



LEBENS LINIEN

Informationen der

Selbsthilfegruppe

Lebertransplantierter Deutschland e. V.

N^o 2'98

EDITORIAL

LEBENSINIEN

**Liebe Mitglieder, Angehörige, Förderer
und Interessierte!**

Unser 5jähriges Bestehen...

feierten wir im Oktober in Ladenburg in einem würdigen Rahmen und einem angemessenen Programm mit Dankgottesdienst, Festakt mit Vorträgen und geselligem Beisammensein. Bei den Mitgliedern und Angehörigen, aber auch bei den Vertretern von Klinik, Krankenkasse, DSO, Pharmaindustrie u. a. fand die Veranstaltung eine positive Resonanz.

Das diesjährige Wochenende der Begegnung...

in Bad Honnef führte wieder „Stammgäste“ und neue Mitglieder aus der gesamten Bundesrepublik für zwei Tage zu Gedankenaustausch, Spaziergängen im Siebengebirge und fröhlicher Unterhaltung zusammen.

Transplantierte in der Rehabilitation...

betreuen wir nun seit dem Sommer. Dazu besuche ich regelmäßig eine Reha-Klinik, führe mit den Anschlußheilbehandlungspatienten Gespräche und beantworte ihre krankheitsbezogenen Fragen. Eine Ausweitung dieser Tätigkeit auf weitere Reha-Kliniken durch andere Mitglieder ist dringend notwendig.

Eine psychosoziale Betreuung von Patienten...

vor und nach der Transplantation ist im Rahmen des Transplantationsgesetzes vorgesehen. Deshalb haben wir im Sommer alle Lebertransplantationszentren wegen der Einrichtung von Betreuungsgruppen für Patienten angesprochen. Von den 25 angeschriebenen Zentren antworteten nicht einmal die Hälfte – ein traurige Bilanz! Doch wir werden unsere berechtigten Forderungen weiter vertreten.

In Heidelberg fanden schon erste Betreuungsgespräche für Wartepatienten mit positiver und dankbarer Inanspruchnahme seitens der Patienten statt.

Die bewährten Arzt/Patienten-Seminare...

wurden wieder in verschiedenen Städten bundesweit durchgeführt. Das Arzt/Patienten-Seminar in Hannover sprach im Gegensatz zu sonstigen Veranstaltungen für Lebererkrankte speziell nur Wartepatienten, Transplantierte und Angehörige an. 250 Anwesende zeigten einmal mehr die dringende Notwendigkeit solcher hilfreicher Aufklärungsveranstaltungen. Regelmäßige Wiederholungen und sinnvolle Neueinsteige sind geplant.

Nun wünsche ich allen...

wieder viele neue Informationen beim Lesen der Zeitung. Über eine positive Resonanz, aber auch über konstruktive Kritik und Beiträge würde sich das Redaktionsteam sehr freuen.

Ihnen allen wünsche ich ein frohes Weihnachtsfest. Und ein gesundes Neues Jahr – das letzte in diesem Jahrtausend.

Ihre Jutta Vierneusel

P.S.: Bitte beachten Sie die ab 1. Jan. 1999 geltenden Mitgliedsbeiträge (S. 47) und veranlassen Sie eine Änderung Ihres Dauerauftrages

INHALT

[VEREINSJUBILÄUM]

- [4] **5 Jahre Selbsthilfegruppe** Das Jubiläum, Grußworte
- [7] **Was die Selbsthilfegruppe leistet**

[MEDIZIN]

- [8] **PSC – Die Primär Sklerosierende Cholangitis**
- [12] **Therapie der PSC** Ursodesoxycholsäure
Lebertransplantation bei PSC – nicht überstürzen
- [13] **Keine Probleme, mitzuhalten** Ein Bericht von Ulrich Kraus
- [14] **Der Dank gilt den Ärzten** Ein Bericht von Wolfgang Schmid
- [15] **Chronische Virushepatitis** Kein therapeutischer Nihilismus
- [16] **HCV: Zehnfach höhere Ansprechrate durch Kombitherapie**
Neuer Ansatz für die HCV-Therapie Struktur des Hep.C Virus entdeckt
- [17] **Cytomegalievirus** Bedrohung für das geschwächte Immunsystem
- [19] **Diagnosemethoden – Die Biopsie**
- [20] **TIPS** Die Therapie bei Pfortaderhochdruck
- [21] **Attempto: Ich wag's** 20 Jahre Transplantation, Eberhard Karls Universität Tübingen

[GEIST·KÖRPER·SEELE]

- [22] **Am Tag an die Sonne zu glauben...** Die Bedeutung der Klinikseelsorge
- [24] **Selbsthilfe einmal anders** Das Tagebuch

[ORGANSPENDE]

