

LEBENS LINIEN

Informationen der Selbsthilfegruppe

Lebertransplantierter Deutschland e.V.

NR 2'97



EDITORIAL

LEBENSLINIEN

Liebe Mitglieder, Angehörige, Freunde, Förderer und interessierte Leser, kurz vor Ablauf des Jahres erscheint **LEBENSLINIEN** № 2/97. Drei größere Ereignisse bestimmten dieses Jahr und bewegten uns.

Wir haben endlich ein Transplantationsgesetz

Nach kontroversen Debatten und Konzepten ist es im Juni mit deutlicher Mehrheit vom Bundestag verabschiedet und im September vom Bundesrat angenommen worden; am 1. Dezember ist es in Kraft getreten. Alle Beteiligten können nun gesichert weiterarbeiten. Die Bürger wissen, daß Organspende und Transplantation auf rechtlich abgesicherter Grundlage geschehen. Organhandel ist bei Strafe verboten. Aber nun gilt es, das „Gesetz für das Leben“ mit Leben zu erfüllen: Die Aufklärung der Bürger unseres Landes muß jetzt mit intensiven Mitteln starten. Wie bisher werden auch wir uns mit unseren Möglichkeiten einbringen und unsere verantwortungsvolle Verpflichtung bei der Information über Organspende erfüllen. Sowohl im Bundesgesundheitsministerium wie auch bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung haben wir als Betroffene und „Insider“ unsere Vorschläge eingebracht.

Die sogenannte Gesundheitsreform...

und andere Reformen im sozialen Bereich haben die Gemüter der Betroffenen bewegt, greifen sie doch nicht unerheblich in den Geldbeutel der ohnehin durch Krankheit Belasteten: durch die drastische Anhebung der Zuzahlung bei Medikamenten und Heilmitteln, durch verkürzte oder verschärfte Rehamaßnahmen, durch die Herabsetzung des Behindertenstatus auch für chronisch Leberkranke und Transplantierte. Weitere

Verschlechterungen sind bei der anstehenden Rentenreform zu befürchten! Die Zweiklassenmedizin ist nicht mehr fern – oder sind wir schon mitten drin?

Ein Fest der besonderen Art konnte an der Chirurgischen Uniklinik Heidelberg gefeiert werden

Das Jubiläum „10 Jahre Lebertransplantation“ ist am 8. November mit einer geistlichen Dankfeier und einem Festakt unter unserer Mitgestaltung gefeiert worden. Ein Grund zur Dankbarkeit, denn unsere Gruppe hat ihre Wurzeln in Heidelberg und ist mit Unterstützung von Ärzten der Chir. Uniklinik aus der Taufe gehoben worden, allen voran Prof. Dr. Gerd Otto, der in diesem Jahr nach Mainz wechselte, um dort ein Transplantationszentrum aufzubauen.

Der Tod von Prof. Dr. Rudolf Pichlmayr,

hat uns sehr betroffen. Wir gedenken seiner in diesem Heft mit Dank und Anerkennung. Er hat in Deutschland den Grundstein für erfolgreiche Lebertransplantation gelegt und durch seine Arbeit in der Welt Ansehen erworben. Viele unserer Mitglieder sind unter seiner ärztlichen Obhut in der Medizinischen Hochschule Hannover transplantiert worden.

Unser Dank gilt wieder einmal den Spendern und Förderern unseres Vereines, ohne deren Unterstützung unsere Arbeit nicht möglich wäre: den Pharmaunternehmen, den Krankenkassen und Versicherungsinstituten und nicht zuletzt den privaten Spendern. Herzlichen Dank auch an alle, die uns auf andere Weise mit Rat und Tat geholfen haben.

Ihre Jutta Vierneusel

INHALT

【TRANSPLANTATIONSZENTRUM HEIDELBERG】

GRUND ZUM FEIERN	Jubiläum – 10 Jahre Lebertransplantation	[4]
ICH FREUE MICH ÜBER JEDEN TAG	Gerda Schieferdecker – vor zehn Jahren transplantiert	[6]
PERSONALIEN	Prof. Dr. Otto jetzt in Mainz, Nachruf zum Tod von Prof. Dr. Pichlmayer	[8]

【MEDIZIN】

PBC	Prof. Dr. U. Leuschner – Moderne Behandlung der Primär Biliären Zirrhose	[9]
URSODESOXYCHOLSÄURE	Fortschritt bei der Lebertherapie	[12]
JETZT JOGGE ICH WIEDER	Renate Eberle – 12 Jahre mit einer neuen Leber	[14]
EINE AUSSERGEWÖHNLICHE LEBERTRANSPLANTATION	Wie Vater & Tochter zu Zwillingen wurden	[15]
NATURHEILMITTEL	Wie die Kräfte der Natur der Leber helfen	[16]

【GEIST · KÖRPER · SEELE】

LEBERTRANSPLANTATION	Das Davor und Danach	[18]
SIE MÜSSEN SICH UNBEDINGT SELBST ENTSCHEIDEN	Sibylle Storkebaum – Erfahrungsbericht einer Psychologin	[20]
DER GANZHEITLICHE „PATIENT“	Die Einheit von Geist, Körper & Seele	[22]

【ORGANSPENDE】

TRANSPLANTATIONSGESETZ	Seit 1. Dezember in Kraft – Was nun?	[24]
IM GESPRÄCH:	Das Transplantationszentrum Süd-West	[25]
SPORTLER FÜR ORGANSPENDE	Eine Initiative von Hans Wilhelm Gäb	[26]
SYDNEY 1997	Hildegard Killet bei den XI. World-Transplant-Games	[27]
36+8 TROST & KRAFT	Erich Schmid: Benefizveranstaltung zum »8. Geburtstag« Ein Märchen wird wahr	[28]

EINE GUTE ERFAHRUNG	Hilfe in der Trauer – Unsere Kontaktgruppe für Hinterbliebene	[30]
----------------------------	---	------

【VEREINSGESCHEHEN】

DIES UND DAS AUS DEM VEREINSLEBEN		[32]
SEHEN, HÖREN, FÜHLEN, SCHMECKEN	Besinnliches Wochenende im Odenwald	[34]
TERMINE	Veranstaltungen im 1. Halbjahr 1998	
OHNE HILFE GEHT ES NICHT	Unsere Förderer und Sponsoren	[35]
LL-INFODIENST	Die №1 liegt vor: Osteoporose nach Lebertransplantation	

BÜCHER	Literatur zum Thema, gelesen von Jutta Alders	[36]
IMPRESSUM; LESERBRIEFE; MITGLIEDSCHAFT		[37]
ADRESSEN	Vorstand, Ansprechpartner, Beiräte	[39]

GRUND ZUM FEIERN 10 JAHRE LEBER

Vor zehn Jahren ist in Heidelberg zum ersten Mal eine Lebertransplantation durchgeführt worden; seither sind 350 Lebertransplantationen vorgenommen worden.



Prof. Dr. Gerd Otto, Prof. Ernst Klar, Klinikdirektor Prof. Dr. Christian Herfarth, Josef Theiss, stellv. Vors. der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter, und Erich Frey, Transplantationskoordinator (v.l.n.r.)

Dieses Jubiläum war für die Chirurgische Klinik wie natürlich auch für unsere Gruppe ein wichtiges Ereignis und ein guter Grund zum Feiern. Denn die Entstehung unseres Vereines, gegründet 1993, hat in Heidelberg ihre Wurzeln. Die Jubiläumsfeier fand am 8. November mit einer Dankfeier in der Lutherkirche und mit einem anschließenden Festakt mit Vorträgen im Hörsaal der Chirurgischen Universitätsklinik im Neuenheimer Feld statt.

Rosen als Dank

Beim feierlichen ökumenischen Gottesdienst unter der Leitung der Klinikseelsorgerin Pfarrerin Barbara Roßner und Pfarrer Horst Tritz, mitgestaltet von uns und der Musikgruppe „Der Weg“, schilderten die Mitglieder Julia Franke, Bernhard Platte und Josef Theiss ihren Krankheitsverlauf und ihre Gefühle. Ihr Dank galt dem Schöpfer, den Organspendern, dem Pflegepersonal und den Ärzten,

denen sie das zweite Leben verdanken. In ihren Fürbitten gedachten sie auch der Angehörigen der Organspender und der Patienten, denen ein Überleben nicht beschieden war. Als schönes Zeichen des Dankes brachten alle Teilnehmer des Gottesdienstes eine Rose zum Altar.

Die mit neun Musikern und Sängern aufgetretene Gruppe „Der Weg“ leitete den Gottesdienst mit einem selbst verfaßten Lied ein (s. nebenst. Text) und führte mit ihrer rhythmischen Musik durch die Dankfeier. Zum Abschluß spielten sie die englische Version des Organspende-Songs „I love to live“ von Johnny Logan. Der stattliche Rosenstrauß wurde als Dank an die Klinik sowie ihre Ärzte und das Klinikpersonal Herrn Prof. Dr. Herfarth überreicht.

Prof. Dr. Christian Herfarth:

Zu den ethischen Aspekten in der modernen Hochleistungsmedizin.

Im Hörsaal der Chirurgie traf man sich

anschließend zu einem Symposium, zu dem der ärztliche Direktor und derzeitige Präsident der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie, Prof. Dr. Christian Herfarth, herzlich eingeladen hatte. Vor ca. 200 Zuhörern erläuterte er die Entwicklung des Zentrums aus der Anfangsphase 1987 heraus bis in die heutige Zeit.

Wesentliche ökonomische und ethische Probleme der Transplantationsmedizin wurden angesprochen: der aufopferungsvolle Einsatz der beteiligten Ärzte und des Pflegepersonals für den einzelnen Patienten ohne Frage nach vorgegebenen Tarifstrukturen, Arbeiten ohne Qualitätsverlust, Probleme im Rahmen der Organzuteilung und Verwirklichung der Transplantationsgesetzgebung.

Prof. Dr. Gerd Otto:

Probleme der Organverteilung

Der frühere Leiter der Sektion Lebertransplantation in Heidelberg, Prof. Dr. Gerd Otto – jetzt Leiter für Transplantationschirurgie der Chir. Uniklinik Mainz – nahm zu den bedeutenden Fragen der Organverteilung Stellung. Er verhehlte nicht, daß angesichts des Organmangels eine gerechte Verteilung nicht möglich sei: „Die Entscheidung für den einen Patienten ist eine Entscheidung gegen den anderen“.

Das Ziel sei, eine ethisch genormte patientengerechte Form der Organallokation zu finden, die auch den Arzt entlastet. Sein Vortrag verdeutlichte schonungslos, in welcher schwieriger Situation die Transplantationsmedizin steckt.

TRANSPLANTATION IN HEIDELBERG

Prof. Dr. Erich Klar:

Die Geschichte der Lebertransplantation in Heidelberg

Als Nachfolger von Prof. Gerd Otto in der Leitung des Transplantationsteams präsentierte PD Dr. Ernst Klar (inzwischen zum Professor ernannt) die eindrucksvollen Zahlen der Heidelberger Klinik. 350 Transplantationen seit 1987 sprechen für sich. Damals wurde die Arbeitsgruppe durch Prof. Christian Herfarth aus der Taufe gehoben. Mittlerweile hat sich die Lebertransplantation zu einem Schwerpunkt der chirurgischen und wissenschaftlichen Arbeit entwickelt. Das Langzeitüberleben nach zehn Jahren liegt im Durchschnitt aller Transplantierten bei 60 %.

Neben den klinischen Erfolgen am Patienten ist das Heidelberger Team auch in der Forschung sehr aktiv; knapp 185 Veröffentlichungen in wissenschaftlichen Zeitschriften und mehr als 300 Vorträge auf nationalen und internationalen Kongressen sind in den letzten zehn Jahren erfolgt. Unter Berücksichtigung der Daten und Fakten kann das Transplantationszentrum Heidelberg als eines der führenden Zentren in Deutschland bezeichnet werden.

Oberarzt Dr. Peter Sauer:

Über Langzeitkomplikationen nach Lebertransplantation

Aus internistischer Sicht ging Dr. Sauer, Oberarzt an der Medizinischen Klinik der Universität Heidelberg, auf die Langzeitkomplikationen nach Lebertransplantation ein. Hierbei wurden weniger die unmittelbar durch die Transplantation verursachten Komplikationen, sondern vielmehr die durch die Immunsuppression bedingten Nebenwirkungen wie Bluthochdruck, Zuckererkrankung (Diabetes mellitus) und Osteoporose angesprochen.

Er bedankte sich dabei vor allem bei den transplantierten Patienten, die durch ihre aktive Mitarbeit im Rahmen klinischer Studien zu einer Verbesserung der ➤

ICH WILL...

Musikgruppe Der WEG
Lied zur ökumenischen Dankfeier
in der Lutherkirche Heidelberg
am 8. Nov. 1997

**Die Sonne scheint in mein lachendes Gesicht.
Ich atme die klare Luft, die ich zum Leben brauche.
Ruhe kehrt in mir ein. Meine Freunde sind um mich herum
und geben mir die Geborgenheit, die ich brauche.
Jeden Tag meines Lebens werde ich neu geboren.**

**Eine Wolke zieht auf und verdrängt das Licht.
Meine Träume und Ziele, sie zählen nicht.
Doch war das schon alles, was das mein Leben?
Und was kann mich retten, mich wiederbeleben?**

**Ich will dir danken, daß ich lebe,
Ich will dich loben, weil ich rede.
Ich kann lachen, weinen Freude verbreiten.
Alles verdanke ich dir, verdank ich dir.**

**All mein Vertrauen ruht in deiner Hand,
denn du bist meine Hoffnung, gibst mir Kraft und Halt.
Doch in meiner Freude da liegt ein Stück Trauer!
Und in meiner Trauer auch ein Stück Freude!**

**Ich will dir danken, daß ich lebe,
Ich will dich loben, weil ich rede.
Ich kann lachen, weinen, Freude verbreiten.
Alles verdanke ich dir, verdank ich dir.**

Lebensqualität nach Transplantation entscheidend beigetragen haben. Er erwähnte beispielhaft die Langzeitstudien unter Frau Dr. Leidig-Bruckner von der Endokrinologie zum Thema „Osteoporose nach Lebertransplantation“. Unser Verein konnte dazu die eben erschienene Broschüre mit einem Text von Dr. Leidig-Bruckner präsentieren (s. S. 35).

Josef Theiss, Stv. Vorsitzender der Selbsthilfegruppe: Die Bedeutung der Selbsthilfe für Betroffene und die Klinik

Als letzter Redner kam Josef Theiss in Vertretung der Vorsitzenden Jutta Vierendeel zu Wort. Er verwies auf das zarte Pflänzchen Selbsthilfegruppe, das von den Heidelberger Ärzten von Anfang an gefördert worden sei. Heute sei daraus ein immer noch junges kräftiges Bäumchen geworden, dessen Äste inzwischen weit über Heidelberg hinausragen. Er betonte die Partnerschaft von Betroffenen und Ärzten im Sinne eines erfolgreichen Heilungsprozesses.

In einprägsamen Worten sprach Josef Theiss von Ängsten und Zuversicht lebensbedrohlich erkrankter Menschen, die bedrückende Abhängigkeit vom Organmangel und die beglückende Zeit danach. So feiern die transplantierten den Operationstag als zweiten Geburtstag.

Nach erfolgreicher Transplantation möchte Josef Theiss den Transplantierten nicht als „operierten Kranken“ sondern als gesunden Operierten“ verstanden wissen. Er betonte aber auch die Verantwortung aller Transplantierten, sich für die Menschen einzusetzen, auf die eine Transplantation zukommt. Die Selbsthilfegruppe stünde allen Hilfesuchenden zur Seite. Insgesamt appellierten alle Redner an die Bevölkerung, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen und im familiären Kreis eine Entscheidung zu treffen.

Josef Theiss schloß mit dem chinesischen Zitat:

**„EIN MENSCHENLEBEN ZU RETTEN
IST MEHR WERT, ALS EINE SIEBEN-
STÖCKIGE PAGODE ZU ERRICHTEN!“**

Nach diesen gehaltvollen, bedenkenswerten Vorträgen lud Prof. Dr. Herfarth zu einem Imbiß und zur persönlichen Begegnung ein, nicht ohne zu bemerken: „Diese Feier wäre ohne die Selbsthilfegruppe nicht zustande gekommen.“ <<

ICH FREUE MICH

Hallo, ich bin Gerda Schieferdecker aus Talheim bei

Heilbronn. Seit fast genau 10 Jahren bin ich

transplantiert. Mein erlernter Beruf ist Arzthelferin,

ich bin 43 Jahre alt und verheiratet. Soviel zu meiner

Person, doch nun zu meiner Geschichte:

Meine Lebererkrankung begann

1985. Wegen akuter Oberbauchbeschwerden wurde eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt. Ergebnis: Unklare Veränderungen in der Leber. Um alles genau abklären zu können, haben sich die Ärzte nach vielen, teilweise für mich sehr unangenehmen Untersuchungen entschlossen, einen Bauchschnitt zu machen. Befund: Gutartige Knötchen in der Leber. Das hieß für mich, daß man im Grunde nichts machen mußte bzw. konnte. In den folgenden Jahren ging ich regelmäßig zu Ultraschalluntersuchungen, alles blieb unverändert. Ich war zwar oft müde und schlapp, ansonsten aber ging mein bisheriges Leben normal weiter.

Im August 1987 jedoch die ersten Alarmzeichen. Mein Bauch wurde immer dicker. Im Krankenhaus Ludwigsburg dann die ernüchternde Diagnose: eine beginnende Lebervenenthrombose (Budd-Chiari-Syndrom) und daraus folgend Bauchwassersucht. Ergebnis: Nach vier Wochen war das Wasser medikamentös entfernt und ich wurde entlassen, mußte aber immer noch Wassertabletten einnehmen. Ich fühlte mich insgesamt sehr unwohl und war oft müde und erschöpft.

Im Januar 1988 mußte ich erneut ins Krankenhaus.

Bei verschiedenen routinemäßigen Untersuchungen wurde festgestellt, daß sich der Zustand der Leber erheblich verschlechtert hatte. Eine Leberzirrhose hatte sich gebildet, das Bauchwasser ließ sich medikamentös nicht mehr ausschwemmen. Es ging mir nun auch körperlich sehr schlecht, geistig hatte ich immer wieder Aussetzer. Nach neun Wochen Behandlung wurde ich von Ludwigsburg in die Uniklinik Heidelberg auf die internistische Station Curschmann verlegt.

Es war ein hoffnungsloser und zermürbender Zustand; evtl. sollte ein Shunt angelegt werden, damit das Bauchwasser in die Blutbahn abfließen kann. Trotz regelmäßiger Punktionen waren ständig ca. 10-12 l Wasser in meinem Bauchraum. Körperlich hatte ich in dieser Zeit weiter stark abgebaut, und auch die psychischen Probleme nahmen zu, weil die Leber bereits zu diesem Zeitpunkt das Blut nicht mehr richtig entgiften konnte.



ÜBER JEDEN TAG! GERDA SCHIEFERDECKER – VOR 10 JAHREN IN HEIDELBERG TRANSPLANTIERT

Durch diesen Zustand war mein Bewußtsein zeitweise stark eingetrübt und eingeschränkt.

Das Zimmer konnte ich nur mit Hilfe meiner Angehörigen verlassen. Die täglichen Besuche und die Fahrten im Rollstuhl in den Garten waren die einzigen Lichtblicke am Ende des Tunnels. Eines Tages kam Prof. Dr. Otto zu mir auf die Station und sprach zum erstenmal über die Möglichkeit einer Lebertransplantation. Er überzeugte mich durch seine sachliche, persönliche und direkte Art davon, daß eine Transplantation der Leber wohl die einzige und letzte Möglichkeit war, wieder gesund zu werden, bzw. normal leben zu können.

Nach meiner Einwilligung stand ich schon bald nach den erforderlichen Untersuchungen auf der Warteliste auf ein Spenderorgan, die bei Eurotransplant im holländischen Leiden geführt wird. Nach etwa drei Monaten Wartezeit mit erheblichen körperlichen und psychischen Problemen kam der erlösende Anruf von Dr. Kraus aus Heidelberg. „Wir haben eine Spenderleber für Sie!“ Diesen Satz habe ich noch genau in Erinnerung. Es war ausgerechnet an einem von den wenigen Wochenenden, die ich nicht im Krankenhaus verbrachte.

Frühmorgens um zwei Uhr hat mich mein Mann sofort nach Heidelberg gebracht, wo Dr. Kraus schon auf mich wartete. Dann ging alles recht schnell und ich sah der ganzen Sache gefaßt entgegen. Die Operation dauerte zwölf Stunden und meine neue Leber hatte sofort ihre Arbeit aufgenommen. In den Tagen danach ergaben sich jedoch verschiedene schwere Komplikationen. Nach zwei Tagen mußte noch eine Gefäßoperation wegen mangelnder Durchblutung der Leber durchgeführt werden und weitere zwei Wochen später war die transplantierte Leber durch die Minderdurchblutung bereits wieder so stark geschädigt, daß sich Prof. Dr. Otto zu einer Retransplantation entschloß.

