundheitsministerium mit unseren Anliegen bezüglich der Gesundheitsreform, dem Transplantationsgesetz und der Aufklärung zum Thema Organspende gesandt.

Mitglieder unserer Gruppe haben auch in persönlichen Schreiben bei Abgeordneten und Ministern die baldige Verabschiedung der „Erweiterten Zustimmungslösung“ gefordert. Gespräche sind geführt worden und eine Unterschriftenaktion ist mit 4000 Unterschriften erfolgreich durchgeführt worden.

Das waren zur Einleitung nur einige Auszüge aus unserem immer größer werdenden Betätigungsfeld.

Ihnen allen wünsche ich Gesundheit und schöne Urlaubswochen.

Ihre Jutta Vierneusel

 **Übrigens:**

Wir sind jetzt per ISDN-Netz zu erreichen.

Unsere Telefon-Nummer hat sich deshalb geändert:

Fon 06202/70 26 13

Fax 06202/70 26 14



INHALT



【MEDIZIN】

HEIL IN DER HEILUNG	Gedanken eines Klinikseelsorgers	[4]
OSTEOPOROSE NACH LEBERTRANSPLANTATION	Erkrankung, Diagnose, Therapie	[6]
CALCIUM-SUPPLEMENTATION NACH TRANSPLANTATION	Grundlagen einer Therapie	[9]
KÖRPERLICHE BELASTBARKEIT BEI LEBERZIRRHOSE	Ergebnisse einer Untersuchung	[10]
HEPATITIS C – DIE GROSSE UNBEKANNTE	Vortrag von Frau Dr. Kallinowski	[11]
CHRONISCHE HEPATITIS C	Die stille Seuche	[12]
HEIDELBERGER LEBERTAG 1997	Information und Gespräch mit Patienten	[14]
WARUM ARZT-PATIENTEN-SEMINARE	Ein wichtiger Beitrag unserer Gruppe	[15]
DIE LEBERWERTE	Laboruntersuchungen als Spiegel der Leberfunktion (Fortsetzung aus 1-96)	[16]
DER TOD IST DER KUNSTGRIFF DER NATUR, VIEL LEBEN ZU HABEN	Ethische Gesichtspunkte zur Organspende	[18]
GENTECHNIK – JA, ABER...	Statement der Selbsthilfegruppe	[20]

【PATIENTENBERICHTE】

DAS SIMPLE, GANZ ALLTÄGLICHE LEBEN...	Marianne Keip	[21]
KIRSTINS WEG	Das Vermächtnis eines Vorbilds	[22]
DOPPELTES GLÜCK DURCH ORGANSPENDE	Birgit Binder und ihr Baby	[24]
FIT WIE EIN TURNSCHUH	Daniela Beckmann	[24]

【REISE】

GUT VORBEREITET...	Ratschläge zur Reiseplanung	[25]
AUSTRALIEN	Die Reise in ein Land der Träume	[26]
ZU BESUCH BEI HIPPOKRATES	Kos, die Insel der Heiler	[28]

【VEREIN】

MITGLIEDERVERSAMMLUNG AM 15. MÄRZ	Wahlen, Berichte und Gespräche	[30]
EINE ANGEHÖRIGE BERICHTET	Treffen der Selbsthilfegruppe am 15. März	[31]
OHNE SPENDEN GEHT ES NICHT	Dank und Aufruf	[32]
GESUNDHEITSREFORM	Was kommt auf uns zu?	[33]
INTERNET	Auch wir sind online	[33]

【VERMISCHTES】

DIE BESINNlichen SEITEN		[34]
ADRESSEN	Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.	[36]
IMPRESSUM; TERMINE '97; MITGLIEDSCHAFT; BUCHTIP		[37FF]

HEIL IN DER HEILUNG

Die derzeit erlebte Entwicklung im medizinischen Bereich zeigt, daß trotz aller finanzieller Engpässe das Machbare immer weiter entwickelt wird, auch und gerade in der Transplantationsmedizin.

GEDANKEN EINES KLINIKSEELSORGERS

Davon profitieren nicht zuletzt die Patienten, denen eine Transplantation bevorsteht, aber auch jene, die bereits transplantiert worden sind. Die Negativfolge dazu ist aber die Tatsache, daß man mit dem „Nichtmachbaren“ (der Angst, den seelischen Krisen, dem Abschied von Lebensmöglichkeiten, Verlusten u.ä.m.) immer weniger zurecht kommt. Der Umgang mit allem was sich nicht auf das Zählbare, Wiegbare, Meßbare des Lebens reduzieren läßt, fällt schwer, gerade auf der Seite der Therapierenden. Hier ist man am ehesten bereit, der Kirche und ihrer

Lebenshilfe sein, indem sie im Patienten jene Fähigkeiten stärkt, die es diesem ermöglichen seine Wirklichkeit anzunehmen und sich der Krise zu stellen. Es geht also nicht darum, daß Gott vielleicht doch das noch kann, was der beste Arzt im Krankenhaus nicht mehr vermag. Das Angebot des Glaubens ist die Botschaft von einem Gott, der auch durch die Krise der Krankheit mit uns hindurchgeht, durch Hell und Dunkel, Dick und Dünn. Es geht also um die Botschaft des mitgehenden Gottes, der den, der glauben und vertrauen kann, befähigt zum Wagnis des

uns nicht nur vertrauen läßt auf das, was man zählen, messen, berechnen kann, sondern der uns daran erinnert, daß wir schon solche Schritte über uns hinaus gewagt haben, ohne gesichert zu sein. Dabei kann niemand dem Kranken diesen tastenden Schritt abnehmen. Aber, der in seinen existentiellen Fragen sich hilflos und betroffen fühlende Mensch, wird durch das bloße Dasein und Mitgehen eines Glaubenspartners ermutigt, Veränderbares zu wagen und – gegebenenfalls – Unabänderliches zu akzeptieren. Das ist dann der ureigene Beitrag des Patienten

„So zeigen mir Patienten immer wieder, was das Menschsein ist: ein gebrochenes

Dasein, das nur gemeinsam zu ertragen ist. Indem sie mir einen Spiegel vorhalten,

lehren sie mich, verwundbar zu werden, die Mauern, hinter denen ich mich so

gerne verstecke, fallen zu lassen.“

Seelsorge im Krankenhaus eine Aufgabe zuzugestehen. Krankenseelsorge – ein „Lückenbüßer“?

Jede Krankheit, auch die, die zur Transplantation führt, bedeutet nicht nur die Verletzung eines Körperteils, eines Organs oder den Ausfall von Funktionen. Sie ist ein ganz-menschliches Phänomen, das einer existentiellen Annahme bedarf. Aus seinen alltäglichen Möglichkeiten der Lebensbewältigung herausgerissen, erfährt der Kranke, wie sehr er körperlich beeinträchtigt und an die Welt der fremden Apparate, Medikamente, Gerüche und Geräusche, an eine Vielzahl von uniformierten Autoritäten ausgeliefert ist. Die Erfahrung der fundamentalsten Gebrochenheit seines Daseins führt meistens zur Erschütterung des bisherigen Lebensentwurfs, zu einer starken Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls des Patienten. Seelsorge in dieser Situation möchte

Überschreitens der in der Krankheit sich zeigenden Barrieren und zur Annahme nicht mehr änderbarer Grenzen. Es ist der Gott, dessen ursprüngliche Aussage heißt: Ich bin da, ich gehe mit dir, Wenn du auf mich vertraust, wirst du die „Wüste“ bestehen. Das Sich-dem-Heute-und-Morgen-Stellen aus einer angenommenen Vergangenheit heraus stellt die Hoffnungsstruktur des Glaubens dar. Glauben im Sinne von Vertrauen ist ein Grundakt des Menschseins, ohne dessen Vollzug Leben unmöglich ist. Wenn dieses hoffende Vertrauen in der Situation der Krankheit bedeutsam werden soll, dann braucht es – gerade in Zeiten schwindender „Glaubenskultur“ – eines Begleiters im Glauben, der, die Dimension des „Anderen“ behutsam anbietend, in der Lebensgeschichte des Kranken oft verschüttete Erfahrungen mit diesem mitgehenden Gott zu eruieren hilft, Gott, der

zur Heilung, zur Bewältigung der Krise. Eine heilende Seelsorge versteht sich somit komplementär zum therapeutischen Team, mit eigenem Auftrag.

Wie jedes beziehungsintensive Geschehen ist Klinikseelsorge keine Einbahnstraße, sondern eine Chance – auch für den Seelsorger – in der eigenen Lebensfähigkeit zu reifen, gemeinsam unter den Augen Gottes zu wachsen. So zeigen mir Patienten immer wieder, was das Menschsein ist: ein gebrochenes Dasein, das nur gemeinsam zu ertragen ist. Indem sie mir einen Spiegel vorhalten, lehren sie mich, verwundbar zu werden, die Mauern, hinter denen ich mich so gerne verstecke, fallen zu lassen. Sie helfen mir, mit dem Herzen hören und sehen zu lernen. Dafür: DANK! <<

H. T.



Meinen Wunsch an uns alle möchte ich mit einem Gedicht von Christa Spilling-Nöker ausdrücken:

„Wenn du in Angst und Not bist und dein Herz voller Traurigkeit ist,
möge Gott dir in einem Menschen begegnen, der dir hilft,
deine Wunden heilen zu lassen, und der um Rat und Tröstung weiß.

Wenn du froh bist und dein Herz vor Freude überläuft,
möge Gott dir in einem Menschen begegnen, der mit dir lacht
und mit dir tanzt und den Jubel deiner Seele mit dir hinausfeiert
in die Welt.

Mach' die Tore deiner Seele weit und öffne die Türen
zu deinem Herzen, daß die heilenden Kräfte dich durchströmen
und sich in dir ausbreiten können.
Breite in dir die Zweige der Hoffnung aus, daß der Friede
in dich einziehen kann und deine umherirrende Seele
zur Ruhe kommt.“



OSTEOPOROSE

G. Leidig-Bruckner, R. Ziegler

Die Lebertransplantation ist oftmals die einzige Therapiemöglichkeit bei fortgeschrittenen Erkrankungen der Leber. In den letzten Jahren konnten die Erfolgsaussichten einer Lebertransplantation sowohl durch Fortschritte im operativen als auch medikamentösen Bereich (Immunsuppression) erheblich verbessert werden. Mögliche Langzeitkomplikationen oder Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie gewinnen daher eine zunehmende Bedeutung. Die Entwicklung einer Osteoporose (Knochenschwund) nach einer Transplantation ist eine häufige Komplikation, die je nach Schweregrad zu Knochenbrüchen führen kann.

WAS IST OSTEOPOROSE?

Osteoporose ist eine Stoffwechselkrankheit der Knochen. Sie verursacht einen Verlust von Knochensubstanz, eine Zerstörung von Knochenstrukturen und Verminderung der Knochenfestigkeit. Durch Osteoporose geschädigte Knochen sind gefährdet, bereits bei geringen Belastungen zu brechen. Bei einem Teil der Knochenbrüche (Wirbelkörperfrakturen) ist ein folgenloses Ausheilen nicht möglich. Es entstehen bleibende Knochenverformungen, die wiederum Fehlbelastung der Gelenke, Muskulatur und Sehnen zur Folge haben. Hieraus resultieren Schmerzen in Ruhe sowie bei körperlicher Belastung.

Nach dem Schweregrad der Erkrankung wird unterschieden in:

- ☞ Osteopenie (mäßig erniedrigte Knochenmasse)
- ☞ Präklinische Osteoporose (deutlich erniedrigte Knochenmasse, jedoch noch keine Knochenbrüche)
- ☞ Manifeste Osteoporose (erniedrigte Knochenmasse und bereits eingetretene Knochenbrüche)

ENTSTEHUNG DER OSTEOPOROSE (KNOCHENSCHWUND UND KNOCHENBRÜCHE)

Nach der Ursache wird unterschieden in primäre und sekundäre Osteoporose. Bei Patienten mit primärer Osteoporose lassen sich keine Ursachen feststellen. Bei der sekundären Osteoporose finden sich Ursachen, die unmittelbar zu einer Knochenschädigung führen. Bei primärer und sekundärer Osteoporose ist der Krankheitsprozeß am Knochen jedoch nahezu identisch: Es kommt zu einem Verlust von Knochenmasse bedingt durch einen gesteigerten Knochenabbau oder einen verminderten Knochenauf-

bau. Durch Verlust der Knochenmasse kommt es auch zu einer Störung der Knochenarchitektur. Beides führt dazu, daß die geschädigten Knochen weniger belastbar sind und leichter brechen. Häufig sind es scheinbar banale Ereignisse, die bei Patienten mit Osteoporose einen Knochenbruch auslösen können (z.B. Sturz aus dem Stehen oder das Heben einer Einkaufstasche).

Entscheidende Grundvoraussetzung für einen gesunden Knochenstoffwechsel ist eine normale Funktion der Geschlechtshormone, eine ausgewogene Ernährung (Calcium- und Vitamin D-Versorgung) und ausreichende Bewegung. Dies sind die drei Grundbausteine, die notwendig sind, um einen normalen Knochenaufbau zu ermöglichen und andererseits einen gesteigerten Verlust an Knochenmasse zu verhindern. Störungen in einem dieser drei Bereiche führen daher direkt zur Beeinträchtigung des Knochenstoffwechsels und zu einem erhöhten Osteoporoserisiko.

WELCHE BESCHWERDEN VERURSACHT DIE OSTEOPOROSE?

Die Osteopenie oder präklinische Osteoporose ohne Knochenbruch unterschieden werden. Die Stoffwechselvorgänge, die zu einer Erniedrigung der Knochenmasse führen, ohne daß es dabei bereits zu einem Knochenbruch verursacht nach dem bisherigen Wissen keine Beschwerden.

Die Beschwerden bei manifester Osteoporose werden wesentlich durch das Auftreten von Knochenbrüchen bestimmt, die bei den meisten Patienten an der mittleren Brust- und Lendenwirbelsäule auftreten. Nach der Art der Verformung und der Schwere des Wirbeleinbruchs lassen

sich unterschiedliche Bruchformen (Grund- und Deckplatteinbrüche, Keilbrüche und sog. Plattwirbelbrüche oder Kompressionsfrakturen) unterscheiden. Bei mehreren Brüchen kann die Körpergröße erheblich abnehmen.

WIE WIRD DIE DIAGNOSE OSTEOPOROSE GESTELLT?

☞ Erfassung von Risikofaktoren

Entscheidend für die Diagnosestellung einer Osteoporose ist zunächst die Erstellung eines Risikoprofils für jeden Pati-

Es gibt keine Laborparameter, die als Suchtest angewandt werden können und das Vorhandensein einer Osteoporose anzeigen oder ausschließen. Laboruntersuchungen dienen vielmehr dazu, andere Erkrankungen mit Auswirkung auf den Knochen zu erkennen.

OSTEOPOROSE NACH LEBERTRANSPLANTATION

Die Ursachen für die Osteoporoseentstehung nach Lebertransplantation sind komplex, wobei Wechselwirkungen

NACH LEBERTRANSPLANTATION

enten, wobei die genannten Haupt-einflußfaktoren

Ernährung, Bewegung und regelrechte Funktion der Geschlechtshormone sowie sämtliche Vorerkrankungen, längerfristig eingenommene Medikamente, Lebensgewohnheiten und eine evtl. bestehende familiäre Osteoporosebelastung erfragt werden müssen.

☞ Knochendichtemessung

Die Messung der Knochendichte dient zur Abschätzung der vorhandenen Knochenmasse im Vergleich zu einem alters- und geschlechts-gleichen gesunden Normkollektiv. Ist eine Transplantation geplant, sollte die Knochendichte

vor der Transplantation gemessen werden, um hierdurch eine evtl. bereits bestehende Schädigung des Knochens frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Nach einer Transplantation empfehlen sich Verlaufskontrollen der Knochendichte während der ersten 2 Jahre halbjährlich, danach in jährlichen Abständen.

☞ Röntgen der Wirbelsäule

Die Röntgenuntersuchung der Wirbelsäule dient dazu, bereits eingetretene Wirbelkörperbrüche zu erkennen. Nur durch die Röntgenuntersuchung kann eindeutig abgeklärt werden, ob es sich um Rückenschmerzen im Zusammenhang mit osteoporotischen Wirbelkörperbrüchen handelt oder um Rückenschmerzen anderer Ursache. Ist eine Transplantation vorgesehen, sollte die Röntgenuntersuchung der Brust- und Lendenwirbelsäule unbedingt im Rahmen der vorbereitenden Untersuchung erfolgen. Im Anschluß an die Transplantation sollten seitliche Aufnahmen der Brust- und Lendenwirbelsäule in jährlichen Abständen bzw. bei akut aufgetretenen Rückenschmerzen erfolgen.

☞ Laboruntersuchungen zur Diagnose einer Osteoporose

zwischen dem Knochenstatus vor Transplantation und der immunsuppressiven Therapie nach Transplantation die wichtigste Rolle spielen. Bei schweren chronischen Lebererkrankungen kommt es zur Beeinträchtigung des Knochens, wobei als Ursache hauptsächlich Störungen im Vitamin D- und Calciumstoffwechsel angenommen werden. Weiterhin beeinflussen Fehl- und Mangelernährung, ein Geschlechtshormonmangel sowie teilweise ein vorausgegangener chronischer Alkoholismus den Knochenstoffwechsel direkt. Einige Lebererkrankungen (primär biliäre Zirrhose) können selbst zu einer Osteoporose mit Knochenbrüchen führen. Mangelnde körperliche Bewegung oder völlige Bettlägerigkeit vor Transplantation begünstigen zudem einen Knochenmasseverlust. Da diese genannten Einflußfaktoren häufig zusammen vorkommen und bei den einzelnen Patienten eine unterschiedliche Rolle spielen, ist der Ausgangsstatus des Knochens bei den transplantierten Patienten ebenfalls sehr variabel. In verschiedenen Untersuchungen wurde gezeigt, daß etwa 8 – 10% der Patienten bereits vor Transplantation eine Osteoporose mit Wirbelsäulebrüchen haben. Die genaue Abklärung des Knochenstatus (Labordiagnostik, Knochendichtemessung, Röntgen der Wirbelsäule) vor Transplantation ist daher dringend notwendig. Nach Transplantation werden die Wirkung der Glucocorticosteroide sowie von Cyclosporin und anderer Immunsuppressiva angenommen. Dazu kommt bei einem Teil der Patienten das Fortbestehen der Immobilisation und hormonaler Störungen (Mangel an Geschlechtshormonen).

WAS IST ENTSCHEIDEND FÜR DIE VORBEUGUNG UND BEHANDLUNG DER OSTEOPOROSE NACH EINER LEBERTRANSPLANTATION?