- [25] **Aktivitäten des Vereins '98:** Thema Organspende
- [26] **Die Herausforderung annehmen** Intern. Erfahrungsaustausch bei der BZgA
- [27] **Eurotransplant Meeting 1998** Neue Konzepte für die Organverteilung
- [28] **2. Europäischer Tag** für Organspende und Transplantation, Wien
- [29] **Themen die Schule machen** Transplantation und Organspende
Unterlandschau Heilbronn 800 Organspendeausschüsse verteilt
- [30] **Organspende – Anrecht oder Geschenk?**
- [32] **Brief einer Angehörigen** „Mein geliebter Bruder...“
- [34] **Täuschung, Manipulation und Meinungsmache** Praktiken des TV-Senders Sat 1
- [37] **Der Tod ist für mich ein Stück Leben** Katholischer Journalistenpreis '98
- [38] **Der Pieper** Leben auf Abruf

[GESUNDHEIT & SOZIALES]

- [39] **Das neue Bundesministerium für die Gesundheit**
Die „Reform der Gesundheitsreform“ Verteilungskampf aufs neue?
Änderungen bei der Rente

[VEREINSGESCHEHEN]

- [40] **Ein Wochenende für die Sinne** Begegnungswochenende '98
- [41] **Die Polizei – Dein Freund & Helfer** Ostfriesen laufen für die Organspende, Citylauf Leer
Messe „aktiv leben“ Düsseldorf Ein Erfahrungsbericht
- [42] **Leberforum Würzburg** Arzt/Patientenseminar gut besucht
Was wir tun Die Betreuungsgruppe für hinterbliebene Angehörige
- [44] **IMAX, Dom und Rheinterrassen** Der Jahresausflug 1998

[VERMISCHTES]

- [45] **Leserbriefe**
- [46] **Bücher** Neue Fachliteratur
- [47] **Termine; Wie werde ich Mitglied?**
- [48] **Adressen**
- [50] **Wir danken unseren Förderern und Sponsoren**
- [51] **Impressum**

5 Jahre Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter Deutschland e.V.

Erfolgreicher Einsatz für chronisch Leberkranke und Transplantierte:

Heidelberg. Unsere am 12. August 1993 gegründete Selbsthilfegruppe kann in diesem Jahr auf eine fünfjährige erfolgreiche Arbeit zum Nutzen ihrer Mitglieder und auf ein stetiges Wachstum zurückblicken. Der gemeinnützige Verein mit Sitz in Heidelberg nahm dies zum Anlaß, Mitglieder, Partner und Förderer zu einer Feier am 24. Oktober nach Ladenburg einzuladen. Mit einem ökumenischen Dankgottesdienst in der gotischen Sebastianskapelle, einem Festakt im Kaiserkeller und beim anschließenden geselligen Beisammensein feierte die Selbsthilfegruppe mit ihren Gästen. Hauptredner war der Transplantationschirurg und Gründungsmitglied der Selbsthilfegruppe, Prof. Dr. Gerd Otto, Joh. Gutenberg-Universität Mainz.

Geteiltes Leid ist halbes Leid...

Der ökumenische Gottesdienst wurde von den Heidelberger Klinikseelsorgern Barbara Roßner und Horst Tritz und der Musikgruppe „Der Weg“ eindrucksvoll gestaltet; besonders deren eigens für die Betroffenen geschriebenes Lied „Ich will...“ traf in die Herzen. Das Motto der Dankfeier war der „Lebensbaum“, biblisch belegt durch die Libanonzeder als Symbol des Wachstums und der Kraft (s. Jes. 41, 17b–19a). Mitglieder brachten durch persönliche Worte zum Ausdruck, auf welche Weise ihnen die Selbsthilfegruppe geholfen habe. In den Fürbitten beteten sie für alle Kranken, die Ärzte, Pfleger, die Angehörigen, aber auch für die Organspender und ihre Familien. Die Gottesdienstbesucher konnten sich symbolisch am Wachsen des „Baumes Selbsthilfegruppe“ beteiligen, in dem sie einen grünen Zweig an einem zuvor noch kahlen Stamm ansteckten.

Festakt im Kaiserkeller

Beim Festakt im Gewölbe des wunderschön geschmückten Kaiserkellers nach

dem Mittagessen konnte Jutta Vierneusel, Brühl, die Vorsitzende des bundesweit wirkenden Vereines die Mitglieder mit ihren Angehörigen sowie eine Reihe von Gästen begrüßen, u.a. Vertreter der Kliniken, der Krankenkasse und der Kommune. Zum festlichen Rahmen trug das dreizehnjährige Klaviertalent Vanessa Haugk aus Ladenburg mit Stücken von Joh. Seb. Bach und aus den „Waldszenen“ von Robert Schumann bravourös bei.

Entwicklung der Lebertransplantation

Prof. Dr. Otto, Leiter der Transplantationsabteilung der Universität Mainz (zuvor Heidelberg), sprach zu diesem Thema. In seinem von den Betroffenen mit großer Aufmerksamkeit verfolgten Referat informierte er über die weiterentwickelten, für den Patienten schonenderen Operationstechniken und neue Möglichkeiten wie z.B. die Teilleberspende. Große Sorge bereite der Mangel an Organen und die unbefriedigende Situation der Organverteilung. Das System „Dringlichkeit und Erfolgsaussicht“ funktioniere nicht bei der Leber. Der Erfolg sei um so größer, je weniger krank der Patient sei. Er plädiere für ein abgewandeltes UNOS-System:

1. Höchste Dringlichkeit, 2. Akute Verschlechterung, 3. Chronische Abläufe mit Komplikationen (Hep. Enzephalopathie, Ösophagusvarizen) 4. Normale Verläufe.