Diese erneute Transplantation wurde kurzfristig durchgeführt.

Von den dann folgenden 5 1/2 Wochen auf der Intensivstation weiß ich selbst nur noch wenig. Oft hatte ich Fieber und mußte lange beatmet werden.

Rund drei Monate nach der Retransplantation war ich dann noch auf der chirurgischen Station 10 B und wurde dort bestens versorgt. Von Tag zu Tag ging es mir besser. Durch intensive Krankengymnastik lernte ich wieder gehen und viele andere Dinge, die in den letzten Wochen und Monaten nicht mehr machbar waren. Durch die fast täglichen Besuche meiner Angehörigen in dieser langen, schweren Zeit wurde ich immer wieder ermutigt, nicht aufzugeben.

Nach meiner Entlassung aus der Chirurgie war ich noch sechs Wochen zur Kur in Bad Mergentheim und kam

drei Tage vor Weihnachten (nach elf Monaten!) endlich wieder nach Hause. Es ging mir immer besser, langsam zwar, aber beständig. Am Anfang ging ich alle zwei Wochen zu meinem Internisten in Heilbronn und ca. alle drei Monate nach Heidelberg. Die Abstände der Kontrolluntersuchungen sind inzwischen immer größer geworden.

Unseren Urlaub verbrachten mein Mann und ich nach der Lebertransplantation bevorzugt im Inland, um im Notfall medizinisch schnell versorgt zu sein. Meine Blutwerte und mein Allgemeinzustand stabilisierten sich jedoch immer weiter, so daß wir sogar auch schon wieder Reisen ins Ausland unternehmen konnten.

Mir geht es zur Zeit so gut, daß ich meinen Haushalt recht gut selbst versorgen kann.

Zudem bin ich stundenweise zwei, drei Tage in der Woche berufstätig. Ich bin Gründungs- und Vorstandsmitglied der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V. und dort aktiv hauptsächlich als Schriftführerin tätig. Desweiteren leite ich mit Josef Theiss noch die Kontaktgruppe Heilbronn-Ludwigsburg und bin auch im Kontaktkreis Heilbronn zusammen mit Transplantierten anderer Organe aktiv, z. B. bei der Aufklärung zur Organspende.

Das Leben macht mir wieder richtig Spaß.

Ich denke, daß ich nach dieser schweren Erkrankung und Wiedergenesung bewußter und intensiver lebe denn je – ich freue mich über jeden Tag, den ich gesund verbringen kann.

Zwar gibt es immer wieder schlechte Tage – man sollte mit sich selbst kritisch sein – aber nicht immer gleich das Schlimmste befürchten, wie z. B. eine Abstoßungsreaktion. Medikamente muß ich noch regelmäßig einnehmen, glücklicherweise wurden es im Lauf der Zeit aber immer weniger.

Meinen ganz besonderen Dank möchte ich auf diesem Weg Herrn Prof. Dr. Otto und seinem Team aussprechen. Alle haben sich aufopfernd um mich bemüht und für alle Komplikationen eine Lösung gefunden. Auch heute, nach fast zehn Jahren, kann ich mit allen anfallenden Problemen zu ihnen kommen. Ohne deren Hilfe und ohne die Bereitschaft eines Organspenders würde ich heute nicht mehr leben. Dem Spender meiner Leber danke ich täglich für seine Bereitschaft. <<

Gerda Schieferdecker



PROF. DR. GERD OTTO JETZT IN MAINZ

Prof. Dr. Gerd Otto ist nach zehn Jahren Transplantations-Chirurgie in Heidelberg jetzt nach Mainz an das Klinikum der Universität gegangen. Dort wird er, zusammen mit seinen erfahrenen Mitarbeitern Dr. Jochen Thies, Dr. Hans Georg Krumm und Dr. Andreas Wunsch ein neues Transplantationszentrum aufbauen.

Prof. Dr. Otto, der unsere Gruppe von der Gründung an unterstützte, kann in diesen zehn Jahren auf eine große Leistung zurückblicken: Unter seiner Leitung ist das Transplantationszentrum, die Intensiv-Station 3 B, aufgebaut worden, durch die eine fachgerechte Betreuung Transplantierter in Heidelberg erst möglich wurde. In diesen zehn Jahren sind etwa 350 Lebertransplantationen durchgeführt worden.

Unser Verein wünscht Herrn Prof. Dr. Otto für seine berufliche und persönliche Zukunft viel Erfolg und alles Gute! Auch in Mainz, hat er versprochen, für uns da zu sein und weiterhin mit uns zusammenzuarbeiten. <<



Prof. Dr. Gerd Otto, Jutta Vierneusel, SHG

ZUM TOD VON PROFESSOR DR. MED. RUDOLF PICKLMAYR



Durch seine Stiftung „Rehabilitation nach Organtransplantation“ Ederhof in Lienz/Osttirol gab er vielen transplantierten Kindern und Jugendlichen, die schwere Zeit der Erkrankung und der Transplantation zusammen mit Gleichbetroffenen zu verarbeiten und wieder einen Weg in ein normales Leben zu finden.

Als Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter Deutschland e.V. und als in Hannover zweimal lebertransplantierte Patientin danke ich Professor Picklmayr persönlich und in Vertretung vieler Betroffener für sein großes Engagement als Wissenschaftler und als Mensch.

Die öffentliche Trauerfeier wie auch die akademische Gedenkfeier am 19. September 1997 in Hannover verdeutlichten seine Verdienste durch die große Anzahl Trauernder, die ihm die letzte Ehre erwiesen. In der kirchlichen Trauerfeier dankten ihm Mitarbeiter, Vertreter Betroffener und Politiker.

Während der akademischen Gedenkfeier ehrten ihn Kollegen, wissenschaftliche Vertreter und Leiter verschiedener Organisationen. In dieser Veranstaltung wurde die Vielschichtigkeit der Transplantationsmedizin deutlich, d. h. wieviele wissenschaftliche Bereiche sie einbezieht.

Professor Picklmayr forschte erfolgreich im Bereich Immunologie. Er war u. a. Vorsitzender der Deutschen Transplantationsgesellschaft und Präsident der Deut-

schen Gesellschaft für Chirurgie und gehörte der Deutschen Stiftung für Organtransplantation an. Zu Beginn der Transplantationschirurgie in Deutschland arbeitete er mit an juristischen Kriterien für die Organspende und verfocht strengste Vorgaben.

Mediziner aus USA, Frankreich und Österreich gedachten seiner wissenschaftlichen Größe; jeder sah aber in erster Linie den Verlust eines großen Menschen. Bei allen wissenschaftlichen Erfolgen maß er immer der ethischen Verantwortung das größte Gewicht bei. Seine Familie, seine Kollegen und alle, die ihn kannten, werden ihn vermissen. Vor allem auch wir Patienten haben mit ihm den Begründer der Transplantationsmedizin in Deutschland und einen väterlichen Helfer verloren. <<

In tiefer Dankbarkeit

Jutta Vierneusel

Bei der Primär biliären Zirrhose (PBC) handelt es sich um eine chronische Krankheit, die an den kleinen, in der Leber gelegenen Gallengängen beginnt. Diese sind entzündet, es kommt zum Gallestau. Später engen sich die Gänge allmählich so weit ein, bis sie schließlich vollständig verschlossen sind. Die Entzündung greift auf das eigentliche Lebergewebe über, zerstört es und es entwickelt sich allmählich eine Leberzirrhose.

Moderne Behandlung der Primär biliären Zirrhose - [PBC]

Die PBC findet sich in Europa bei 8-14 Menschen pro 100 Tsd. Einwohner, ihre Häufigkeit scheint zuzunehmen. 90% aller Patienten sind Frauen, 10% Männer. Unbehandelt geht sie in 10-12 Jahren in eine komplette Leberzirrhose mit nachlassender Leberfunktion über.

Wie erkennt man eine PBC?

Beobachtungen des Patienten

Bei vielen chronischen Leberkrankheiten merkt der Patient überhaupt nicht, daß er leberleidend ist. Die PBC kann sich aber durch Juckreiz (Pruritus) bemerkbar machen. Dieser Juckreiz kann sogar schon einige Jahre vor Ausbruch der Krankheit auftreten. Da zu dieser Zeit alle Laborwerte noch normal sind, führt der Weg nicht selten zum Hautarzt und nicht zum Internisten (Tab. 1).

Frühe Symptome und Befunde, die an eine Primär biliäre Zirrhose denken lassen müssen

Juckreiz	gelegentlich schon vor Krankheitsbeginn
Juckreiz	gelegentlich nach einer Schwangerschaft
Gelbsucht	bei 20%, zusammen mit Juckreiz
Xanthelasmen	im Bereich der Augen und Ellbogen
Xanthome	an den Extremitäten, besonders
Xanthome	Achillessehne, aber auch am Rumpf

-1-

Ein weiterer frühzeitiger Hinweis auf eine primär biliäre Zirrhose kann sich unmittelbar nach einer Schwangerschaft ergeben. Bei 1-15% aller Schwangeren kommt es im letzten Trimenon zu einer sog. Schwangerschaftscholestase. Hierbei nimmt der gelbe Blutfarbstoff (Bilirubin) im Blut zu, was durch eine Gelbfärbung der Augen und auch der Haut (Ikterus) erkennbar wird und es entsteht Juckreiz. Nach der Geburt verschwinden wieder alle Sym-

ptome. Bei Frauen mit einer bisher unerkannten PBC treten die genannten Erscheinungen kurz nach der Geburt des Kindes aber wieder auf und können dann jahrelang in wenig ausgeprägter Form bestehen bleiben.

Seltenere frühe Hinweise sind das Auftreten von sog. Xanthelasmen, und noch seltener von Xanthomen. Xanthelasmen sind gelb-graue, warzenartige, bogenförmig um die Augen angeordnete flächige Veränderungen. Es handelt sich hierbei um Fettablagerungen, die keine Beschwerden bereiten. Xanthome sind walnuß oder sogar tomatengroße, schmerzlose, weich bis prall-elastische Schwellungen, die hauptsächlich an den Extremitäten, aber auch am Rumpf vorkommen.

Untersuchungen beim Arzt

Früher betrug die Zeit bis zur Sicherung der Diagnose einer primär biliären Zirrhose 6-7 Jahre. Heute kann sie mit Hilfe weniger Laborwerte erkannt und gesichert werden, so daß immer häufiger Frühformen diagnostiziert werden, also Krankheiten im nicht-zirrhosen Stadium. Eine frühzeitige Diagnose ist wichtig, da man mit Hilfe einer medikamentösen Therapie (Ursodesoxycholsäure) bei rechtzeitiger Behandlung den Zeitpunkt einer eventuellen Lebertransplantation hinausschieben kann. Ob man die Transplantation vielleicht sogar verhindern kann, läßt sich allerdings noch nicht sagen.

Beim Arzt werden Laboruntersuchungen durchgeführt, die für die Frühdiagnose wichtige Parameter umfassen:

Sind die einen Gallestau anzeigenden Enzyme deutlich, die sog. Transaminasen aber nur geringfügig erhöht, so muß bereits der Verdacht auf eine chronische biliäre Leberkrankheit ausgesprochen werden. Sind zusätzlich noch IgM und die sog. antimitochondrialen Antikörper (AMA) erhöht, so ist die Diagnose eigentlich gesichert (Tab. 2).

Laboruntersuchungen zur Diagnose von PBC	
Alkalische Phosphatase [AP]	(↑↑↑)
γ-Glutamyltranspeptidase [GGT]	(↑↑↑)
Immunglobulin M [IgM]	↑↑
Antimitochondriale Antikörper [AMA]	++
Transaminase [GOT]	↑
Transaminase [GPT]	↑
Bilirubin	↑

-2-

Bei den antimitochondrialen Antikörpern handelt es sich um Eiweißverbindungen, die im Blut vorkommen, und die gegen andere Eiweißverbindungen gerichtet sind, die in der Leberzelle liegen. Die AMAs stellen einen die Krankheit beweisenden Indikator dar.

Damit der Arzt entscheiden kann, ob bei seinem PBC-Patienten noch eine medikamentöse Therapie sinnvoll ist, ob bereits an eine Transplantation gedacht werden muß oder ob nicht doch noch eine andere Leberkrankheit vorliegt, sind noch einige zusätzliche Untersuchungen erforderlich (Tab. 3).

Ob vor Therapiebeginn eine Leberpunktion und mikroskopische (histologische) Untersuchung des Lebergewebes erforderlich ist, ist umstritten. Wir empfehlen sie für die Primärdiagnose, für die Verlaufskontrolle halten wir sie für überflüssig. Bei der Leberpunktion handelt es sich um einen wenig bela-

stenden Eingriff. Früher wurde die Punktion ambulant durchgeführt, aus rechtlichen Gründen erfolgt sie heute meist stationär.

Untersuchungsmethoden zur Abgrenzung von PBC und anderen chronischen Lebererkrankungen	
Methode	Begründung/Ausschluß
Ultraschall	Tumore, Gallengangssteine Pfortaderhochdruck
[ERCP] Retrograde Gallengangsdarst.	Primär sklerosierende Cholangitis Gallengangssteine
Typische Antikörper im Blut	Autoimmune chronische Hepatitis
Leberfunktions-test im Blut	Leberzirrhose, Erkennung der augenblicklichen Leberfunktion
-3-	

Behandlung der Primär biliären Zirrhose

Die PBC kann in den frühen Krankheitsstadien medikamentös behandelt werden. Liegt aber schon eine komplette Leberzirrhose mit eingeschränkter Leberfunktion vor, so hilft nur noch die Lebertransplantation.

Medikamentöse Therapie

1985 haben wir in der Medizinischen Klinik II der Universitätsklinik Frankfurt am Main weltweit zum ersten Mal über den positiven Effekt von Ursodesoxycholsäure (UDC) in der Behandlung der primär biliären Zirrhose berichtet¹. Der positive Effekt wurde rein zufällig entdeckt, als wir bei Patienten mit chronischer Leberentzündung Gallensteine mit UDC auflösen wollten, da alle Patienten die operative Entfernung der Gallenblase abgelehnt hatten. Obwohl UDC damals bei chronischen Leberentzündungen wegen einer eventuellen Leberschädigung verboten war, haben wir die Behandlung mit Einverständnis der Patienten durchgeführt, da ihnen ja geholfen werden mußte. Das Ergebnis war überraschend: bei allen Patienten besserten sich die Leberwerte nach wenigen Wochen drastisch und stiegen nach Auflösung der Gallensteine und Beendigung der UDC-Behandlung wieder an.

Von 1979 an behandelten wir dann sechs Patienten mit primär biliärer Zirrhose, zwei mit primär sklerosierender Cholangitis (eine andere, mit Gallestau und Entzündung an den Gal-

lengängen einhergehende Leberkrankheit) und zwei Patienten mit Caroli-Syndrom (Aussackungen der Gallengänge in der Leber) mit Ursodesoxycholsäure¹. Die Ergebnisse waren noch besser als bei den o. g. Patienten mit chronischer Hepatitis. Der Juckreiz verschwand, die Entzündungszeichen besserten sich innerhalb von 6-8 Wochen um bis zu 80%, die den Gallestau anzeigende alkalische Phosphatase um 50% und IgM um 30%. Manche Patienten fühlten sich „wie neugeboren“.

Die veröffentlichten Ergebnisse wurden zunächst nicht zur Kenntnis genommen, obwohl es sich um eine erfolgreiche Therapie zu handeln schien, die allen anderen Therapieversuchen weit überlegen war. Eine besonders positive Beobachtung war die, daß UDC ohne jegliche Nebenwirkungen eingenommen werden konnte. Nachdem wir unsere Ergebnisse 1985 veröffentlicht hatten, wurden sie 1986 von einer kanadischen² und 1987 von einer französischen Arbeitsgruppe³ bestätigt. Heute ist die Behandlung mit Ursodesoxycholsäure für Patienten mit primär biliärer Zirrhose die Therapie der Wahl (Tab. 4). Die Durchführung der Behandlung ist sehr einfach, täglich werden 2-3 Kapseln (10 mg/kg Körpergewicht) Ursodesoxycholsäure zu jeweils 250 mg mit etwas Wasser eingenommen.

Ursodesoxycholsäure-Präparate	
Name/Inhalt	Dosierung
Cholofalk®	10-15 mg/kg tgl.
Kapseln/250 mg	meist 2-3 Kapseln
Cholit-Ursan®	10-15 mg/kg tgl.
Kapseln/250 mg	meist 2-3 Kapseln
Ursochol-150®	10-15 mg/kg tgl.
Tabletten/150 mg	meist 2-4 Tabletten
-4-	

Ergebnisse der medikamentösen Therapie

Bei regelmäßiger Einnahme des Medikaments verbessern sich bei allen Patienten die Laborwerte. Bei 30% der Patienten kommt es nach 2-3 Jahren sogar zu einer völligen Normalisierung und auch im Lebergewebe selbst nehmen die entzündlichen Veränderungen ab. Eine vollständige Ausheilung der Krankheit wurde trotz dieser hervorragenden

Ergebnisse allerdings noch nicht beschrieben. Bei Patienten, die wir teilweise bis zu 12 Jahre mit UDC behandelt haben, stiegen die Laborwerte sofort wieder an, wenn die Therapie unterbrochen wurde. Das heißt für den Kranken, daß er UDC lebenslang einnehmen muß und auch kann, da selbst bei 12-jähriger Dauertherapie noch keine Nebenwirkungen beobachtet wurden.

Bei 70% der Patienten bessern sich zwar die Symptome und die Laborwerte um 30-60%, sie normalisieren sich aber nicht. Ob sich die Werte, wie bei der o.g. Gruppe völlig normalisieren werden, kann man heute noch nicht sagen, vielleicht ist das erst nach 6- oder 10jähriger Behandlung der Fall. Jedenfalls führt UDC aber auch bei ihnen zu einer deutlichen Verlangsamung des entzündlichen Prozesses.

Für den Kranken ist nicht nur der Rückgang der Laborwerte beeindruckend, sondern besonders auch das bei 70% der Behandelten Verschwinden des Juckreizes. Die häufig beobachteten unbestimmten Oberbauchbeschwerden hören bei allen Patienten auf, Gelenkbeschwerden bei 50-60%.

Insgesamt kann man also sagen, daß die medikamentöse Therapie mit Ursodesoxycholsäure den Krankheitsverlauf gegenüber allen anderen Therapieversuchen wesentlich verbessert hat. Dem entsprechend ist eine gemeinsame amerikanische, kanadische und französische Studie⁴ (Tab. 5), die Behandlungsergebnisse von über 500 Patienten ausgewertet hat, zu dem Ergebnis gekommen, daß die mit Ursodesoxycholsäure behandelten Patienten eine bessere Lebenserwartung haben als die unbehandelten, und daß das Zeitintervall bis zu einer doch noch notwendig gewordenen Lebertransplantation signifikant verlängert wird.

Kombinationsbehandlung

Unsere Arbeitsgruppe, aus der die UDC-Behandlung hervorgegangen ist und die die größte Erfahrung mit dieser Krankheit hat, überschaut jetzt einen Zeit-

raum von etwa 18 Jahren medikamentöser Therapie. In dieser Zeit hat es immer wieder Patienten gegeben, die schlechter auf die UDC-Behandlung ansprachen und bei denen sich auch der histologische Befund der Leber nicht besserte. Da es sich bei der PBC um eine sog. Autoimmunkrankheit handelt, also eine Krankheit bei der der Organismus das eigene Lebergewebe zerstört, haben wir Ursodesoxycholsäure mit

Die medikamentöse Behandlung kann die Lebertransplantation nicht ersetzen: erstere wird bei Frühformen der PBC eingesetzt, letztere bei der fortgeschrittenen Zirrhose, wenn eine Besserung der Leberfunktion nicht mehr zu erwarten ist. Der richtige Zeitpunkt der Transplantation muß vom Chirurgen und Internisten gemeinsam festgelegt werden. Zwar hoffen wir, daß man mit der medikamentösen Therapie die Leber-

Ergebnisse einer Studie bei PBC [F, USA, CAN]

Patientenzahl	553
davon	276 Ursodesoxycholsäure 13-15 mg/kg tgl. 277 Placebo
Behandlungszeit	4 Jahre
Ergebnisse	Transplantation oder Tod
UDC-Gruppe	47
Placebo-Gruppe	68
	p < 0,001 Lebenserwartung durch UDC verlängert

-5-

Glucocorticoiden (im Volksmund „Cortison“) kombiniert⁵. Glucocorticoide haben bei Autoimmunkrankheiten eine hervorragende Wirkung, eigenartigerweise aber nicht bei der primär biliären Zirrhose. Gibt man aber Glucocorticoide zusammen mit Ursodesoxycholsäure, so besserte sich jetzt neben den Laborwerten besonders der histologische Befund der Leber.