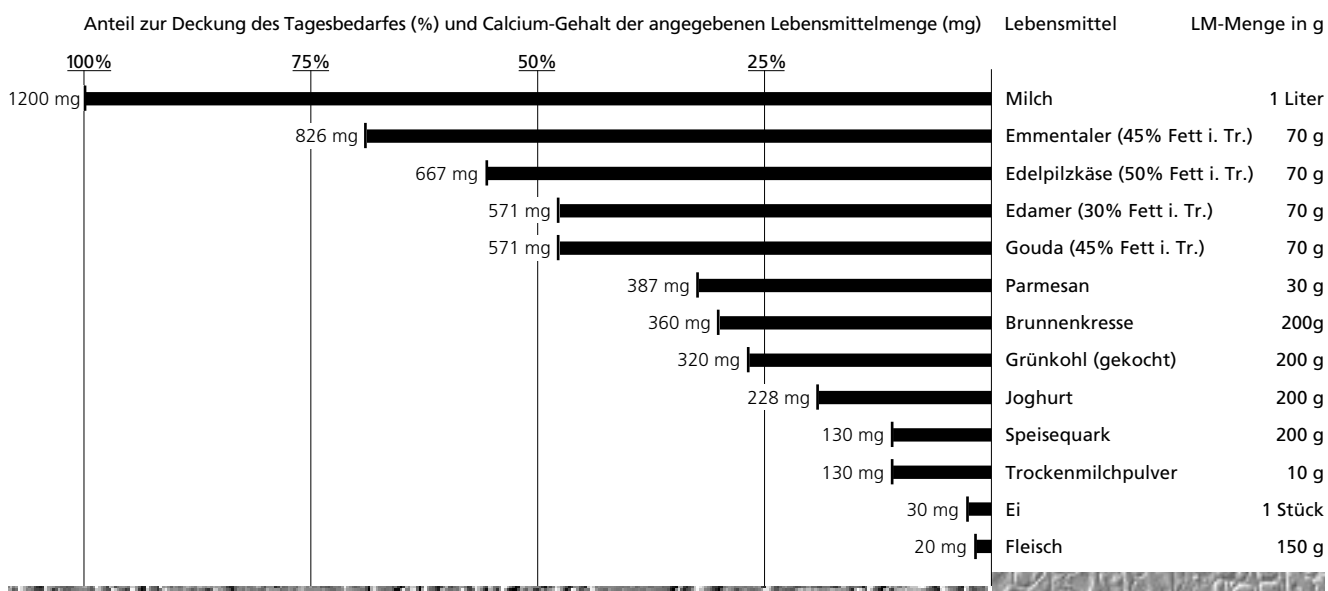
Entscheidend in der Vorbeugung einer Osteoporose ist die Vermeidung einer der drei Hauptrisikofaktoren, nämlich Geschlechtshormonmangel, Mangel an Calcium und Vitamin D bzw. Unterernährung und Bewegungsmangel. Diesbezüglich sollte bereits vor Transplantation eine Optimierung angestrebt werden. Nach Lebertransplantation sollte möglichst rasch mit der Mobilisierung begonnen werden und im Hinblick auf die Osteoporosevorbeugung eine Motivation zu regelmäßiger körperlicher Betätigung (Muskelbautraining, regelmäßiges Gehen im Freien ca. 1/2 Stunde pro Tag, Bewegungsprogramme der Selbsthilfegruppen Osteoporose) erfolgen. Zur Optimierung der Calciumversorgung empfiehlt sich vor Transplantation eine

tägliche Zufuhr von 1000 mg Calcium pro Tag. Da diese Calciummenge meistens über die Nahrung nicht erreicht wird, sollten entsprechende Mineralstoffpräparate (Calciumtabletten/Brausepulver) eingenommen werden. Weiterhin kann eine zusätzliche Zufuhr von Vitamin D (500 - 1000 Einheiten pro Tag) günstig sein. Auf jeden Fall sollte ein Vitamin D Mangel durch entsprechende Laboruntersuchungen ausgeschlossen werden. Besteht bereits vor der Transplantation ein Mangel an Geschlechtshormonen sollte eine entsprechende Behandlung erwogen werden. Ist bereits vor der Transplantation eine erniedrigte Knochendichte festgestellt worden oder bestehen schon Knochenbrüche, sollte eine weitere medikamentöse Therapie erfolgen, um einen gesteigerten Knochenmassenverlust zu verhindern. Bisher gibt es jedoch nur wenige klinische Stu-

des Knochenaufbaus. Hierzu steht bisher für den klinischen Gebrauch lediglich eine einzige Medikamentengruppe, die Fluoride, zur Verfügung. In einer klinischen Studie wurden bei Patienten nach Herztransplantation Fluoride (Natrium-Monofluorophosphat) in Kombination mit Calcium und Vitamin D eingesetzt. Dabei fand sich nach 2 Jahren eine deutliche Zunahme der Knochenmasse, im Hinblick auf das Risiko für Knochenbrüche war diese Untersuchung jedoch nicht eindeutig aussagekräftig. Zusammenfassend läßt sich im Hinblick auf die Transplantationsosteoporose derzeit schließen, daß die Auswahl der medikamentösen Therapie unbedingt die individuell verschiedenen Risikofaktoren des einzelnen Patienten bereits vor der Transplantation berücksichtigen sollte. Weiterhin ist selbstverständlich der Verlauf nach Transplantation,

WOVON WIEVIEL FÜR UNSERE CALCIUM-VERSORGUNG?

Bestimmte Lebensmittel leisten einen wichtigen Beitrag zur Deckung des Tagesbedarfes an Calcium



dien, die die Wirksamkeit verschiedener Medikamente zur Behandlung der Osteoporose nach Transplantation untersucht haben. Die Empfehlungen stützen sich daher hauptsächlich auf die Erfahrungen, die bei der Behandlung von Patienten mit Osteoporose durch andere Ursachen gewonnen wurden. Bei Frauen, die sich in den Wechseljahren befinden, sollte eine Östrogen/Gestagen-Ersatztherapie zur Vorbeugung des gesteigerten Knochenmassenverlustes erfolgen. Analog dazu sollte bei Männern mit einem Mangel an männlichem Geschlechtshormon (Testosteron) nach Transplantation eine Ersatztherapie in Betracht gezogen werden.

Medikamente, die den Knochenabbau hemmen sind bei der Osteoporose nach Transplantation vermutlich besonders erfolgversprechend, da es unter der Therapie mit Cyclosporin zumindest zeitweilig zu einem gesteigerten Knochenabbau kommt. Als Therapiemöglichkeit zur Hemmung des gesteigerten Knochenabbaus kommt eine Behandlung mit Calcitonin (entspricht einem körpereigenen Hormon, das die knochenabbauenden Zellen hemmt) oder eine Behandlung mit Bisphosphonaten in Frage.

Eine weitere Behandlungsmöglichkeit ist die Steigerung

d.h. evtl. auftretende Komplikationen wie wiederholte Abstoßungsreaktion oder lang andauernde Immobilität mitentscheidend für den Umfang und Auswahl der medikamentösen Therapie. In Zukunft sind dringend weitere klinische Studien notwendig, um die optimale Therapieform/Dosierung herauszufinden. Dies gilt insbesondere für eine vorbeugende Behandlung mit dem Ziel, das Auftreten von Knochenbrüchen nach Transplantation zu verhindern. Solche klinischen Studien, die die bisherigen Erkenntnisse zur Behandlung der Osteoporose nach Transplantation als Grundlage nehmen, stellen in Aussicht, daß langfristig das Auftreten und die Folgen einer schweren Osteoporose bei transplantierten Patienten verringert werden können. <<

Eine ausführliche Ausarbeitung des Beitrages ist als Sonderdruck im Rahmen der Reihe des LL-Informationsdienstes erhältlich.

Kontaktadresse: Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter Deutschland e.V., Redaktion Lebenslinien, Josef Theiss, Ernst-Heinkel-Straße 12, 74321 Bietigheim-Bissingen.

Anschrift der Verfasser:

Dr. med. Gudrun Leidig-Bruckner, Prof. Dr. med. Reinhard Ziegler, Medizinische Universitätsklinik, Abteilung Innere Medizin I, Endokrinologie und Stoffwechsel, Luisenstr. 5, 69115 Heidelberg, Tel. 06221/56-8605, Fax 06221/56-4101

Calcium-Supplementation nach Transplantation

Herz-, Leber- und Nierentransplantationen sind schwere Eingriffe, die nicht nur das transplantierte Organ betreffen, sondern auch im gesamten Organismus zu Änderungen führen können. Insbesondere der Knochenstoffwechsel ist in Folge einer Transplantation betroffen. Dies ist hauptsächlich auf die Begleitmedikation der Immunsuppressiva wie z.B. die Corticoide aber auch das Cyclosporin oder Tacrolimus zurückzuführen.

Gerade neuere Untersuchungen konnten zeigen, daß es bei der kontinuierlichen Einnahme einer höheren Menge an Corticoiden zu einer Steigerung des Knochenstoffwechsels kommt. Bei der Gabe von Corticoiden kommt es zu einer Hemmung der Aktivität der Knochenaufbauzellen und zu einer Stimulation der Knochenfreßzellen. Der vermehrte Knochenabbau durch gesteigerte Aktivität der Knochenfreßzellen (Osteoklasten) kann nicht mehr durch einen entsprechend gesteigerten Knochenaufbau durch die Knochenabbauzellen (Osteoblasten) ausgeglichen werden. Es findet also eine sog. Entkoppelung des Knochenstoffwechsels statt, der normalerweise ausgeglichen bilanziert ist. Hieraus ergibt sich ein erhöhter Knochenmasseverlust, den man als eine sekundäre Osteoporose bezeichnet.

Unter einer sekundären Osteoporose versteht man diejenigen Osteoporoseformen, denen eine Grunderkrankung wie z. B. Schilddrüsenüberfunktion oder andere nachweislich negative Einflüsse wie Medikamente zugrunde liegen.

Im Gegensatz zu der primären postmenopausalen Osteoporose, von der hauptsächlich Frauen nach den Wechseljahren betroffen sind, tritt die sekundäre Osteoporose bei Männern und Frauen gleichermaßen auf.

Besonders stark ist der Knochenmasseverlust an der Wirbelsäule im ersten halben Jahr nach der Transplantation, im Schenkelhalsbereich tritt er etwas verzögert, d. h. nach 4 – 6 Monaten auf.

Wie stellt man nun die Wirkung z.B. der Corticoide bei der Entwicklung einer

Osteoporose vor? Zum besseren Verständnis sollten zunächst einige kurze Informationen über Knochen-Calciumpstoffwechsel gegeben werden:

Das Calcium hat einen ca. 2%igen Anteil am Körpergewicht eines Erwachsenen, was ca. 1 bis 1,5 kg ausmacht. Nahezu 99% befinden sich als Hydroxylapatit (Calcium in gebundener Form) im Knochen und stellen das Calcium-Reservoir dar. Calciumsalze im Knochen sind für die Festigkeit, Härte und Strukturgebung des Skelettes von Bedeutung. Normalerweise findet im Knochen ständig ein Umbau statt, d. h. ein steter Wechsel von Knochenauf- und abbau. Diese Prozesse sind üblicherweise ausgeglichen. Befindet sich der Knochenstoffwechsel also im Gleichgewicht, so werden dem Blut täglich 0,25 – 0,5g Calcium für den Knochenumbau entnommen und wieder zugeführt. Bereits bei nicht ausgewogener Ernährung oder bei Magen-/Darmerkrankungen kann es zum erhöhten Freisetzen von Calcium aus dem Knochen kommen. Calciumverluste gehen immer zu Lasten des Knochenskelettes. Da Calcium für weitere Funktionen im Körper wie z. B. der Blutgerinnung, der Stabilisierung von Membranen und Muskelfunktionen verantwortlich ist, muß für die Aufrechterhaltung dieser Funktionen ebenfalls Calcium aus dem Knochen freigesetzt werden.

Corticoide haben in mehrfacher Hinsicht eine negative Wirkung auf den Knochen.

•Die Aktivität der Osteoblasten wird

gehemmt und die Osteoklastenaktivität gesteigert.

•Die Calciumresorption aus dem Magen-/Darmbereich wird behindert.

Calcium ist wiederum für die erfolgreiche Arbeit der Osteoblasten von Bedeutung, ist es doch das Calcium-Ion, das zur Erlangung der Knochenfestigkeit in den Knochen aufgebaut werden muß. Zu diesem Regelmechanismus kommt bei langanhaltender Gabe von Corticoiden noch ein weiterer negativer Aspekt dazu: Durch den Cortison-induzierten Ca-Mangel versucht der Körper, durch vermehrte Freisetzung eines Hormons, des sog. Parathormons, aus der Nebenschilddrüse (Parathormon sorgt für die Freisetzung von Calcium aus dem Knochen) den abgesunkenen Calcium-Blutspiegel zu normalisieren. Die Folge ist ein weiterer Entzug von Calcium aus dem Knochen, der mit einer weiteren Reduktion der Knochenmasse einhergeht.

Was kann man jetzt tun, um dem erhöhten Knochenabbau entgegen zu wirken? Als wichtigste und am einfachsten durchführbare Maßnahme bietet sich die reichliche orale Gabe von mindestens 1000 mg Calcium-Ionen an (z.B. Calcium Sandoz forte mit 500mg Calcium-Ionen oder Calcium Sandoz fortissimum mit 1000 mg Calcium-Ionen). Natürlich sollten wenn möglich andere Risikofaktoren für die Entstehung einer Osteoporose ausgeschaltet werden. Hierzu zählen der übermäßige Genuß von Alkohol, Kaffee, aber auch Nikotin. Von besonderer Bedeutung ist auch, daß körperliche Inaktivität vermieden wird. Natürlich sind auch andere therapeutische Maßnahmen in betracht zu ziehen, die jedoch sinnvollerweise mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden sollten. <<

Dr. Volker Bode

Novartis Consumer Health GmbH

München



KÖRPERLICHE BELASTBARKEIT

Zur Frage der krankheitsbedingten Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit bei chronischen Lebererkrankungen gibt es nur wenige klinische Untersuchungen.

Funktionsveränderungen in Organsystemen, die bei der körperlichen Leistungserbringung eine wichtige Rolle spielen könnten, sind bei Leberzirrhosen mehrfach beschrieben worden: so z.B. ein beschleunigter Puls, ein erniedrigter Blutdruck, eine geringe Erweiterungen arterieller Gefäße in manchen Körperregionen und dann eine erniedrigte maximale Sauerstoffaufnahme in der Lunge unter körperlicher Belastung. Die genauen Auswirkungen dieser Veränderungen auf die körperliche Belastbarkeit sind aber bis heute weitgehend unbekannt.

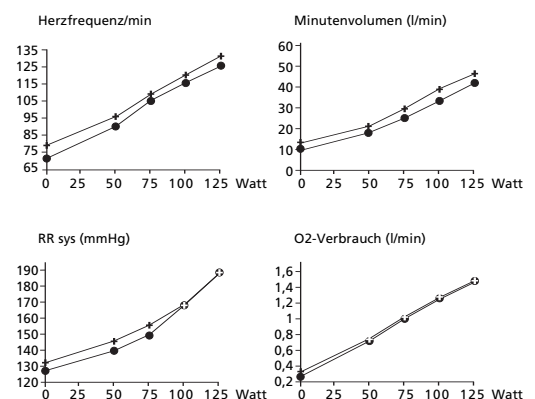
Im ärztlichen Alltag wird zwar meistens dem Leberzirrhotiker eine herabgesetzte körperliche Belastbarkeit attestiert. Und diese wird in erster Linie anhand der geklagten Beschwerden (z.B. vermehrte Müdigkeit und körperliche Schwäche) abgeschätzt. Vermutlich wäre aber die ärztliche Beurteilung der körperlichen Leistungseinbuße objektiver und für andere besser nachvollziehbar, wenn sie an meßbaren Veränderungen des Herzkreislaufes, der Atmung und vielleicht auch des Stoffwechsels abgelesen werden könnte. Zur weiteren Klärung dieses Problems wurde eine Untersuchung an 22 Patienten mit Leberzirrhose im Child-B Stadium und vergleichend an 22 hinsichtlich Größe, Gewicht und Alter parallelisierten lebergesunden Patienten durchgeführt. Dabei wurden die Patienten einer Arbeit am Fahrradergometer bei 50 Watt ausgesetzt und die Belastung nach jeweils 2 Minuten um 25 Watt ausgesetzt und die Belastung nach jeweils 2 Minuten um 25 Watt bis zur subjektiven Erschöpfung gesteigert. Unmittelbar vor Belastung und am Ende jeder Belastungsstufe wurden Herzfre-

quenz und Blutdruck gemessen, eine Blutanalyse aus dem Ohrläppchen vorgenommen (Bestimmung von pH, Basenüberschuß und Kohlendioxidpartialdruck) und das Atemminutenvolumen (gemessene Luftvolumen pro Minute) sowie der Sauerstoffverbrauch (Oxycon 4, Fa. Mijnhard; Anschluß über Gesichtsmaske: Rudolph 7900 M, Totraumvolumen 185 ml) gemessen. Eine solche Belastungsart entspricht einem Ausdauer-test, bei dem die ausreichende Sauerstoffversorgung des Arbeitsmuskels das schwächste Glied darstellt. Das bedeutet, daß die Güte der Sauerstoff-

nachweisen. Unter den Herzkreislauf-Parametern lassen sich ein signifikant erniedrigter diastolischer Druck und eine tendenziell erhöhte Herzfrequenz in Ruhe und unter Belastung feststellen. Die größere Blutdruckamplitude (Weite zwischen systolischen und diastolischen Blutdruck) zusammen mit der gesteigerten Herzfrequenz deuten auf ein erhöhtes Herzminutenvolumen (gefördertes Blutvolumen pro Minute) in der Zirrhosegruppe hin.

Unter den blutgasanalytischen Parametern fallen die Erniedrigung des Kohlendioxidpartialdruckes und des

Grafische Illustration der gemessenen Parameter (Mittelwerte) vor und unter fahrradergometrischer Belastung bis zu einer Belastungsstufe von 125 Watt bei Leberzirrhotiker (+) und lebergesunden Kontrollpatienten (•). In der Gruppe der Zirrhosen finden sich Werte, die in der Kontrollgruppe erst auf höheren Belastungsstufen gemessen werden können.



versorgung im Arbeitsmuskel über den Erfolg des Tests entscheidet. Die Ergebnisse einer solchen Untersuchung auf relativ niedrigen Belastungsstufen dokumentieren die Abbildungen.

Sie belegen, daß bei Zirrhose die Daten des Herzkreislaufsystems, der Atmung und des Stoffwechsels (hier das Auftreten einer Übersäuerung) Werten entsprechen, die in einer lebergesunden Patientenkontrollgruppe erst auf höheren Belastungsstufen registriert werden. Diese zirrhosespezifischen Abweichungen sind relativ gering und lassen sich am ehesten an fortgeschrittenen Stadien (hier Zirrhosen im Stadium Child-B)

Basenüberschusses in Ruhe auf, die bei normal gemessenem pH-Wert auf eine kompensierte atmungsbedingte Untersäuerung hinweist. Bereits auf niedriger Belastungsstufe schlägt aber diese Untersäuerung vorzeitig in eine stoffwechselbedingte Übersäuerung um. Im Gegensatz dazu beobachtet man in der Kontrollgruppe keinen Anstieg der Werte für Kohlendioxidpartialdruck unter Belastung. Wahrscheinlich ist die für sich entwickelnde Übersäuerung ein vermehrter Anfall von Milchsäure verantwortlich zu machen. Unter den Atmungs-Parametern ist das erhöhte Atemminutenvolumen in der

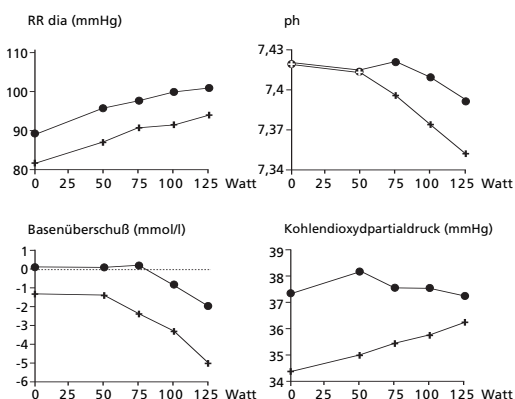
HEPATITIS C

DIE GROSSE UNBEKANNTE

LEBERZIRRHOSE

Zirrhosegruppe erwähnenswert. Der steilere Anstieg des Atemminutenvolumens unter Belastung wird wahrscheinlich durch die sich schnell entwickelnde Übersäuerung hervorgerufen. Bemerkenswert ist nun, daß in der Zirrhosegruppe unter Belastung die Sauerstoffaufnahme nicht adäquat mit dem Atemminutenvolumen ansteigt als Zeichen einer ineffektiver werdenden Atmung.