Nach dem letzten Update seien bisher in Deutschland 5000, in Frankreich 6500, in Großbritannien 5500 und in Spanien 3000 Lebertransplantationen vorgenommen worden. Gerade in Spanien sei die Bereitschaft zur Organspende im Verhältnis zu Deutschland wesentlich größer: 28 Organspenden pro Mio Ew/Jahr, in D 12/Mio Ew/Jahr. Er differenzierte die Lebenserwartung nach Transplantation unter dem Aspekt „benigne und maligne

Grunderkrankung“. Bei maligner Ursache (Tumore) liege das Überleben trotz strenger Auswahl nach 5 Jahren nur bei 55%.

In Japan habe man sehr gute Erfahrungen mit Lebendspende gemacht, die Ergebnisse seien ermutigend, die Lebenserwartung nach 5 Jahren 70-75%.

Eine neue Methode sei die sog. APOLT-Methode (Auxiliäre, partielle ortotopische Lebertransplantation), bei der an die kranke Leber ein Spenderteil angeschlossen werde, bis diese sich erholt habe.

Umsetzung des Transplantationsgesetzes

Für die DSO, die Deutsche Stiftung Organtransplantation, berichtete Heiner Smit über den Status der Umsetzung des Transplantationsgesetzes von 1997. Das Gesetz allein würde die Zahl der zur Organspende bereiten Bürger nicht anheben. Es müsse noch viel getan werden, daß das Gesetz mit Leben erfüllt werde, sowohl durch die 1400 Kliniken mit Intensivstationen, die Organspender melden könnten. gute Erfahrungen gäbe es in Spanien, wo jede dieser Kliniken über einen Transplantationsbeauftragten verfüge. Seit dem Transplantationsgesetz wurde bei 11% der Organspender ein mündlicher bekannter Wille festgestellt, bei 4% lag ein Organspendeausweis vor. Bei den restlichen Fällen von Hirntod versuchten die Angehörigen, zu einer Entscheidung zu kommen. Aber jeder sollte letztlich selbst entscheiden. Die Selbsthilfegruppen setzen da den prägnantesten Akzent in der Aufklärung als lebendiges Beispiel. Zu hoffen sei, daß die im Gesetz genannte Koordinierungsstelle bald entschieden werde, diese Aufgabe nehme bislang die DSO wahr.

Krankenkasse und Selbsthilfe

Als Vertreter der Krankenkassen sprach Andreas Töpfl von der BARMER Ersatzkasse Schwetzingen und dankte der Selbsthilfegruppe für ihre sinnvolle Arbeit für Betroffene. Die Selbsthilfegruppe befähige kranke Menschen zur „Selbsthilfe“, also zu mündigen Partnern der Ärzte. Ohne die Selbsthilfegruppen wäre eine Rundumbetreuung der Patienten nicht denkbar. Die Kassen würden im Rahmen des § 20 des Sozialgesetzes die Arbeit der Selbsthilfe fördern.

Fortschritte des

Selbsthilfeengagements

Die Vorsitzende Jutta Vierneusel, die Initiatorin der Selbsthilfegruppe, gab einen kurzen Rückblick über die Geschichte des Vereines, der vor fünf Jahren zusammen mit Ärzten des Heidelberger Transplantationszentrums ihren Anfang nahm. Nach einem ersten Treffen Betroffener und Ärzte ist die Gründung am 12. August 1993 als „Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Heidelberg e.V.“ erfolgt, die Eintragung ins Vereinsregister am 20. Dez. 1993. Im Jahr 1995 ist der Verein auf-

grund der bundesweiten Ausdehnung in „Deutschland e.V.“ umbenannt worden. Heute könne er auf 303 Mitglieder aus dem ganzen Bundesgebiet zählen. Die Gründungsmitglieder Gerda Schieferdecker und Jürgen Scheurer arbeiten heute noch im Vorstand mit.

Wie soll es weitergehen?

In ihrem Ausblick betonte die Vorsitzende die wichtigsten Ziele: die Verbesserung der Betreuung der Patienten durch den weiteren Ausbau des Vereines. Mitarbeiter werden dazu geschult und befähigt. Durch Betreuungsgruppen an den Transplantationszentren sowie durch optimierte Rehamaßnahmen soll die psychosoziale Versorgung verbessert werden. Weitere Schwerpunkte seien der intensive Einsatz des Vereines und seiner Mitglieder bei der Aufklärung zur Organspende, auch in Zusammenarbeit mit den im Gesetz genannten Behörden und dem Arbeitskreis Organspende. Nicht zuletzt fordert der Verein verstärkte Prävention und intensive Forschung, um vielen die Transplantation zu ersparen. Der Verein arbeite eng mit allen Partnern zusammen, auch mit anderen Verbänden

im Rahmen des „Runden Tisches Organerkrankter“ und der jetzt begonnenen engeren Zusammenarbeit mit anderen „Leberverbänden“.