Glucocorticoide haben bekannterweise einige Nebenwirkungen, wie z.B. Hautausschlag (Akne), Gewichtszunahme durch Einlagerung von Wasser und gelegentlich auch einen Diabetes mellitus. Diese Nebenwirkungen treten nur dann auf, wenn die Glucocorticoide nach der Aufnahme im Darm an der Leber vorbei in den großen Blutkreislauf gelangen und dann in anderen Organen wirksam werden.

Um diese Nebenwirkungen zu vermeiden, erproben wir zur Zeit einen Abkömmling der Glucocorticoide, das Budesonid, das zu etwa 90% in der Leber abgefangen wird, dort zusammen mit UDC wirkt, aber nicht in die anderen Organe gelangt. Es bleibt abzuwarten, ob diese Behandlung bringt, was sie verspricht, erste Ergebnisse werden Mitte 1998 zur Verfügung stehen.

Lebertransplantation

transplantation eines Tages vielleicht vermeiden kann, doch sind wir von diesem Ziel noch sehr weit entfernt.

Zusammenfassung

Die 1985 in die Behandlung der primär biliären Zirrhose eingeführte Ursodesoxycholsäure stellt heute das Medikament der Wahl dar. Sie verbessert die Laborwerte, den histologischen Befund und führt zur Lebensverlängerung. Da aber nicht alle Patienten gleich gut auf die Behandlung ansprechen, wird zur Zeit nach neuen, wirkungsvolleren Therapiemaßnahmen gesucht.

Erste Berichte Über die Kombination von Ursodesoxycholsäure mit Glucocorticoiden waren positiv, weitere Ergebnisse sind aber abzuwarten, bevor die Kombinationstherapie routinemäßig eingesetzt wird. Für Patienten mit kompletter Leberzirrhose und nachlassender Leberfunktion bleibt die Lebertransplantation, die die Lebenserwartung verlängert und ein Leben bei voller Leistungsfähigkeit ermöglicht. <<



Prof. Dr. med. Ulrich Leuschner
Frankfurt am Main

* Literatur

- 1 David R., Kurtz W., Strohm W.D., Leuschner U.;
Die Wirkung von Ursodesoxycholsäure bei chronischen Leberkrankheiten. Eine Pilotstudie.
Z Gastroenterol. 1985; 23: 420 (Abstr.)
- 2 Fisher M.M., Paradine M.E.;
Influence of ursodeoxycholic acid (UDCA) on biochemical parameters in cholestatic liver diseases.
Gastroenterology 1986; 90: 1725 (Abstr.)
- 3 Poupon R, Chrétien Y, Poupon RE, Ballet F et al.;
Is ursodeoxycholic acid an effective treatment of primary biliary cirrhosis?
Lancet 1987; 834-836
- 4 Heathcote E.J., Lindor K.D., Poupon R., Cauch-Dudek K. et al.;
Combined analysis of French, American and Canadian randomized controlled trials of ursodeoxycholic acid therapy in primary biliary cirrhosis.
Gastroenterology 1995; 108: 1082 (Abstr.)
- 5 Leuschner M., Güldütuna S., You T., Hübner K. et al.;
Ursodeoxycholic acid and prednisolone in the treatment of early stages of primary biliary cirrhosis.
J Hepatol 1996; 25: 49-57

URSODESOXYCHOL SÄURE

Ein wichtiger Fortschritt bei der Behandlung von Lebererkrankungen

Das Ergebnis war weit besser als erwartet: Die Ursodesoxycholsäure (abgekürzt UDCA für Ursodesoxychol acid) besserte die Beschwerden. Der Juckreiz nahm ab, die Patienten fühlten sich subjektiv besser, Müdigkeit und Abgeschlagenheit wurden günstig beeinflusst.

UDCA

das einzig wirksame Medikament

Doch damit nicht genug: Es gab auch Hinweise darauf, daß sich die Leberfunktion verbessert, die Laborwerte waren deutlich günstiger als zuvor. So wurden die erhöhten Leberenzymwerte im Serum um 50 bis 80 Prozent reduziert, und die Bilirubinspiegel sanken um durchschnittlich 50 Prozent.

Skeptisch war man zunächst, ob dies langfristig die Lebenserwartungen der Patienten beeinflusst, doch inzwischen liegen nach Angaben von Professor Dr. Gustav Paumgartner aus München auch zu dieser Frage eindeutige Ergebnisse vor: „Wir wissen, daß Ursodesoxycholsäure bei den cholestatischen Lebererkrankungen lebensverlängernde Wirkung hat“, sagte der Mediziner anlässlich des 100. Wissenschaftlichen Symposiums der Falk Foundation e.V. in Freiburg. UDCA (im Handel als Ursofalk® und Cholofalk®) verlängert nach seinen Worten die Zeitspanne, bis eine Lebertransplantation notwendig wird:

„Einen solchen Effekt

haben wir bisher noch bei keinem

anderen Therapieverfahren bei

diesen Krankheiten gesehen.“

Bei der Behandlung von Lebererkrankungen, die mit Gallenstau (Cholestase) einhergehen, hat es große Fortschritte gegeben,

seit versucht wurde, eine natürliche auch in der menschlichen

Galle vorkommende Gallensäure, die Ursodesoxycholsäure,

therapeutisch einzusetzen. Von dieser war bekannt, daß sie neben der Gallensteinauflösung auch den Gallenfluß fördert.

Forscher in Deutschland wie auch in Frankreich konnten vor Jahren als erste zeigen, daß diese Gallensäure sich bei Patienten mit

cholestatischen Lebererkrankungen wie der Primär biliären

Zirrhose (PBC) und der Primär sklerosierenden Cholangitis (PSC)

positiv in der Behandlung dieser Erkrankungen auswirkt.

Die Patienten

profitieren auf mehrfache Weise

Unabhängig davon stellt UDCA laut Paumgartner bislang das einzige Arzneimittel dar, für das positive Wirkungen sicher bewiesen wurden. Die Patienten profitieren von einer solchen Medikation auf mehrfache Weise: Ihre Beschwerden werden gelindert, die Leber arbeitet wieder besser, und eine Lebertransplantation kann oft zeitlich hinausgezögert werden.

Das aber ist den Wissenschaftlern noch längst nicht genug, wie beim Internistenkongreß in Wiesbaden deutlich wurde. Dort erläuterte Professor Dr. Ulrich Leuschner aus Frankfurt, der als erster UDCA bei cholestatischen Lebererkrankungen einsetzte, die derzeitigen Bemühungen, die Behandlungschancen weiter zu verbessern. Leuschner stellte in klinischen Studien fest, daß UDCA die Symptome ebenso wie die Laborwerte bessert. Das Medikament muß aber dauerhaft eingenommen werden, denn sobald es abgesetzt wird, verschlechtert sich das klinische Bild. „Es

handelt sich nach unserer derzeitigen Kenntnis um eine lebenslange Behandlung“, so der Frankfurter Mediziner.

Nebenwirkungen

sind nicht zu befürchten

Das Besondere dabei ist, daß UDCA praktisch keine Nebenwirkungen verursacht. Das ist verständlich, denn es handelt sich um eine Gallensäure, die auch normalerweise im Körper vorkommt und ursprünglich bei der Auflösung von Gallensteinen Anwendung fand. Man macht sich dabei die Tatsache zunutze, daß UDCA die Zusammensetzung des Gallensäure-Pools im Körper günstig beeinflusst und die Cholesterinresorption aus dem Darm wie auch die Cholesterinsekretion in die Galle hemmt. Das führt zur Cholesterinuntersättigung der Gallenflüssigkeit, was die Auflösung von Gallensteinen ermöglicht.

Gleichzeitig werden durch UDCA, eine hydrophile, polare Gallensäure, apolare lipophile Gallensäuren, welche die Leberzellen schädigen (wie z.B. die Chenodesoxycholsäure), in der Gallenflüssigkeit prozentual zurückgedrängt, ein

Effekt, der die günstigen Eigenschaften bei den cholestatischen Lebererkrankungen erklärt. Über diesen Mechanismus wird wahrscheinlich bei einem Gallenstau die Konzentration schädigender Gallensäuren gemindert.

Direkter Schutz

der Leberzellen

UDCA schützt die Leber aber auch auf direktem Wege: Die Gallensäure wird nämlich in die Zellmembranen der Leberzellen eingebaut und stabilisiert diese, so daß sie von schädigenden Substanzen nicht mehr so leicht angegriffen werden können. Darüber hinaus erhärtet sich aufgrund zahlreicher Untersuchungen mehr und mehr, daß UDCA

immun-regulatorische Wirkungen hat. Das könnte sich insbesondere bei den cholestatischen Lebererkrankungen, die ja zumindest teilweise auf autoimmune Reaktionen zurückgehen sollen, günstig auswirken.

Ursodesoxycholsäure

nach Lebertransplantation

Die vielfältigen günstigen Wirkungen der UDCA auf die Leber und das Gallensystem werden inzwischen bei zahlreichen Störungen genutzt. Das Mittel findet regelmäßige Anwendung bei den cholestatischen Lebererkrankungen sowie bei der Auflösung von Gallensteinen. Darüber hinaus wird es eingesetzt bei der Mukosviszidose mit Leberbeteili-

gung, bei chronisch aktiven Hepatitiden, bei der Leberzirrhose, bei alkoholischen Lebererkrankungen, bei der Schwangerschafts-Cholestase und nach einer Lebertransplantation. Hier vermag das Mittel ebenfalls die klinische Situation günstig zu beeinflussen, ohne daß Nebenwirkungen einer solchen Therapie zu befürchten wären.

Die Anwendung nach einer Lebertransplantation gründet sich darauf, daß Ursodesoxycholsäure allgemein den Gallefluß fördert und die negativen Folgen eines durch die Immunsuppressiva bedingten Gallenstaus - wie z.B. Cyclosporin A - mindert und die Abstoßungsreaktion des Organs reduziert. <<

Falk Pharma GmbH, Freiburg

Dr. Falk Pharma GmbH

Meilensteine in der Geschichte eines kleinen, weltweit bekannten pharmazeutischen Unternehmens

1960 gründet Dr. Dr. Herbert Falk, der das Unternehmen bis heute leitet, als Pächter der väterlichen Herdern-Apotheke die selbständige Pharma-Firma „Remefa-Dr. Falk“. Freiburg, die sonnigste und wärmste Stadt Deutschlands, am Rande des Schwarzwalds gelegen, ist seit der Existenzgründung Sitz des erfolgreichen Familienunternehmens. Durch die ebenfalls hier ansässige Universität war von Anfang an eine enge und fruchtbare wissenschaftliche Zusammenarbeit gewährleistet.

1961 werden die Hepatofalk® Dragées eingeführt, die über 20 Jahre lang das umsatzstärkste Präparat der Firma waren. Die Entwicklung der wissenschaftlichen Forschung in Hepatologie und Gastroenterologie erhielt und erhält noch heute starke Impulse durch die Aktivitäten von Dr. Herbert Falk und seiner Firma.

1964 erscheint die erste wissenschaftli-

che Wandtafel „Stoffwechselwege der Leber“. Zehn weitere wissenschaftliche Schautafeln zur Pathophysiologie, Diagnostik, Klinik und Therapie von Leber- und Darmerkrankungen folgen in den nächsten 25 Jahren.

1967 Das erste große Falk-Symposium findet in Freiburg statt. 800 Teilnehmer aus 17 Ländern kommen zu diesem ersten Symposium zum Thema „Ikterus“ zusammen.

1971 wird der von nun an monatlich erscheinende Literaturdienst „Hepatology Rapid Literature Review“ (HRLR) eingerichtet. Ein weiterer Literaturdienst „Gastroenterologie Hepatologie aktuell“ (GHa) folgt 1988.

1974 werden die ersten acht ärztlichen Fortbildungsveranstaltungen organisiert. Ihnen sollten bis heute mehr als 6.000 folgen, an denen insgesamt fast 600.000 Ärzte teilnahmen.

Im September 1974 führt Dr. Falk Chenofalk® ein, das erste Medikament der Welt

zur Auflösung von Gallensteinen. Ihm folgen in den nächsten Jahren weitere bedeutende Produkte, wie Ursofalk®, Mucofalk® und Falkamin®.

1984 gelingt die Markteinführung von Salofalk®, dem ersten Mesalazin-(5-ASA)-Präparat der Welt zur Behandlung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Der Name Falk steht heute vor allem für die erfolgreiche Therapie chronisch entzündlicher Darmerkrankungen.

Die Produkte der Dr. Falk Pharma GmbH werden mittlerweile in weltweit über 50 Länder exportiert (fast alle Produkte, im wesentlichen Salofalk®, Ursofalk® und Chenofalk®).

Von der Falk Foundation e.V., die **1978** gegründet wurde, werden Wissenschaftler, die hervorragende Ergebnisse auf den Gebieten der Leber- und der Gallensäureforschung erzielt haben, mit verschiedenen Wissenschaftspreisen ausgezeichnet.

Nachdem 1969 der Firmenname in „Dr. Falk GmbH & Co. Pharmazeutische Präparate KG“ geändert wurde, trägt das Unternehmen ab **1988** den Namen „Dr. Falk Pharma GmbH“. **1989** wird in Freiburg der neue Firmensitz, ein modernes und zweckmäßiges Gebäude in der Leinenweberstraße bezogen. ...



Dr. Dr. Herbert Falk

»JETZT JOGGE ICH WIEDER!«

Mit dieser jungen Frau, die seit über zwölf Jahren mit einer fremden Leber lebt, führe ich ein langes Gespräch. Ein Stapel Illustrierter liegt vor uns, mit Berichten über die Geschichte des langen Leidens von Renate Eberle und über ihr neues Leben dank einer fremden Leber.

Schon mit 22 Jahren stimmte bei Renate Eberle etwas nicht mit der Leber, sie hatte eine Hepatitis. Der Hausarzt überprüfte regelmäßig die Leberwerte. Nach einigen Jahren hatte sich die Krankheit jedoch nicht gebessert, sondern von Jahr zu Jahr ging es Renate Eberle schlechter.

Die Geschichte einer jungen Frau hat Schlagzeilen gemacht: „Das Wunder der Liebe hat mich stark gemacht - Renate Eberle war dem Tod geweiht - doch sie gab niemals auf“ „13 Jahre todkrank - jetzt beginnt für eine junge Frau das zweite Leben“. „Ich war fast tot - jetzt jogge ich wieder!“.



1977, also vor 20 Jahren wurde dann während einer Kur in der Föhrenkampklinik/Mölln eine PBC, die Primär biliäre Cirrhose diagnostiziert, wie man heute weiß, eine Erkrankung der inneren Gallengänge der Leber, die nach und nach über viele Jahre hinweg die Leber zerstört. Ein „Erbe“, auch ihre Schwester erkrankte an der PBC.

Renate war immer sehr müde, ihr Urin dunkel wie Starkbier. Der hohe Bilirubinspiegel von 32 verfärbte ihre Haut gelb-schwarzbraun. Ein sehr quälender ständiger Juckreiz machte ihr das Leben schwer. Sie traute sich oftmals nicht mehr unter die Menschen, seelische Probleme der damals noch sehr jungen Frau kamen hinzu. Mit Blutwäschen – in vier Jahren 40 mal, versuchten die Ärzte, das Leiden zu mildern.

Zu dieser Zeit war Renate in Behandlung bei Prof. Kommerell in der Ludolf-Krehl-Klinik in Heidelberg. Während eines Ärztekongresses sprach Prof. Kommerell im Jahr 1984 mit Prof. Pichlmayr* von der Med. Hochschule Hannover über die Chancen einer Transplantation. Für Renate war es ein Schock, als sie zum ersten Mal über diesen Vorschlag erfuhr, sie hatte noch

nie davon gehört. Aber als ihr klar wurde, daß dies die einzige Chance sei, weiterzuleben, stimmte sie zu. Im November 1984 wurde dann Renate nach 14tägiger gründlicher Untersuchung auf die Warteliste mit höchster Dringlichkeit gesetzt. Eine quälende Zeit des Wartens begann. Ein Anruf zwei Tage vor Weihnachten, daß ein passendes Organ gefunden sei, stellte sich als Fehlanzeige heraus.

Dann endlich am 7. März 1985 der Anruf: „Wir haben ein Organ für Sie!“ Auf dem Militärflughafen Heidelberg wartete kurz darauf eine kleine Maschine, Abflug 16 Uhr, mit dem Sanka ging es in die MHH.

Und schon um 22 Uhr begann die zwölf Stunden dauernde Operation. Sie verlief gut, Renate erholte sich bald wieder und nach zehn Wochen, am 15. Mai ging es nach Hause. Zehn Tage später stellte sich eine lebensgefährliche Komplikation mit starken Schmerzen im Bauch ein. Von der Intensivstation im Sinsheimer Krankenhaus ging es per Hubschrauber wieder nach Hannover. „Nicht nur mit einem Bein, nein mit beiden stand ich am Rande des Grabes!“ Nach 14

Tagen ging es wieder aufwärts und nach fünf Wochen wieder endgültig nach Hause.

H heute geht es Renate sehr gut. Sie führt ein normales Leben zusammen mit ihrem Lebensgefährten Rudolf Essig, der ihr immer zur Seite steht und ihr Mut und Kraft gibt. „In den zehn Wochen nach der Transplantation war ich keinen Tag alleine, 520 km weg von zu Hause“. Sie erinnert sich an den Abschied vor der Transplantation: „Sieht man sich wieder?“ – eine schwere Stunde. Dankbar feiert sie ihren Transplantationstag als ihren neuen Geburtstag, einen echten Freudentag. Ihre Schwester, die die gleiche Grunderkrankung hatte und der es jetzt ebenfalls sehr gut geht, lebt übrigens seit neun Jahren auch mit einer fremden Leber.

Aber Renate Eberle ist auch bewußt, daß dies ein Trauertag für die Angehörigen ihres Organspenders ist, den sie täglich in ihre Gebete einschließt. Sie geht gerne zur Arbeit, zweimal in der Woche halbtags als Lederwaren-Verkäuferin, hilft gelegentlich in der Besenwirtschaft ihres Kusins beim Bedienen und genießt ihren Urlaub auf Kreta. <<

Josef Theiss

Obwohl wir – nach 15 Monaten Wartezeit! – hofften, daß wir vielleicht noch während der Geburt zusammen sein könnten, kam dann doch – wie es mit



außergewöhnlichen Schicksalsstunden so ist – alles auf einmal: Der Strudel der Geschehnisse zog einen jeden von uns in seinen kraftvollen Wirbel, um uns dann unvermittelt an ganz neue Ufer zu werfen. Das geschah so:

Am Samstag, den 5. Juli 1997 begingen wir unseren ersten Hochzeitstag in freudiger Erwartung jenes unmittelbar bevorstehenden Ereignisses, von dem es im Märchen heißt: „und über

ersten Stunden des 7. Juli 97 sein volles Bewußtsein wiedergewann, begannen Tanjas Schmerzen immer mehr zu wachsen, und am Ende dieses besonderen Tages brachte sie nach fast drei durchwachten Tagen und Nächten Johanna Christin mit allerletzten Kräften gesund zur Welt. Wie bei Tanjas eigener Geburt war es fünf vor zwölf (- wenn auch die Politik mit ihrer „Sommerzeit“ festgesetzt hat, daß die Geburt mit dem 8. Juli '97, 0.54 Uhr zu datieren ist.

Nun lag jeder von uns erschöpft an seinem neuen Ufer, aber getragen von der gleichen Erde. So verbunden und von ihren Lebenskräften beschenkt, fanden wir schon am 17. Juli wieder in Witten zusammen.



WIE VATER & TOCHTER ZU ZWILLINGEN WURDEN EINE AUSSERGEWÖHNLICHE LEBERTRANSPLANTATION

ein Jahr gebar sie ihm ein...“. Und tatsächlich brachte der Abend allererste Anzeichen von Wehen, die um Mitternacht so deutlich wurden, daß wir vorsichtshalber schon 'mal losfuhren.

Im Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke bestätigten sich die Wehen, aber man gab uns noch etwas Zeit (1. Geburt), und so fuhren wir zunächst wieder nach Hause, um noch etwas zu ruhen. Das war Sonntag früh. Dann wurde Martin jäh aus dem Tiefschlaf gerissen, als um 9.30 Uhr das Telefon ging und eine einfühlbare Männerstimme ihn fragte, ob er zur Transplantation bereit sei, es wäre jetzt soweit und es sei Eile geboten. Unser ganzes Sein begegnete sich in den Blicken, mit denen wir jetzt die Entscheidung fassen mußten. Nach einer halben Stunde bestieg Martin allein den Rettungswagen, der ihn mit Blaulicht zur Medizinischen Hochschule Hannover brachte.