Zusammenfassend belegen die in den Abbildungen vorgestellten Ergebnisse einer Untersuchung an Leberzirrhotikern, daß unter körperlicher Belastung das Herzkreislaufsystem, die Atmung und der Stoffwechsel (hier Anfall von Säureprodukten) inadäquat auf die Belastungsstärke reagieren und vorzeitig die oberste Leistungsgrenze erreicht wird. Die von Leberzirrhotikern angegebenen Beschwerden wie Müdigkeit und körperliche Schwäche bereits bei geringer körperlicher Belastung dürfen somit auf diese veränderte Reaktionsweise des Herzkreislauf- und Atmungssystems sowie des Stoffwechsels wesentlich mit bedingt sein. <<



So überschrieb die Heilbronner Stimme am 21. November den Hinweis auf die Veranstaltung der Selbsthilfegruppe Lebertransplanterter Deutschland e.V., Kontaktgruppe Heilbronn-Bietigheim in der Frankenhalle in Untereisesheim am 22. November 1996.

Mit ca. 25 bis 30 Teilnehmern hatte man gerechnet, 65 kamen! Der Saal reichte nicht für alle aus, viele mußten stehend zuhören. Frau Dr. Kallinowsky von der Med. Klinik der Uni Heidelberg hatte sich auf diesen Vortrag und das Gespräch gut vorbereitet. Daß sie eine kompetente Referentin war, zeigte sich schnell. Nicht von ungefähr, denn sie leitet die Hepatitis C-Ambulanz, die an der Krehl-Klinik eingerichtet worden ist, um die vielen Patienten zu beraten und zu betreuen.

Josef Theiss begrüßte die Teilnehmer und die Referentin und machte deutlich, warum die Selbsthilfegruppe zu dieser Patienteninformation eingeladen hatte: mehr und mehr Betroffene wenden sich an die Selbsthilfegruppe. Oft hört man die Klage, daß die Krankheit zu spät erkannt und zu spät Therapien eingeleitet worden sind. Die typische schwere Müdigkeit wird oft nicht als Symptom einer Lebererkrankung er-

kannt. Und nicht wenigen kann nur durch eine Transplantation geholfen werden. Die Zahl der ca. 800.000 Infizierten in der Bundesrepublik ist alarmierend.

Frau Dr. Kallinowsky räumte mit dem Begriff „Volksseuche“, der durch die Presse geistert, gleich zu Beginn auf, ebenso mit der falschen Information, daß die meisten HCV-Infizierten einen Tumor bekämen. Im Laufe ihres klar aufgebauten Referates erläuterte sie über die Infektionsquellen und -gefahren. Dann über die Genotypen des HCV-Virus mit seinen verschiedenen Erscheinungsformen. Und schließlich über die Diagnose, die Krankheitsverläufe und die Therapiemöglichkeiten. Mit dem Interferon A hätte die Medizin heute ein Mittel, auch chronische Infektionen zu bekämpfen, leider jedoch mit unterschiedlichem Erfolg. Dieser ist abhängig vom HCV-Typ, von der Dauer der Infektion, vom Alter und einer Reihe weiterer Faktoren, auch solcher, die eine Therapie ganz ausschließen. Die Hepatitis-Ambulanz in Heidelberg ist eine Anlaufstelle für alle Erkrankte. Hier wird auch eine Interferon-Behandlung, die nicht unter einem Jahr dauert, auf den Patienten „maßgeschneidert“. Bei vielen würde allerdings die Therapie abgebrochen, weil die Nebenwirkungen nicht vertragen werden oder weil z.B. kein Rückgang der Viren festgestellt werden kann.

Die Teilnehmer hatten viele Fragen, jeder hat seine eigenen Erfahrungen gemacht, viele treten auf der Stelle, weil der Rat fehlt. Insofern hat diese Patienteninformation auf ein Bedürfnis getroffen und so manche/r ging mit einer hilfreichen Antwort und ein bißchen mehr Hoffnung nach Hause. Ein weiterer Informationsabend am 26. Juni 97 in Karlsruhe war mit ca. 80 Teilnehmern ebenfalls sehr gut besucht. <<



Frau Dr. Kallinowsky

Prof. Dr. med. Tittor,
Stoffwechselklinik der LVA-Württemberg,
Bismarkstr. 1, 97980 Bad Mergentheim

gung durch das Hepatitis C-Virus (HCV) bedingt, das bei 80 Prozent aller Menschen, die es infiziert, eine chronische Leberentzündung (Hepatitis C) auslöst.

KEINE ODER NUR GERINGE SYMPTOME

Das besondere Problem chronischer Lebererkrankungen ist, daß sie lange Zeit keine oder allenfalls nur geringe Symptome verursachen und sich deshalb oft kaum merklich verschlimmern.

Klagt ein Patient über Müdigkeit, Leistungseinbußen und Konzentrationschwächen, sollte durchaus an die Möglichkeit einer Virushepatitis gedacht werden. Ebenso können gastrointestinale Beschwerden, Hautveränderungen – vor allem im Gesicht – oder eine auffallende Zunahme des Bauchumfanges Anzeichen für eine chronische Lebererkrankung sein. Klare, für jedermann erkennbare Zeichen

untersucht werden. Anhaltende uncharakteristische Müdigkeit ist dabei in 60 bis 80% der Fälle das wesentlichste Zeichen der Erkrankung. Hinsichtlich der Übertragungsrisiken im Zusammenleben mit HCV-Infizierten sollte daher unbedingt Prophylaxe betrieben werden.

Bei einer in Japan durchgeführten Untersuchung waren 15% der Ehepartner von HCV-Infizierten ebenfalls mit dem Hepatitis-C-Virus infiziert und 11% zeigten sogar den gleichen HCV-Subtyp wie ihre ursprünglich infizierten Partner, was eine unmittelbare Übertragung wahrscheinlich macht. Insbesondere bei Ehepaaren, die länger als 20 Jahre verheiratet sind, steigt das Risiko auf über 20%.

Das Virus wurde auch in anderen Körperflüssigkeiten als im Blut – so beispielsweise im Speichel – nachgewiesen. Daher empfiehlt sich eine bestmögliche Infek-

Anti-HCV positiv (%)

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Ein Prozent der Bevölkerung ist HCV-infiziert

CHRONISCHE HEPATITIS C

DIE STILLE SEUCHE

Oft ist es ein Zufallsbefund. Bei einer Routine-Blutuntersuchung wird eine Erhöhung der Leberenzymwerte festgestellt. Wenn es sich nicht gerade um eine Voruntersuchung zum Blutspenden handelt, wird der Arzt vielleicht eine Weile abwarten, um dann noch einmal zu kontrollieren. Denn auch ein paar Schlucke zuviel „Alkohol“ könnten die sogenannte Glutamat-Pyruvat-Transaminase oder kurz GPT im Blutserum ansteigen lassen. (Eine andere häufige Bezeichnung für dieses Enzym ist übrigens Alanin-Aminotransferase oder kurz ALT). Die erhöhten GPT-Serumwerte verweisen auf eine übermäßige Freisetzung des in den Leberzellen gelöst vorliegenden Enzyms. Die Ursache: Die Zerstörung von Leberzellen. Bei einem Prozent der Bevölkerung, mindestens 800.000 Bundesbürgern also, ist eine anhaltende, oft unbemerkte Leberschädi-

wie etwa Gelbsucht sind bei der Hepatitis C-Infektion eine Seltenheit. Zumeist fühlen sich die Betroffenen bald auch wieder besser, bis allerdings – wie häufig der Fall – irgendwann erneut dieses besondere Sich-nicht-wohl-Fühlen beginnt und später sich wieder verliert und dann wieder beginnt und sich wieder verliert.... Doch auch jetzt wird eher an andere Ursachen gedacht, bis der Befund einer kontinuierlichen GPT-Erhöhung den Arzt – hoffentlich – auf die richtige Spur lenkt.

Leider gibt es gegenwärtig keine Möglichkeit, sich vor dem Hepatitis C-Virus zu schützen. Bei etwa der Hälfte aller Patienten ist nicht erklärbar, wodurch sie infiziert wurden. Partner von Patienten mit chronischer Hepatitis C und vor allem Familienangehörige bzw. Lebensgefährten, die mögliche Anzeichen einer Hepatitis C zeigen, sollten vorsorglich auf HCV

tionsprophylaxe bei nicht infizierten Partnern bzw. Familienmitgliedern von HCV-Infizierten. Das bedeutet, Kontakt mit Körperflüssigkeiten, insbesondere mit Blut der Infizierten zu meiden; bei Sexualkontakten Kondome zu verwenden und die Zahl der Sexualpartner zu begrenzen, Rasierer und Zahnbürsten nie gemeinsam zu benutzen; Schnitt- und Schürfwunden immer abzudecken und sich danach die Hände zu waschen.

DIREKTER VIRUS-NACHWEIS DURCH PCR

Mit Hilfe eines speziellen Verfahrens, der sogenannten Polymerasekettenreaktion (PCR), läßt sich die in einer kleinen Menge Blutserum vorhandene Erbinformation (Ribonukleinsäure/RNA) von HCV in einem Testsystem vermehren und dann eindeutig nachweisen. Dieser direkte Nachweis der HCV-RNA mittels PCR ist nach den gelten-

den Therapierichtlinien auch Voraussetzung für eine Behandlung mit Interferon (IFN) alpha. IFN alpha ist das einzige bisher zugelassene Medikament zur Behandlung der chronischen Hepatitis.

INTERFERON (IFN) ALPHA MOBILISIERT ABWEHRZELLEN

IFN alpha ist eine körpereigene Substanz, die gesunde Zellen vor einem Virusbefall schützen kann, indem es sie zur Bildung antiviraler Faktoren anregt. Die Hauptaufgabe von IFN alpha liegt jedoch in seiner Funktion als Botenstoff bei der Mobilisation von Abwehrzellen gegen von Viren jeder Art befallene Zellen. Das therapeutisch eingesetzte biotechnologisch hergestellte IFN alpha wirkt wie körpereigenes

der Leber, die mit den Jahren zunehmende Leberzirrhose, die bei vielen schließlich in die Entwicklung eines Leberzellkarzinoms mündet.

ABWEHRKAMPF BEI CHRONISCHER LEBER-ENTZÜNDUNG

Die Hepatitisviren dringen in die Leber ein und können sich dort im Innern der Leberzellen verbergen. Da bleiben sie oftmals über lange Zeit, vermehren sich und sind dem direkten Zugriff unseres Immunsystems entzogen. Unser Körper kann die verborgenen Viren nur bekämpfen, indem er befallene Leberzellen zerstört.

Das ist die Aufgabe der weißen Blutkörperchen (Leukozyten). Sie „tasten“ die Leberzellen regelrecht ab. Finden sie

Anti-HCV positiv im Serum

0,4 – 0,5 %	Blutspender
1,0 %	Med. Personal
2 – 6 %	heterosexuelle Partner
4 – 15 %	Homosexuelle
10 – 25 %	Dialyse-Patienten
60 %	Hämophilie
70 – 90 %	i.V. – Drogenabhängige
50 – 70 %	Hepatozelluläres Karzinom (HCC)

Interferon, weshalb es bei der Behandlung auch zu den ganz normalen Nebenwirkungen beispielsweise einer Grippeinfektion kommt, bei der Fieber, Schüttelfrost, Kopf- und Gliederschmerzen, Appetitlosigkeit und eine depressive Stimmung durch das körpereigene Interferon ausgelöst werden können.

In ihrem Bestreben für eine frühestmögliche, ausreichend hoch dosierte und ausreichend lange Behandlung argumentieren die Experten für die Unterstützung der körpereigenen Abwehr durch IFN alpha, solange das Immunsystem im Kampf gegen HCV noch möglichst stark ist, sich noch nicht völlig verausgabt hat und auch noch nicht mit einer variantenreichen Übermacht von HC-Viren konfrontiert ist. Genau letzteres ist nämlich bei der chronischen HCV-Infektion der Fall, und genau dies ermöglicht die für die Betroffenen kaum merkliche allmähliche Zerstörung

Bestandteile, die das Virus beim Eindringen in die Zelle außen zurückgelassen hat, identifizieren sie diese Leberzelle als fremd und leiten deren Vernichtung ein. Dieser Abwehrkampf ist die Ursache der langanhaltenden Leberentzündung, die oft über Jahre dauert und als chronische Hepatitis bezeichnet wird. Das Ziel ist die Eliminierung der Viren.

Interferon alpha kann den weißen Blutkörperchen helfen, die infizierten Leberzellen schneller zu finden und wirkungsvoller zu beseitigen. Werden sämtliche im Körper verborgenen Viren erkannt und eliminiert, ist der Patient nach der Behandlung virus- und entzündungsfrei. Er ist geheilt.

Bei einem Teil der Patienten mit Hepatitis C kann man beobachten, daß das Immunsystem trotz der Unterstützung durch Interferon nicht sämtliche Viren völlig aus dem Körper entfernen kann; die Immun-

abwehr reicht jedoch oft aus, die Virusinfektion so zu kontrollieren, daß die Leberentzündung zurückgeht. Man wertet auch dieses Behandlungsergebnis durchaus als einen Erfolg der Therapie! Entscheidend ist, daß die Leberentzündung abklingt.

Die ein Jahr dauernde Behandlung der Hepatitis C mit IFN alpha, bei der die Substanz dreimal wöchentlich unter die Haut injiziert werden muß, wird weitgehend von den Patienten selbst kontrolliert. Sie werden im Krankenhaus oder in der Arztpraxis angeleitet, sich das Medikament selbst zu spritzen. Mit der Fertiglösung von IFN alpha 2a ist dies ohne Schwierigkeiten möglich. Bei der Herstellerfirma können außerdem ein Demonstrationsvideo sowie eine Patientenbroschüre mit Informationen über Hepatitis C und IFN alpha angefordert werden. <<

Die Adresse: Hoffmann-La Roche AG,
Abteilung Onkologie/Immunologie/Transplant
Postfach, 79630 Grenzach-Wyhlen
Telefon: 07624/14-24 72

„SOLCHE PATIENTEN WÜNSCHEN WIR UNS“

Heidelberger Lebertag 1997

Die Medizinische und die Chirurgische Universitäts-Klinik von Heidelberg hatten zu einem Arzt/Patienten-Seminar am 10. Mai 1997 eingeladen, die Anregung dazu kam von uns. Und viele kamen, es waren mehr als zweihundert Interessenten bzw. Ärzte und betroffene Patienten, die den Hörsaal bis auf den letzten Platz füllten. Mitveranstalter waren die „DVL – Vereinigung zur Förderung und Unterstützung Lebererkrankter“ (Düsseldorf) und die „Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ mit freundlicher Unterstützung der Falk-Foundation/Freiburg, der AOK Heidelberg sowie von Hoffmann La Roche/ Grenzach-Wyhlen. Das Ziel der Veranstaltung war, ein Informationsforum mit Dialogen zu bieten.

Nach der Vorstellung der DVL durch deren Vorsitzenden Herr Dipl. Ing. H. Blum, erläuterte Prof. Dr. Stremmel (Ärztl. Direktor Innere Medizin IV am Klinikum Heidelberg) das „ABC der Virushepatitis“. Lebererkrankungen kämen oft unbemerkt, um so gefährlicher seien sie. Er informierte über die verschiedenen Virusarten von A bis G, besonders von der Hepatitis C sei bei uns ein großer Patientenkreis infiziert. Die Infektionswege und die möglichen Behandlungsformen stellte er dar, unterstützt von anschaulichen Dias.

Im folgenden Referat „Kann man sich vor einer Hepatitis schützen?“ ging Frau Dr. Kallinowski, Leiterin der Heidelberger Hepatitis-Ambulanz, auf Möglichkeiten der Impfung ein, die nur bei den Typen A und B anwendbar sei. Bei besonders gefährdeten Personengruppen wie z.B. Krankenhauspersonal, Fernreisende u.v.a. sei eine Impfung unerlässlich. Neugeborene werden jetzt generell gegen Hepatitis B geimpft. Im besonderen machte sie den Unterschied zwischen passiver und aktiver Impfung deutlich. Bei Transplantierten ist grundsätzlich eine „aktive Impfung“ richtig,

z.B. als Vorsorge für Reisen in infektiionsgefährdete südliche oder östliche Länder.

Im Referat von Dr. Ch. Elsing, Oberarzt an der Med. Klinik IV Heidelberg (Ludolf Krehl-Klinik) erfuhren die Zuhörer das Wesentliche über die Leberzirrhose, deren Entstehung, die Verläufe und im speziellen die Behandlung zur Reduzierung des portalen Drucks und der Ösophagusvarizen (Krampfader in der Speiseröhre), nicht zuletzt der Enzephalopathie (Verlust der Kontrolle). Maßnahmen sind z. B. die Splenektomie, die Gabe von Betablockern zur Reduzierung des Blutdrucks und der Einsatz von TIPS.

Im zweiten Teil übernahm Prof. Dr. Ch. Herfarth, Chef der Chirurgie im Neuenheimer Feld, die Moderation. Jutta Vierneusel, die Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V., stellte nun den Verein, seine Ziele, die Organisation und die Leistungen anschaulich vor. Zunächst ging sie auf den Sinn und die Ziele der Selbsthilfe ein. Dann machte sie unter dem Begriff „die therapeutische Gruppe“ deren psychosoziale Funktion zum Nutzen der Betroffenen deutlich. Und unter der Überschrift „die politische Gruppe“ machte sie die Verpflichtung der Gruppe klar, sich für die Interessen der Mitglieder und Betroffener gegenüber Gesetzgeber und Institutionen einzusetzen. Dies geschieht auf vielfältige Weise, nicht zuletzt leiste die Gruppe ihren Beitrags bei der Gestaltung des Transplantationsgesetzes und als Mitglied des „Runden Tisches Organerkrankter“. Last but not least setzt sich der Verein auch intensiv bei der Aufklärung zum Thema Organspende ein.