Als Dank herbstliche Blumen

Jutta Vierneusel dankte schließlich den Gründungs- und Vorstandsmitgliedern mit ihren Ehegatten für ihren stets bereiten Einsatz.

Ihr Dank galt auch allen, die den Verein bei seinen Aufgaben unterstützten, den beratenden Mitarbeitern und den Ansprechpartnern wie auch den Partnern außerhalb des Vereines. Auch allen Mitarbeitern, die zum guten Gelingen dieses Festes ihren Beitrag leisteten, dankte sie mit einem herbstlichen Blumenstrauß.

Als Anerkennung für ihre Arbeit und ihren Einsatz überreichte ihr der Stellv. Vorsitzende Josef Theiss im Namen des Vorstandes ein von Sigrid Müller gestaltetes Glasbild mit der Libanonzeder, dem passend gewählten Symbol dieses Jubiläums. Er charakterisierte die Vorsitzende als überaus engagierte „Managerin“ mit dem Prädikat „d. u.“ = dauernd unterwegs, die sich unermüdlich für die Belange der Betroffenen und des Vereines einsetze. •



**Ich, der Herr,
möchte die Menschen
erquicken,
die nach Wasser suchen.
auf den kahlen Hügeln
lasse ich Ströme hervorbrechen
und Quellen inmitten der Täler.
Ich mache die Wüste zum Teich
und das ausgerocknete Land zur Oase.
In der Wüste pflanze ich Zedern.**

Jes. 41.17b–19a

Die Libanonzeder

als Symbol der Widerstandskraft und des Überlebens hat unser Mitglied Sigrid Müller in die Gestaltung unserer Einladung für das 5jährige Jubiläum einbezogen.

Die Wurzel

als Symbol der Quelle wird dargestellt durch unser Logo LL und zwei überschneidende Köpfe: ein heller und ein dunkler: einer für den Spender, einer für den Empfänger.

Der Stamm

Er trägt die Krone, aus ihm wachsen die Äste. Er ist die Gruppe, d.h. die Mitglieder, die den Baum zum Leben bringen.

Fünf Äste

Jeder davon steht für ein Jahr, das Blätterwerk symbolisiert das Organ Leber.

Die Sonne

ist das Symbol der Hoffnung, des neuen Lebens. Sie spendet Wärme und Geborgenheit, weckt die Lebensgeister und scheint in der Begegnung und im Miteinander.

Heute war ein Sonntag für mich...

Was hat mir die Selbsthilfegruppe gegeben?

Sie hat mir viel gegeben!

Während meiner Wartezeit im Mai 1993 bekam ich eine Einladung zu einem Treffen der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte in Heidelberg. Ich hatte den Wunsch, dort hinzugehen und mein Mann hat mir diesen Wunsch erfüllt.

Voller Staunen mußte ich feststellen, daß diese Menschen alle so gesund und normal aussahen. Ich konnte den Transplantierten nicht vom Nicht-Transplantierten unterscheiden. Alle haben mich so wunderbar in ihrer Mitte aufgenommen und ich fühlte mich mit meiner Krankheit nicht mehr allein. Frau Vierneusel und Frau Schieferdecker sagten mir damals, sie würden mich gerne nach der Transplantation im Klinikum besuchen. Das fand ich so tröstlich. Diese Gemeinschaft habe ich damals mit einer intakten Familie verglichen.

Auf der Heimfahrt sagte ich zu meinem Mann: „Heute war ein Sonntag für mich“ Dort hatte ich wirklich Hoffnung geschöpft und konnte weiter geduldig auf den Anruf warten. Drei Wochen später war es dann soweit. Am 6. Juni 1993 wurde mir in Heidelberg das zweite mal an einem Sonntag das Leben geschenkt.

In der Nacht vom 7. auf den 8. Juli 1993 bekam ich hohes Fieber und es ging mir nicht gut und ich habe das erste mal geweint. Ich bat um einen Besuch von Frau Vierneusel. Am anderen Tag stand sie schon vor meinem Bett. Darüber habe ich mich unendlich gefreut. Als sie mir noch erzählte, daß sie schon die zweite Leber habe, sagte ich mir: „Sei stark!“ Beim nächsten Treffen im November 1993 konnte ich schon als Transplantierte teilnehmen und alle haben sich so sehr mit mir gefreut.

Da es mir gesundheitlich wieder soweit gut geht, verspreche ich, meiner Selbsthilfegruppe die Treue zu halten und zur Verfügung zu stehen, wenn man mich braucht. Danke dem Vorstand für das, was er schon getan hat und noch tun wird!