Ein liebevoller Arzt hielt den Kontakt zu Tanja und berichtete ihr am Abend vom glücklichen Verlauf, und so konnten die Wehen, die einige Zeit geschwiegen hatten, einen neuen Anlauf nehmen. Während Martin in den



Wir danken aus ganzem Herzen dem Spender und auch allen, die uns in diesen Tagen geholfen haben. Unser besonderer Dank geht dabei an Oberarzt Dr. Nashan aus Hannover, der mit seinem Team in einem regelrechten Meisterstreich die Operation bei Martin durchgeführt hat und durch eine einzigartige Arbeitsleistung ohne jegliche Bluttransfusion, ohne FFP's, ohne künstlichen Umgehungskreislauf, (d.h. ohne Leisten- und Achselschnitt) und ohne Drainagelegung (um den Verlust der für den Körper wertvollen Lymphe zu vermeiden) in der Hälfte der üblichen Zeit abgeschlossen hat.

Natürlich waren die ersten Tage nach der OP ein Kampf. Aber die Schwestern stellten Martin immer wieder mit gnadenloser Entschlossenheit in die Aufrechte, bis er selbst seinen Willen wiedergewann und mit unermüdlichen Steh- und Gehversuchen das Ich in sein „altes Haus“ zurückkehrte. Johanna gab sicher den entscheidenden Impuls dazu. Tag für Tag geht es nun aufwärts, und Johanna geht voran. <<

Tanja und Martin Burckhardt

**Johannas Geburt wurde
von Umständen ganz
besonderer Art begleitet.
Wir sahen schon seit
längerem mit gewissem
Herzklopfen der
Galle/Lebertransplan-
tation bei Martin wegen
seiner lebensbedrohli-
chen Gallenwegserkran-
kung entgegen.**

Denn in manchen Fällen ist es lebensnotwendig, ein stark wirksames Arzneimittel zu erhalten, das dann eben deswegen auch Nebenwirkungen zeigen kann. Auf der anderen Seite treten gerade bei pflanzlichen Stoffen sehr häufig Allergien auf, ein Problem, das bei synthetischen Mitteln wesentlich geringer ist. Es ist also notwendig, sich in jedem Einzelfall für das richtige Arzneimittel zu entscheiden. Dabei kann es sehr oft sein, daß

SILYMARIN – die Lebertherapie mit dem Wirkstoff Mariendistel

Der wichtigste pflanzliche Arzneistoff bei Lebererkrankungen ist sicherlich das Silymarin, das aus den Früchten der Mariendistel (*Silybum marianum*) gewonnen wird. Diese Pflanze ist im Mittelmeerraum heimisch, heute aber manchmal auch bei uns ausgewildert, und wird für Arzneizwecke angebaut. Mariendisteln werden bis über 1,50 m hoch und haben große stachelbewehrte Blätter, die entlang der Leitgefäße weiß gefleckt sind. Silymarin-Zubereitungen in Form standardisierter Trockenextrakte werden angewendet bei toxischen Leberschäden (d. h. solchen, die z. B. durch Alkohol, leberschädigende Arzneimittel und Umweltgifte hervorgerufen werden) und zur unterstützenden Behandlung bei chronisch-entzündlichen Lebererkrankungen und Leberzirrhose.

Unter den leberwirksamen Arzneistoffen gehört das Silymarin zu den am besten erforschten. Es handelt sich beim Silymarin um einen Wirkstoffkomplex, dessen Wirkung auf folgenden Effekten beruht:

→Hemmung der Aufnahme bestimmter Gifte, wie der Knollenblätterpilzgifte in die Leber

→Abfangen und damit Neutralisierung von Radikalen (hochreaktive Stoffe, die z. B. beim Alkoholabbau entstehen)

→Beschleunigung der Regeneration von Leberzellen

→Verminderung der Bindegewebsneubildung und -ablagerungen in die Leber als Folge der chronischen Einwirkung von Schadstoffen und/oder Viren.

Aufgrund dieser positiven Silymarin-Wirkungen wird

→eine schnelle Normalisierung der Leberwerte und eine deutliche Besserung der Beschwerden und

→eine Verbesserung der Prognose und damit eine Erhöhung der Lebenserwartung z. B. bei Patienten mit alkoholbedingter Leberzirrhose erreicht.

Zudem zeichnet sich der therapeutische Einsatz von Silymarin durch fehlende schädigende Wirkungen auf den Organismus aus.

Tees aus Mariendistel sind nicht empfehlenswert, weil nicht die nötige Menge Wirkstoff aus den steinharten, schwer zu zerkleinernden Früchten freigesetzt wird. Gut geeignet sind z. B. Kapseln mit einem Wirkstoffgehalt von 140 mg Silymarin, so daß bei einer Dosierung von 3x1 Kps./Tag zu Beginn der Erkrankung bzw. 2x1 Kps./Tag in der Langzeitanwendung die für

HEILUNG MIT DEN KRÄFTEN DER NATUR

Pflanzliche Arzneimittel erfreuen sich heute einer immer stärkeren Nachfrage. Allein der Gedanke, daß ein Heilmittel in der Natur gewachsen ist, scheint vielen von uns angesichts des Mißtrauens gegenüber chemisch-synthetischen Stoffen und der damit verbundenen Großtechnik beruhigend. Auch erhoffen wir uns von pflanzlichen Mitteln eine geringere Gefahr von Nebenwirkungen. Solche Vorstellungen haben ihre Berechtigung, solange sie nicht zu einem fanatischen Glauben führen.

bereits ein mildes pflanzliches Präparat ausreicht, um vorhandene Beschwerden wirksam zu lindern. Auch für Lebererkrankungen gibt es einige empfehlenswerte natürliche Medikamente.

Für uns Transplantierte und leberkranke Patienten ist es hierbei wichtig, in einem vertrauensvollen Verhältnis mit dem Arzt zu entscheiden, welche Arzneimittel im persönlichen Einzelfall sinnvoll sein können. Bei pflanzlichen Arzneimitteln kann auch ein Apotheker Auskunft über mögliche und sinnvolle Präparate geben. Für beide, Arzt und Apotheker, ist es bei chronisch Kranken unerlässlich, auch die anderen Medikamente zu kennen, die gleichzeitig eingenommen werden.

FÜNF ARZNEIEN pflanzlichen Ursprungs sind heute als die wichtigsten Mittel der Natur bei Lebererkrankungen anzusehen

Silymarin und Sojaphospholipide sind hierbei die eigentlichen Leberarzneien, Javanischer Gelbwurz und Schöllkraut sind Galle-mittel. Die Artischocke steht zwischen diesen beiden Gruppen. Nur Silymarin und Sojaphospholipide können an den Ursachen von Lebererkrankungen ansetzen, bei Artischockenextrakt ist dies denkbar, aber am Menschen nicht bewiesen. Artischocke, Gelbwurz und Schöllkraut greifen an den Symptomen der Krankheit an und lindern diese.

die Wirkung notwendige Menge von 280-420 Silymarin pro Tag zugeführt werden.

LECITHIN der Sojabohne

Aus dem Lecithin der Sojabohne werden die sogenannten „essentiellen“ Phospholipide (EPL) gewonnen. Essentiell heißen sie, weil in ihnen essentielle Fettsäuren chemisch gebunden sind. EPL entsprechen bestimmten Bausteinen der Zellmembranen und werden deshalb vom Körper in diese eingebaut, bevorzugt in der Leber. Dort steigern sie die Leistungsfähigkeit der Leberzellen und normalisieren krankhafte Veränderungen. Daher kann man EPL zur Verbesserung der Beschwerden bei Leberschäden durch Giftstoffe und bei chronischer Hepatitis einsetzen. Empfohlen wird eine Einnahme von mindestens 1800 mg EPL am Tag.

ARTISCHOCKE *Cynara scolymus*

Schon in der Antike war die Artischocke im gesamten Mittelmeerraum verbreitet. Ihre Blütenknospe ist ein wohlschmeckendes und gesundes Gemüse. Zu arzneilichen Zwecken wird jedoch ein Extrakt aus den Blättern verwendet. Es enthält die Säure Cynarin und eine große Zahl weiterer Pflanzenstoffe, die gemeinsam die Wirkung hervorrufen. Artischockenextrakt vermindert die Cholesterinsynthese, es schützt die Zellen, indem es bestimmte Schadstoffe neutralisiert und es regt die Gallenproduktion an. Dies ist bei vielen Lebererkrankungen nützlich, bei denen ein Gallestau zu Schäden führt. Man nimmt täglich etwa 1300 mg Extrakt in Kapseln oder Tabletten ein. Hingegen sollen Patienten mit Gallensteinen Arzneimittel, die Produktion oder Abfluß von Galle fördern, nicht einnehmen, da dadurch in der Gallenblase ruhende Steine in den Gallengang geraten und eine Kolik verursachen können.

JAVANISCHER GELBWURZ *Curcuma xanthorrhiza*

Eng verwandt mit der Kurkuma, aus deren Wurzel das Gewürz Curry hergestellt wird, ist die Javanische Gelbwurz (*Curcuma xanthorrhiza*). Sie enthält ätherische Öle und Curcumine, diese fördern einerseits die Galleproduktion in der Leber und andererseits den Abfluß aus den Gallenwegen. Vorsicht ist geboten bei Patienten mit empfindlichem Magen oder Magengeschwüren, weil Gelbwurz, vor allem bei

hoher Dosierung, die Magenschleimhaut reizt. Es sollte eine Mindestmenge von 2 bis 3 g getrocknete gepulverte Wurzel am Tag eingenommen werden, aber nicht wesentlich mehr. Übrigens fördert auch Curry den Gallefluß, reizt aber ebenfalls den Magen.

DAS SCHÖLLKRAUT *Chelidonium majus*

kann man bei uns oft an Wegrändern antreffen. Die Pflanze hat gelbe Blüten von etwa 1 bis 1,5 cm Durchmesser, aus denen sich eine schotenförmige Frucht bildet. Schöllkraut enthält verschiedene Alkaloide, das sind hochwirksame Pflanzenstoffe. Es kann deshalb bei gestörter Funktion der Gallenblase und der Gallenwege eingesetzt werden. Dabei fördert es den Gallefluß, löst Krämpfe und wirkt schwach schmerzlindernd. Bei vielen handelsüblichen Tees und fertigen Arzneimitteln stellt man allerdings fest, daß zu wenig Schöllkraut enthalten ist, um eine eigenständige Wirkung zu entfalten. Für eine optimale Wirkung sollte man Tee aus etwa 5 g getrocknetem Kraut oder Arzneimittel mit 12 bis 30 mg Extrakt am Tag einnehmen. Nebenwirkungen sind dann nicht zu erwarten.

Teerezepte für die verschiedensten Krankheiten sind weit verbreitet. Bei Galle- und Lebertees muß man wissen, daß eine normale Teebereitung sehr niedrige Wirkstoffgehalte ergibt, die für eine optimale Wirkung nicht ausreichen. Man muß sich also darüber klar sein, daß man durch Tees höchstens eine Unterstützung des Wohlbefindens erreicht. Verschiedene im Umlauf befindliche Rezepte enthalten Pflanzen, die eine abführende Wirkung haben, z.B. Faulbaumrinde, Rhabarberwurzel oder Sennesblätter. Von solchen Mitteln muß man Patienten, die aufgrund ihrer Erkrankung zu Verdauungsbeschwerden mit Durchfall neigen, generell abraten. Gleiches gilt auch für alle diejenigen, die an einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung leiden.



MARIENDISTEL
Silybum marianum

Der Zweck dieser Inhaltsstoffe soll eine Förderung des Galleflusses sein. Dies kann man jedoch auch mit

Artischocke, Gelbwurz oder bitterstoffhaltigen Pflanzen, z. B. Löwenzahn, Tausendgüldenkraut, Wermut oder Schafgarbe erreichen, die den Darm nicht beeinflussen. Deshalb sollten Tees mit abführenden Bestandteilen bei Lebererkrankungen generell nicht mehr verwendet werden. Lassen Sie sich in ihrer Apotheke beraten, welche Teemischung geeignet ist. <<

Ulrich

Kraus

**Herzlichen Dank Herrn Prof. Dr. Heinz Schilcher,
München, für zahlreiche Unterlagen.**

LEBER

Das Davor

TRANS

und Danach

PLAN

aus der Sicht

TATION

des Patienten

Grundlage dieses Beitrages sind meine eigenen Erfahrungen (Lebertransplantation und Retransplantation), Gespräche mit Betroffenen in der Selbsthilfegruppe und Gespräche mit Wartepatienten und Transplantierten im Krankenhaus.

A Notwendige Überlegungen des Patienten vor der Lebertransplantation

Die Diagnose „Transplantation“ stellt einen Schock, eine Katastrophe dar; eine Situation für den Betroffenen zwischen eigenem Tod und der Chance auf Leben – und dem Tod des Spenders. Um die Krankheit und die damit verbundene Transplantation zu bewältigen und das Leben danach für sich positiv zu gestalten, ist es notwendig, sich mit verschiedenen, den Eingriff betreffenden Fakten auseinanderzusetzen.

Sachinformationen zur Erkrankung

Der Patient muß Kenntnisse über seine Erkrankung und mögliche Re-Erkrankung sammeln. Er sollte über Bau und Funktion der Leber ebenso Bescheid wissen, wie über Leberwerte und deren Bedeutung.

Auseinandersetzung mit Organspende und Hirntod

Der Patient sollte sich vor der eigenen Transplantation mit seiner Einstellung zur

Organspende und zum Hirntod auseinandersetzen. Das Leben mit dem Organ eines Verstorbenen ist nur möglich, wenn es keine psychischen Probleme mit einer eigenen Entscheidung zur Spende gibt. Auch die Einstellung der Familie und der Freunde ist bedeutsam.

Sachinformationen hinsichtlich Operation, Aufenthalt auf Intensiv- und Normalstation

Die Transplantation ist eine schwere Operation mit einer großen Erfolgsrate (ca. 80 %). Ohne Lebertransplantation (LTX) gäbe es keine Überlebenschance! Die Dauer der Operation ist unterschiedlich lang und kann sich bis zu zehn, zwölf Stunden hinziehen. Das Erwachen auf der Intensivstation kann ohne die nötigen Informationen und Vorbereitung schockierend sein.

Sachinformationen zum Leben nach Lebertransplantation

Der Patient muß wissen, daß er nach LTX immunsupprimiert lebt, d. h. er muß regelmäßig (im 12-Stunden-Rhythmus) ein Immunsuppressivum einnehmen, das die Abstoßung des Organs verhindert, aber gleichzeitig eine Verringerung der körpereigenen Abwehrkräfte bewirkt. Das ist prinzipiell kein Problem, doch Patienten, die nicht darum wissen, reagieren leicht überängstlich.

Der Betroffene muß bereit sein, eigenverantwortlich notwendige Medikamente zu nehmen, Arztkontrollen einzuhalten usw. Er sollte mögliche krankheits- bzw. medikamentenbedingte Nebenwirkungen kennen, z.B. Diabetes, Osteoporose, Grauer Star, um mögliche Gegenmaßnahmen frühzeitig zu ergreifen (Kontrolluntersuchungen, Sport). All diese Informationen dienen der Sicherheit des Patienten und nicht der Verängstigung. Nur mit Kenntnissen kann ich dazu beitragen, Krankheit zu überwinden. Außerdem dient dieses Wissen dazu, daß man die Operation, den Aufenthalt im Krankenhaus und das Leben danach positiv angeht.

B Vorbereitung und Verlauf der Transplantation

Vorbereitung

Nach der mentalen Auseinandersetzung und der Entscheidung für die LTX sollten Überlegungen/Maßnahmen getroffen werden, die zum Gelingen des Eingriffs beitragen können. „Ich entscheide mich für die LTX, ich weiß, daß sie eine gute Möglich-

keit für ein „gesundes Leben“ danach ist. – Nun will ich etwas dafür tun!“

Der Patient sollte bei allen krankheitsbedingten körperlichen Schwächen seinen Körper mobilisieren, die Muskulatur stärken. Auch halte ich ein Atemtraining vor LTX für eine hilfreiche Sache (zu flache Atmung). So kann der Patient die Wartezeit sinnvoll nutzen und seine positive psychische Grundeinstellung erhalten.

Verlauf

Nach der Operation erwacht der Patient auf der Intensivstation. Akzeptiert er die notwendige sterile Umgebung, die allgemeine Aktivität, die vielen medizinischen Maßnahmen und macht sich klar, daß dies nur die „Durchgangsstation“ in die Normalstation ist, so wird er auch schwierige Situationen besser meistern, als wenn er sich dagegen sträubt und auflehnt.

Auf der Normalstation schreitet die Genesung fort. Es ist wichtig, sich zu pflegen (Körper und Geist), Besuch zu haben (in Maßen), Aktivitäten zu entwickeln (Kontaktgruppe, Spaziergänge usw.) und ausreichend zu essen.

Die dringend zu empfehlende Reha-Maßnahme in einer Kurklinik, möglichst mit anderen Lebertransplantierten, ermöglicht einen Fortschritt in der Genesung, den Aufbau von körperlicher Fitness. Sie hilft bei der psychischen Verarbeitung des Erlebten und dem Erlernen von nötigen Verhaltensregeln.

Das Leben danach

Eingewöhnung zu Hause

In der ersten Zeit sind Hygiene (Haustiere, Blumen) und Vorsicht im Umgang mit Krankheiten (große Ansammlungen, Grippe) geboten. Der Patient sollte große Anstrengungen vermeiden. Doch ist Schonung allein auch nicht gut; es gilt, ein Maß zwischen Aktivität und Ruhepausen zu wählen – „in den Körper hinein-zuhören“. Die regelmäßigen ärztlichen Kontrollen sind ebenso wichtig wie die richtige Medikamenteneinnahme.

Wiederaufnahme des Berufs

Das Leben normalisiert sich weiter. Es ist wichtig als wieder „Gesunder“, soweit dies möglich ist, auch das Berufsleben wieder aufzunehmen, da der Beruf und die damit verbundene Leistung eine positive psychische Rückwirkung haben: „Ich bin wieder voll leistungsfähig!“

Ein „normales Leben“ führen

Später sind auch wieder Konzert- und Kinobesuche etc., d. h. Groß- und Massveranstaltungen, wieder möglich. Die Gefahr von Infektionen hält sich trotz Immunsuppression in Grenzen und Transplantierte klagen nicht häufiger über Erkältungen als andere. Der Transplantierte sollte Sport treiben (Vorsicht bei „harten“ Sportarten wie Boxen, Fuß- oder Handball usw.). Zu empfehlen ist Walking, Jogging, Gymnastik; auch Skilaufen ist möglich. Jedoch immer vorher Rücksprache mit anderen Betroffenen und dem Arzt halten. Nun sind auch Auslandsreisen wieder möglich, doch sprechen sie auch hier mit dem Arzt, da es Länder gibt, die aufgrund verstärkter auftretender Infektionskrankheiten nicht geeignet sind. Mit den notwendigen Voruntersuchungen, Medikamenten und Facharztschriften lassen sich die Träume von fernen Ländern verwirklichen.

„Transplantierte sind nicht operierte Kranke, sondern durch die Operation wieder Gesunde!“

Bei Rückschlägen nicht aufgeben, Krankheiten treffen auch Gesunde. Transplantierte brauchen eine positive Grundeinstellung.

Bedeutung von Ärzten, Pflegepersonal und Selbsthilfegruppen

Ärzte, Pflegepersonal

Für jeden Patienten bedeutet die Diagnose der Erkrankung und deren Behandlung etwas Neues, für ihn Einmaliges: „Ich muß transplantiert werden!“

Während Ärzte und Pflegepersonal es immer wieder – routinemäßig – mit Erkrankten zu tun haben, die der gleichen Operation und Behandlung bedürfen, die ähnliche Symptome, Komplikationen oder Genesungsverläufe aufweisen: „Das ist normal, das gibt sich wieder!“, ist für Patient und Angehörige nichts normal. Sie brauchen Aufklärung, Informationen, Hilfe, Verständnis und Zuwendung! Ärzte können dem Patienten wichtige Informationen zur Erkrankung und zur Medikamentierung usw. geben, die den Betroffenen befähigen, so weit als möglich positiv und eigenverantwortlich mit der Krankheit und deren Folgen umzugehen. Haben

Schwestern und Pfleger vor, während und nach der Operation ein offenes Ohr – auch für die psychischen Probleme – der Patienten, gehen auf diese ein und machen ihnen Mut, so trägt das zur Beruhigung der Patienten und zur besseren Bewältigung der Krankheitssituation bei.