Prof. Dr. G. Otto schließlich (Chef des Transplantationsteams der Uniklinik Heidelberg) stellte die „Möglichkeiten und Grenzen der Lebertransplantation“ vor, die bei vielen Lebererkrankungen die letzte Möglichkeit sei, ein Leben zu

WARUM ARZT- PATIENTEN- SEMINARE?



retten. Anhand von Schaubildern demonstrierte er den Ablauf einer Transplantation sowie deren technische Möglichkeiten (z.B. Splittingverfahren). Er ließ aber auch nicht aus, wo die Risiken liegen und wo es Grenzen gibt, die den Sinn bzw. Erfolg einer Transplantation in Frage stellen. Der Mangel an Transplantaten lasse die Frage stellen, welcher der wartenden Patienten berücksichtigt werden soll. Eine Frage, die im Grunde nicht vom Chirurgen allein sondern zusammen mit Politikern und Ethikern beantwortet werden muß.

In der von Prof. Herfarth geleiteten Aussprache wurden erstaunlich viele fachkundige Fragen an die Referenten gestellt. Prof. Herfarth konstatierte, daß die Fragen einen guten Informationsstand erkennen ließen. „Solche Patienten brauchen wir“. Ein Satz, den wir gerne hören, der sich aber in der täglichen Praxis erst noch erfüllen muß.

Dieses gemeinsame Arzt-Patientenseminar hat sicher zu einer Verbesserung des Wissensstandes beigetragen. Die Selbsthilfegruppe plant, solche AP-Seminare bundesweit auch an anderen Zentren partnerschaftlich regelmäßig durchzuführen (siehe Terminplan auf Seite 37) <<

Josef Theiss



Jeder Betroffene, der zum erstenmal von seiner schweren Erkrankung erfährt, steht vor einem Problem. Nicht wenige empfinden es als katastrophalen Einschnitt in ihr Leben ohne zu wissen, wie es weitergeht. Der Patient weiß in der Regel kaum etwas über seine Erkrankung, die Ursachen, die Untersuchungsverfahren, geschweige denn über die Therapien. Bei der Indikation „Transplantation“ bricht für ihn und seine Angehörigen die Welt zusammen, das Ende des eigenen Lebens scheint nahe zu sein.

Die meisten Betroffenen haben das Bedürfnis, über ihre Situation und die Chancen einer Heilung mehr zu erfahren. Dabei wird die Aufklärung durch die Ärzte oft als unzureichend empfunden. Wer erklärt schon, was die Laborwerte bedeuten, wer sagt ihm, welche Untersuchungen notwendig sind? Der Patient ist oft einer Routinemaschinerie ausgeliefert. Die Ärzte haben wenig Zeit, alles ausreichend zu erklären. Der Patient fühlt sich als Objekt, weil er mangels Informationen nicht aktiv mitarbeiten kann. Er bekommt kaum Hinweise, wo er sich Informationen holen kann.

Die patientengerechte Informationsarbeit medizinischer Institutionen wie Krankenkassen, Pharmaherstellern usw. ist von großem Nutzen, aber wer kennt sie schon? Hier schließt die Selbsthilfegruppe eine Lücke. Sie ist eine zentrale Anlaufstelle, bei der die Erfahrungen vieler ähnlich Betroffener zusammenfließen, hier weiß man Bescheid über >

Informationsquellen. Hier tauscht man Erfahrungen aus.

Die Gruppe initiiert Arzt-Patienten-Seminare und Vortragsveranstaltungen zu den Grunderkrankungen und Therapien und fördert damit auch die Begegnung zwischen erfahrenen Fachärzten und Betroffenen außerhalb des Zeitdrucks der Klinik. Arzt-Patienten-Seminare werden nicht nur im Verhältnis Arzt = Vortragende/Sender sondern auch als Arzt = Hörende/Empfänger verstanden, um zu einem für beide nützlichen Dialog zu kommen. Daß die Bereitschaft zur Beteiligung an solchen Aufklärungsveranstaltungen auch bei den Ärzten wächst, wird von der Selbsthilfegruppe dankbar angenommen. Dabei hat die Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren und den Hepatologischen Fachkliniken eine besondere Bedeutung.

Selbsthilfe versteht der Verein also nicht als Gegner, sondern als Partnerschaft mit den Ärzten, zum Nutzen der Betroffenen. Beide wirken auf ihre Weise zusammen. So entsteht eine ganzheitliche Betreuung, der Patient ist nicht allein gelassen sondern kann sich in diesem Netz aufgefangen und getragen fühlen. Der informierte Patient ist der „bessere Patient“, der aktiv an seinem Heilungsprozess mitarbeiten kann. Nicht zuletzt erfüllt die Selbsthilfegruppe auch Aufgaben hinsichtlich der Gesundheitsvorsorge (Prävention) und der Wiedereingliederung (Rehabilitation). Das Gespräch mit dem gleichermaßen Betroffenen hilft dem Patienten, sein Schicksal leichter zu tragen und gibt Hoffnung: „Nicht nur mir, auch anderen geht es schlecht. Und auch andere haben es geschafft, es geht ihnen wieder gut!“ <<

Josef Theiss

(Fortsetzung aus Lebenslinien 1-96)

Infektionsmarker

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.

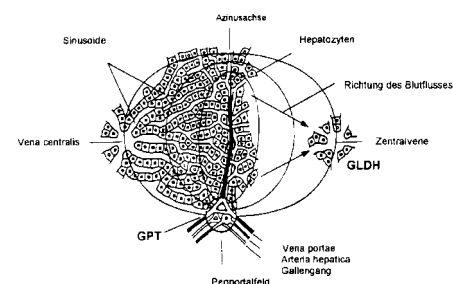
Jedoch sind mit Hilfe moderner Laboratoriumsuntersuchungen praktisch alle Formen von Funktionsstörungen der Leber meßbar.

Mit diesem Beitrag sollen Ihnen die wichtigsten Verfahren zur Untersuchung der Leberfunktion vorgestellt und die Prinzipien ärztlicher Laboratoriumsdiagnostik erläutert werden.

Bei Anzeichen einer Leberzellstörung (z.B. bei Anstieg der GPT-Aktivität im Blut auf das Dreifache des Normalen) ist es für die Behandlung und Prognose wichtig, die mögliche Ursache zu erkennen. Infektiöse Formen der Leberentzündung (Hepatitis) können durch Viren, Bakterien oder Parasiten bedingt sein. Durch entsprechende spezifische Bluttests können die Erreger und die gegen sie gerichteten spezifischen Abwehrstoffe (Antikörper) im Blut nachgewiesen werden.

Bluteiweiße aus der Leber

Eine wichtige Aufgabe der Leber ist die Herstellung (Synthese) der Bluteiweiße.



Bei einer Einschränkung dieser Leberfunktion kommt es zu einer Verminderung dieser Stoffe im Blut. Neben der dadurch bedingten Funktionseinschränkung können die Konzentrationen dieser Eiweiße als Maß für die Syntheseleistung der Leber gewertet werden. Dabei erfolgt der Abfall der Konzentration um so schneller, je kürzer das Protein im Blut verweilt. Für den Leberkranken von besonderer Bedeutung sind die verminderten Gerinnungsfaktoren, welche zu einer erhöhten Blutungsneigung führen können. Bei Absinken des Albumins kommt es zu einer Ansammlung von Wasser außerhalb der Gefäße (Oedeme, Aszites).

Möglichkeiten und Grenzen der Beurteilung von Leberwerten

Durch die moderne Laboratoriumsdiagnostik

gnostik ist es möglich geworden, eine akute Lebererkrankung mit großer Wahrscheinlichkeit auszuschließen. Dies ist gegeben, wenn GPT, yGT und Coli-nesterase-Aktivität im Normalbereich liegen. Lediglich Leberverfettungen lassen sich mit Hilfe dieser Bestimmungsmethoden nicht gut erkennen.

Dazu ist die Sonographie (Ultraschalluntersuchung) geeigneter. Auch für die Differenzierung, Risikoabschätzung und Verlaufskontrolle von Lebererkrankungen ist die Laboratoriumsdiagnostik die wesentliche Stütze. Sie hat die früher häufiger notwendigen Gewebeuntersuchungen (Leberbiopsie) zum Teil voll ersetzt. Dadurch wird der Patient deutlich weniger belastet. Einschränkungen bestehen lediglich bei der Erkennung seltener Infektionen und von Krebserkrankungen sowie Tochtergeschwülsten in der Leber. Jedoch kann die Entwicklung eines Leberzellkrebsses durch Bestimmung des sogenannten a-Foetoproteins früh erkannt werden.

gen zu einigen. Die Bundesärztekammer hat bis Juni 1996 die Umstellung auf 37° C empfohlen. In der folgenden Tabelle sind deshalb die Normalbereiche für 25° C und parallel dazu für 37° C angegeben. Infolge einer einheitlichen Qualitätssicherung wird es demnächst möglich sein, im europäischen Raum die Leberwerte miteinander zu vergleichen.

Therapieempfehlungen bei chronischen Leberkrankheiten

Chronische Lebererkrankungen werden seit Jahrzehnten medikamentös behandelt. Allerdings wurden immer wieder Kritik und Zweifel geäußert und die Wirksamkeit dieser Maßnahmen in Frage gestellt. Diese kritische Haltung war berechtigt, wenn an die vielen effektlosen Versuche mit Aminosäuren, Vitaminen etc. Gedacht wird. Auch die Therapie mit Corticosteroiden hat über den sog. „White-Wash-Effect“ hinaus keine nachhaltigen Ergebnisse gezeigt.

oder intravenös angewandt – hat membranstabilisierende und antitoxische Eigenschaften. Seine Fähigkeit Radikale einzufangen, die sonst zu einer bleibenden Membranzerstörung und damit zum Zelluntergang führen, ist ebenfalls von entscheidender therapeutischer Bedeutung. In der jüngsten Zeit konnten für diese Substanz eindeutig antifibrotische Wirkungen nachgewiesen werden, die die Entstehung der Leberzirrhose verhindern.

Aufgrund in den letzten Jahren gemachter Beobachtungen und Befunde kann diese Substanz heute als geeignetes Medikament zur Behandlung des toxischen Leberschadens angesehen werden. Die wesentlichen Untersuchungen wurden mit dem Präparat LEGALON 140 durchgeführt.

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt hierüber. Sie/Er wird Ihnen differenzierte und die für Ihre Erkrankung richtigen Informationen und Empfehlungen geben. «

Die Leberwerte

Die Interpretation von einzelnen Laborbefunden ist oft schwierig. Dem Erfahrenen bietet jedoch die Analyse von Befundmustern aus mehreren Untersuchungen und über die Zeit die wertvollste Grundlage zur Anwendung einer spezifischen Behandlung.

Normalbereiche und Vergleichbarkeit von Laborwerten zur Prüfung der Leberfunktion

Damit Laborergebnisse miteinander vergleichbar sind, müssen die Meßbedingungen standardisiert sein. Dies war in der Bundesrepublik bis zur Wiedervereinigung gegeben. Die Standardbedingungen lagen in der BRD bei 25° C, in anderen Ländern (z.B. Frankreich) bei 30° C oder bei 37° C z. B. in der früheren DDR. Durch die Europäisierung und die Wiedervereinigung wuchs das Bestreben, sich auf einheitliche Bedingun-

Erst in den letzten Jahren hat sich die Therapie der Hepatitis C und teils auch B mit Interferon etabliert; sie führt heute zu überzeugenden Teilerfolgen.

Die Behandlung toxischer Leberschäden, verursacht durch Medikamente, Lösungsmittel, Alkohol und anderer leberschädigender Substanzen mit Lactulose, bewirkt bei bestehender Zirrhose zumindest eine Reduzierung des Ammoniaks. Dadurch reduziert sich die Gefahr einer hepatischen Enzephalopathie.

Seit einigen Jahren werden große Erwartungen in die Substanz Silymarin gesetzt. Hierbei handelt es sich um einen standardisierten Extrakt aus der Mariendistel mit dem Hauptwirkstoff Silibin, der in injizierter Form heute als Standardmedikament bei einer akuten Vergiftung durch Knollenblätterpilze eingesetzt wird. Dieser Wirkstoff – oral

Aus DVL -Info 6-, mit freundlicher Genehmigung der „Vereinigung zur Förderung und Unterstützung chronisch Lebererkrankter e.V., Düsseldorf“

Der Tod ist der

Ethische Gesichtspunkte zur Organspende

Die Entwicklung der Medizin hat heute die erstaunliche Situation geschaffen, daß der Hirntod eines Menschen für eine größere Zahl meist todkranker Menschen durch Transplantation

von Organen usw. potentiell zum Geschenk neuen Lebens werden kann. zung mit Krankheit, Alter und Tod im Menschen die Fähig-



Natürlich dachte Goethe bei seinen Worten im 18. Jahrhundert nicht an Organverpflanzung. Er meinte vielmehr, daß Alter, Krankheit und Tod als die eine Seite der Naturgesetzlichkeit, die Geburt und das gesunde Aufblühen von immer neuem Leben auf der anderen Seite ermöglicht. In erweitertem Sinn kann der Gedanke Goethes aber auch so verstanden werden: Einerseits ist für uns Menschen jedes echte Leid, jeder echte Verlust ein Sterbeerlebnis im Kleinen, ein kleiner Tod; andererseits äußern viele Menschen, daß sie nach Überwindung eines Leidens oder eines Verlustes mit größerem Bewußtsein und größerer Intensität leben. Dieses reife Ergebnis einer Leid- oder Verlust Erfahrung möchte ich „Lebensgewinn“ nennen. Die Begegnung mit Krankheit und Tod kann für denjenigen, der sie mit Mut und Bewußtsein wahrnimmt, letztendlich zu einer inneren Lebensbereicherung werden und seine Lebensqualität erhöhen. Auch in diesem Sinne läßt sich das Goethe-Wort verstehen: „Lebensgewinn durch bewußte Auseinandersetzung mit Krankheit und Tod“.

Warum spreche ich darüber im Zusammenhang mit Organspende? Weil ich überzeugt bin, daß die nicht verdrängte, sondern bewußte und freie Auseinanderset-

zung mit Krankheit, Alter und Tod im Menschen die Fähigkeit erzeugt, loslassen, abgeben zu können und zugleich Bereitschaft entwickelt, zu schenken, zu spenden – schließlich auch Organe zu spenden. Die Bereitschaft, abgeben, loslassen, schenken zu können, basiert auf herzlicher Mitmenschlichkeit und Solidarität, basiert auf der Erfahrung und Bejahung von „Freud und Leid“. So sehr, wie unsere Gesellschaft sich an Besitz und materielle Werte klammert und den Zustand von sozialer Kälte nicht ändert, so sehr wird sie auch die Bereitschaft zur Organspende vermissen lassen. Solange dem Einzelnen der materielle Wohlstand dringender ist als die Pflege der Mitmenschlichkeit – die im Gegensatz zu jenem mehr vom Geben als vom Nehmen lebt – wird Organspende abnehmen.

Jeder, der sein menschliches Wahrnehmungsvermögen sensibilisiert, wird bestätigen können, daß das Positive, die „Frucht“ einer Leidenszeit ein gewisser „Weisheitsge-



winn“ und ein gesteigerter Sinn für das Wesentliche und die wahren Werte des Lebens ist. Die meisten Organempfänger empfinden an jedem Tag und in vielen Einzelheiten die Kostbarkeit des Daseins, das Glück des Leben-Dürfens. Vielen wird dabei das große Wunder bewußt, das sich hinter



Natur und Kosmos, hinter allem Leben verbirgt und auf die Göttlichkeit dieses Alls hinweist. Dadurch können sie auf ganz neue Weise Dankbarkeit, Ehrfurcht und Verantwortung gegenüber der Schöpfung und dem Leben entwickeln. Und genau das ist es, was unserer

durch eine darauf bezogene Diskussion wachsen. Denn einerseits sind Tatsachen wie die Fortführung der Schwangerschaft Hirntoter (Erlangen) nicht zu leugnen, andererseits bleibt immer die Weltanschauung des einzelnen oder sein religiöser Glaube in Bezug zum „Danach“ und zum „Jenseits“ ein Faktor, der das Verhalten gerade Krankheit und Tod maßgeblich bestimmt.

Wenn die Gesellschaft sich durch die Auseinandersetzung mit Krankheit, Alter und Tod von ihren unter-

Kunstgriff der Natur, viel Leben zu haben.

(Goethe)

Welt heute so sehr fehlt. Es wäre eine echte Chance, wenn die Gesellschaft auf diese Qualitäten aufmerksam würde, indem sie sie an den Menschen wahrnimmt, die ein Organ empfangen haben und nur drauf warten, sich einer offenen Umgebung mitzuteilen.

Viele halten sich bei der Transplantations-Diskussion an der Frage auf, „wie tot“ der hirntote Mensch ist, obwohl doch klar ist, daß er durch den endgültigen Verlust des Gehirns nie wieder wird leben können. Andere bleiben dabei stehen, jede Einzelheit des Transplantationszusammenhangs mehr oder weniger philosophisch auf unkonstruktiv-kritische Art zu hinterfragen. Wieder andere suchen geradezu nach Spektakulärem und recherchieren mit unseriösen Methoden; dann diskutieren sie Inhalte von Schlagzeilen über exotische kriminelle Vorkommnisse und stellen die Transplantationsmedizin in ein falsches, düsteres Licht, indem sie leichtfertig Vokabeln benutzen wie: Ersatzteillager, Organhandel, Machtinteressen der Pharmaindustrie, Bestechung, Rechtsbeugung, Tötungsdelikt, Euthanasie usw. Auf diese Weise werden die Chancen zerstört, die sich heute aus der Entwicklung der Medizin ergeben könnten – die Chance auf ein neues, kostbares, sinnerweitertes Leben für die möglichen Organempfänger und die Chance für die Gesellschaft, das kühle Klima der Distanziertheit durch Mitgefühl und Herzlichkeit zu überwinden.

Obwohl die sachlich-objektive und lückenlose Aufklärung über Hirntod usw. die notwendige Voraussetzung für eine ethisch und rechtlich einwandfreie Organspende sein muß, wird die Organspendebereitschaft nicht

bewußten Ängsten befreit und mehr Herzlichkeit entwickelt hat, wird sie ganz unabhängig von den derzeitigen Diskussionsinhalten eine größere Bereitschaft zur Organspende zeigen. Denn wer sich ein bewußtes und freies Verhältnis zu dieser „Schattenseite“ unseres Daseins errungen hat, lebt intensiver, froher und gelassener. „Leben und Lebenlassen“ im tieferen Verständnis des DU und ICH in der Freude am Geben und Nehmen erhöht die Menschlichkeit in unserer Gesellschaft. Daraus ergibt sich eine ganz neue Lebensqualität und ein Lebensgewinn, der zugleich auch die Bereitschaft in sich birgt, Leben zu schenken, Leben zu spenden. Wenn die Gesellschaft soweit ist, daß sie mit Goethe sagen kann: „Der Tod ist



der Kunstgriff der Natur, viel Leben zu haben“ – wird das Problem mangelnder Spende-bereitschaft der Vergangenheit angehören. <<

*Martin Burckhardt, Altenpfleger,
Himmelohstr. 116, 58454 Witten
Seit April 1996 auf der Warteliste zur
Lebertransplantation*

Gentechnik – Ja, aber...

Statement zum Thema Gentechnik beim Round table Gespräch des Verbandes der
forschenden Arzneimittelhersteller (VFA)
in Bonn am 8. November 1996.