Jula Franke

beim Dankgottesdienst am 24. Okt. 1998



Beim Dankesgottesdienst in der Sebstianskapelle



Der Lebensbaum wächst...



oben v.l.n.r.:
Prof. Dr. med. G. Otto, Mainz
A. Töpfer, Barmer Schwetzgn.
J. Vierneusel, Vorsitzende

r.o.:
J. Vierneusel dankt der jungen
Künstlerin Vanessa Haugk

r.u.:
Die Vorsitzende dankt
Gründungs- und
Vorstandsmitgliedern



Grußworte & Glückwünsche

Zunächst möchte ich mich recht herzlich zu diesem Jubiläum und zu der geleisteten, wertvollen Arbeit der vergangenen Jahre gratulieren.

Auch wir sind der Meinung, daß die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e. V. eine wichtige Rolle zwischen den Fronten – zwischen medizinischem Fachpersonal und den betroffenen Patienten und ihrer Familien eingenommen hat. Diese Arbeit sollte unbedingt so weitergeführt werden wie bisher, meiner und unserer Unterstützung dabei können Sie sich dabei gewiß sein.

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns demnächst – vielleicht zu einer gemeinsamen Veranstaltung – in Bad Kissingen besuchen würden.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. Gmelin

Ltd. Chefarzt

Luitpold-Kliniken

Zum schon 5-jährigen Bestehen Ihrer Selbsthilfegruppe und insbesondere zu Ihrem persönlichen Engagement möchte ich Sie herzlich beglückwünschen. Leider sind ja Transplantierte in unserem Lande noch nicht so angenommen, daß nur eine kleine Gruppe unmittelbar Betroffener davon überhaupt weiß und auch deren besondere Probleme kennt. Sie gehören ganz zweifellos zu den Wenigen, dies sich hierum kümmern, und ich möchte Ihnen für Ihre zukünftige Tätigkeit in der Selbsthilfegruppe auch weiterhin alles Gute und viel Glück wünschen.

Viel Erfolg auch für diese Veranstaltung und herzlichen Grüßen.

Prof. Dr. med. B. Ringe

Georg-August-Universität Göttingen

Klinik für Transplantationschirurgie

Ich möchte die Gelegenheit wahrnehmen und Ihnen zu Ihrer herausragenden Arbeit von ganzem Herzen gratulieren. Ich denke, daß Sie einen sehr wichtigen Beitrag leisten, um Verständnis für die Probleme lebererkrankter und lebertransplantierten Patienten zu wecken. Dieses dadurch in der Bevölkerung immer stärker werdende Bewußtsein für diese Gruppe von Patienten wird uns hoffentlich irgendwann auch bezüglich der Spenderzahlen zugute kommen.

Ich möchte Ihnen alles Gute für Ihre weitere Arbeit wünschen und verbleibe mit den besten Wünschen Ihr

Univ. Prof. Dr. med. Peter R. Galle

1. Medizinische Klinik und Poliklinik

Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Ich bin mir sicher, daß die Arbeit von Ihnen und Ihrer Gruppe, die Sie in den letzten fünf Jahren geleistet haben, durch diese Veranstaltung einen würdigen Rahmen erfährt. Es war sicher nicht leicht und wird es auch in Zukunft nicht sein, bei allen eigenen Problemen diese enorme Anstrengung zu bewältigen.

Ich wünsche Ihnen alles Gute für die Zukunft und bin mir sicher, daß wir uns bei der einen oder anderen Gelegenheit wieder einmal persönlich begegnen werden.

Mit herzlichen Grüßen

Priv. Doz. Dr. S. Rossol

Oberarzt der IV. Medizinischen Klinik

Rupprecht-Karls-Universität Heidelberg

Klinikum Mannheim

Was die Selbsthilfegruppe leistet?

Zu den Schwerpunkten der Arbeit der Selbsthilfegruppe zählen:

Arzt/Patientenseminare über chronische Lebererkrankungen, deren Diagnostik und Therapie und die Lebertransplantation in Zusammenarbeit mit den Kliniken.

Fachvorträge hinsichtlich medizinischer Fragen, aber auch in bezug auf Ernährung, physische und psychische Stärkung.

Bei **Wochenendbegegnungen** bietet die Gruppe Impulse zur Krankheitsverarbeitung.

Ein großes Anliegen ist das Angebot von **psychosozialen Betreuungsgruppen** für Wartepatienten an den Transplantationszentren.

Ein weiteres wichtiges Ziel ist die **Verbesserung der Aufklärung, Prävention und Früherkennung in bezug auf Lebererkrankungen**, die vielen eine Organtransplantation ersparen könnte.

Im **sozialpolitischen Bereich** setzt sich die Selbsthilfegruppe für die Betroffenen bei Themen wie Behindertenstatus, Rentenfragen, krankheitsbedingter Arbeitslosigkeit und Rehabilitation ein.

Bei der **Umsetzung des Transplantationsgesetzes** sieht die Gruppe für sich eine wichtige Aufgabe in der Aufklärung zum Thema Organspende.

Die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e. V. versteht sich als kompetenter Partner und strebt in enger Zusammenarbeit aller für den Kranken tätigen Personengruppen eine ganzheitliche und praxisnahe unterstützende Informations- und Betreuungsarbeit für Lebererkrankte, Transplantierte und deren Angehörige an.