Selbsthilfegruppe

Mitglieder der Selbsthilfegruppe geben den Wartepatienten, den Transplantierten und deren Angehörigen wichtige Informationen zur Krankheitsbewältigung aus den eigenen Erfahrungen heraus. „Nicht bedauern, sondern Mut zusprechen, positiv denken!“ steht im Mittelpunkt unserer Hilfe. Darüber hinaus wollen wir in Zusammenarbeit mit den Ärzten und dem Pflegepersonal das Verständnis für den einzelnen Patienten mit seinen Ängsten und Nöten wecken.

Kontaktgruppen bieten die Möglichkeit zu Gesprächen und Treffen in kleinem Rahmen

In den Regionalgruppen, die an Transplantationszentren angeschlossen sind, finden Vorträge von Ärzten, Ernährungsberatern, Psychologen, Sporttherapeuten usw. statt, um den Patienten notwendiges Wissen zu vermitteln. Der Dachverband verteilt Informationsmaterial, erstellt die Zeitung usw. und arbeitet mit anderen Verbänden, z. B. am „Runden Tisch Organerkrankter“ zusammen – zum Wohle der Betroffenen. Das politische Engagement für die Organspende und das Transplantationsgesetz sind wichtige Faktoren unserer Arbeit, aus eigener Dankbarkeit und zur Hilfe der vielen Wartenden

Eine Transplantation ist für schwerst Organerkrankte eine Möglichkeit zu gesunden, die Erfolg verspricht. Der Patient, der bereit ist, eigenverantwortlich alles Notwendige zum Gelingen der Operation und der nachfolgenden Kontrollen einzuhalten, hat die Chance wieder als Gesunder für eine lange Zeit weiterzuleben. Werden zur Gesundung des Körpers auch Geist & Seele des Patienten durch die Ärzte und das Pflegepersonal bei dem Heilungsprozeß mit einbezogen, so gelingt die Genesung schneller und noch besser. <<

Jutta Vierendeuse

Nach einem Vortrag bei einem
Arzt/Patientenseminar am
Klinikum Rechts der Isar, München, 1997

»In dieser Klinik denkt man oft daran, daß Patienten Menschen sind, die eine Seele haben. Daß sie nicht nur aus Knochen und Organen bestehen, die man beliebig zersägen, beschneiden und neu zusammenfügen kann, sondern daß sie lebende Wesen sind, die denken und fühlen können, die Schmerzen empfinden, die Angst haben vor Operationen und ihren Folgen, die oft gezeichnet sind von jahrelangem Leiden und problematischen Erfahrungen mit den Beschäftigten im Gesundheitswesen.«

Sie müssen sich unbedingt selbst entscheiden!

Ich betreue seit ein paar Jahren als Mitarbeiterin des Instituts für Psychosomatik die Transplantationspatienten des Klinikums Rechts der Isar. Ich spreche mit ihnen vor der Operation und bin für sie auch später stets als Gesprächspartnerin verfügbar.

Ich überzeuge alle Patienten in den Gesprächen vor der Transplantation davon, daß sie sich unbedingt entscheiden müssen. Wollen sie, sie selbst, transplantiert werden? Oder folgen sie nur kraftlos dem Rat der Ärzte, dem Wunsch der liebenden Nächsten? Aus der Erfahrung weiß ich, daß nur die aktive, mit voller Überzeugung getroffene Entscheidung spätere mögliche und ja auch nicht ganz seltene Komplikationen erträglich macht. Wer die Verantwortung für seine Gesundheit übernommen hat, wird sich mit allen Folgekonflikten leichter tun. Ich höre oft das Argument: „Ich habe ja keine Wahl!“ Das halte ich für falsch. Nicht für jeden ist die angebotene zweite Chance im Leben wirklich eine Chance, und der Tod kann durchaus ein willkommener Freund sein. Dies besprechen wir ausführlich, fast alle Patienten haben sich danach bisher für die Transplantation entschlossen und ich glaube, es hat noch niemand bereut. Ich habe aber häufig mit einem jungen Mann gesprochen, der im Leberkoma in die Klinik gebracht und transplantiert wurde. Es geht ihm heute körperlich gut, aber er ist

schwer depressiv weil er meint, er habe keine Chance gehabt, sich zu entscheiden. Als er erwachte, lebte er zwar – aber er konnte sich nicht seelisch auf seinen neuen Zustand als Mensch mit einer neuen Leber vorbereiten. Ein sehr ernst zu nehmender Konflikt.

Transplantationskandidaten müssen sich mit dem Gedanken befreunden, daß sie die Leber eines Menschen erhalten, der auf meist tragische Weise, etwa durch einen Unfall, ums Leben kam. Sie glauben nicht, wie ich häufig von Patienten höre: „Es ist mir sehr unbehaglich bei dem Gedanken, daß jemand für mich sterben muß!“ Ich frage dann meist zurück: „Muß jemand für Sie sterben? Sagt jemand zu Ihnen, ich sterbe jetzt, damit Sie eine neue Leber bekommen, damit Sie weiterleben können!?“ So pointiert formuliert wird jedem klar, daß es so nicht ist. Zwei Schicksale haben einen gemeinsamen Punkt, zwei Leben treffen sich in diesem Punkt. Des einen Menschen Schicksal ist es, zu sterben, des anderen, weiterzuleben. Wir Menschen wissen nicht, weshalb es so ist, die Frage „Warum ich?“ läßt sich in dieser Dimension nicht beantworten. Ich werde, je länger ich mit diesen Fragen von Leben und Tod zu tun habe, immer bescheidener. Ich weiß, daß wir nicht wissen können, sondern daß wir versuchen müssen, mit unserem Schicksal zu leben. So gesehen ist ein neues Organ ein Geschenk, und wer es erhält, kann versuchen, auf anderer Ebene mit dem Schenkenden, den er in diesem Leben nicht kennenlernen wird, Kontakt aufzunehmen, um seine große Dankbarkeit wenigstens abstrakt loszuwerden. Viele Patienten haben mir erzählt, daß es sehr gut geht, daß sie sich eine Person vorgestellt, sogar mit Namen versehen haben. Solchen Spendern kann man gut begegnen.



Übrigens sprechen wir auch immer über den Abschied vom eigenen Organ. Da der menschliche Körper eben nicht einem Motor vergleichbar ist, einem „Ersatzteillager“, aus dem man ohne Mühe einfach Teile herausnehmen und durch andere ersetzen kann, bedeutet es jedem Menschen etwas, wenn er sich von einem Stück seiner selbst trennen muß, das immer bei ihm war, mit ihm gewachsen ist, ihm solchen Kummer und womöglich auch Schmerzen verursacht hat. Ich denke, es ist ein kleiner Tod, der fürs Überleben des Ganzen nicht vermeidbar ist. Die Frage, was mit der alten Leber geschieht, wird oft gestellt, und manche beruhigt es, wenn ich sage, sie wird untersucht und danach kremiert. Vielleicht sollte man aber überlegen, ob es nicht pietätvollere Abschiedsmöglichkeiten gibt.

Zurück zum Spender. Zu den Depressionen, die durch langes Kranksein entstehen, kommen bei Organem-

pfängern oft unbewußte Schuldgefühle. War der Spender wirklich tot? Presse und Fernsehen schüren leider solche Gefühle, die ja mit Angst um die eigene Unversehrtheit viel zu tun haben, in oft unverantwortlicher Weise. Ich wollte gerne eine eigene Meinung zum Hirntod haben und bin während der Recherchen zu meinem Buch über Organtransplantationen, das im März 1997 erschien, mit Professor Angstwurm zu einer Hirntoddiagnostik gegangen. Seitdem habe ich keine Zweifel mehr, daß der potentielle Organspender wirklich tot ist, was zu beweisen ist, bevor der Totenschein ausgestellt wird. Ich finde aber, daß es der Respekt vor der Würde des Todes gebietet, daß sich jeder Mensch entscheidet. Findet er, daß körperliches vom seelischen Sterben zu trennen ist? Kann er sich vorstellen, bei einem Tod, der nach unserer Meinung ein Tod zur Unzeit ist, durch eine Freigabe seiner Organe anderen Menschen zum Weiterleben zu verhelfen. Ich glaube, jeder kann sich seine Meinung bilden und sollte das tun, schon in der Fahrschule. Oder in der Schule. Aufklärung über biologische und ethische Hintergründe des Hirntods sollte Pflicht werden, sollte im TX-Gesetz verankert sein.

Nach einer LTX kommt es schon mal zu Komplikationen. Der oft geschwächte Körper, die geplagte Psyche meinen manchmal, es gehe nun nicht mehr, es sei zuviel der Anstrengung. Aber Kraft hat man nicht in einem großen Topf und ausreichend fürs ganze Leben, Kraft muß man immer wieder neu bilden. Jede überwundene Komplikation bringt ein Erfolgserlebnis, d. h. neue Aufladung der Batterie. Auf unserer Transplantationsstation sind Ärzte und Pflegepersonal (und ich!) immer bereit, Mut zu machen, beim Durchhalten und Kämpfen Verstärkung zu bringen. Das ist wichtig. Nicht aufgeben! Alpträume nach der LTX kommen häufig vor, sie scheinen mir ein gutes Zeichen zu sein. Denn langsam kann die Seele ihre so lange aus gutem Grund versiegelten Ängste vor dem Tod, vor dem Mißlingen der Operation, vor schlimmen Schmerzen freigeben, die oft sehr erschreckende Bilder der Träume geben Hinweis darauf. Und wenn wir in der Lage sind, unsere Ängste zu empfinden, uns mit ihnen zu konfrontieren, dann ist ein großer Schritt in Richtung Überleben, gesund werden getan.

Wichtig erscheint mir auch das Gespräch darüber, daß jeder, der transplantiert wurde, erleben mußte, daß Weggenossen vor ihm starben, daß möglicherweise Mitpatienten ihre zweite Lebenschance weniger ausgiebig nutzen konnten. Die Erschütterung ist dann groß, und nicht wenige fragen sich, warum denn sie nun noch leben

dürfen? Auch hier ist die Antwort nicht zu geben, aber ein Trauern durchaus angebracht und hilfreich. Schließlich ist dies der realen Lebenssituation auch gesunder Menschen vergleichbar, wir erleben immer wieder den Tod Jüngerer.

Gesundheit ist Abwesenheit von Krankheit, kein Grundrecht. Wer eine neue Leber bekommen hat, ist nicht wirklich gesund. Bis ans Lebensende muß man die Tabletten einnehmen, die die körpereigene Abwehr lähmen, um eine Abstoßung des neuen Organs zu verhindern. Bis zum Lebensende bleibt man also ziemlich anfällig für Infekte und Nebenwirkungen der sehr potenten Pharmagaben. Aber mit diesen Belastungen läßt sich leben. Ein gescheiter Lebenswandel mit Ausdauersport und wenig schädlichen Eß-, Trink- oder Rauchgewohnheiten stärkt. Und fast alle anderen Genüsse des Lebens stehen Ihnen ja offen!

Wer lange krank war, und weiterhin seine Gesundheit gut beobachten muß, ist von Angst bedroht. Wird mein neues Organ durchhalten? Wie lang? Werde ich eine Abstoßung rechtzeitig bemerken? Falle ich nicht allen Menschen meiner Umgebung zur Last? Die Angst um die Zuneigung der Freunde und Familienmitglieder, die Angst um den Arbeitsplatz und die oft sehr wenig einfühlsamen Reaktionen der Umwelt führen oft zu Verstärkung und dem Gefühl, in einer anderen Welt zu leben. Lassen Sie sich davon nicht unterkriegen. Das ist normal, und Sie als kundiger Transplantierte können ein gutes Aufklärungswerk leisten, indem Sie beispielhaft und geduldig immer wieder erläutern, was eigentlich Sache ist. Konfrontation und Offenheit sind Ihre besten Waffen. Wer lange krank war, hat eine andere soziale Rolle als vorher. Die Familien, die Partner haben vieles übernommen, was der Patient krankheitsbedingt in der Vergangenheit nicht mehr leisten konnte. Wenn er aber wieder fit und leistungsfähig ist, will er seine Aufgaben zurück. Das kann Konfliktstoff bergen. Man muß rechtzeitig damit beginnen, sich damit anzufreunden die Dinge neu zu ordnen. Es lohnt sich. <<

*Dipl.-Psychologin Sibylle Storkebaum
Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin,
Psychotherapie und medizinische Psychologie, München*

**Referat zum Lebertag, 15. Feb. 97,
Klinikum Rechts der Isar, München**

DER GANZHEITLICHE „PATIENT“ DIE EINHEIT VON GEIST, KÖRPER & SEELE

Wir haben sicherlich eines der besten Gesundheitswesen, wenn nicht das leistungsfähigste überhaupt. Im Gegensatz zu den Vereinigten Staaten z. B., wo sich viele ihre Gesundheit nicht mehr leisten können, weil sie unzureichend oder gar nicht versichert sind.

Bei uns fällt niemand durch das Gesundheitsnetz - trotz der Einsparungen im Rahmen der sog. „Gesundheitsreform“.

Aber: Reicht es, daß der Patient mit den teuersten Maschinen untersucht wird, daß aufwendigste Labortests angewendet werden, daß die besten Medikamente verschrieben werden? Da fehlt doch etwas – es ist die Zeit! Zeit, sich mit dem Patienten näher zu beschäftigen, mit seinen Fragen, mit seinen Ängsten, mit seinen Hoffnungen.

Das fängt schon beim Hausarzt an. Wieviel Zeit gesteht ihm die Krankenkasse für ein Gespräch zu, wieviel Zeit nimmt sich der Arzt, wenn das Wartezimmer voll ist und Hausbesuche anstehen. Wieviele Minuten dauert die durchschnittliche Konsultation im Arztzimmer, wie lange hält sich der Doktor am Bett des Kranken zu Hause auf? Manche sind schon zufrieden, wenn der Doktor nur recht viele und möglichst die teuersten Medikamente verschreibt.

Und in der Klinik? Da liegt der Patient zusammen mit wildfremden Menschen, er findet sich kaum zurecht in dieser ihm ungewohnten Welt. Er ist nicht mehr frei, sein Tagesrhythmus ändert sich total, er ist nicht mehr selbständig sondern abhängig geworden wie ein Kind, das die Mutter braucht, die ihn beschützt und ihm Wärme gibt. Im Krankenhaus aber ist es „kalt“ - nicht nur die weißen Wände und die Kittel. Der Kranke wird versorgt, bekommt seine Spritzen und Infusionen. Aber keiner hat richtig Zeit für ihn. Alles geschieht „an ihm“ und nicht „mit ihm“. Der Patient ist zum Objekt geworden, ein Organismus, der repariert werden muß, weil da etwas nicht mehr funktioniert. Geduldig soll er alles über sich ergehen lassen - der Name „Patient“ (< lat. patien-

tia) sagt es deutlich: Der Duldende, Leidende. Möglichst keine Fragen stellen! „Überlassen Sie das alles uns, sie sind bei uns in den besten Händen“. Dabei ist der Arzt, der Therapeut nicht der Herr sondern der Diener [< griech. Therapia=Behandlung, Bedienung, Heilung; therapion=Diener].

Es ist an der Regel, daß ein Patient nicht über sich bzw. seine Erkrankung Bescheid weiß. Nichtwissen, d. h. Unwissenheit bedeutet Unsicherheit und Unsicherheit bewirkt Ängste. „Was ich nicht weiß, macht mich nicht heiß“ - das gilt nur für jene, die alles verdrängen. Aber nur, wenn man die Krankheit und ihre Ursachen kennt, kann man aktiv an ihrer Heilung mitarbeiten. Diagnose [< griech. dia=durch; gnosis=erkennen, durchschauen] ist also auch eine Aufgabe für den „Patienten“; wer weiß einen besseren Begriff dafür?

Der Patient braucht aber auch Impulse, seine Selbstheilungskräfte zu mobilisieren – ja, die gibt es! Aber wie soll er das tun, wenn er nicht weiß, wo er ansetzen muß, wie er durch seinen Willen, seinen Geist sein Immunsystem in Schwung bringen kann. Dazu braucht er Hilfe von außen. Seine Hilflosigkeit muß in aktives „Mit(be)handeln“ umgewandelt werden. Dann weichen auch die Ängste, man packt die Sache an und beginnt aktiv zu kämpfen. Sein Wille, gesund zu werden, wieder am normalen Leben teilzunehmen, wächst. Und das wirkt sich auf den Heilungsprozeß positiv aus.

Der Mensch ist unwidersprochen eine Einheit aus Geist, Körper & Seele, das

wußte schon der gute alte Hippokrates, auf dessen Eid sich die Ärzte heute noch berufen, sich aber in der Mehrzahl nur um die „Biomasse“ Körper kümmern. Die Medizin wendet diese Erkenntnis aber nicht ausreichend an. Sie darf den Menschen nicht aufteilen, darf sich nicht nur mit der Reparatur des Körpers zufrieden geben. Viele Krankheiten sind psychisch bedingt. Beim Krebs z. B. ist ein hoher Prozentsatz psychisch bedingt. Mit Medikamenten allein ist das oft nicht zu heilen. Wer kümmert sich also um die Seele, wer heilt sie, damit auch der Körper wieder gesund wird? Da ist zunächst die Familie, die nächsten Angehörigen, die den Kranken stützen, Mut machen.

Manchmal, ja manchmal gibt es meinen Psychologen, der eingeschaltet wird. So viele Psychologen gibt es aber gar nicht, daß allen auf diese Weise geholfen werden könnte. Vielleicht kommt auch ein (Krankenhaus-) Seelsorger vorbei oder er wird gerufen. Er meint es gut, er spricht von Hoffnung, von Vertrauen, vom Glauben. Wenn es einem schlecht geht, ist das mit dem Glauben auch so eine Sache. „Was Gott tut, das ist wohlgetan“ singt nur der Gesunde leichten Herzens, aber meist, ohne

darüber nachzudenken, was das bedeutet. Der Schwerkranke rebelliert dabei. Fromme Sprüche allein helfen also wenig, weil der Kranke ganz allein durch das „finstere Tal“ (s. Psalm 23) hindurch muß. Er hat allein die Schmerzen, die Angst, jetzt abtreten zu müssen. Der gläubigste Mensch kommt ins Wanken und seine Zuversicht ist dahin, wenn es ihm sehr schlecht geht.

Sein Glaube kann ihm aberhelfen, irgendwann wieder aus dem tiefen Loch herauszukommen. Aber das ist meist ein langer Prozeß, das läßt sich nicht einfach um- oder einschalten. Das Gebet hilft ihm, seines und das der anderen. „Die denken an mich, die fühlen mit mir, ich bin nicht alleingelassen in meiner Not“. Ein Gebet ist „sich von der Seele reden“.

Und das tut immer gut, besser als alles in sich hineinzuslucken.

Nein, die Angst, der Schmerz, die Wut müssen rausgelassen werden. Warum nicht einmal auf den Tisch hauen und protestieren, das befreit, das hilft. Wer sagt denn, daß man alles still erdulden muß!

Die Krankheit anzunehmen, besonders wenn diese an den Rand des Todes führt, ist ein schwerer, langer Prozeß. Die Familie, die nächsten Angehörigen und Freunde sind meist überfordert. Sie schenken ihre ganze Liebe, die der Betroffene braucht und spürt. Er braucht die Hand, die die seine hält. Er braucht die Umarmung, er braucht das liebende Wort - oder einfach nur schweigendes Da-sein. Aber er spürt auch ihre Hilflosigkeit. Oft brauchen die Angehörigen mehr Trost und Hilfe als der Patient selbst, der sich irgendwann nach anfänglichem Auflehnen in sein Schicksal findet. Auch sie brauchen Zeit, die Zeit des Arztes für ein Gespräch, die Zeit des Annehmens. „Wie steht es mit unserem Lieben, kann ihm geholfen werden? Wie lange denken Sie, dauert es?“

Bei der Visite geht es nach dem Motto „Durchzug“, von einem Bett zum anderen, von einem Zimmer ins nächste.

Bevor der Patient seine Fragen überlegt oder gestellt hat, sind die Ärzte schon wieder weg. Oft unterhalten sie sich dabei die untereinander, vom Patienten abgewendet, bilden einen „geheimen Zirkel“, sprechen in einer fremden Sprache miteinander, die der Patient nicht versteht (soll er sie verstehen?) – er fühlt sich ausgeschlossen. Ein „Hallo, hier ist der Patient!“ kann Erstaunen auslösen aber auch ein kleines Wunder bewirken.