Unsere Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter ist aus der Erkenntnis heraus gegründet worden, daß Patienten über die medizinische Versorgung hinaus viele Fragen und Probleme haben, die von den Ärzten und vom Klinikpersonal nicht beantwortet werden. Durch den Kontakt und den Erfahrungsaustausch mit gleichermaßen Betroffenen finden sie Antworten, Ängste werden abgebaut, sie werden medizinisch aufgeklärt und so zu mündigen Partnern der Ärzte. Die Selbsthilfegruppe ist da für Menschen, die vor einer Transplantation stehen, sie ist ein Angebot für Transplantierte und deren Angehörige.

Die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter arbeitet eng mit Kliniken und anderen Institutionen der Gesundheitspflege zusammen, besonders bei der Erarbeitung von Programmen für die Nachsorge und die körperliche wie soziale Rehabilitation, aber auch für die psychische Betreuung.

Der medizinische Fortschritt wird von uns sehr interessiert verfolgt und den Betroffenen mit Hilfe kompetenter Ärzte und Vertretern der Arzneimittelhersteller weitervermittelt, z.B. bei Arzt/Patienten-Seminaren, bei Treffen und durch unsere Zeitschrift „Lebenslinien“.

Die Ziele unserer Gruppe sind nicht darauf ausgerichtet, ausschließlich die Transplantation als oft letzte Chance zur Rettung eines Menschenlebens zu fördern. Die Prävention ist uns genauso wichtig, d.h. die Aufklärung zur rechtzeitigen Diagnose und Behandlung, um eine Transplantation als ultima ratio zu

ersparen. D.h.: „Soviel Transplantation wie nötig, so wenig Transplantation wie möglich“.

Die Entwicklung neuer Therapien, z.B. zur Bekämpfung erblicher, toxischer, viraler oder karzinöser Erkrankungen mit oft chronischem und tödlichem Verlauf, ist dringend erforderlich. Gerade die rasante Zunahme von Hepatitis-Viruserkrankungen ist alarmierend.

Wir setzen in die Genforschung bzw. -technik die große Hoffnung, daß dabei neue Wege zu bisher fehlenden oder nicht ausreichenden Therapien und Medikamenten entdeckt werden, die eine Transplantation als letztes Mittel erübrigen. Wir bejahen auch die Erforschung neuer Wege z. B. auch durch die Gentechnologie., die es ermöglichen, kranke Gene durch „gesunde“ Gene zu ersetzen. Wir erhoffen uns auch immunsuppressive Therapien mit weniger Nebenwirkungen.

Wir sind jedoch der Meinung, daß die Gentechnik nicht zum Ziel haben darf, die Transplantation z.B. auf dem Wege der Hetero- bzw. Xenotransplantation Tier/Mensch als ausschließlicher und einseitiger künftiger Standardmaßnahme zur Rettung von Menschenleben zu betrachten. Wenn alle Hoffnung allein auf diesen „Fortschritt“ gesetzt würde, hieße dies, daß andere Wege nicht mehr begangen würden. Dann würden z.B. immer weniger Menschen JA zur Organspende sagen. Insgesamt muß die Zielsetzung lauten:

Mehr Ursachenbekämpfung und weniger Behandlung von Symptomen. <<

Josef Theiss

DAS SIMPLE, GANZ ALLTÄGLICHE LEBEN – EIN GESCHENK

Vor sechs Jahren bekam Marianne Keip in einer Notoperation eine neue Leber eingepflanzt – heute ist sie eine gesunde und reiselustige Frau.

Eine lange, rätselhafte Krankheitsgeschichte liegt hinter der 50jährigen Marianne Keip: 1979 erkrankte sie an Gelbsucht. Monate verbrachte sie im Krankenhaus. Danach lebte sich nicht mehr beschwerdefrei: Nasen- und Zahnfleischbluten suchten sie heim, sie fühlte sich ständig müde, im Körper bildeten sich Wasseransammlungen, in der Speiseröhre Krampfadern. Irgendetwas war in ihrem Organismus durcheinandergeraten. Nach einem Urlaub in der Karibik mit ihrem Mann Anfang 1990 verschlimmerte sich ihr Gesundheitszustand drastisch, die behandelnden Ärzte in Mutlangen waren ratlos. Marianne Keip fiel immer wieder ins Koma. Sie wurde nach Tübingen überführt, die dortigen Experten diagnostizierten akute Lebensgefahr. Helfen könne nichts mehr außer einer sofortigen Lebertransplantation. „Ich habe davor nie an sowas gedacht“, erinnert sich Marianne Keip.

Der 23. April war „der Tag X“. Für die üblichen, ausgiebigen Voruntersuchungen blieb keine Zeit. Die Ärzte schritten zur Notoperation nach dem Motto: „Entweder es klappt oder es klappt nicht“.

Es klappte. Rund einen Monat lag Marianne Keip auf der Intensivstation – normal nach Lebertransplantationen ist eine Woche. Ihr Zeitgefühl ging verloren, die Medikamente erzeugten Halluzinationen, „ich hab Vogelspinnen in den Vorhängen gesehen“. Aber „nie, nie habe ich Todesahnungen gehabt“. Das gibt's doch nicht, daß mein Leben zu Ende ist“, habe sie gedacht. Ihr unbändiger Lebenswille half – und ihre Familie, ihr Mann vor allem.

Das war 1990. Sechs Jahre später lebt Marianne Keip ein ganz normales Leben. Natürlich, sie muß Medikamente nehmen – „aber das müssen viele“. Ich freue mich jeden Morgen, wenn ich aufstehe und mir geht es gut“. Ein gesunder Appetit, keine Schwindelgefühle, alles in Ordnung – ein Geschenk. Ihrem unbekannten Organspender ist sie „ein Leben lang dankbar“.



Sie hat ihren Mann, gute Freunde, ihren Papagei „Quakquak“. „Weil man nur ein begrenztes Leben hat“, geht sie manchmal, bei schönem Wetter, einfach raus und läßt die Küchenarbeit Küchenarbeit sein.

In Marianne Keips Wohnung steht ein Globus, hängen Masken aus Kenia, liegen Seidenkissen aus Thailand, Muscheln und Korallensteine, Mitbringsel aus der Welt. Gereist ist die 50jährige „immer schon fürs Leben gern“. Seit ihrer Transplantation war sie in Kanada, in Island – und demnächst geht's auf die Azoren.

Die Chancen, nach einer Lebertransplantation alt zu werden, stehen gut: 72 Prozent der Patienten überleben die kritischen ersten fünf Jahre, wo es am häufigsten zu Abstoßungserscheinungen und Folgekrankheiten kommt. Danach ist ein langes Leben möglich. Trotzdem weiß Marianne Keip, hat sie großes Glück gehabt. Denn es fehlt an Organ Spendern,

an Leuten, die über den eigenen Tod hinaus anderen das Weiterleben ermöglichen. Fast jeder Dritte der Kranken, deren eigene Leber nicht mehr richtig arbeitet, stirbt, weil die Wartelisten zu lang sind. Marianne Keip: „Das ist, wie wenn man einem Ertrinkenden keinen Rettungsring zuwirft.“ <<

*Aus der Welzheimer Zeitung vom 16. April 1996,
mit freundlicher Genehmigung der Redaktion*

Kirstin war im Alter von 18 Jahren an einem neuroendokrinen Karzinoid erkrankt. Der Primärtumor am Magen wurde erst entdeckt, als bereits Leber, Milz und viele Lymphknoten von Metastasen befallen waren. Nach der operativen Entfernung dieser Organe verbunden mit einer Lebertransplantation erholte Kirstin sich wieder, machte ihr Abitur und bereitete sich auf das Medizinstudium vor. Dann trafen im Januar 1994 Lungenmetastasen

KIRSTINS WEG

auf, und Kirstin kam zum ersten Mal in die Klinik für Tumorbilogie. Zusätzlich zu den normalen Mahlzeiten brauchte Kirstin jetzt Sondernahrung, trotzdem nahm sie weiter ab bis auf 28 kg, vertrug praktisch keine Medikamente mehr. Alles schien so aussichtslos. Da besann sich Kirstin auf sich selbst. Nun ging sie ihren Weg. Welche Kraft sie bewegte, und wie sie Entschlossenheit entfaltete, bleibt ihr Geheimnis. Sie raffte sich auf, sie stickte, schrieb, telefonierte, rüttelte auf, mobilisierte Menschen, bewegte Herzen, sie half anderen Krebskranken



„WIR LEBEN NUR WIRKLICH,

und der Krebsforschung. *„Mein Thema ist nicht der Tod sondern das Leben, das Leben aller Menschen, die mit Krebs leben müssen und leben wollen. Menschenwürdige, humanistische Krebsmedizin und Krebsforschung für den Menschen, dies sind die Angelegenheiten, in die ich mich einmischen will. Wir Patienten haben der Medizin so viel über unseren Weg zu sagen“.* Kirstin nahm wieder an Gewicht zu. Ihre Augen bekamen ein neues Feuer. Sie wurde ganz stark. Die Krankheit stand nochmals still – die Kraft kam aus ihr selbst.

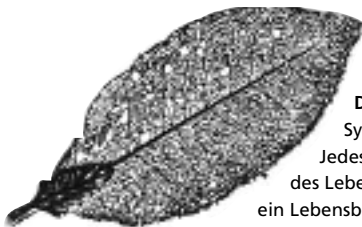
Immer mehr Menschen wurde auf Kirstin aufmerksam. Sie gründeten den Verein „Kristins Weg“. Margarethe Schreinemakers kürte sie zur Frau des Jahres 1996. Kirstin erhielt das Bundesverdienstkreuz für ausserordentliche humanitäre Leistungen. <<

Am 12. Februar 1997 musste Abschied genommen werden von Kirstin Diehl.

Zwei Wochen vor ihrem Tod diktierte Kirstin Diehl ihrem Seelsorger die folgenden Worte mit der Bitte, sie an ihrem Grabe zu sprechen:

*„Danke möchte ich sagen Euch allen,
die Ihr mir Eure Freundschaft geschenkt habt. Danke für alle Hilfe, alle Kraft, die von Euch kam.
Danke für das Vertrauen, das Ihr mir entgegenbrachtet, danke vor allem auch für die viele Mühe, die
Ihr aufgewandt habt, mich körperlich und seelisch immer wieder zu stärken. Danke dafür, dass Ihr
mein Leben besonders in den letzten Jahren so lebenswert und reich gemacht habt. Ich nenne keine
Namen. Ihr wart so viele. An einige denke ich schon besonders, aber niemand soll sich zurückgesetzt
oder vergessen fühlen. Nur Euch, Mama und Papa, sage ich noch einmal besonders danke für eure
aufopferungsvolle Liebe, danke für die wunderschönen 25 Jahre, die Ihr mir geschenkt habt.
Um Verzeihung bitte ich euch alle, wenn ich Euch enttäuscht oder traurig gemacht habe, weil ich
manchmal so eigensinnig und abweisend war. Ich wollte niemandem wehtun.
Bitten möchte ich Euch, nicht zu vergessen, was wir gemeinsam gelernt und erfahren haben: Wir
leben nur wirklich, wenn wir uns einsetzen für andere Menschen. Bitte macht weiter, wo ich
aufhören musste! Aber ich weiss, dass Ihr den Weg weitergeht, den wir gemeinsam eingeschlagen
haben. Auch dafür einfach: Danke!
Ich war so gerne bei Euch und ich wäre auch gerne geblieben. Aber Gott weiss, warum er mich nun
von euch wegruft. Mich beunruhigt bis zuletzt der Gedanke, dass nun gerade die Menschen, die mir
am nächsten standen, so traurig sein werden, aber ich gehe ohne Angst, denn mein Leben war
erfüllt, und ich weiss, dass Gott mich auch jetzt nicht verlässt - und euch alle auch nicht! Geht weiter
und achtet aufeinander, Schaut Euch um, so viele sind da, die auf Hilfe warten und die zur Hilfe für
Euch bereit sind. Ich sage bewusst - Aufwiedersehen!
Nichts ist verloren oder sinnlos geworden. Zuletzt noch einmal: Danke für alles!“*

WENN WIR UNS EINSETZEN FÜR ANDERE MENSCHEN“



Das Lebensblatt

Symbol des Vereins KIRSTINS WEG

Jedes Blatt der fernöstlichen Heilpflanze „Ardisia Japonica“, präpariert und vergoldet, ist ein Symbol des Lebens. Für jede Spende für die Tumorforschung von mindestens DM 10,— erhalten Sie ein Lebensblatt als Zeichen des Dankes.

Spendenkonto Kirstin Diehl, 133 Bank für Gemeinwirtschaft Neuwied, BLZ 570 101 11,
120600 Sparkasse Neuwied, BLZ 574 501 20

Verein zur Förderung der Krebsmedizin e.V.
Theodor-Heuss-Straße 90 - 56564 Neuwied
Tel. 02631/53499

DOPPELTES GLÜCK DURCH ORGANSPENDE

Ich heiße Birgit Binder, wohne in der Nähe von Nürnberg. Ich bin 28 Jahre und von Beruf Krankenschwester. Am 10. August 1992 bin ich lebertransplantiert worden. Die Grunderkrankung, die zur Transplantation führte, war eine Autoimmunerkrankung der Leber, die sich in meinem Fall zu einer Leberzirrhose entwickelte. Nach der Transplantation ging es mir sehr gut, so daß ich nach einem Jahr meine Arbeit als Krankenschwester wieder ausüben konnte. Ein Jahr später, am Tag der Transplantation, habe ich meinen Freund geheiratet, der mir die ganze Zeit beiseite stand und der mich trotz der schweren Krankheit nicht verlassen hat.

Danach habe ich versucht, so normal wie möglich zu leben. Nach einiger Zeit habe ich mich erkundigt, ob ich ein Baby bekommen dürfe. Habe viele Ärzte nach Rat gefragt und mußte erfahren, daß mir niemand davon abgeraten hat.

Also wagten wir, diesen Schritt zu tun und wir entschieden uns für ein Baby. Die Schwangerschaft ist komplikationslos verlaufen, dank der ständigen Betreu-



Birgit Binder mit Felix, 10 Monate alt

ung und Kontrolle beim Frauenarzt, der transplantierten Chirurgen und der Frauenklinik.

Am 11. März 1996 hat unser Felix – zwar drei Wochen zu früh, aber kerngesund – mit 49 cm und 2740 g das Licht der Welt erblickt.

Mir geht es gut, auch nach der Schwangerschaft, zumal jetzt auch die Arzttermine seltener werden und ich ein ganz normales Leben führen kann. <<

Birgit Binder

FIT WIE EIN TURNSCHUH....

Es war die Nacht zum 25. 7. 1990. Ich bekam höllische Bauchschmerzen. Am Morgen ging ich dann zum Arzt. Verdacht auf Blinddarm! Mit meiner Mutter fuhr ich ins Krankenhaus, dort wurde ich noch am Mittag operiert. Als ich aus der Narkose aufwachte, war alles normal. Vier Tage später wurde mein Verhalten sonderbar; die Ärzte konnten aber nichts feststellen, dann wurde ich mit Gelbsucht nach Hannover (MHH) überwiesen. Hier hat man festgestellt, daß die Narkose meine Leber völlig zerstört hatte. Ich bin in der ersten Nacht in ein Leberkoma gefallen, daß hieß, ich brauchte eine neue Leber „Alarmstufe O“. Es stand schon sehr schlecht um mich, aber in fast letzter Sekunde wurde ein passendes Organ für mich gefunden. Ich bekam die Leber am 4. August 1990. Nach der Transplantation schlief ich fünf Tage und bin dann so langsam wach geworden. Die achtstündige Operation hatte mich ganz schön geschwächt. Auch die nachfolgenden Untersuchungen waren nicht sehr angenehm. Da war ich froh, als ich nach drei Monaten Krankenhausaufenthalt endlich entlassen wurde.

Heute bin ich 22 und fit wie ein Turnschuh. Ich habe eine Lehre als Bürokauffrau mit Erfolg abgeschlossen und stehe voll im Berufsleben. Um fit zu bleiben, treibe ich viel Sport. Ich spiele gerne Tischtennis und fahre Inline-Skates oder mache irgend etwas, wozu ich gerade Lust haben.

Mir kommt es gar nicht so vor, als ob ich eine neue Leber hätte. Habe von der ganzen Sache überhaupt nichts mitbekommen, bin aufgewacht und ich hatte eine neue Leber! <<

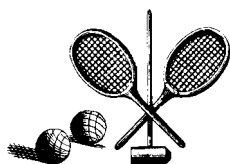
Daniela Beckmann

GUT VORBEREITET IST BESSER GEREIST!

Jutta Vierendeusel



Grundsätzlich sollte der Transplantierte mit Auslands- und Fernreisen bis mindestens ein Jahr nach der OP warten. Ein guter Rehabilitationsverlauf ohne größere Komplikationen, stabile Leberwerte und ein „sicheres Lebensgefühl“ sind Grundvoraussetzungen.

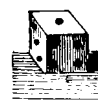


Ansonsten ist die Verwirklichung von Traumreisen sicher ein wichtiger Aktivator für positive Lebenseinstellung und für Fortschritte bzw. zur Aufrechterhaltung des gesundheitlichen Zustandes: „Möglichst bewußt und intensiv am Leben teilnehmen“.

Habe ich ein Traumziel anvisiert, ist eine längerfristige Vorplanung von ca. einem halben Jahr zu empfehlen. Zuerst spreche ich mit dem behandelnden Arzt und dem TX-Zentrum über das Reiseziel; es könnten dort vorherrschende Infektionskrankheiten gegen eine Reise in solche Länder sprechen. Ist dies geklärt, so buche ich im Reisebüro meine Reise – natürlich mit einer Reiserücktrittsversicherung. Auch eine Auslandskrankenversicherung mit Rückholddienst ist sinnvoll (z.B. durch eine Mitgliedschaft bei der Deutschen Rettungsflugwacht oder beim DRK). Jetzt mache ich mir eine Terminliste mit Zeitplan, was alles zu

erledigt ist. Alle Routineuntersuchungen sind durchzuführen. Notwendige Impfungen muß ich nach ärztlicher Absprache vornehmen lassen (z.B. Hepatitis A für südliche Länder). Ich brauche Adressen von TX-Zentren und Fachärzten am oder in der Nähe des Reiseziels. In Ländern wie Amerika, Australien usw. ist für den Zoll eine Liste über die notwendigen, in der erforderlichen Menge angegebenen Medikamente mitzuführen. Diese Liste sollte in Englisch abgefaßt sein, über die Urlaubsdauer Auskunft geben und vom Arzt gestempelt und unterschrieben sein. Natürlich muß ich auch eine ausreichende Menge Medikamente mitnehmen; immer erreichbar im Handgepäck, gerade beim Flug, denn der Koffer könnte verloren gehen!

Etwa eine Woche vor Antritt der Reise sollten die letzten Blutuntersuchungen und eine Sonographie durchgeführt werden. Die Unterlagen darüber und ein kurzer Arztbericht über die LTX sind selbstverständlich Bestandteil des Reisegepäckes. Bei längerer Abwesenheit sollte in Ab-



sprache mit den Ärzten eine Blutuntersuchung vor Ort eingeplant und ein Antibiotikum festgelegt werden.

Doch ich befasse mich auch ausgiebig mit dem Urlaubsziel, dem Tagesablauf und der Planung von Unternehmungen. Dann heißt es: Koffer packen!