Primär sklerosierende Cholangitis:

Diagnose und Behandlung

Prof. Dr. med. Uwe Leuschner

Medizinische Klinik II, Johann Wolfgang Goethe-Universität,
Frankfurt am Main



Primär sklerosierende Cholangitis (PSC):

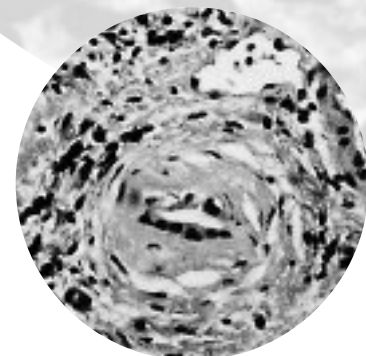
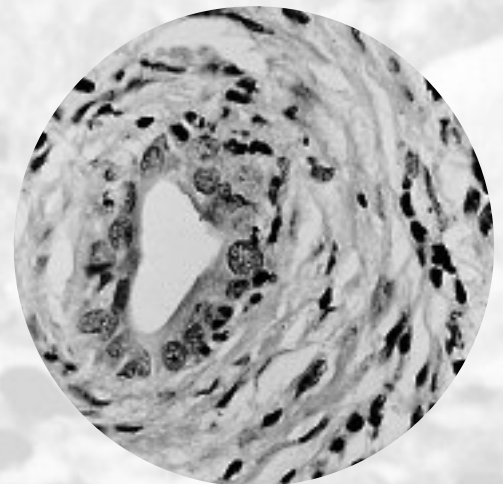
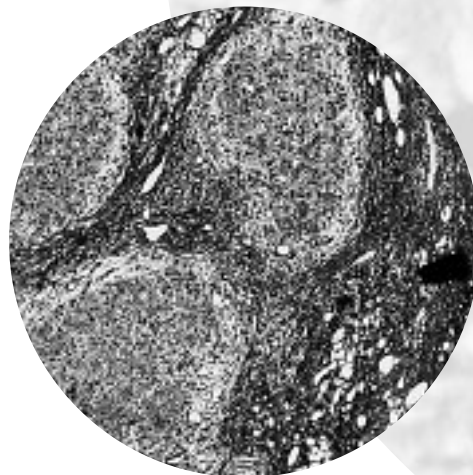
Das außerhalb und innerhalb der Leber gelegene Gallengangssystem wurde mit Röntgenkontrastmittel vom duodenum (Zwölffingerdarm) aus dargestellt. Man erkennt ausgeprägte Kaliberregelmäßigkeiten, eine Zählung und beginnende Einengungen, die sich besonders extrahepatisch abspielen, aber auch die Aufzweigungen der in der Leber gelegenen kleinen Gänge zeigen schon ausgeprägte Kaliberregelmäßigkeiten.

l.o.: Stadium 4 der PSC

r.o.: Typischer histologischer Befund bei PSC

r.u.: Fortgeschrittenes Stadium der PSC

Vom Bindegewebe umgebene Gallengänge



Primär sklerosierende Cholangitis

Die primär sklerosierende Cholangitis (PSC) gehört zusammen mit der primär biliären Zirrhose (PBC) zu den sogenannten autoimmunen primär biliären Leberkrankheiten. Bei den primär biliären Leberkrankheiten spielen sich die krankhaften Veränderungen ganz überwiegend an den in- und außerhalb der Leber gelegenen Gallenwegen ab, erst im fortgeschrittenen Stadium greift die Krankheit auch auf das Lebergewebe über. Die primär sklerosierende Cholangitis ist eine chronisch verlaufende Krankheit, bei der sich Bindegewebsfasern zwiebelschalenartig um die kleinen Gallengänge anordnen. Die Gallengänge bilden sich allmählich zurück. Es liegt dann eine fibrosierende, obliterierende cholestatische Leberkrankheit vor. Unbehandelt ist die Prognose der PSC unsicher. Das heißt, sie kann in wechselnd starken Schüben verlaufen und allmählich in eine Leberzirrhose übergehen.

Die 5-Jahreslebenserwartung beträgt 70%.

Die PSC findet sich bei etwa 1-4/100 000 Einwohnern. Im Gegensatz zur primär biliären Zirrhose, bei der zu 90% Frauen befallen sind, sind 75-89% der PSC-Patienten Männer (Tab. 1). In 70-100% ist die primär sklerosierende Cholangitis mit einer chronisch entzündlichen Darmkrankheit vergesellschaftet, bei etwa 10% kann sich ein Gallengangskarzinom entwickeln.