Hat der Arzt wirklich keine Zeit – oder weicht er dem Gespräch mit dem Patienten gerne aus? Ein Arzt ist auch nur ein Mensch, er wird täglich mit unendlich viel Leid konfrontiert. Sich darauf einzulassen,

kann für den Arzt gefährlich werden, wenn er innerlich nicht stark ist. Die Frage ist eben, sind Ärzte heute überhaupt noch Heiler im Sinne Hippokrates und seiner Zeit? Werden sie auf diesen Konflikt während des Studiums vorbereitet oder werden sie nur mit Fachwissen vollgestopft? Nicht ohne Grund spricht man von der „Schulmedizin“. Andererseits sind Ärzte oft die reinsten Arbeitstiere. In Kliniken sind sie oft 16 Stunden am Tag und mehr im Dienst. Das Überangebot an Ärzten wird dabei schändlich ausgenutzt – es warten schon zehn andere auf den Job!

Ganzheitliche Medizin, nicht nur ein Schlagwort bzw. eine Illusion sondern eine Sichtweise, der sich immer mehr Ärzte und Kliniken annehmen. Noch sind es zu wenige; es müssen viel mehr werden. Es gibt neuerdings sogar Kongresse zu dieser Grundeinstellung. Wie heißt doch die Weisheit und das Ideal der alten Griechen: Ein gesunder Geist in einem gesunden Körper! Den Körper mit Hilfe von Geist und Seele heilen heißt das einfache aber anscheinend doch so schwer anzuwendende Rezept.

Was kann der Betroffene tun?

→ Sich zum Partner der Ärzte machen. Nicht der Arzt heilt den Patienten sondern

der „Patient wird gesund mit der Hilfe des Arztes“ Es gehören also zwei dazu. Der informierte Patient wird zum Akteur und zum Manager seiner Krankheit. Dann müssen sie nicht sagen „Die Ärzte haben mich geheilt“ sondern „sie haben mir geholfen“.

→ Fragen Sie „was kann ich selbst tun“ und lassen Sie sich nicht abwimmeln mit der Antwort „überlassen Sie das nur uns“. Jeder kann, ja muß selbst seinen aktiven Beitrag zu seinem Heilungsprozeß leisten.

→ Die Aufmerksamkeit, die Zeit der Ärzte und des Pflegepersonals fordern. Auf Gesprächen bestehen, sich nicht abweisen lassen. Der Arzt hat eine Aufklärungspflicht, es ist keine Gefälligkeit.

„WER MEINT, ER STÜNDE AM ENDE VON ETWAS, STEHT VIELLEICHT AN EINEM NEUEN ANFANG!“

→ Verlangen Sie „ihre“ Unterlagen, alle Berichte, Röntgenaufnahmen und Laborlisten. Sie gehören Ihnen, sie werden ja auch von Ihren Kassenbeiträgen bezahlt! Die Ärzte arbeiten während der Behandlung damit.

→ Setzen Sie sich mit der Krankheit auseinander. Es ist gut, nach den Ursachen zu forschen. Dazu kann jeder beitragen. Besser ist es, die Ursache zu behandeln als die Symptome.

→ Nehmen sie die Krankheit an wie eine Herausforderung, wie eine schwere Aufgabe, die Sie lösen müssen. Es ist ein Prüfung, die sie bestehen müssen.

Und: Optimismus kann heilen! Das ist wissenschaftlich längst bewiesen.

Ich war selbst lange genug „Patient“, habe mich aber bald selbst zum „Manager meiner Gesundheit“ ernannt. Ich habe alle Höhen und Tiefen einer schweren, lebensbedrohenden Erkrankung ausgekostet. Und ich habe dabei viele Erfahrungen gemacht, was gut und was falsch ist an unserem so perfekten Gesundheitssystem. „Wer soll das bezahlen“, wird jetzt sicher eingewendet. Aber: Ein Heilungsprozeß geht schneller von statten, wenn der Patient die richtige Einstellung hat und wenn ihm dabei geholfen wird. Dann liegt er auch nicht so lange im Krankenhaus. Und das spart viel Geld. <<

Josef Theiss



LEBEN SCHENKEN ♥ ORGANSPENDE

TRANSPLANTATIONSGESETZ! – WAS NUN?

Mit einer Mehrheit von zwei Dritteln hat sich die sog. „Erweiterte Zustimmungslösung“ durchgesetzt. Unsere vielen Briefe an die Politiker aller Parteien, ja auch an den Bundespräsidenten und an die Präsidentin des Bundestags, Rita Süßmuth, unsere Gespräche mit einem Teil von ihnen, haben Beachtung gefunden und schließlich mit bewirkt, daß die Befürworter der „Engen Zustimmungslösung“ immer weniger wurden.

Angeblich ist die Spendebereitschaft seit dem neuen Gesetz angestiegen?

Ein Gesetz ist aber nur dann gut, wenn es mit Leben erfüllt wird, ganz im Sinne des auffordernden Slogans „Organ-spende - Schenken Sie Leben“

Wie geht es also weiter?

Unser Verein war – vertreten durch das Vorstandsmitglied Jutta Vierneusel – bei einer Anhörung des Bundesgesundheitsministeriums wegen der Neugestaltung des Organspenderausweises dabei. Der Spenderausweis ist nun in seiner Grundform gesetzlich vorgeschrieben. Alle Organisationen, die Spenderausweise ausgeben (Arbeitskreis Organ-spende, Krankenkassen, Rotes Kreuz u.a.) werden künftig einen einheitlichen Ausweis verbreiten. Damit verlieren die bisher verteilten Ausweise jedoch nicht ihre Gültigkeit.

Das Gesetz verpflichtet die Länder und die Krankenkassen zur Aufklärung der Bevölkerung und zur Verbreitung von Spenderausweisen. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) plant eine Reihe von Maßnahmen (Ausstellungselemente, Broschüren, Anzeigenmotive) und durch TV-Spots

soll in Anlehnung an die AIDS-Kampagne die Wichtigkeit der Organspende vermittelt werden. (Sobald das Material vorliegt, werden wir ausführlich darüber informieren). U. a. sind auch Schulungsmaßnahmen für Multiplikatoren (Selbsthilfegruppen u. a.) vorgesehen.

Auch bei der Präsentation und Diskussion dieser Aktivitäten waren wir bei der BZgA in Köln mit dabei, vertreten durch Jutta Vierneusel und Josef Theiss. Wie bisher wird sich auch unser Verein durch den Vorstand und seine Regional- und Kontaktgruppen bei der Aufklärung durch Infostände, durch Vortragsveranstaltungen und Gesprächsabende weiterhin beteiligen. Besonders in den Schulen erscheinen uns Unterrichtsstunden zu diesem Thema sinnvoll, weil sich ältere Menschen damit nicht so gerne beschäftigen. Daß wir 1997 sehr aktiv waren, verdeutlicht eine umfangreiche Dokumentation mit Zeitungsberichten und Briefen, die wir von unseren Mitgliedern bekommen haben. Zu Beginn des neuen Jahres werden wir Sie alle um aktive Beteiligung bei der Aufklärungskampagne bitten.

Außerdem arbeiten wir an einem Konzept für einen bundesweiten „Tag der Transplantierten“ als Benefizveranstaltung, die wir zusammen mit dem Arbeitskreis Organ-spende, der BZgA und den Mitgliedern des „Runden Tisches Organerkrankter“ künftig jährlich durchführen möchten. <<

Josef Theiss

Der Gesetzestext kann angefordert werden bei:

Bundesanzeiger, Südstr. 119, 53175 Bonn

Bundesgesetzblatt – Jahrgang 1997

Teil I – Nr. 74, Bonn 11. Nov. 1997 (geg. Gebühr)

**Der Bundestag hat das lange
kontrovers diskutierte
Transplantationsgesetz
am 25. Juni '97 beraten und
verabschiedet. Es ist am 26. Sept.
'97 vom Bundesrat ohne weitere
Aussprache genehmigt,
inzwischen von Bundespräsident
Herzog unterzeichnet worden
und seit dem 1. Dez. '97 in Kraft.**

Was verbirgt sich hinter dem Namen Transplantationsverbund Süd-West?



Der regionale Transplantationsverbund Süd-West ist ein Zusammenschluß der Transplantationszentren Freiburg, Heidelberg,

Mannheim, Stuttgart, Tübingen, Ulm sowie der Deutschen Stiftung Organtransplantation zur Förderung der Aktivitäten der Organspende.

Welchen Aufgaben fühlt sich der Transplantationsverbund verpflichtet?

Der regionale Transplantationsverbund hat sich zur Aufgabe gestellt:

→ eine breite Akzeptanz für die Notwendigkeit der Organtransplantation herzustellen → das Vertrauen der Öffentlichkeit in eine korrekte Durchführung aller notwendigen

Maßnahmen bei der Organspende zu stärken → die Zahl der Organspenden im Interesse der wartenden Kranken zu steigern → eine nachvollziehbare und gerechte Verteilung der Organe sicherzustellen und → eine optimale Behandlungsqualität bei der Transplantation zu erzielen.

Einige Aspekte innerhalb des Transplantationsbereichs geben Anlaß zur Sorge. Welche sind dies?

In den letzten Jahren ist die Anzahl der Patienten, die dringend auf ein Fremdorgan – z.B. eine Niere – warten, kontinuierlich angestiegen. Im Gegensatz

hierzu sind die postmortalen Organspenden in Baden-Württemberg rückläufig. Der Grund hierfür liegt in einem drastischen Rückgang der Spendebereitschaft. Hieraus resultiert ein Rückgang der durchgeführten Transplantationen und ein Anstieg der Patienten, die während der Wartezeit auf ein Organ verstorben sind.

Erwarten Sie nach der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes eine Erhöhung des Spendeaufkommens?

Ich denke, daß durch das Gesetz die Rechtsicherheit geschaffen wurde und dadurch die Transplantationsmedizin in der Art und Weise, wie wir sie seit 30 Jahren kennen, weiter fortgesetzt werden kann. Wäre das nicht der Fall gewesen, hätte die Transplantationsmedizin in Deutschland nicht mehr fortbestehen können. Man kann nicht davon ausgehen, daß es durch das Gesetz automatisch mehr Spender geben wird, denn es wurde lediglich der Zustand bestätigt, der seit Jahren besteht.

Was kann, bzw. muß getan werden, um mehr Mitbürger zur Organspende zu bewegen?



Ich glaube, daß es jetzt in erster Linie unsere Aufgabe ist, die positiven Aspekte der Transplantationsmedizin im

allgemeinen und der Organspende im besonderen darzustellen. In den letzten zwei Jahren wurde nahezu nur der „Negative Aspekt des Hirntodes“ disku-

tiert. Eine Diskussion, die im Ausland auf absolutes Unverständnis gestoßen ist. Im Ausland ist es als völlig selbstverständlich akzeptiert, daß der Hirntod ein sicheres Zeichen des Todes ist. Diese Diskussion gab es also nur in Deutschland.



Wir sollten uns jetzt von dieser unglücklichen Diskussion abwenden hin zu den positiven Aspekten; hin zu den vielen

Menschen, die durch eine Transplantation profitiert haben, die ohne eine Transplantation nicht mehr leben könnten. Das sind Kinder, Mütter und Väter; das sind Menschen, die nach einer Transplantation wieder im Leben stehen können. Ein weiterer positiver Aspekt kann auch die Organspende als solches sein, da sie für viele Angehörige einen Trost darstellen kann.

Eine Krankenschwester soll gesagt haben: „Ohne Organspende gibt es nur Verlierer!“

Stimmen Sie dieser Aussage zu?

Die vielen Patienten, die auf ein Organ warten, hätten nicht mehr die Chance eines zu bekommen, damit ihr Leben gerettet wird oder ihre Lebensqualität entscheidend verbessert wird.

Herr Dr. Zimmermann, wir danken Ihnen für dieses Gespräch und wünschen Ihnen weiterhin alles Gute!

Das Gespräch führte Wolfgang Schmid

INITIATIVE „SPORTLER FÜR ORGANSPENDENDE“



Auf dem Titel prangen die Gesichter von Andreas Köpke, Karlheinz Rummenigge, Franz Beckenbauer und Jürgen Klinsmann. Es handelt sich um den Spenderausweis, der von der Aktion „Sportler für Organspende“ herausgegeben wird, die von Hans-Wilhelm Gäb, dem Aufsichtsratsvorsitzenden der Adam Opel AG initiiert worden ist.

„Die besten Athleten Deutschlands tragen dazu bei, daß die Hilfsbereitschaft der Deutschen steigt“, bedankt sich Gäb bei den Großen des Sports, die sich inzwischen auf die Namensliste der Aktionsgemeinschaft setzen ließen. Es sind Franziska von Almsick, Hartwig Gauder, Stefanie Graf, Andreas Köpke, Jürgen Klinsmann, Jörg Roßkopf, Karlheinz Rummenigge, Alois Schloder, Jens Weißflog und nicht zuletzt Reinhold Messner. Mit großer Überzeugung sind auch der Deutsche Fußballbund, der

DIE BESTEN ATHLETEN DEUTSCHLANDS TRAGEN DAZU BEI, DASS DIE HILFS- BEREITSCHAFT DER DEUTSCHEN STEIGT

Deutsche Handball-Bund und die Deutsche Hockey-Nationalmannschaft der Herren der Sportler-Initiative beigetreten. Die Aktion wird bei großen Sportveranstaltungen, z. B. Golfturnieren und Fußball-Länderspielen eingesetzt. In Faltblättern, Plakaten, Anzeigenvorlagen und einer Ausstellungswand sind die Aussagen abgedruckt und über den Arbeitskreis Organspende kostenlos zu beziehen.

Wir freuen uns über die Initiative von Hans Wilhelm Gäb und die Bereitschaft der Sportler, die Vorbild für alle ist. Wir hoffen, daß sie besonders die Jugend anspricht. Bei unseren Aktivitäten zur Aufklärung über Organspende setzen auch wir die Werbemittel der Initiative gerne ein. <<

Josef Theiss

Begleitend zu der Initiative „Sportler für Organspende“ wurde der Song „Love to live“ produziert.

Der international bekannte irische Sänger Johnny Logan, der für Irland zweimal den Schlager-Grand-Prix gewonnen hat, selbst überzeugter Träger eines Organspendeausweises, singt den themenbezogenen, ausdrucksvollen Titel, der in drei Versionen aufgenommen wurde.

Die CD ist jetzt im Handel erhältlich. Im Inlet wird auf die Initiative „Sportler für Organspende“ hingewiesen; dem Cover ist ein Organspenderausweis beigelegt. Der Verkauf der CD soll dazu beitragen, die Organspendebereitschaft zu fördern. Der Verkaufspreis liegt etwa bei DM 12,-. In Kürze wird ein Musikvideo dazu entstehen. Eine schöne Geschenkidee für jede Gelegenheit, auch zum Weiterempfehlen.

Das Material der Aktion
„Sportler für Organspende“
kann bezogen werden bei:
Arbeitskreis Organspende,
Postfach 1562, 63235 Neu-Isenburg,
Info-Service Organspende (0130) 914040



LOVE TO LIVE ICH MÖCHT' SO GERNE LEBEN

Text: Johnny Logan, Robert Stein, Axel Gundlach

Musik: Frank Moesner, Axel Gundlach

„Eines Tages fragte ich mich,
warum alles einmal
zu Ende gehen muß,
obwohl es einen Ausweg gibt
obwohl es einen Weg gibt,
am Leben zu bleiben.
Ich weiß, daß sie erst ein anderes Herz
für mich finden müssen,
um mein krankes zu ersetzen.
Jahr um Jahr bete ich,
daß eines Tages
meine Chance kommt
So warte ich die ganze Zeit
warte ich auf ein Zeichen.

Sag mir,
warum ist Geben denn so schwer.
Ich träume die ganze Zeit,
trotz aller Tränen, die ich weine
denn ich möcht' so gerne leben.

Ich weiß,
das Problem ist immer wieder dasselbe,
eigentlich könnte es Herzen
für alle geben.
Manchmal meine ich,
daß die Welt nur zögert
während wir jeden Tag
Abschied nehmen.
Es könnte Dein Kind sein
oder meines, das warten muß,
auch gebrochene Flügel
können manchmal fliegen lernen.
So warte ich die ganze Zeit,
warte ich auf ein Zeichen

Sag mir,
warum ist Geben denn so schwer.
Ich träume die ganze Zeit,
trotz aller Tränen, die ich weine
denn ich möcht' so gerne leben.

SYDNEY 1997

—XI. WORLD TRANSPLANT GAMES—

Ein Fest des Lebens -

ein Dank an die Organspender

24. Sept. 1997: Endlich ist es soweit! Von Frankfurt startete die Deutsche Mannschaft vom DSV, „Deutscher Sportverein Organtransplantierter“. Über Bangkok ging es nach Sydney zu den XI. Weltspielen, der Olympiade der Transplantierten. In Pennant Hills waren wir in einem Superhotel untergebracht. Hier konnten wir uns erst mal akklimatisieren. Bis zum Beginn der Weltspiele, auf die wir uns zuhause gut vorbereitet hatten, waren es noch drei Tage.

Diese Zeit war für das Deutsche Team ausgefüllt mit einer Stadtrundfahrt durch Sydney sowie einem Empfang bei dem Generalkonsul der Bundesrepublik Dr. Otto Roever. An den Spielen nahmen 2.200 Personen teil, darunter 1.300 Aktive aus über 50 Nationen. Erstmals konnten transplantierte Sportler die Olympischen Stätten benutzen (Intern. Aquatic- & Athletic-Centre). Beachtenswert: 60 Sportler waren zwischen 3 und 17 Jahre jung.

Let the games begin

29. Sept. 1997: Eröffnungsparade zur Sydney Opera, anschließend Feier im Overseas Passenger Terminal. Die Nationen marschierten vom Hafen zur Oper. Der Jubel der Zuschauer war überwältigend. An den darauffolgenden Tagen wurden die verschiedenen Disziplinen in den jeweiligen Sportstätten durchgeführt. Die Schwimmwettbewerbe, an denen ich teilnahm, fanden am 2. und 3. Okt. statt. Hier konnte ich bei 100 m Brustschwimmen den 7. Platz und bei 50 m den 5. Platz erreichen. Am Samstag, den 4. Oktober, ging's dann mit Leichtathletik weiter. Trotz großer Aufregung belegte ich hier bei 100m und 200 m Sprint den 3. Platz. Bronzemedaille! - ich war total happy.

Am Sonntag, dem 5. Okt. fand in Sydney dann die Abschlußgala statt und alle Teilnehmer feierten bis Mitternacht einen „gemeinsamen Sieg“, nämlich dabeigewesen zu sein. Und wir alle sagten unseren Spendern ein herzliches Dankeschön.



Hildegard Killet holte den 3. Platz bei 100 und 200 m Sprint.
Wir gratulieren unserem Vorstandsmitglied zu diesem tollen Erfolg.

Im Anschluß an die Spiele verbrachte ich noch einige Tage bei meinem Bruder und seiner Familie, die ich seit 14 Jahren nicht mehr gesehen hatte. Eine schöne Zeit. Ich hoffe, meine Gesundheit läßt es zu, daß ich bei den nächsten Weltspielen in Tilburg/Niederlande 1999 wieder mit dabei sein kann. <<

Hildegard Killet

36+8

VOR ACHT JAHREN DAS LEBEN NEU GESCHENKT

BAUM

Der 5. Juli 1997 war für Erich Schmid ein ganz besonderes Datum. An diesem Tag feierte der Markgröninger Bankkaufmann seinen 44. Geburtstag. Genauer gesagt: 36 plus 8 Jahre. Denn vor acht Jahren wurde Erich Schmid das Leben neu geschenkt. Früher war er ein eifriger Blutspender beim DRK in Markgröningen. Anfang der 70er Jahre stellte man fest, daß mit seinem Blut etwas nicht in Ordnung ist. Die Hausärztin schickte ihn zur Untersuchung ins Krankenhaus Bietigheim. Dort stellte Chefarzt Prof. Dr. Dieter Busch eine angehende Leberzirrhose fest.

Zusehends verschlechterte sich sein Zustand. Im Frühjahr 1987 wurde Erich Schmid arbeitsunfähig. Er fand Kontakt zu Prof. Dr. Rudolf Pichlmayr[†] an der Medizinischen Hochschule Hannover – Gründer der „Stiftung Rehabilitation nach Organtransplantation“. Die Lebenserwartung von Erich Schmid wurde inzwischen immer geringer. Die einzige Chance war eine Transplantation. Erich Schmid kam auf die große lange Warteliste. Am 12. Juni 1989 erhielt er schließlich die Leber eines Organspenders.

Seit Januar 1990 ist er wieder in seinem alten Beruf tätig. Liebevoll von seiner Frau Karin umsorgt, ist er überglücklich und sehr dankbar. Inzwischen hat das Paar neben dem elfjährigen

Freunden und Bekannten, Geschäftsleuten und Ärzten in der festlich geschmückten Stadthalle in Markgröningen. Ein wunderschönes Fest mit vielen gelungenen Einlagen. Erich Schmid

dankte mit gut gesetzten und bewegenden Worten und mit Witz allen, die ihn in den verschiedenen Stufen seines Lebens begleitet und ihm Kraft gegeben haben.