Im Urlaubsland achte ich auf Hygiene, ein Desinfektionsspray oder Sagrotantücher können dabei sehr nützlich

sein. Beim Essen ist auf Sauberkeit und Frische der Nahrungsmittel zu achten. Je nach Reiseziel sind Salate, ungeschältes Obst, offenes Eis, Muscheln, nicht durchgebratenes Fleisch, angemachte Fertiggerichte, Eiswürfel in Getränken und Leitungswasser als Getränk zu vermeiden. Ausgedehnte Sonnenbäder sind für Transplantierte aufgrund der Nebenwirkungen der Immunsuppressiva nicht zu empfehlen. Ich trage im Freien bei Spaziergängen oder Besichtigungen einen schicken Hut, was auch in Deutschland zu empfehlen ist. Sehr wichtig: bloße Hautstellen mit einer Lotion oder Creme mit sehr hohem

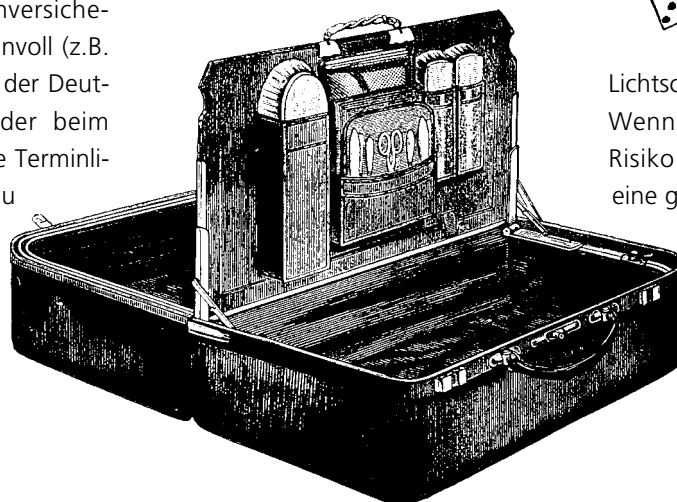


Lichtschuttfaktor schützen!

Wenn Sie diese Tips beachten, ist das Risiko einer Erkrankung geringer und eine gute Erholung eher gesichert.

Ich wünsche Ihnen einen schönen, erholsamen Urlaub! Vielleicht schicken Sie uns auch mal einen Bericht? <<

Jutta Vierendeusel



AUSTRALIEN

DIE REISE IN EIN LAND DER TRÄUME

Australien – ein Land, ein Erdteil größer als Europa – eine Mischung aus ungewöhnlicher Landschaft, Tier- und Pflanzenwelt, gegensätzlichen Klimaverhältnissen und nicht zuletzt ein Schmelztiegel vieler Menschengruppen überwiegend aus Europa und Asien.

Die Ernährung ist vielfältig und frisch, fast ausschließlich aus dem eigenen Land und den umliegenden Ozeanen. Wir genossen eine große Auswahl an Fisch, Fleisch, Gemüse und aromatischem Obst, wobei die Preise den unseren vergleichbar sind. Es lohnt sich Bekleidung aller Art aus Naturfasern vor Ort einzukaufen. Der Standard der ärztlichen Versorgung ist deutschen Verhältnissen ebenbürtig. Es ist auf uns geläufige Erkrankungen zu achten. Nach ca. 25 Stunden Flug mit einem Zwischenstop in Bombay, den wir zu einem ausgedehnten „Auf- und Abmarsch“ in den Gängen des Flughafengebäudes zur

nierenden Stadt. Wir genossen das bei Australiern besonders geschätzte Barbecue; dazu kauft man im Lokal ein frisches Steak und bereitet es selbst im Garten auf einem Riesengrill zu, gegessen wird es mit einer großen Auswahl von Soßen und vielen Salaten. Eine gute Alternative dazu ist es, sich in einem Lokal in China Town ein abwechslungsreiches Menü zusammenstellen zu lassen.

Nach drei Tagen flogen wir von Sydney nach Melbourne. Von dort starteten wir unsere erste Teilstrecke mit einem Leihwagen – links fahren ist dabei zu beachten. Abends beobachteten wir auf Phillip Island, einer Melbourne vorgelagerten Insel, die kleinsten Pinguine der Welt bei ihrer Rückkehr vom Fischfang: Müde und abgekämpft stolperten sie ans Ufer und plumpsten bei der Besteigung der für sie hohen Sanddünen immer wieder auf den Bauch. Dann kehrten sie zu ihren Partnern in die Nester zurück, und es begann eine laut schnatternde und lang anhaltende Begrüßungszeremonie.

Wir fuhren nach einer Übernachtung und einer halbtägigen Kurzbesichtigung Melbournes weiter die Südküste entlang Richtung Adelaide, etwa 800 km. Höchstgeschwindigkeit ist in Australien 110 km/h, aber bei diesen Straßenverhältnissen läßt man es lieber etwas ruhiger angehen. An dieser überwiegend felsigen Küste beeindruckten uns besonders die „Twelve Apostles“, „London Bridge“ und „Loch Arche“, das sind Felsformationen, die die starke Brandung aus der steil abfallenden Küste herausgebildet hat. Wir genossen die Weite der Landschaft und die Einsamkeit auf den Fernstraßen. Manchmal war es richtig beruhigend, wenn mal ein Auto vorbeikam. Auf der Landkarte eingezeichnete Städte entpuppten sich als Ansiedlungen mit drei bis fünf Häusern. Es gab aber immer etwas zu essen und meist auch zu tanken. Auskünfte, Informationen und gute Ratschläge erhielten

wir stets freundlich, zuvorkommend und völlig gratis.

In Adelaide staunten wir über die großzügigen Grünflächen, Parks und den innerhalb der Innenstadt liegenden Golfplatz. Wir besuchten u.a. den Nachbau eines Schiffs, das Siedler 1836 in die Bucht von Adelaide brachte. In einem „Wildlife Park“ sahen wir Koalas zum Anfassen nah, und ich fütterte Kängurus verschiedener Arten, die größten bis zu zwei Meter hoch.



Durchblutung der Beine und des ganzen Körpers nutzten, landeten wir erwartungsvoll sonntags früh gegen 6.00 Uhr in Sydney.

Die erste Fahrt führte uns über die Harbour Bridge und vorbei am Opera House in einen der grünen hügeligen Vororte. Einige Tage erkundeten wir zu Fuß, mit Auto, Zug und Fähre die Innenstadt, Teile des Hafens und weitläufige Naturparks dieser faszinierenden Stadt.

Dann bestiegen wir einen der berühmtesten Züge Australiens, den „Ghan“, der uns von Adelaide ins Landesinnere nach Alice Springs brachte. Der Ghan ist nach den Führern der Kamelkarawanen in den Gründungszeiten benannt, die als besonders arbeitsam und zuverlässig galten. Im Schlafabteil fuhren wir unserem nächsten Teilziel entgegen und nach 22 Stunden gemütlicher Bahnfahrt waren wir vom gemäßigten Klima der Südküste in das trockene, heiße Klima des „Outbacks“ im Landesinneren gewechselt. Die trockene Hitze – etwa 30° C – ertrug sich gut, geschützt von einem Sonnenhut.

Wir nahmen unseren vierradgetriebenen Geländewagen in Empfang und starteten Richtung Uluru, besser bekannt als Ayers Rock. Dieser Monolith ändert während des Sonnenuntergangs seine Farbe von braun-orange bis dunkelrot, wobei der Himmel dahinter alle Farbschattierungen von rosa nach lila-blau aufweist. Wir bestiegen den Berg nicht, da er für die Aborigines ein Heiligtum ist.

Doch haben uns die „Kata Tjuta“, ein Felsmassiv von den Engländern Olgas genannt, ebenso beeindruckt. Ein Flug mit einem Mini-Hubschrauber über den „Kings Canyon“, einen Gebirgszug mit steil abfallenden Schluchten mitten in der schier endlos flachen Wüste, vermittelte uns einen großartigen Überblick. Bei einer Wanderung in den Hauptcanyon vertiefte sich dieser Eindruck über die gewaltigen Ausmaße. Eine 6-stündige Holperfahrt über eine „Gravel-Road“, eine unbefestigte, waschbrettähnliche, rote Sandpiste, durch Aborigines-Gebiet mitten im einsamen „bush“ brachte uns nach Alice Springs zurück. Von hier flogen wir nach Cairns in den nord-östlichen Zipfel von Australien. Diese tropische Stadt, in der vorwiegend heißes, feuchtschwüles Klima vorherrscht, war Ausgangspunkt der letzten und größten Teilstrecke unserer Reise die Ostküste entlang. Laut Karte beträgt die Distanz bis Sidney ca. 2.500 km, doch wir fuhren mit Besichtigungen und Abstechern ins Landesinnere rund 4.500 km. Dazu nahmen wir uns 19 Tage Zeit, machten zwei längere Stops und fuhren im Schnitt nicht mehr als 300 km am Tag. In der Nähe von Cairns unternahmen wir eine Bootsfahrt auf dem Daintree River, beobachteten farbenprächtige türkisfarbene Schmetterlinge, schwarze giftige Baum- schlangen und freilebende, in der Mittagshitze dösende Krokodile. Bei Spaziergängen über vorgegebene Pfade durch den Regenwald sahen wir Bäume bis zu 40 m und höher, auf denen sich andere Pflanzen schmarotzend angesiedelt hatten.

Mit einer kleinen Eisenbahn, deren Strecke zwischen 1882 und 1892 in mühevoller Knochenarbeit von der Küste in das gebirgige Hinterland gebaut wurde, fuhren wir nach

Kuranda, einem Touristenort mitten im Urwald. Für diese Strecke mußten 15 Tunnel und noch mehr Viadukte errichtet werden. Ehemals wurde sie zum Abtransport von Holz und Bodenschätzen zur Küste benutzt.

Bei unserer Fahrt im Auto entlang der Ostküste sahen wir „sugar cane trains“, kleine Lokomotiven mit über 100 Loren dahinter, die Zuckerrohr von den Feldern zu den Zuckerfabriken transportierten. Wegen schlechten Wetters, die tropische Regenzeit hatte zu früh eingesetzt, war Tauchen am weltberühmten Barrier-Reef nicht möglich. So besichtigten wir in Townsville ein Tiefseeaquarium. Durch gläserne Röhren gingen wir unter riesigen Wasserbecken vorbei an einem richtigen Korallenriff, in dem sich farbenprächtige Fische, aber auch Haie und Stachelrochen befanden. Wieder etwas südlicher starteten wir von Harvey Bay zum „Whale watching“; von einem Motorboot beobachteten wir Buckelwale mit ihren Kälbern. Diese gewaltigen Urtiere hoben sich während des Spielens bis zur Hälfte aus dem Wasser und krachten dann wieder in die Fluten.

Mit einem einmotorigen Flugzeug landeten wir auf dem Strand von Frazer Island, der größten Sandinsel der Welt, fuhren mit einem uralten Jeep am Strand entlang und über holprige Sandpisten durch den Urwald im Inneren der Insel.

Brisbane ist an der Ostküste die größte Stadt. Geschäftige Wolkenkratzer in der City wechseln mit vielen reizvollen Grünflächen. Nördlich und südlich von Brisbane reihen sich die schönsten Sandstrände aneinander: Gold Coast, Sunshine Coast usw – von Horizont bis Horizont – für die Surfer aus aller Welt ein Paradies.

Nahe Brisbane besuchten wir nochmals einen Tierpark mit über 120 Koala-Bären, daneben konnten wir aber auch Känguruhs in allen Größen, Wombads, Fliegende Hunde, Echsen u.a. beobachten.

Auf unserer Fahrt durch das Land sahen wir immer wieder ausgediente Milchkannen oder Fässer als Briefkästen an der Straße aufgestellt, wobei sich die zugehörigen Häuser irgendwo außerhalb der Sichtweite befanden – Australien hat eben doch größere Dimensionen!

Zurück in Sydney besichtigten wir das Gelände für die Sommerolympiade 2000, wobei die Schwimmhalle bereits fertiggestellt ist und benutzt wird. Ein Ausflug in die bei Sydney liegenden Blue Mountains, die wegen der dort wachsenden Eukalyptusbäume tatsächlich blau erscheinen, war der Abschluß unseres Australienurlaubs.

Wir haben australische Impressionen genossen und möchten diese bei einem weiteren Besuch gerne vertiefen. <<

Jutta Vierneusel

VON OBEN SIEHT DIE INSEL WIE EIN KNOCHEN AUS, DEN JEMAND INS MEER GEWORFEN HAT. EIN HALBE STUNDE ZUVOR HATTEN WIR DIE NICHT ZU VERKENNENDE DREIFINGERHAND VON CHALKIDIKI ÜBERFLOGEN UND VIELE GRÖßERE UND KLEINERE INSELN, DIE KAUM ZU IDENTIFIZIEREN WAREN. KOS IST EINE DER SÜDLICHEN INSELN DES DODEKANES VOR DER KÜSTE DER TÜRKEI. BODRUM UND DAS ANTIKE HALIKARNASSOS LIEGEN NUR EINEN STEINWURF ENTFERNT GEGENÜBER.



ZU BESUCH BEI HIPPOKRATES

Auf KOS „landeten“ wir auf Umwegen. Eigentlich hatten wir wie im Jahr zuvor einen Urlaub im Feldberggebiet geplant, da hatte es uns sehr gefallen.

Kos, hatten wir gehört, sei eine schöne, nicht zu überlaufene Insel. Und im September/Oktober mit noch durchaus angenehmen Temperaturen, auch zum Baden. Ein sehr gutes Hotel sollte es sein, mindestens 4 Sterne. Das ist im Süden wichtig. Und es sollte ruhig sein und direkt am Meer liegen. Bald war es gefunden, das „Aeolos Beach“, nicht weit weg von KOS-Stadt.

Aber wie ist das dort mit der Hygiene, mit

der Infektinsgefahr? Gibt es da eine Klinik in der Nähe, an die man sich als Transplantierter notfalls wenden kann? Die Ärzte hatten keine Bedenken, aber dennoch trafen wir einige Vorsichtsmaßnahmen. Weil wir nicht wußten, wie das mit dem Wasser ist, nahmen wir einen Tauchsieder mit, um das Zahnputzwasser und das Wassser für den Tee zu sterilisieren. Quellwasser aus der Flasche hätte es auch getan. Eine Reise-Krankenversicherung ist für uns schon immer obligatorisch.

Beim Anflug bekamen wir einen Schrecken, alles dürr und braun. Später stellte sich heraus, daß das nur auf dem

Hochplateau so war, auf dem der Flughafen liegt. Der Transfer dauerte eine knappe Stunde und schon standen wir an unserem Strand. Der Bungalow lag nur 50m vom Wasser entfernt, vom Balkon ein herrlicher Blick hinüber aufs Festland mit den weißen Häusern und auf die Inseln Kalymnos, die Schwammtaucherinsel, und Pserimos. So, genau so, hatten wir uns es vorgestellt. Nichts war auszusetzen. Die erste Nacht war noch etwas laut, die Brandung rauschte kräftig gegen das Ufer, getrieben von einer starken Brise des Gottes Aeolos, der auch am Tag immer für klare Luft sorgte. Dadurch war



es auch nicht zu heiß, obwohl die Temperaturen noch zwischen 25 und 30° C lagen. Daß das Hotel auch zu dieser Spätsaison noch voll belegt war, zeigte sich beim Abendessen. Das internationale, üppige Menu mußte in zwei Schichten eingenommen werden. Das Frühstücksbüffet war sowohl international wie auch mit vielen griechischen Spezialitäten reichlich gedeckt. Besonders gut schmeckte der Joghurt mit Honig. Auch mein Müsli konnte ich mir fast wie zuhause zusammenstellen.

Am ersten Tag, der Himmel war klar, das Meer blau, die Brandung weiß, suchten

wir uns ein Plätzchen am gepflegten Strand. Beim Gärtner mieteten wir die Liegen und die Sonnenschirme, mehr brauchten wir nicht. Das erste Bad in der erfrischenden Ägäis war ein Genuß, und das hielt die ganzen zwei Wochen so an. Schön war es, am Strand entlang zu gehen, den warmen Sand zu spüren, die Füße vom Wasser umspülen zu lassen, den Wind auf der Haut prickeln zu lassen. Da war man ganz allein, konnte sich hinsetzen und meditieren, sich einlullen lassen vom ewig gleichen Lied der Wellen. Schöne Kieselsteine aussuchen, fotografieren, kurz hinauszuschwimmen und sich dann in den warmen Sand legen, die Augen geschlossen. Das hatte ich lange vermißt, seit vielen Jahren konnte ich einen solchen Urlaub nicht wagen. Jetzt ist es wahr geworden, was ich längst abgeschrieben hatte. Ein Traum auch die wunderschönen Sonnenuntergänge.

Weil alles so rundum stimmte, hatten wir keine große Lust, viel zu unternehmen. Wir wollten den Urlaub besonders intensiv genießen – und das bedeutete sich auf wenig beschränken und nicht schon wieder auf Achse sein. Viele Menschen kommen im Urlaub nie richtig an, weil sie schon wieder unterwegs sind, um möglichst alles mitzunehmen, was da geboten wird. Da gibt es Inselrundfahrten, Bootsausflüge zu den verschiedenen Inseln, z.B. nach Rhodos, ja sogar nach Patmos, hinüber in die Türkei nach Bodrum. Und natürlich die griechische Folklore. Wir haben uns das alles geschenkt. Natürlich zog es uns auch mal zu einem Bummel durch KOS-Stadt mit der verfallenen Johanniter-Festung direkt am historischen Hafen, mit seinen Ausgrabungen griechischer Tempel und Stadien, aber auch der römischen Casa Romana und dem Odeon. Ein Bummel durch die Straßen mit den vielen Geschäften, in denen es kaum griechische Produkte aber um so mehr Massenprodukte aus Fernost gab.

Der Höhepunkt aber war ein Besuch des Asklepieions, dem Heiligtum des Gottes Asklepios, dem Gott der Heilkunst mit dem Wahrzeichen der Schlange. Aber die herrlich an einem flachen Hang über KOS-Stadt gelegene antike Anlage war mehr als nur eine Pilgerstätte. Sie war damals 5 Jahrhunderte v. Christus ein Zentrum des Heilens, eine Kuranlage für Geist, Körper, Seele. Und das Höchste: Hippokrates, der große Arzt der Antike, dessen Wissen und Philosophie bis heute wirkt, soll hier gewirkt haben, er hat hier

geheilt und gelehrt. Sein Eid, der berühmte „Hippokratische Eid“, – die goldene Regel der Medizin – ist bis heute überliefert. Was jedoch heute in unserer modernen Medizin vergessen zu sein scheint, ist die Einheit von Geist-Körper-Seele. Wir verbrachten einige schöne Stunden hier oben auf der terrassenförmigen Anlage inmitten eines grünen Pinienwaldes, dessen Duft die Luft erfrischt. Noch stehen einige Säulen ehemaliger Tempel, noch ragen die gewaltigen Mauern mit den Nischen hervor, noch steht ein Altar wie eben verlassen da. 2500 Jahre Geschichte sprechen hier zu dir. Daß wir dabei den letzten Bus noch KOS-Stadt versäumten, ist kein Wunder. Dafür erlebten wir das Leben und Treiben des kleinen Städtchens Platani unterhalb des Asklepieions mit seiner überwiegend muslimischen Bevölkerung, Relikt einer einstmaligen türkischen Besetzung von KOS.