Symptome und Befunde

Unklare Oberbauchbeschwerden werden von 50-75% der Patienten angegeben, Juckreiz von 10-70% und ein Ikterus von 25-75%. Hat die Krankheit bereits über mehrere Jahre bestanden, so kommt es bei 25-80% der Patienten zum Gewichtsverlust. (Tab. 2)

Andererseits sind im Durchschnitt etwa 30% aller PSC-Patienten beschwerdefrei, wobei die Häufigkeit der Angaben über die o.g. Symptome mit der Dauer der Krankheit zunimmt.¹

Da es sich bei der PSC um eine entzündliche Krankheit handelt, ist die Blutsenkungsgeschwindigkeit bei den meisten Patienten erhöht. Charakteristisch für die PSC sind besonders der deutliche Anstieg der alkalischen Phosphatase (AP) und der Gammaglutamyltranspeptidase (GGT), also der einen Gallestau anzeigenden Enzyme. 60-90% der Patienten geben rezidivierende Anstiege des Serumbilirubins an, die nicht sehr ausgeprägt sein müssen. Das Bilirubin erreicht dann Werte von 7-20 mg% (normal bis 1,7 mg%), der Juckreiz nimmt zu. Bei einem Teil der Patienten finden sich sogen. antinukleäre Antikörper (ANA) im Serum, während die für die primär biliäre Zirrhose typischen antimitochondrialen Antikörper (AMA) bei der PSC immer fehlen. (Tab. 3)

Die Diagnose ist leicht zu stellen. Mit Hilfe der endoskopisch retrograden Cholangio-Pankreatiographie (ERCP) lassen sich die klassischen Veränderungen an den extra- und/oder intrahepatischen Gallengängen erkennen: Zähnelung, Einengungen, Aussackungen und Gangabbrüche. Liegt dieses Bild vor, so ist die Diagnose zusammen mit den erwähnten Laborveränderungen gesichert. Das ERCP-Bild stellt das beste diagnostische Mittel dar.

Differentialdiagnostisch müssen nur wenige Krankheiten abgegrenzt werden, die in Tabelle 4 zusammengefaßt sind.

Allgemeine Angaben zur Primär sklerosierenden Cholangitis

Erstbeschreibung 1924/25

Häufigkeit: 1-4/100 000 Einwohner

70-90% der Patienten sind Männer

Alter: 25. bis 40. Lebensjahr

in 70-100% mit chronisch entzündlicher Darmkrankheit vergesellschaftet

in 80% mit Colitis ulcerosa

in 15-20% mit Morbus Crohn

4-5% der Patienten mit chronisch entzündlicher Darmkrankheit haben eine PSC.

Der Schweregrad der Darmkrankheit und der Gallenwegserkrankung korrelieren nicht.

- Tab. 1 -

Symptome und Begleitkrankheiten bei Primär sklerosierender Cholangitis

Symptome	BEGLEITKRANKHEITEN
Gewichtsverlust	Colitis ulcerosa
Ikterus	Morbus Crohn
Juckreiz	Gallensteine
Oberbauchbeschwerden	Chronische Pankreatitis
Müdigkeit, Leistungsschwäche	Vaskulitis (Gefäßentzündung)
Fieber	Thyreoiditis (Schilddrüsenentzündung)
Durchfälle	Pseudotumoren hinter den Augen

- Tab. 2 -

Krankheitsverlauf

Die Krankheit beginnt meist schleichend mit allgemeinen Krankheitsgefühl, zunehmender Müdigkeit, vielleicht etwas weichen Stühlen und wenig Juckreiz. Beschwerdefreie Intervalle werden von Beschwerden gefolgt. Später entwickelt sich ein Druck im Oberbauch, es kommt zu passagerem Ikterus, der Pruritus wird stärker. Die Krankheit kann längere Zeit relativ blande verlaufen, dabei aber weiter fortschreiten, und dann wieder verstärkt auftreten. Fieber, Schüttelfrost und starkes Krankheitsgefühl weisen auf Gallengangsstenosen hin.

Durch die Gallengangsstenosen und die Gallengangsstrikturen kann es zur Entwicklung von Gallengangssteinen kommen, die sich oberhalb der Einengungen finden. Die Gallensteine können den Verlauf der PSC akzentuieren, indem sich die Symptome des Steinleidens zu denen der primär sklerosierenden Cholangitis addieren. Kommt es zur bakteriellen Infektion der ableitenden Gallenwege, so entwickeln sich Fieber, Schüttelfrost und kolikartige Schmerzen. Laborchemisch sieht man einen weiteren Anstieg der Blutsenkungsgeschwindigkeit und der weißen Blutkörperchen. Auch die cholestaseanzeigenden Enzyme nehmen weiter zu. Aber auch ohne Gallensteinentwicklung kann es bei ausgeprägter Stenosierung der extra- und intrahepatischen Gallenwege zu den gleichen Symptomen kommen, die dann therapeutische Maßnahmen notwendig machen.

1985 haben wir zum ersten Mal über die Behandlung der primär sklerosierenden Cholangitis mit der physiologischerweise beim Menschen vorkommenden Ursodesoxycholsäure (UDC) berichtet.² Seitdem ist UDC bei der PSC zum Mittel der Wahl geworden. Wie für die primär biliäre Zirrhose (PBC: siehe Lebenslinien 2, 1997) beträgt die Dosis 10-15 mg/kg Körpergewicht täglich. Die Behandlung wird lebenslanglich durchgeführt. Dies ist möglich, da bisher keinerlei Nebenwirkungen von Ursodesoxycholsäure beschrieben worden sind, sieht man von passageren Durchfällen bei etwa 2-3% der Patienten ab (Tab. 5). Ursodesoxycholsäure wird also ausgezeichnet vertragen, unklare Oberbauchbeschwerden sind daher keinesfalls auf das Medikament, sondern auf die Grundkrankheit zurückzuführen.