Ein besonderer Augen- und Ohrenschaus war die Aufführung der Geschichte von Tabaluga, dem kleinen Drachen, eine Überraschung als besonderes Geburtstagsgeschenk seiner Frau.

Motto dieses gelungenen Geburtstags- und Dankfestes war der „Baum des Lebens“, ein Wandbild im Andachtsraum der Medizinischen Hochschule Hannover.



Andreas auch eine Tochter, die sechsjährige Ramona. „Es ist ein großes Glücksgefühl, das mich erfüllt und mir viel Kraft gibt“, sagt Erich Schmid. Sein größter Wunsch und sein Lebensziel ist deshalb, daß vielen Menschen bewußt wird, wie wichtig und lebensrettend Organspenden sind.

Seinen Geburtstag feierte Erich Schmid zusammen mit über 200

Anstelle von Geburtstagsgeschenken hat Erich Schmid um eine Spende für die „Stiftung Rehabilitation nach Organtransplantation“, gebeten, d. h. für das Rehaszentrum Ederhof bei Lienz in Osttirol. Auf das Spendenkonto sind über 15.000 DM eingegangen. <<

Josef Theiss

TROST UND KRAFT ZUR RECHTEN ZEIT

DES LEBENS...

IM FRÜHLING

zähl ich ruhelos die Tage und spüre, wie das Leben neu in mir erwacht, bin stolz, wenn ich die ersten Blüten trage, die bald darauf die Sonne zu reifen Früchten macht.

IM SOMMER

fange ich die Sonnenstrahlen, und neben mir legt mancher seinen müden Kopf zur Ruh. Wenn meine Blätter Schattenbilder malen, dann singen sie im Wind und ich hör ihren Liedern zu.

Ich geb den Vögeln ihr Zuhause, die Bienen fliegen ein und aus, wer zu mir kommt, macht seine Reise nicht vergebens. Ich brauch die Erde, Luft und Licht, und bis mein letzter Zweig zerbricht, bin ich für alle der Baum des Lebens.

IM HERBST

laß ich mich von den Stürmen biegen und schenke dieser Welt die allerschönste Farbenpracht. Seh meine Blätter hoch im Winde fliegen und weiß, daß ihre Freude den Abschied leichter macht.

IM WINTER

trag ich Schnee auf meinen Zweigen und spür die Ewigkeit in manchem stillen Augenblick. Ich sammle neue Kraft in meinem Schweigen und geb bald wieder tausendfach zurück.

„Irgendwo wirst auch Du Wurzeln schlagen. Man muß wissen, wo man hingehört“, sagte der Baum.

Als ich, heute 25 Jahre, vor zwei Jahren lebertransplantiert werden sollte, meinte das Leben es nicht gut mit uns. Ich machte vor und nach der Lebertransplantation eine schwere Zeit durch. Ich hatte vorher alle Hoffnung und den Glauben aufgegeben, daß mir geholfen werden könnte. Ich habe einen Mann und zwei kleine Kinder, die mich brauchten und brauchen. Eine sehr liebe Krankenschwester, die heute meine beste Freundin ist, nahm sich meiner an, und redete sehr oft und lange mit mir. Das war mir eine große Hilfe. Sie wußte, da muß schnell etwas herbei, woran ich mich festhalten konnte. Am nächsten Morgen kam sie zu mir. „Du, ich habe da was für dich geschrieben“. Ich fing an zu lesen:

DER APFELBAUM UND SEINE FREUNDE

»Es war einmal ein Apfelbaum, der im Herbstwind seine Blätter verloren hatte. Das machte ihn sehr traurig. er mochte nicht kahl im Garten stehen und er mochte es nicht, daß sich die Sonne hinter einer grauen, häßlichen Wolkenschicht versteckte.

Eines Tages, als sich dichte Nebelschwaden um den Apfelbaum hüllten und er nichts, aber gar nichts als nur eine weiße Wand vor sich hatte, begann er bitterlich zu weinen. „Ach“, schluchzte er, „alles was ich lieb hatte, ist mir verloren gegangen. Die Blüten, die Äpfel und Blätter. Kein Käfer und kein Schmetterling kommen mich besuchen, und die liebe gute Sonne will mir nicht mehr scheinen.“

Da lösten sich zwei wunderschöne Gestalten aus dem Nebel. Die eine war ein blaugekleideter Jüngling mit gelocktem Haar, die andere ein weißgekleidetes Mädchen mit einem Blumenkranz. „Wer seid ihr?“ fragte der Apfelbaum? „Wir sind deine Freunde“ antwortete der Jüngling und lächelte ihn so liebevoll an, daß ihm ganz warm um seine Wurzeln wurde. „Freunde?“, sagte er, „ich habe euch noch niemals gesehen. Wie heißt ihr denn?“. „Ich heiße Hoffnung“ sagte das kleine schöne Mädchen mit dem Blumenkranz im Haar. „Und ich heiße Glaube“ sagte der Jüngling. „Wir sind gekommen,

dich mit unseren Kräften zu stützen, bis der Frühling wieder ins Land zieht.“ „Wird es noch lange dauern?“ fragte der Apfelbaum bange. „Nein“, tröstete die Hoffnung. „Wenn wir bei dir sind, dann gehen Herbst und Winter schnell vorbei.“ Und sie lehnten sich, die Hoffnung links und der Glaube rechts, an den Stamm des Apfelbaumes und stützten ihn, als er von den Stürmen geschüttelt wurde, als der Regen auf ihn herniederprasselte und Schnee und Frost sich auf seine Äste legten. Und sie schenkten dem Apfelbaum einen Traum.

Den Traum vom erwachenden Frühling, wenn die Äste Knospen tragen und die Strahlen der Sonne von Tag zu Tag wärmer werden. Der Apfelbaum hielt den Traum so fest, wie ein Kind seine Lieblingspuppe an sich presst. Eines Tages kamen Holzfäller in den Garten, um die Bäume zu fällen. Als sie zu dem Apfelbaum kamen, hatten ihn der Glaube und die Hoffnung in ein ganz kleines, unscheinbares Bäumchen verwandelt. „Der gibt zu wenig Holz für das Feuer“ sagten die Holzfäller und gingen weiter, um die anderen Bäume zu fällen.

Als sie fort waren, verwandelten Glaube und Hoffnung den Apfelbaum in seine stattliche alte Gestalt zurück. Bald wurden die Tage länger und die Strahlen der Sonne wärmer. Schnee und Eis begannen zu schmelzen, die ersten kleinen Knospen wölbten ihre Näschen aus den Ästen, und der schöne Traum vom Frühling, den der Apfelbaum in seiner schwersten Zeit mit all seinen Wurzeln fetgehalten hatte, ging jeden Tag einen Schritt mehr und mehr seiner Erfüllung entgegen. Bis er eines Tages den Apfelbaum mit seiner wärmenden Sonne umfing.«

Auf diesem Wege möchte ich mich bei meiner neuen Freundin ganz herzlich bedanken, denn ohne sie hätte ich Glaube und Hoffnung aufgegeben und wäre jetzt nicht mehr für meine Familie da. Auch ein Dankeschön an alle Ärzte, Schwestern und Pfleger, die mir und meiner Familie geholfen haben. <<

Michaela Michels

Die Lebertransplantation ist für alle, denen diese unumgängliche Operation bevorsteht, eine große Hoffnung, nicht weniger für ihre Angehörigen. Wir müssen schmerzlich akzeptieren, daß das Ziel nicht immer erreicht wird und manche die rettende Operation nicht mehr erleben. Andere stehen die schwierigen Komplikationen nach der Operation nicht durch. Für die Hinterbliebenen Angehörigen bedeutet dies nach jahrelangem Kämpfen eine große Enttäuschung und einen großen Verlust.

EINE GUTE ERFAHRUNG...

Roswitha Knittel und Bernd Müller haben als selbst Betroffene eine Gesprächsgruppe innerhalb unseres Vereines gegründet. Beide haben den Ehepartner nach Transplantation verloren.

Sie nahmen mit anderen Trauernden Kontakt auf und spürten dabei, daß ein großes Interesse an einem Treffen besteht. Das erste Treffen der Gruppe fand im April 1997 bei Roswitha Knittel zuhause statt. Jeder hatte dabei die Möglichkeit, sich freiwillig und ungezwungen auszusprechen. Für manche, war es schwierig, sich ins Gespräch einzubringen, weil die Zeit nach dem Verlust noch zu kurz war. Andererseits half es ein wenig, zu erfahren, daß auch andere dieses schwere Los teilten.

Eine betroffene Teilnehmerin bemerkte hierzu : „Es war eine gute Erfahrung, sich mit Menschen auszutauschen, die dasselbe Schicksal teilen, deren Lebenspläne durch den Tod des Partners zerstört wurden und die diese Situation nun bewältigen müssen. Der Kontakt mit bereits Transplantierten in der Selbsthilfegruppe macht viel Mut und Hoffnung auf ein „neues Leben“

mit dem Partner nach der Transplantation. Wenn diese Hoffnung dann - oft nach einer Phase des nervenzermürbenden Bangens zwischen Transplantation und Tod des Partners - bitter enttäuscht wird und sich Hinterbliebene die Frage


„Es war eine gute Erfahrung, sich mit Menschen auszutauschen, die dasselbe Schicksal teilen,...“

stellen, warum gerade „er/sie“ sterben mußte, ist es eine Hilfe, zu erfahren, daß es Menschen gibt, denen es genauso ergeht. Ohne eine Hinterbliebenengruppe ist es für die meisten Angehörigen in der Anfangsphase nach dem Tod des Partners sicher sehr schwierig, den Kontakt zur Selbsthilfegruppe aufrecht zu erhalten, da sich angesichts der Transplantierten, die es „geschafft“ haben, immer wieder die Frage aufdrängt „warum durfte mein Partner nicht weiterleben?“

Inzwischen hat sich die Gruppe fachmännischen Rat eingeholt. Zunächst fand in Heidelberg ein Einführungsseminar zur Arbeit mit Trauernden am 3. Mai mit Dipl. Psychologe Helmut Bühler und Klinikseelsorgerin Barbara Roßner, Heidelberg, statt. Bei einem Nachmittag für Trauernde am 26. Juli 97 mit Frau Thea Zeiler, Trauerbegleiterin der Diözese Rottenburg im Hohenlohe-Kreis, bekamen die Teilnehmer Hilfen zur Bewältigung der Trauer. Und schließlich nahmen einige Betroffene an einem Seminar für Trauernde „Neue Schritte ins Leben“ im Kloster Schöntal vom 7.-9. Sept. teil, das von Pfarrer Michael Kuhn, Warthausen, geleitet wurde.

Das Gespräch mit anderen ist erfahrungsgemäß eine gute Hilfe in der Not. Aber manchmal reicht dies nicht aus, um die Zeit des Leides zu durchstehen. In solchen Fällen bieten sich erfahrene Therapeuten an, die die Gruppe im Einzelfall vermitteln kann.

Kontaktadresse:
Gruppe für Hinterbliebene
in der Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Roswitha Knittel, Weiler zum Stein.
Tel. (07195) 6 74 50
Bernd Müller, Forchtenberg
Tel. (07947) 25 37



Man muß in die Wüste gehen

...und darin verweilen,

um an die Gnade Gottes heranzureichen:

Dort wird man leer, treibt alles aus sich

heraus, was nicht Gott ist,

und leert das kleine Haus der Seele völlig,

um allen Platz Gott allein zu überlassen...

Jeder , der Frucht bringen will,

muß notwendig

durch diese Zeiten gehen....

Er braucht dieses Schweigen,

diese Sammlung, dieses Vergessen

alles Geschaffenen, und in diesem Zustand

richtet Gott sein Reich in ihm auf

und gestaltet in ihm

den innerlichen Geist...

Ist das innere Leben gleich Null,

so kann man noch so viel Eifer

und gute Absichten haben,

noch so viel arbeiten,

es reifen keine Früchte.

Es ist eine Quelle,

die anderen Heiligkeit spenden möchte,

aber nicht kann,

da sie keine besitzt.

Charles de Foucauld

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.

Dies und das aus dem Vereinsleben

In den örtlichen & regionalen Kontaktgruppen,

zu denen wieder eine Reihe neuer Mitglieder hinzugekommen ist, treffen sich die Mitglieder und andere Betroffene regelmäßig zu Gesprächen, zum Erfahrungsaustausch, zu Vorträgen über Grunderkrankungen, Diagnosen, Therapien sowie über die Lebertransplantation mit all ihren Aspekten.

Allen Ansprechpartnern und Gruppenprechern sei an dieser Stelle sehr herzlich für ihren Einsatz gedankt.

Bei einem Seminar am 4.-5. Juli im idyllischen Kloster Schöntal/Jagst

traf man sich für zwei ausgefüllte Tage der Information, der Aussprache und der Begegnung. Ein auch für das gegenseitige Kennenlernen wichtiges Treffen, das im nächsten Jahr wiederholt wird (Termin: 29.-31. Mai 1998, Bildungshaus Kloster Schöntal).

Mit Fortbildungsveranstaltungen wollen wir unseren Ansprechpartnern und Gruppenleitern die Grundlagen für ihre Arbeit vermitteln.

Die Regionalgruppen

veranstalteten im Bereich der Transplantationszentren wieder ihre turnusmäßigen Treffen, zu denen nicht nur Mitglieder sondern auch andere Betroffene und Interessierte mit ihren Angehörigen eingeladen waren. Das letzte Treffen dieser Art fand am 22. Nov. in der Uniklinik Tübingen statt. Hildegard Killet hatte dazu eingeladen. Prof. Dr. Lauchart, ärztl. Direktor der Allgemeinen Chirurgie und Oberarzt Dr. Dette, Med. Klinik I referierten über die Methoden und Möglichkeiten der Lebertransplantation sowie über die Erkennung von Lebererkrankungen und Therapien. Josef Theiss, unser Stv. Vorsitzender, berichtete über die aktuellen Aufgaben und Projekte unseres Vereins.

Unser Ziel ist der Aufbau weiterer Regionalgruppen in allen Bundesländern.

Unser Verein wächst stetig

Bei Redaktionsschluß waren wir 242 Mitglieder. Durch die verstärkt durchgeführten Arzt-Patienten-Seminare, durch breitere Öffentlichkeitsarbeit und durch unsere Mitwirkung bei Kongressen ist unser Bekanntheitsgrad gestiegen. Ja, sogar durch das Internet kommen Leute

auf uns zu.

Unser Ziel ist es, weiter am Auf- und Ausbau des Vereins zu arbeiten und noch mehr Betroffenen eine Anlaufstelle in ihrer Umgebung anzubieten.

Arzt-Patienten-Seminare

Diese sehr bewährte Form der Information und des Erfahrungsaustausches an Kliniken und mit kompetenten Referenten wird 1998 mit einer Reihe von Angeboten bundesweit fortgesetzt. 1997 wurden A-P-Seminare mit unserer Beteiligung in Darmstadt, Heidelberg, Ludwigsburg, Bad Mergentheim, Rotenburg a. d. Wümme durchgeführt.

Bei Redaktionsschluß lagen folgende Termine für 1998 fest: 23.01. Leipzig; 24.01. Wiesbaden; 14.02. Berlin/Charité; 21.03. Erlangen/ Uniklinik; 27.03. Dresden; 04.04. Freiburg/Uniklinik; 23.05. Mainz; 04.07. Regensburg; 10.10. Bremerhaven. Weitere Seminare in Bonn, Münster, Hannover, Hamburg, Oldenburg und Frankfurt sind geplant.



Auch dieses Jahr war wieder prall gefüllt mit Aufgaben und Aktivitäten.

Der Vorstand

trifft sich etwa alle sechs Wochen und hat immer eine lange Tagesordnung zu bewältigen.

Im Juli haben wir uns bei unserem jährlichen „Planungs-Workshop“ in Bad Mergentheim Gedanken darüber gemacht, wie es mit unserem Verein weitergeht. Immer mehr chronisch Erkrankte (z. B. Hep. C etc.) kommen auf uns zu und suchen Hilfe.

Wir arbeiten seit 1997 mit der „Fachgruppe chronisch Erkrankter“ des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes zusammen. Außerdem kooperieren wir mit anderen Verbänden, die sich um die Aufklärung zum Thema Lebererkrankungen bemühen. Zum Teil führen wir gemeinsame Veranstaltungen durch und tauschen auch Fachthemen für die Vereinspublikationen aus.

Die Mitgliederversammlung 1998

findet am 28. Februar in Bietigheim-Bissingen (i. d. Nähe von Stuttgart) statt. Bitte heute schon vormerken.

Mit der Pharmaindustrie

pflegen wir einen regen Informationsaustausch, speziell auch wegen Beiträgen für unsere Zeitung LEBENSLINIEN, um unsere Mitglieder über Medikamente, deren Wirkungsweise und Dosierung und auch über Nebenwirkungen zu informieren.

Der Runde Tisch Organerkrankter

hat beschlossen, sich am 28. Januar 1998 wieder zu treffen, dieses mal auf Einladung des Deutschen Dialyseverbandes in Mainz. Bei Themen, die alle betreffen, wird eine enge Zusammenarbeit ohne feste Organisationsform angestrebt. Mitglieder des Runden Tisches (RTO) sind Gruppen der Betroffenen verschiedener Organerkrankungen und Verbände von Transplantierten.

Nähere Informationen durch die Sprecherin des RTO, Jutta Vierneusel, Tel. 06202/70 26 13 oder bei Josef Theiss, Tel. 07142/5 79 02

Organspende-Aktivitäten

In diesem Jahr haben sich die Mitglieder unseres Vereins noch mehr für die Aufklärung zur Organspende eingesetzt: Als „Streetworker“ am Tag der Organspende oder bei anderen Gelegenheiten.

Auch an dieser Stelle ein herzlicher Dank allen, die mitgemacht haben!

Wie geht es 1998 weiter?

Zunächst muß abgewartet werden, welches Material von der BZgA kommt, der „Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung“. Sie ist vom Gesetzgeber beauftragt, geeignete Maßnahmen zur Aufklärung zu ergreifen.

Unabhängig davon geht es weiter mit unseren Informationsabenden, z. B. bei Gruppierungen der Kirchen, bei Landfrauen- u. a. Vereinigungen, bei Parteien, in den Schulen (ganz wichtig!) und bei anderen Gelegenheiten. Wie bisher werden wir auch die Koordinatoren der Transplantationszentren bei ihren Vortragsveranstaltungen begleiten.

Wenn es gelingt, den „Tag der Organspende“ auch zu einem bundesweiten „Tag der Transplantierten“ auszurufen, wird es eine bundesweite Benefiz-Veranstaltung in einer zentral gelegenen Stadt geben. Vielleicht wirken die persönlichen Geschichten Betroffener mehr als die reine Sachinformation? <<



Termine '98 - 1. HJ.

 23. Jan '98

Arzt-Patienten-Seminar

Leipzig

 24. Jan '98

Arzt-Patienten-Seminar

Wiesbaden

 28. Jan '98

RTO – Runder Tisch Organerkrankter

Mainz

 14. Feb '98

Arzt-Patienten-Seminar

Berlin, Charité

 28. Feb '98

Mitgliederversammlung 1998

Bietigheim-Bissingen

 21. März '98

Arzt-Patienten-Seminar

Erlangen, Universitätsklinik

 27. März '98

Arzt-Patienten-Seminar

Dresden

 04. April '98

Arzt-Patienten-Seminar

Freiburg, Universitätsklinik

 08. Mai '98

Schulung Organspende

Heilbronn

 16. Mai '98


Treffen der

Regionalgruppe Heidelberg

 23. Mai '98

Arzt-Patienten-Seminar

Mainz

 29.-31. Mai '98

Workshop der Ansprechpartner

Kloster Schöntal

 06. Juni '98

Tag der Organspende

 04. Juli '98

Arzt-Patienten-Seminar

Regensburg

Änderungen vorbehalten.

Zu den einzelnen Veranstaltungen

werden den Mitgliedern

jeweils Einladungen zugeschiedt.

Andere Interessenten bitte anfragen:

Tel. (06202) 70 26 13

Sehen, Hören, Fühlen, Schmecken

**„Die Schönen Dinge
wieder neu entdecken“ –
Besinnliches Wochenende in
Ritschweiler im Odenwald
am 24. - 26. Oktober '97**

Eine Neue berichtet: Als Jutta Vierendeel bei der Begrüßung am ersten Abend des „Besinnlichen Abends“ die Häupter ihrer Lieben zählte, da waren es zwar (deutlich) mehr als sieben, aber die stolze Zahl der Teilnehmer des ersten Besinnungs-Wochenendes 1996 in Staufen/Breisgau wurde nicht erreicht.