Es lohnt sich übrigens, sich mit Hippokrates und seinen Zeitgenossen näher zu beschäftigen (s. Literaturhinweise). Man lernt viel über die damals schon hochstehende Ethik der Mediziner, die sich als Heiler verstanden, die auch nach den Gefühlen und Träumen des Kranken fragten.

Wieder zuhause im kalten Germania waren wir dankbar für die wunderschönen zwei Wochen, in denen es uns sehr gut gegangen war. Keinerlei Probleme, auch nicht mit dem Wasser, denn das ist auf KOS sauberes Quellwasser. «

HIPPOKRATES LÄSST GRÜSSEN!



Josef Theiss

Literaturhinweise:

„Große Ärzte“, Henry E. Sigrist, Eine Geschichte der Heilkunde in Lebensbildern

„Die Heilkunde der Antike“ Kurt Pollak, Die Medizin in Bibel und Talmud

»Das ist bei Euch wie in einer guten Familie«

Ein schöneres Kompliment für unsere Gruppe hätte man uns nicht machen können. Trotz der weniger unterhaltsamen Wahlformalitäten verlief die diesjährige Mitgliederversammlung wieder in einer guten Atmosphäre und es kam keine Langeweile auf.

Zum einen, weil die bisherige (und wiedergewählte) Vorsitzende Jutta Vierneusel in ihrem Rechenschaftsbericht einen interessanten Überblick über die vielfältigen Aktivitäten des Vereins im abgelaufenen Jahr geben konnte. Zum anderen, weil die Räumlichkeiten der Katholischen Kirchengemeinde Zum Guten Hirten in Bietigheim-Bissingen die Möglichkeit boten, ungestört „unter sich“ zu sein.

Über 50 Teilnehmer konnten begrüßt werden, davon 34 Wahlberechtigte, darunter einige ganz neue Mitglieder. 75 Neueintritte im letzten Jahr und damit einen Mitgliederstand von 188 konnte Jutta Vierneusel in Ihrem Bericht vermelden. Ein deutlicher Entwicklungsschub, den unser Verein durch die bundesweiten Aktivitäten genommen hat. So sind wir jetzt neu in Niedersachsen-West, in Berlin, in Nordrhein-Westfalen, in Franken, Südbaden und Rheinland-Pfalz durch Kontaktgruppen und Ansprechpartner vertreten.

Bei Arzt-Patienten-Seminaren, durch die Veranstaltungen der Regional- und Kontaktgruppen, durch vermehrte Kontakte mit Transplantationszentren und Rehakliniken, aber auch durch eine intensive Öffentlichkeitsarbeit konnte der Bekanntheitsgrad unseres Vereins deutlich verbes-

Bericht von der Mitgliederversammlung am 15. März 1997

in Bietigheim-Bissingen

sert werden. Die Zusammenarbeit mit Pharmaunternehmen brachte nicht nur finanziell Vorteile sondern auch durch Sachbeiträge verbesserte Information Betroffener. Den Krankenkassen galt der Dank der Vorsitzenden für deren Hilfe.

Für Veranstaltungen verfügen wir jetzt über Info-Faltwände, die unsere Gruppe repräsentieren. Sie können von allen Mitgliedern angefordert und eingesetzt werden, außerdem Informationsmaterial über unsere Gruppe.

Die Zusammenarbeit am „Runden Tisch Organerkrankter“ ist ein weiterer Schwerpunkt und bündelt die gemeinsamen Interessen der verschiedenen Verbände Organerkrankter und -transplantierter. Das erste Treffen fand im Mai 1996 statt, um über gemeinsame Aktivitäten zu sprechen, besonders hinsichtlich der Gesundheitspolitik und des Transplantationsgesetzes.

Jutta Vierneusel würdigte vor allem die intensive Arbeit der Regional- und Kontaktgruppen, der wichtigen Basis unseres Vereins. Durch sie werden Betroffene, Mitglieder wie Hilfesuchende beraten, besucht und betreut.

Nach der Entlastung des bisherigen Vorstandes und des Kassenprüfers folgte die Wahl, die einstimmig folgendes Ergebnis brachte:

Vorsitzende: Jutta Vierneusel, Brühl

Stv. Vorsitzender Josef Theiss, Bietigheim-Bissingen

Schriftführerin: Gerda Schieferdecker, Heilbronn

Kassier: Jürgen Scheurer, Hockenheim

Beisitzer: Hilde Killet, Backnang/Auenwald

Der aus dem Vorstand ausscheidenden Rosemarie Weiß dankte die alte und neue Vorsitzende mit einem Blumengebilde.

In einem Kurzreferat machte Jutta Vierneusel deutlich, wie wichtig die aktive Mitarbeit im Verein sei. Unsere Gruppe muß sich auf einer gesunden Basis aufbauen. Neben Gesprächen und anderen Aktivitäten in den Kontaktgruppen sei es aber auch erforderlich, weitere Angebote zu machen: z.B. für spezielle Krankheitsbilder und zur Begleitung trauernder Angehöriger. Die Betroffenen vor Ort leisten auch die Aufklärung zum Thema Organspende.

Durch Arzt-Patientenseminare an Transplantationszentren oder Fachkliniken soll das Wissen um die eigene Krankheit und den Umgang damit vermittelt werden.

Der Vorstand ist für die Koordination der Einzelbereiche verantwortlich. Doch er muß, um der Satzung gerecht zu werden, sich auch um den bundesweiten Ausbau bemühen. Überall braucht man unsere Hilfe. Doch neben den internen Aufgaben muß der Verein auch nach außen tätig werden. Die schwierige politische Situation erfordert es, gemeinsam mit anderen Verbänden alles erdenklich mögliche für Betroffene zu erreichen. Dabei geht es im besonderen um die Gesundheitsreform (Kürzungen, Medikamentenzuzahlung usw.), das Transplantationsgesetz, die Renten und um das Verhältnis Arzt/Patient.“

Nach dem Mittagessen ging Josef Theiss auf die die Situation in der Vorbereitung des Transplantationsgesetzes ein. Er verdeutlichte die unterschiedlichen Positionen der Gesetzesvorlage der Koalition. In einer Briefaktion an Abgeordnete des Bundestages sollen diese auf ihre große Verantwortung hingewiesen werden, die sie für das Leben der 15 000 Wartepatienten – und nicht nur für diese – haben.

Vor allem dürfe das Gesetz nun nicht mehr länger hinausgeschoben werden. Diese Thema führte, wie zu erwarten, zu einem lebhaften Meinungsaustausch. «



»Meine Todesangst war wie wegge- blasen...«

Treffen der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte am 15. März 97
in Bietigheim-Bissingen

Eine Angehörige berichtet

Man gehört dazu. Es dauerte für mich viele Wochen, bis ich wahrhaben wollte, daß auch in meiner Familie das Thema jetzt aktuell ist. Kein Verdrängen mehr, kein Beschönigen.

Zehn Jahre Leidensweg mit einer nach einer Hepatitis sich zerstörenden Leber, ein Leben recht und schlecht, aber immerhin ein LEBEN! Zehn Jahre stetige Verschlechterung des Gesundheitszustandes – man sieht es, will es aber nicht wahrhaben. Man hofft, es werde ja wieder besser. Die Reisen werden kürzer, jetzt fährt man nicht mehr nach München zum Besuch der Kinder, jetzt freut man sich, wenn ein Flohmarktbesuch möglich ist, zuerst in Böblingen, dann nur noch in Ludwigsburg. Und dann gar nicht mehr. Man zählt die Tage, in denen der Betroffene nicht im Krankenhaus ist und feiert jede acht Tage nach der letzten Entlassung.

Während man sich nach dem Ausbrechen der Krankheit vormacht, ach, wenn es zu schlimm wird, läßt man sich eine neue Leber transplantieren, verliert dieser Gedanke immer mehr an Attraktivität, denn plötzlich wird man informiert, nicht nur über die positiven Aussichten, nein, die Ärzte nehmen kein Blatt vor den Mund, wenn sie schildern, was einen erwartet, als Betroffenen und als Angehörigen, wenn es dann soweit ist. Die Risiken während und nach der Operation, die Gefahren, ganz zu schweigen von der Belastung, bis es so weit ist, daß der Anruf kommt, daß eine Leber bereit ist. Und neuerdings kommt die Angst dazu, daß es keine Leber gibt!!

Durch die Diskussionen um das Transplantationsgesetz werden immer mehr Leute verunsichert, immer weniger erklären sich bereit, ihre Organe zu spenden. Wenn es bisher schon Wartezeiten bis zu einem Jahr gab (für eine Leber – währenddessen starb so mancher Patient auf der Warteliste), so wird dies künftig noch schlimmer sein, dann nämlich, wenn Belgien und Österreich zu recht nicht mehr bereit sind, uns Organe zu spenden, wo wir kaum welche liefern. Diese Länder haben gesetzlich die Transplantationsfrage geregelt, während wir als einziges Land nicht dazu imstande sind, aber gern von anderen Ländern Organe annehmen.

So besuchten mein Lebensgefährte und ich also „unser erstes“ Treffen der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V. in Bietigheim-Bissingen. Ich war einerseits gierig darauf, Neues zu erfahren, andererseits hatte ich Angst davor, nur Leidende zu sehen, vielleicht noch mehr abzurutschen in die Hoffnungslosigkeit, die mich manchmal befällt, wenn sein Leiden wieder einmal zu schlimm ist. Wir betraten das Gemeindezentrum und sahen sie vor uns, zu denen wir jetzt gehören: Eine fröhliche Gesellschaft, erstaunlich viele junge Leute – und wir fühlten uns vom ersten Moment an aufgenommen in diese Familie! Die Kraft meines Lebensgefährten hatte nicht ausgereicht, schon morgens hinzugehen. Deshalb kamen wir erst zum Mittagessen – es schmeckte wie früher bei Mutter! Keine Schluckprobleme, kein mangelnder Appetit – es lag mit Sicherheit an der Atmosphäre, die im Raum herrschte! Ein leichtes Bemuttern, eine Liebe, die von allen Seiten herüberströmte, ein Aufgenommenensein, das einen vergessen ließ, wieviel Leid jeder einzelne hat schon durchmachen müssen. Kein Jammern, Klagen, nur eine Dankbarkeit in jedem einzelnen.

Diejenigen, die noch nicht transplantiert sind, hingen an den Lippen derjenigen, die schon eine neue Leber haben, lauschten den Berichten schmerzlicher Erfahrungen, aber stets untermalt von

positiven Gedanken. Ich kam gar nicht auf die Idee, negativ zu denken, meine Todesangst war wie weggeblasen, ich sah sie nur immer wieder an, die, die es überstanden hatten, denen man zum Teil keinerlei Chance auf ein Weiterleben gegeben hatte. Sie saßen jetzt da, lachten, waren fröhlich, und die negativen Symptome nach der Transplantation nahmen sie hin wie eine Grippe, dankbar, daß es jemanden gegeben hatte, der ihnen mit seiner Spende ein Leben geschenkt hatte.

Ich bin heimgekommen, habe sofort meinen seit vielen Jahren herumliegenden Spenderausweis ausgefüllt und in den Geldbeutel gesteckt und einen Aufkleber „Ich bin Organspender“ an mein Auto geklebt. Der Vortrag, den ich in Bietigheim über das neue Gesetz, die Frage des Hirntodes usw. gehört haben, hat mich so bestärkt, daß es für mich keine Frage mehr ist, ob ich Spenderin sein möchte oder nicht. Ich möchte nicht zu den Menschen gehören, die einerseits ablehnen, ein Organ zu spenden, andererseits aber als selbstverständlich bejahen, wenn sie gefragt werden, ob sie ein Organ annehmen würden, wenn sie eines bräuchten. «

Gisela Höneise

Ohne ihre Hilfe geht es nicht!

Jedes Jahr steht der Vorstand vor dem gleichen Problem: Woher das Geld für die vielen Aufgaben nehmen?

Die Mitgliedsbeiträge sind bewußt niedrig gehalten, um jedem die Mitgliedschaft zu ermöglichen. Leider kostet es den Kassier viel Arbeit, die Beiträge in die Kasse zu bekommen.

Um so mehr danken wir all jenen Mitgliedern und Förderern, die privat gespendet haben, sei es einfach so oder z.B. als alternative „Geburtstagsidee“.

Aber wo stünden wir, wenn nicht die Pharmaindustrie, die Krankenkassen und andere Institutionen uns finanziell und durch Sachleistungen bei unserer Arbeit fördern würden? Durch die Sparzwänge in unserem Staat sind leider die Budgets für die Förderung der Selbsthilfe noch kleiner geworden.

An dieser Stelle danken wir für ihre Hilfe:

Sandoz Nürnberg, DAK Bundesverband, TKK Hamburg, Glaxo-Wellcome, Hoffmann La Roche, Falk Pharma, Stadt Mannheim, Madaus/Köln, Novartis/Nürnberg, Biotest/Dreieich, Volksbildungswerk/Forchtenberg, u.a.

Ganz besonders sind wir der Firma Falk für ihre Unterstützung dankbar, die „ein großes Herz“ für die Arbeit der

Selbsthilfegruppen hat. Wir arbeiten mit Falk sehr eng auch bei der Durchführung von Arzt/Patientenseminaren zusammen. Ihr verdanken wir, daß wir heute über die attraktiven Infostände verfügen.

Daß wir in diesem Jahr u.a. zwei Ausgaben von LEBENSLINIEN schaffen, ist durch die großzügige Unterstützung der Firma Hoffmann La Roche, der DAK und Novartis möglich geworden.

Allen ein ganz herzliches Dankeschön – Ihre Hilfe kommt ausschließlich den Betroffenen zugute! <<

Der Vorstand

 *Unser Spendenkonto:*

Bezirkssparkasse Hockenheim BLZ 67 051 203,

Konto-Nummer 6 602 494

2000 Mark für Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter

Eine großzügige Spende der DAK Schwetzingen

Aufklärung, Beratung und Hilfe bekommen Menschen, die lebertransplantiert sind bzw. auf eine Lebertransplantation warten und deren Angehörige von der „Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter Deutschland e.V.“ Auch die DAK engagiert sich seit langem auf diesem Gebiet. Deshalb unterstützt die Kasse die Arbeit dieser Selbsthilfegruppe. Erich Villhauer, Bezirksgeschäftsführer der DAK in Schwetzingen, überreichte dazu heute Frau Jutta Vierneusel von der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter einen Scheck über 2000 Mark.

Wenn nach einer Krankheit Beeinträchtigungen zurückbleiben, so Villhauer, sei eine Hilfe zur beruflichen und sozialen Wiedereingliederung notwendig.

Doch sei es sinnvoller, die Gesundheitsförderung so früh und so viel wie möglich auszuschöpfen, damit eine Behandlung und Rehabilitation so wenig wie möglich gebraucht wird. Gemeinsames Ziel sei es, die Eigenverantwortlichkeit und die gegenseitige Hilfe unter den Betroffenen zu fördern und das Ausmaß der Krankheit in Grenzen zu halten. Die DAK und die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter Deutschland e.V. wollen auch weiterhin auf dem Gebiet der Vorbeugung zusammenarbeiten. <<

Aus „PresseDienst der DAK“ vom 13. 11. 1996,

veröffentlicht in der HTZ am 15. 11. 1996, Foto: DAK



Drastische Änderungen im Gesund- heitswesen!

Was kommt auf mich zu?

Wer hätte es nicht gelesen oder gehört: an unserem Gesundheitssystem, das eines der besten der Welt ist, wird kräftig gerüttelt. Bundesgesundheitsminister Horst Seehofer behauptet, daß wir es uns nicht mehr leisten können. Es muß gespart werden. Aber wo? Bei den Medikamenten? Im Krankenhaus? Bei den Ärzten? Nun, keiner bleibt ungeschoren, alle müssen ihren Beitrag leisten, daß uns die Kosten nicht davon und die Kassen leerlaufen. Ob das, was man da in Bonn und in zähen Verhandlungen mit den Ärzten und den Krankenkassen ausgebrütet hat, der Weisheit letzter Schluß ist, daran zweifelt jeder. Und leider trifft es bei pauschalen Maßnahmen oft die falschen, z.B. die Chronisch Kranken.

Uns erreichte mehrfach die Frage „Was kommt auf mich zu?“ Darüber wollen wir in der nächsten Ausgabe ausführlich berichten. Die neuen Richtlinien treten erst ab 1. Juli 1997 in Kraft, aber noch ist nicht klar, wie alles abgewickelt wird, z.B. die Rückerstattung der Zuzahlung bei Medikamenten u.v.a.

Vorab eine Aufstellung des AOK-Bundesverbandes:

2. GKV-Neuordnungsgesetz

Ab 1. Juli 1997 werden aufgrund des 2. GKV-Neuordnungsgesetzes alle Zuzahlungen **um fünf Mark bzw. fünf Prozent erhöht**. Die Ausnahmen sind Kuren und Rehabilitationen.

Leistung	Zuzahlung neu (1.7.97)	Zuzahlung seit 1.1.97
Arzneimittel (je Verordnung)	9 DM 11 DM 13 DM	4 DM 6 DM 8 DM
Verbandsmittel	9 DM	4 DM
Heilmittel	15 Prozent	15 Prozent
Fahrkosten Krankenwagen/Rettungseinsatz	25 DM	20 DM
Fahrtkosten (zur stationären Behandlung ohne zusätzliche Verkürzung der stationären Behandlung)	25 DM	20 DM
Einlagen, Bandagen, Hilfsmittel zur Kompressionstherapie	20 Prozent	---
Zahnersatz* (bei regelmäßiger Vorsorgeuntersuchung)	55 Prozent 45 Prozent	50 Prozent 40 Prozent
Krankenhausbehandlung (ab 18 Jahre, max. 14 Tage)	17 DM/Tag	12 DM/Tag
Notopfer Krankenhaus (1997 bis 1998)	20 DM/Jahr	---
Stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen	25 DM/Tag	25 DM/Tag
Anschlußrehabilitation (max. 14 Tage)	17 DM/Tag	12 DM/Tag
Mütterkuren	17 DM/Tag	12 DM/Tag

* Mit Inkrafttreten 2. GKV-Neuordnungsgesetz sollen Festzuschüsse bis voraussichtlich 01.01.1998 festgelegt werden, die die bisherige Form der Zuzahlung aufheben.

<http://team.solution.de/gsf/organspende>

Unsere Selbsthilfegruppe ist jetzt im Internet zu finden.

Unter dieser Nummer können Interessierte Informationen über Lebertransplantation – und über unseren Verein bekommen.

Wer im Internet surft, landet zunächst an einem Ordner „Gesundheit und Fitness“. Unter „Organspende“ kann er

sich über alles was damit zusammenhängt, aufklären lassen. Sogar einen Spenderausweis kann er anfordern!

Reiner Hofmann, der Vorsitzende von „Herztransplantation Heidelberg e.V.“ in Untereisesheim, hat dafür gesorgt und dank der Unterstützung der Firma SOLUTION – THE COMPUTER PEOPLE aus Mannheim ist dies jedem Internet-

User möglich. Das alles kostet uns keinen Pfennig, denn der „Server“ (Anbieter) der Informationen im weltweiten Netz (www = world wide web) bietet diesen Informationsdienst kostenlos an. Der „User“, also der Nutzer, bezahlt nur eine ortsübliche Telefongebühr. <<

Gedanken...	All' diese kleinen Dinge	die Abenteuerlust sie steckt uns alle an	
November-Nebel: Dunkelheit –	haben wir unendlich gern -	ob kleiner Junge, starker Mann	
lange Nächte – Einsamkeit	denn am Himmel leuchtet stets ein Stern	wie soll man sich da bloß noch wehr'n?	
Verdammt – wär sie doch schon vorbei,		denn auch in weiter Ferne	
die schwere Zeit!	April, April - macht was er will:	leuchtet uns der Stern	
Sonne – Wärme – Zweisamkeit –	Mal sanft, mal still, mal ungestüm -		
der Frühling, ach wie ist er weit....	Mal Regen, Schnee, mal Sonnenschein.	Doch im August, da wird es heiß	
So hört man manchen klagen Tag für Tag,	Uns macht er Freud' -	ist manchmal anstrengend,	
wir freuen uns – so seltsam dies auch	egal, was er auch bringen will!	bringt manchen Schweiß	
klingen mag:	Uns freut das Gänseblümchen -	ist oftmals unerträglich, diese Hitz -	
denn am Himmel leuchtet stets ein Stern	zart und klein,	wir mögen sie, das ist kein Witz!	
	einsamer Spaziergang, ganz allein -	Auf dem Balkon zu sitzen Tag für Tag -	
Dezember-Tage: Ach wie schön –	Die erste Gartenarbeit, nicht mehr fern -	wie lieben wir sie, diese „Sonnenplag“!	
die Klitzer-Träume, herrlich anzuseh'n	wie tun wir sie von Herzen gern -	Gemeinsam dazusitzen - Pläne schmieden	
Nur Luxus – tei're Gaben, ist doch klar –	denn am Himmel leuchtet stets ein Stern	- und mit den Kindern UNO spielen!	
alles muß doch stimmen,		Doch auch Probleme lösen -	
alles passen – wunderbar	Der Mai ist da: Ganz hell und klar -	selbst mit hartem Kern	
Doch ist es das? Kann es das sein?	das satte Grün, wie wunderbar.	denn trotz allem leuchtet uns	
Ist das nur wichtig - ganz allein?	die warme Sonne -	am Himmel stets ein Stern.	
Uns freuen kleine Dinge -	auch wie wärmt sie mich -		
jeder neugeschenkte Tag -	die ersten Tulpen sind für Dich!	September-Tage:	
ein lieber Gruß - ich mag dich gern -	Eine Bank am Wegrand lädt uns ein,	Herrlich warm und angenehm	
denn am Himmel leuchtet stets ein Stern	ein paar Minuten still zu sein -	und abends in die Sterne seh'n -	
	ein paar Minuten voller Glück -	genießen, diese letzten	
Jänner-Zeiten: Eisig kalt -	denn die schweren Stunden	warmen Sonnenstrahlen,	
der Winter macht vor gar nichts halt.	liegen lang zurück	denn bald, da kommen sie,	
Doch Eis und Schnee -	d'ran denken wollen wir nicht gern -	die kühlen Tage	
schon mal bedacht?	denn am Himmel leuchtet stets ein Stern	doch freuen wollen wir uns heut und jetzt	
Hat uns als Kinder manche Freud'		- vergessen alle Sorg und Hetz	
gemacht!	Das Blütenmeer im Juni - nicht überseh'n -	vergessen, was noch gestern war	
Und plötzlich ist es wieder so -	die Pracht sollt' einfach nicht	denn der Stern am Himmel	
es ist schon seltsam - geht es Dir auch so?	vorrübergeh'n.	ist noch immer da	
Selbst eisige Tage mögen wir sehr gern -	Bald siehst du Blätter - statt der Blüten viel		
denn am Himmel leuchtet stets ein Stern	- und Korn wächst langsam - Stiel für Stiel	Im Oktober gibt es viel zu tun -	
	Blumen und Gräser möcht ich pflücken	bleibt kaum noch Zeit um auszuruhen	
Februar: Verrückte Fastnachtszeit!	geh'n mit Dir und Löwenzahn,	In Feld und Hof, in Haus und Garten,	
Freuden - tanzen - anders sein -	ach schenk ihn mir!	im Rebberg wir zum Endspurt starten	
Ich muß gesteh'n,	Wir pusten ihn hinaus	Die Arbeit ist oft hart wie Stein,	
auch diese Zeit war schön -	in alle Welt von Herzen gern -	doch Vorrat für den Winter, das muß sein,	
Doch heute wolln wir	denn am Himmel leuchtet stets ein Stern	selbst Knochenarbeit tun wir gern	
„ohne Maske“ geh'n		denn am Himmel leuchtet hell ein Stern	
Heut' sehen wir die Zeit ganz anders -	Der Juli bringt uns Sonnenschein -		
und doch so schön -	der Sommer, heiß begehrt	Dies alles einfach so zu seh'n -	
Heut wollen wir ganz and're Wege geh'n.	von groß und klein -	ganz unverblümt, ganz einfach schön,	
Den andern gönnen wir die Freude gern -	kann man doch wandern,	ganz klar und froh, mit andren Augen -	
denn am Himmel leuchtet stets ein Stern	schwimmen, segeln geh'n -	da hilft uns nur ein fester Glauben.	
	und viel von uns'rer schönen Welt	Drum bitten wir:	
Märzensonne: Zart und warm -	noch sehn	Gott steh' uns bei in nah und fern	
die ersten Strahlen - sonderbar	denn da sind Ferien - hipp hipp hurra!	und laß ihn weiter leuchten, diesen Stern!	
Wie lieben wir sie jetzt - wie intensiv -	Ist jedes Jahr doch schön, nicht wahr?	Den Stern am Himmel, licht und schön -	
wie geht die Wärme unter die Haut -	Drum pack die Koffer hurtig ein -	laß dankbar uns nach vorne sehn!	
wie tief?	laß Arbeit einfach Arbeit sein		
Schneeglöckchen, unscheinbar und schön -	Die Freud' am Reisen - kost sie aus	...zum 3. Jahrestag der Lebertransplan-	
und Krokusse, wie herrlich anzuseh'n!	den schönsten Urlaub mach daraus	tation meines Mannes am 17. Novem-	

ber 1993 in Heidelberg, verbunden mit
einem herzlichen Vergeltsgott an den
unbekannten Organspender und des-
sen Angehörige, an Herrn Prof. Dr.
Otto und sein Transplantationsteam,
an alle Ärzte und das Pflegepersonal
und an Verwandte, Freunde und Be-
kannte, die uns zur Seite standen.

A. Klöpfer, Ottersweier

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.

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

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter Deutschland e.V.

Noch einmal...

sprechen
von der Wärme des Lebens
damit doch einige wissen:
Es ist nicht warm
aber es könnte warm sein

Bevor ich sterbe
noch einmal sprechen
von Liebe
damit noch einige sagen:
Das gab es
das muß es geben

Noch einmal sprechen
vom Glück der Hoffnung
auf Glück
damit noch einige fragen:
Was war das
wann kommt es wieder?

Erich Fried

ADRESSEN.....

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter Deutschland e.V.

Sitz Heidelberg, VR 2031 (gegründet 12. August 1993)

ORGANISATION

» Dachverein mit Vorstand und beratenden Mitgliedern

Regionalgruppen - bundesweit (im
Aufbau), Kontaktgruppen - örtlich,
Kontaktkreise - vereinsübergreifend

VORSTAND

» Vorsitzende Jutta Vierendeusel (HD)

Karlsbader Ring, 68782 Brühl
Telefon (06202) 7026-13, Fax -14
Telefon priv. (06202) 702856

» Stellv. Vorsitzender Josef Theiss (HD)

Ernst-Heinkel-Straße 12
74321 Bietigheim-Bissingen
Telefon & Fax (07142) 51628

» Schriftführerin Gerda Schieferdecker (HD)

Wagenburgstr. 43
74081 Heilbronn-Horkheim
Telefon (07131) 254580

» Kassenwart Jürgen Scheurer

Kraichbachstr. 5
68766 Hockenheim
Telefon (06205) 14488

» Beisitzerin Hildegard Killet

Drosselweg 23
Auenwald-Hohnweiler
Telefon (07191) 53093

REGIONALGRUPPEN

» Regionalgruppe Heidelberg

Jutta Vierendeusel
Brühl (06202) 702613

» Kontaktgruppe Heidelberg Jutta Vierendeusel

» Kontaktgruppe Karlsruhe
Heidi Herzog
Bretten (07252) 87909

» Kontaktgruppe Heilbronn
Bietigheim-Bissingen
Gerda Schieferdecker
Heilbronn (07131) 254580
Josef Theiss
Bietigheim-Biss. (07142) 57902

» Kontaktgruppe Pfalz
Bernhard Platte
Ludwigshafen (0621) 532801
Heinz Reiter
Frankenthal (06894) 36262

» Regionalgruppe Stuttgart - Tübingen

Hildegard Killet, Auenwald-
Hohnweiler (07191) 53093

» Kontaktgruppe Aalen
Ulrike Sing
Mutlangen (07171) 79449
Petra Polzer
Aalen (07361) 31818

» Kontaktgruppe Stuttgart
Elli Rapp
Stuttgart (0711) 2868485
Rosemarie Weiß
Esslingen (0711) 372737

» Kontaktgruppe Waiblingen
Hildegard Killet, Auenwald-
Hohnweiler (07191) 53093

» Kontaktgruppe Tübingen
Irmgard Klein
Notzingen (07021) 483956

FACHBEIRÄTE

» Ärztlicher Fachbeirat

» Prof. Dr. G. Otto
Universitätsklinik Heidelberg
Chirurgische Klinik

» Prof. Dr. Norbert Senninger
Universität Münster
Klinik für Allgemeine Chirurgie

» Prof. Dr. R. Ringe
Georg August Universität Münster
Zentrum Chirurgie

» Prof. Dr. K. Böker
Medizinische Hochschule Hannover
Hepatologie

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

» Fachbeirat Rehabilitation

» Dr. R. Doßmann
Rehaklinik d. BfA, Klinik Taubertal
Bad Mergentheim

» Psychologische Beratung

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

» Sozial Beirat

» Uli Westhäuser
Dipl. Sozialarb. (FH), Heilbronn

» Geistlicher Beirat

» Pfarrerin Bärbel Roßner
Evgl. Klinikseelsorge Uniklinik HD
(06951) 6854741 (Tel. Nr. nennen)

» Pfarrer Horst Tritz
Kath. Klinikseelsorge Chir. HD
(06221) 566598 AB
Piepser -65988 (o. über Zentrale)

WEITERE ANSPRECHPARTNER

» Region Nürnberg
Gisela Haffner
Heroldsberg (0911) 5181516

» Region Oberfranken/-pfalz
Nicola Rupprecht
Schlammersdorf (09205) 1362

» Region Würzburg
Uli Kraus
Zell am Main (0931) 461875

» Region Hohenlohe
Bernd Müller
Forchtenberg (07947) 2537

» Region Saarland
Peter Niedner
St. Ingbert (06894) 36262

» Region Westerwald/Hessen..
Gabriele Raab
Aull (06432) 83389

» Region Südhessen
Jula Franke,
Lautertal (06251) 39991
Ingrid Schiller
Offenbach (069) 863447

» Region Bonn/Köln
Marga Pacino
Unnau (02661) 64107

» Region Essen
Monika Schwarz
Essen (0201) 667967

» Region Hannover/Göttingen
Nicola Zimmermann
Göttingen (0551) 7701340

» Region Niedersachsen-West
Barbara Backer
Moormerland (04954) 994568

» Region Hamburg
Manfred Bantz
Hamburg (040) 6301495

» Region Berlin
Gabriele Wolff,
Berlin (030) 9320130

» Gruppe für
trauernde Hinterbliebene
Roswitha Knittel
Weiter zum Stein (07195) 67450
Bernhard Müller
Forchtenberg (07947) 2537

Weitere Gruppen sind bundesweit
im Aufbau. Bitte Kontaktadressen
anfragen, Tel. (06202) 702613

SUM.....IMPRESSUM.....IMPRESS

Lebenslinien

Information der Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Ausgabe 1'97, Juli 1997

Herausgeber:

Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Karlsbader Ring 28
69 782 Brühl
Telefon (0 62 02) 70 26 13
Fax (0 62 02) 70 26 14

Internet:

<http://team.solution.de/gsf/organ-spende>

Bankkonto:

Bezirkssparkasse Hockenheim
BLZ 670 512 02
Konto 66 02 494

Redaktion:

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

Anzeigen:

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

Konzeption, Gestaltung:

Stefan Theiss, Christine Rampl
70 197 Stuttgart

Druck:

J. F. Steinkopf Druck GmbH
70 178 Stuttgart


Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 3000 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.

Schutzgebühr: DM 5,-

TERMINE '97.....

 27. SEPT '97

Leberforum
Arzt/Patientenseminar
Forum Ludwigsburg

 8. NOV '97


Arzt-Patientenseminar
Prof. Schomerus
Rothenburg a. d. Wümme

 HERBST '97

Regionalgruppentreffen
Stgt./Tübingen, Heidelberg

 29./30. NOV '97

Gemeinsames Wochenende
Region Niedersachsen-West

 24.-26. OKT '97

Besinnliches Wochenende
Schulungszentrum
Ritschweier/Bergstraße

Zu den einzelnen Veranstaltungen
werden den Mitgliedern jeweils
Einladungen zugeschickt.
Andere Interessenten bitte
anfragen: Tel. (06202) 70 26 13



.....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 Jahresbeitrag sofort & künftig immer am Jahresbeginn auf das Vereinskonto

() Ich bin mit jährlichem Bankeinzug einverstanden.

Konto Nr. BLZ.....

bei der Bank in

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

» Jetzt ist's ein Stück von mir Alles über Organtransplantation

Sibylle Storkebaum, München
Kösel-Verlag, 224 Seiten
ISBN 3-466-30434-2



Organtransplantationen sind medizinisch gesehen heute längst Routine. Was aber ist mit der Seele? Wie wird man mit Angst, Depression und Zweifeln fertig, wenn man vor der Entscheidung steht, ein neues Organ zu empfangen? Und wie verhält man sich, wenn ein Mensch gestorben und die Bitte um Organspende ausgesprochen worden ist?

Sibylle Storkebaum wendet sich mit ihrem sehr persönlich geschriebenen Buch an Betroffene, Angehörige, Ärzte und Pflege-

personal. Neben sachlichen Informationen enthält es Erfahrungsberichte Betroffener sowie Reportagen von der Hirntoddiagnostik über die Explantation bis zur Transplantation eines Organs. Das Buch möchte dazu beitragen, die Angst vor dem Unheimlichen der Organtransplantation abzubauen.

Ein Lesebuch, das Fragen vor, während und nach einer Organtransplantation beantwortet, mit einem ausführlichen Adressverzeichnis.

Sibylle Storkebaum ist Dipl.-Psychologin und Journalistin und arbeitet im Universitätsklinikum München auf der Transplantationsabteilung. Einem breiten Publikum ist sie durch ihre Fernsehsendungen und Moderationen bekannt. <<

» Geliehenes Leben Tagebuch einer Transplantation

Dr. med. Hans-Rudolf Müller-Nienstedt,
Kreuzlingen/Schweiz
Walter-Verlag Zürich & Düsseldorf
ISBN 3-530-30009-8

Wer als Betroffener bzw. Transplantiert dieses Buch liest, wird vieles wiederfinden, was er selbst erlebt und empfunden hat. Aber nicht jeder setzt sich als Transplantiert so intensiv mit allem auseinander, was dieses

„Geliehene Leben“ ausmacht, wie Dr. Hans-Rudolf Müller-Nienstedt es sieht.

Da wird nichts verdrängt sondern alles untersucht, erforscht, aufgearbeitet, analysiert und auch erklärt, schließlich ist er ja Psychotherapeut. Seine große Frage ist: Durfte ich dieses Geschenk, das Organ eines anderen Menschen, annehmen? Vor der Transplantation blieb ihm kaum Zeit, darüber nachzudenken. Selbst Arzt, hatte er seine Krankheit – er infizierte sich als

Student mit Hepatitis C – verdrängt, er kannte die Symptome, fand aber immer andere Erklärungen.

Was dieses Buch so wertvoll macht, sind nicht unbedingt seine Traumdeutungen sondern ist seine Vollständigkeit: Es ist ein Kompendium, in dem nichts ausgelassen wird, auch nicht die Frage des Hirntodes und damit die offene Frage, wann ein Mensch wirklich tot ist.

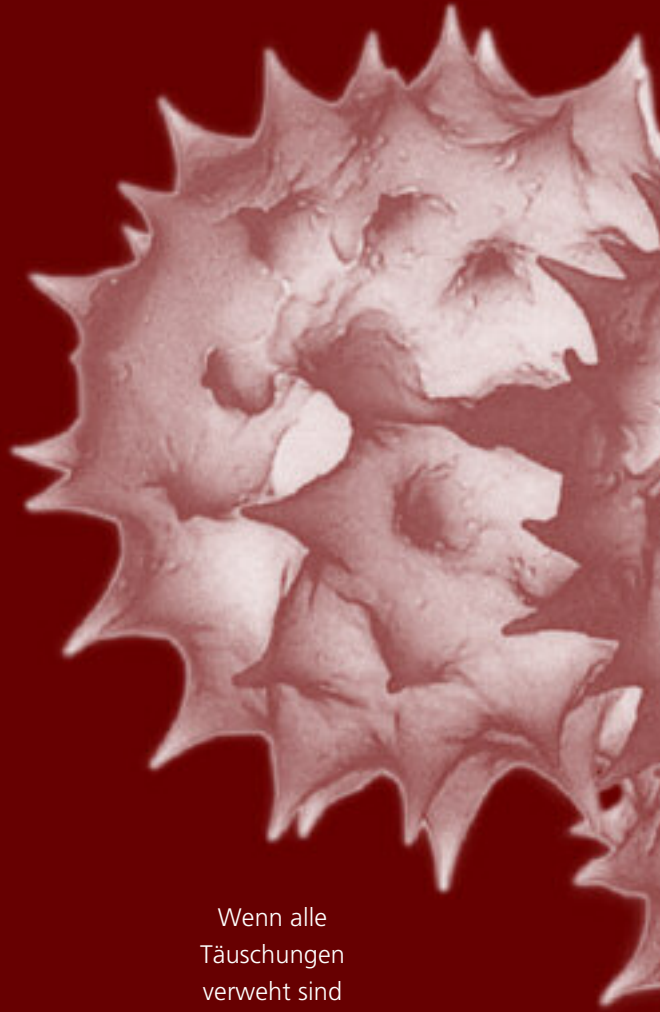
Ein Buch für alle, die sich entscheiden wollen oder müssen; ob für oder gegen die Organspende und Transplantation. <<



an

**Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter
Deutschland e.V.**

Jutta Vierendeel
Karlsbader Ring 28
68782 Brühl



Wenn alle
Täuschungen
verweht sind

In Grenzsituationen gestellt
offenbart sich mir

meine Wirklichkeit
wie Staub
zerfällt die Fassade
was sich mir
als Felsen darbot
ist nichts
als ein Haufen Sand

Wenn alle Täuschungen
verweht sind
mir noch die Wahrheit
den Atem nimmt
ohne ich den Sinn
darf ich den Weg
wiederfinden

Margot Bickel