Der in Staufen allgemein geäußerte Wunsch, „so etwas wieder einmal zu machen“, war wohl nicht bei allen Erstteilnehmern nachdrücklich genug, um sich auch für das um einen Tag verlängerte Herbstwochenende im Naturpark

Odenwald/Bergstraße zu entscheiden.

Einige der Anwesenden waren deshalb zunächst skeptisch, ob die reduzierte Gruppe in der Lage sein könnte, ähnlich positive Eindrücke und Erfahrungen wie das frühere Treffen zu vermitteln. Im weiteren Verlauf des Wochenendes bestätigte sich indes, daß verminderte Quantität keine Qualitätseinbußen zur Folge haben muß. Alle Teilnehmer haben sich mit ihren unterschiedlichen Möglichkeiten in die Gemeinschaft eingebracht und in ihrer besonderen Art dazu beigetragen, daß das Treffen in angenehmer Erinnerung bleiben dürfte.

Es war ein „besinnliches Wochenende“, aber nicht nur in dem üblichen engeren Sinn, sondern „ein Wochenende für die Sinne“, an dem viele schöne Dinge wieder neu entdeckt werden konnten. Auf ein Neues im nächsten Jahr. <<

Sigrid Müller

P. S.: Ein besonderer Dank gilt den Klinikseelsorgern Frau Barbara Roßner und Horst Tritz, die die Tage der Begegnung wieder einmal liebevoll vorbereitet und geleitet haben.

Der Vorstand

Licht und Schatten

Es ist nicht ein Tag wie jeder andere.

Plötzlich ist sie da - die Erkrankung.

Über den Schatten kann ich nicht springen - er springt über mich.

Mit einer geballten Faust kann man gegen Wände schlagen - aber keine Türen öffnen.

Das Karussell beginnt sich zu drehen.

Spüren

*wie die Ärzte ratlos die Schultern zucken, wie die Kräfte kontinuierlich nachlassen,
wie Körper und Geist auf Untersuchungen immer übersensibler reagieren.*

Sehen

*wie der Partner mit der Macht der Ohnmacht kämpft, wie die Kinder stiller
und unsicherer werden, wie die Augen der Angehörigen verstummen.*

Erkennen

Trübsal, eingedrungen ins Innere, zerstört das Herz, nimmt Zeit und Hoffnung.

Leben

*heißt: der Finsternis entgegentreten, zur Ruhe und Gelassenheit zurückfinden,
Energie in Fluß zu bringen, sein Leben Anderen zu öffnen.*

Darum sage ich JA

zu Kraft und Grenze – und lebe und lebe und lebe...

Sigrid Müller

Ohne Hilfe geht es nicht

Barmer unterstützt Selbsthilfe-gruppe Lebertransplantierte

Unser Verein hat guten Grund zur Freude: Die BARMER Ersatzkasse unterstützte die Gruppe jetzt mit einem Zuschuß in Höhe von DM 3000,-. Ein wichtiger finanzieller Beitrag für uns.

Nach Meinung von Andreas Töpfl, dem Geschäftsstellenleiter der BARMER in Schwetzingen, stellen Selbsthilfeorganisationen eine wichtige Ergänzung zu den bestehenden medizinischen und sozialen Gesundheitsdiensten dar. Sie erbringen Leistungen als Hilfe zur Krankheitsbewältigung, welche durch professionelle Versorgungsangebote oft nicht ersetzt werden können.

Die BARMER verfolge mit dieser Spende das Ziel, die Eigeninitiative und die gegenseitige Hilfe Betroffener zu unterstützen.

Wir danken der BARMER Ersatzkasse sehr herzlich für diese Einstellung und die Unterstützung, die uns dabei hilft,

unsere Aufgaben bei der Betreuung und Information der Betroffenen zu erfüllen.

Ein dickes Dankeschön auch allen anderen Förderern und Sponsoren

Seit Mai 1997 haben uns die folgenden Firmen, Organisationen und Verbände finanziell unterstützt:

DAK Deutsche Angestellten Krankenkasse; **KKH** Kaufmännische Krankenkasse Halle; **TKK** Techniker Krankenkasse; **Arbeiter Ersatzkassen-Verband** Siegburg;

Fresenius AG Bad Homburg; **Fujisawa GmbH** München; **Bayer AG** Leverkusen; **Novartis Pharma** München; **Glaxo Wellcome GmbH & C.** Hamburg; **Madaus AG** Köln; **Falk Pharma GmbH** Freiburg; **Friatec AG** Mannheim; **Opel AG** Rüsselsheim; **Autohaus Früh Murrhardt**

Bezirkssparkasse Hockenheim; **Sparkasse** Bruchsal-Bretten; **Sparkasse** Heidelberg;

Kreisverwaltung Limburg; **Stadt Heidelberg**; **Gemeinde Winnenden**; **Ev. Frauenkreis** Hockenheim; **Paritätischer Wohlfahrtsverband** Stuttgart



Andreas Töpfl, Barmer Ersatzkasse, Jutta Vierneusel und Jürgen Scheurer, SHG, bei der Scheckübergabe (v.l.n.r.)

Ein herzlicher Dank auch für die privaten Spenden von Mitgliedern und Förderern, nicht zuletzt den tatkräftigen Helfern bei den Flohmärkten.

LL-Infodienst

Die erste Ausgabe liegt vor: Osteoporose nach Lebertransplantation

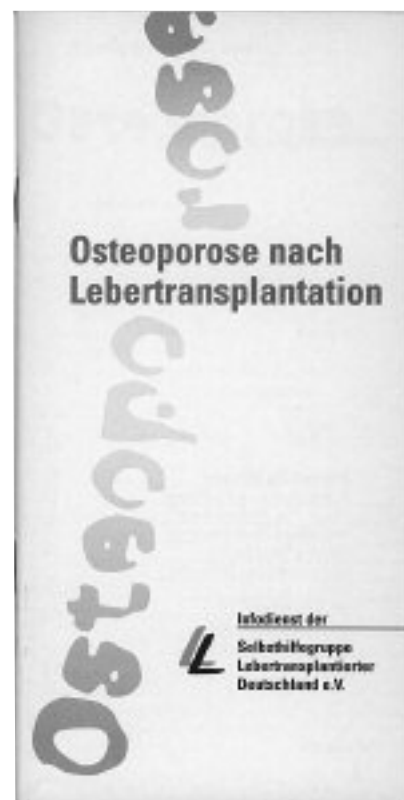
Die 32seitige Broschüre konnte mit der freundlichen Unterstützung der Falk Foundation, Freiburg, verwirklicht werden. Die Verfasser sind Frau Dr. med. Gudrun Leidig-Bruckner und Prof. Dr. med. Reinhard Ziegler, Medizinische Universitätsklinik Abtlg. Innere Medizin I, Endokrinologie und Stoffwechsel. Die Broschüre informiert zunächst über die Ursache der Osteoporose – nach Lebertransplantation meist ausgelöst

durch die immunsuppressiven Mittel und vor allem durch Steroide (Cortison). Und dann über die Gegenmaßnahmen, eine kombinierte Therapie mit Calcium, Vitamin D und Fluoriden (wir haben darüber in Lebenslinien 1-97 berichtet).

Wir bedanken uns bei den Autoren. Frau Dr. Leidig-Bruckner gratulieren wir zur Verleihung des „Byk Tosse-Osteoporose-Preises“, der ihr jetzt von der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie verliehen worden ist. <<

Bestellungen bei

Gerda Schieferdecker, Justinus-Kerner-Str. 2
74388 Talheim, Tel. 07133/964747



» Die Seele verpflanzen? Organtransplantation als psychische und ethische Herausforderung

Herrmann, Uwe (Hg.);
Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh 1996;
ISBN 3-579-00983-4; DM 26,80

Das im Vorfeld zur Verabschiedung des Transplantationsgesetzes als Diskussionsbeitrag erschienene Buch ist eine Textsammlung, die sich mit psychischen und ethischen Fragen der Organtransplantation befaßt. Gemeinsam ist allen Beiträgen, daß sich ihre Autoren für die enge Zustimmung aussprechen, also ausschließlich dem Spender selbst die Entscheidung über eine Organentnahme zugestehen wollen. Diese Problematik wird aus unterschiedlichen Perspektiven dargestellt.

Einen Schwerpunkt bildet die besondere psychische Belastung der persönlich Betroffenen: Sie betrifft Angehörige durch ihren Umgang mit der Entscheidung über

eine Organentnahme und bei ihrer zu wenig gewichteten Trauerarbeit, das Zusammenleben mit einem transplantierten Partner und die innere Auseinandersetzung eines Organtransplantierten mit seinem Spender. Bei der Betrachtung aus medizinischer Sicht werden Beiträge zur Hirntoddiskussion ergänzt durch die Darstellung psychischer Belastung des Pflegepersonals und die Überlegungen, daß die Psyche des Organtransplantierten in der heutigen High-Tech-Medizin einen viel zu geringen Raum einnimmt. Aus religionswissenschaftlicher Sicht werden Positionen in Christentum, Judentum, Islam und Anthroposophie zur Organtransplantation dargestellt.

Ergänzt wird dieser Textteil durch einen umfangreichen Dokumentationsteil. Dieser enthält in Auszügen:

- Grundgesetz und Strafgesetzbuch der Bundesrepublik Deutschland
- Definition des irreversiblen Komas im Bericht des Ad Hoc Committee of Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death (1968)
- Gemeinsame Erklärung der katholischen

Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirchen in Deutschland zu Organtransplantationen (1990)

→ Stellungnahme des Kirchenamtes der Evangelischen Kirche in Deutschland (1995)

→ Stellungnahme von Dr. N. Elyas, Zentralrat der Muslime in Deutschland (1995)

Außerdem sind aufgenommen:

→ Stellungnahme des Wissenschaftlichen Beirates der Bundesärztekammer „Kriterien des Hirntodes: Entscheidungshilfen zur Feststellung des Hirntodes“ (1991)

→ Pressemitteilung der Bundesärztekammer und der Deutschen Transplantationsgesellschaft zu „Non-Heart-Beating-Donor“ (Organentnahme nach Herzstillstand) (1995)

Abgesehen von einem Beitrag, bei dem persönliche Betroffenheit offenbar noch immer die Möglichkeit zu sachlicher Auseinandersetzung und Analyse des Geschehens verstellt, sind die Texte dieses Buches (inkl. der Dokumentation) informativ und beachtenswert. Auch wenn sich nicht in allen Fällen – oder gerade weil? – die letztlich von dem Autoren bezogene Position aus der Logik der Darstellung zwingend ergibt. <<

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

Sibylle Storkebaum, München
Kösel-Verlag, München 1997,
ISBN 3-466-30434-2, DM 29,80

Die Autorin betreute als Diplompsychologin selbst Transplantationspatienten im Klinikum der Technischen Universität München und im Deutschen Herzzentrum. Aus dieser praktischen Arbeit mit Patienten entstand ein Buch, das eine positive Haltung gegenüber Organtransplantationen prägt. Es ist in drei Großkapitel unterteilt: Vor der Transplantation, die Transplantation, nach einer Transplantation.

Im Mittelpunkt dieses Buches stehen Erfahrungsberichte von Betroffenen: Angehörige, die vor der Entscheidung über eine Organspende stehen, Transplantationspatienten während der Wartezeit auf ein Spenderorgan oder solche, die nach erfolgter Transplantation den Um-

gang mit ihm lernen müssen; nicht zuletzt die Autorin selbst, die in Reportageform aus eigenem Erleben über den Ablauf einer Hirntoddiagnose, eine Organexplantation und eine Lebertransplantation berichtet. Über diese ganz persönlichen Berichte hinaus sind weitere Fragen, die Organtransplantierte bewegen, an verschiedenen Stellen des Buches in unterschiedlicher Form zusammengefaßt, so u. a. in einem fiktiven Gespräch von Pflegepersonal einer Transplantationsstation.

Darüber hinaus enthält das Buch jeweils kurze Informationsabschnitte zu Diagnostik, Chancen und Operationsweisen von Nieren-, Pankreas-, Leber-, Herz-, Lungen- und Herz-Lungentransplantation. Dem Textteil ist am Ende des Buches ein Fachwörterverzeichnis angeschlossen, das die im Text kursiv gedruckten Fachbegriffe erklärt. Den Abschluß des Buches bildet ein Adressenverzeichnis von Selbsthilfegruppen – die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e. V. ist nicht aufgenommen – und Transplantationszentren in der Bundesrepublik Deutschland, der Schweiz und Österreich.

Ziel der Autorin ist es, vor allem die seelischen und menschlichen Probleme der Transplantationsmedizin darzustellen. Diesem Ziel wird das Buch mit seinen sehr persönlichen Erfahrungsberichten und Situationsbeschreibungen von Patienten und Angehörigen weitgehend gerecht. Diese enthalten insgesamt eine Vielzahl grundsätzlicher mentaler, psychischer und ethischer Probleme, in denen sich insbesondere Transplantationspatienten mit ihren Fragen, Zweifeln und Ängsten wiederfinden können. Auch für ihre eigenen Reportagen (Hirntod, Organexplantation, Lebertransplantation) verwendet die Autorin eine sehr emotionale Sprache und Darstellung, die ihre persönliche Sicht und Empfindung widerspiegelt.

Dies dürfte sicherlich einen Teil der Leserschaft ansprechen, wirft aber dennoch grundsätzlich die Frage auf, ob eine bewußte Versachlichung gerade dieser Bereiche nicht einem angemessenen Umgang des Lesers mit der Thematik dienlicher wäre. <<

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

Lebenslinien

Information der Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Ausgabe 2'97, Dezember 1997

Herausgeber:

Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Karlsbader Ring 28
69782 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
Wolfgang Schmid

Anzeigen:

Josef Theiss, Ernst-Heinkel-Str. 12,
74321 Bietigheim - Bissingen,
Telefon & Fax: (0 71 42) 5 79 02

Konzeption, Gestaltung:

Stefan Theiss, 7197 Stuttgart

Druck:

J. F. Steinkopf Druck GmbH
70178 Stuttgart

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 3.000 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,-

LESERBRIEFE.....

Sehr geehrtes Lebenslinien-Team,
heute habe ich beschlossen, Ihnen endlich ein großes Lob auszusprechen. Es ist schön, daß es nun eine Zeitung gibt, die die Interessen der Lebertransplantierten berührt. Besonders begeistert war ich von dem Bericht über Osteoporose, der mit einfachen Worten ein solch schwieriges Thema begreiflich und anschaulich wirken läßt. Zum Schluß habe ich noch eine Frage. Neulich hörte ich von einem Buch über Organspende und ihrer Probleme, das Ina und Rudolf Pichelmayer geschrieben haben sollen. Ich kenne aber weder Titel noch Verlag. Können Sie mir vielleicht helfen? Macht jedenfalls weiter so!

Ihre Patricia Schmid, Oberrot

Anm. d. Red.:

Wir können Ihnen in der Tat weiterhelfen. Das Buch heißt „Lebenschance Organtransplantation. Wissenswertes über Durchführung und Probleme von Organtransplantationen“ und ist im Trias Verlag, Stuttgart 1991 erschienen. Der Preis beträgt DM 29,80.

**P.S. Wir würden uns sehr freuen,
wenn sich noch mehr Leser
zu Wort melden würden!**



.....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..... Beruf.....

Straße..... PLZ/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:.....



┌

┐

**Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter
Deutschland e.V.**

Jutta Vierendeusel
Karlsbader Ring 28
68782 Brühl

└

┘

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

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

ORGANISATION

Dachverein mit Vorstand und beratenden Mitgliedern

Regionalgruppen – bundesweit, Kontaktgruppen – örtlich, Kontaktkreise – vereinsübergreifend

VORSTAND

Vorsitzende

Jutta Vierendeel

Karlsbader Ring 28
68782 Brühl
Telefon (06202) 7026-13, Fax -14

Stellv. Vorsitzender

Josef Theiss

Ernst-Heinkel-Straße 12
74321 Bietigheim-Bissingen
Telefon & Fax (07142) 57902

Schriftführerin

Gerda Schieferdecker

Justinus-Kerner-Straße 2
74388 Talheim
Telefon (07133) 964747

Kassenwart

Jürgen Scheurer

Kraichbachstr. 5
68766 Hockenheim
Telefon (06205) 14488

Beisitzerin

Hildegard Killet

Drosselweg 23
Auenwald-Hohnweiler
Telefon (07191) 53093

Regionalgruppe

Heidelberg

Jutta Vierendeel
Brühl (06202) 702673

Kontaktgruppe Heidelberg

Jutta Vierendeel, s.o.

Kontaktgruppe Karlsruhe

Heidi Herzog
Bretten (07252) 87909

Kontaktgruppe

Heilbronn/Ludwigsburg

Gerda Schieferdecker
Heilbronn (07133) 964747
Josef Theiss
Bietigheim-Bissingen (07142) 57902

Kontaktgruppe Hohenlohe

Bernd Müller
Forchtenberg (07947) 2537

Kontaktgruppe Pfalz

Bernhard Platte
Ludwigshafen (0621) 532801
Heinz Reiter
Frankenthal (06223) 61922

Kontaktgruppe Saarland

Peter Niedner
St. Ingbert (06894) 36262

Regionalgruppe

Stuttgart/Tübingen

Hildegard Killet, Auenwald-
Hohnweiler (07191) 53093

Kontaktgruppe Stuttgart

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

Kontaktgruppe Tübingen

Irmgard Klein
Notzingen (07021) 483956

Kontaktgruppe Aalen

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

Kontaktgruppe Waiblingen

Hildegard Killet, Auenwald-
Hohnweiler (07191) 53093

Region

Bayern

Nürnberg

Gisela Haffner
Heroldsberg (0911) 5181516

Oberfranken/Oberpfalz

Nicola Rupprecht
Schlammersdorf (09205) 1362

Würzburg

Uli Krauss
Zell am Main (0931) 461875

Region

Hessen/Rheinland-Pfalz

Kontaktgruppe

Mainz/Westerwald
Gabriele Raab
Aull (06432) 83389

Kontaktgruppe Südhessen

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

Region

Nordrhein-Westfalen

Bettina Nowak
Bonn (0228) 256165
Monika Schwarz
Essen (0201) 667967

Martin Burckhardt

Witten (02302) 48777

Jutta Alders

Wuppertal (0202) 421565

Region

Niedersachsen

Niedersachsen-West

Barbara Backer
Moormerland (04954) 994568

Göttingen

Nicola Zimmermann
Göttingen (0551) 7701340

Hamburg

Manfred Bantz
Hamburg (040) 6301495

Region

Berlin

Gabriele Wolff,
Berlin (030) 9320130

Region

Sachsen

Roland Schier,
Mölkau (0341) 6515427

Kontaktgruppe für trauernde Hinterbliebene

Roswitha Knittel
Weiler zum Stein (07195) 67450
Bernhard Müller
Forchtenberg (07947) 2537

Weitere Gruppen sind im Aufbau.
Kontaktadressen durch
J. Vierendeel (06202) 702613

FACHBEIRÄTE

Ärztlicher Fachbeirat

Prof. Dr. med. E. Klar
Chir. Universitätsklinik Heidelberg

Prof. Dr. P. Frühmorgen,
Gastroenterologie und Hepatologie
Ludwigsburg

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

Prof. Dr. G. Otto
Universitätsklinik Mainz,
Transplantationszentrum

Prof. Dr. U. Leuschner
J. W. Goethe Universität Frankfurt/M.
Universitäts-Klinikum

Prof. Dr. R. Ringe
Georg August Universität Göttingen
Zentrum Chirurgie

Prof. Dr. K. Böker
Medizinische Hochschule Hannover
Hepatologie

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

Prof. Dr. J. Hauss
Klinikum der Universität Leipzig
Zentrum Chirurgie

Fachbeirat Rehabilitation

Dr. R. Doßmann
Klinik Taubertal (BfA),
Bad Mergentheim

Psychologische Beratung

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

Sozial Beirat

Uli Westhäuser
Dipl. Sozialarb. (FH), Heilbronn

Geistlicher Beirat

Pfarrerin Barbara 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)

Achte gut auf diesen Tag

denn er ist das Leben

das Leben allen Lebens

in seinem kurzen Ablauf

liegt alle Wirklichkeit

und Wahrheit des Daseins

die Wonnen des Wachsens

die Größe der Tat

die Herrlichkeit der Kraft

denn das Gestern ist nichts

als ein Traum

und das Morgen nur

eine Vision

das Heute jedoch - recht gelebt -

macht jedes Gestern

zu einem Traum voller Glück

und jedes Morgen

zu einer Vision voller Hoffnung

drum achte gut

auf diesen Tag!