Unterdessen gibt es mehrere kontrollierte Studien, die man vielleicht in zwei Gruppen unterteilen kann: die Hälfte der Studien stammt aus Europa, die andere aus den Vereinigten Staaten. Die europäischen Studien hatten durchweg bessere Ergebnisse als die amerikanischen, was daran liegen mag, daß in den Vereinigten Staaten die Patienten erst relativ spät mit der Behandlung beginnen, also wenn die Krankheit schon weiter fortgeschritten ist. Außerdem waren die Behandlungszeiten in den amerikanischen Studien relativ kurz. In Europa wird früher behandelt und immer über lange Zeiträume.

Ursodesoxycholsäure senkt die alkalische Phosphatase, die Gammaglutamyltranspeptidase im Serum, verbessert die bei der PSC nur geringgradig erhöhten Transaminasen und führt bei vielen Patienten auch zum Abfall des Bilirubins. Auch der die Krankheit begleitende Juckreiz läßt häufig nach. Uneinheitlich sind die Meinungen über den Einfluß der UDC-Therapie auf die Leberhistologie. Vereinzelt wurden Verbesserungen beschrieben, was andere Autoren wieder nicht bestätigen, zur Verschlechterung kam es in den derzeit publizierten Studien aber nie.

Für Aufruhr hat eine unlängst publizierte amerikanische Studie gesorgt, in der die Verfasser zu dem Ergebnis kamen, daß UDC für die PSC nicht zu empfehlen sei. Da die Autoren ihre Patienten nur über eine relativ kurze Zeit behandelt haben und außerdem zahlreiche Patienten mit Spätstadien der Krankheit in die Studie eingegangen sind, handelt es sich hier um einen voreiligen und nicht akzeptierbaren Schluß. Natürlich kann Ursodesoxycholsäure vorhandene Gallengangsstrikturen oder -stenosen nicht wieder aufheben, es wirkt aber positiv auf die frischen entzündlichen Veränderungen. Diese Überlegung hat sich eine deutsche Arbeitsgruppe zunutze gemacht und hat ihre Patienten sowohl mit Ursodesoxycholsäure als auch mit der endoskopischen Ballondilatation dominanter Gallengangsstrikturen behandelt und gefunden, daß diese Kombinationstherapie zu einer statistisch signifikanten Lebensverlängerung führt.³ Das Konzept, UDC auf die Entzündung und die Ballondilatation auf die narbigen Strikturen anzusetzen, hat sich bewährt. Daraus folgt, daß sich Patienten mit weiter fortgeschrittener PSC und ausgepräg-

Typische Laborbefunde bei PSC	
Blutsenkungsgeschwindigkeit	60-100%
Alkalische Phosphatase erhöht	95-100%
g-Glutamyltranspeptidase erhöht	90-100%
Bilirubin erhöht	60-85%
Transaminasen erhöht (mäßig)	80-100%
Antimitochondriale Antikörper	0%
Immunglobulin M (IgM)	30%
p-ANCA (unspezifisch)	70%

- Tab. 3 -

Differentialdiagnose der Primär sklerosierenden Cholangitis	
Primär biliäre Zirrhose (PBC)	
Chronische Leberkrankheiten mit Gallestau	
Bakterielle Gallenwegsentzündung	
Parasitäre Gallenwegsentzündung	
Mangeldurchblutung der Gallengangswand (sogen. Ischämische Cholangitis)	
Gallengangskarzinom	

- Tab. 4 -

Das Gallengangskarzinom (cholangiozelluläres Karzinom) findet sich bei 5-10% der Patienten mit primär sklerosierender Cholangitis. In der amerikanischen Literatur wurde es sogar mit einer Häufigkeit von 30% beschrieben, eine Zahl, die weltweit nicht bestätigt werden konnte. Das Gallengangskarzinom kommt bei der PSC damit etwas häufiger das Leberzellkarzinom als bei einigen anderen chronischen Leberkrankheiten vor, wie z. B. der Hämochromatose und auch der primär biliären Zirrhose (jeweils etwa 5%). Das Gallengangskarzinom bereitet dem Arzt erhebliche Schwierigkeiten, da es im ERCP-Bild von den für die PSC typischen Veränderungen in der Regel nicht abgrenzbar ist.

Wenn aber der Verdacht auf ein Gallengangskarzinom besteht, so sollte unter allen Umständen eine Leberbiopsie durchgeführt werden oder man sollte versuchen auf dem endoskopisch-retrograden Wege, also vom Dünn- darm aus, durch die Vater'sche Papille, die suspek- te Veränderung zu biopsieren. Eine weitere Möglichkeit besteht in der Cholangioskopie, bei der durch das Endoskop ein sogen. Babyscope in den Gallengang eingeführt wird, über das dann die suspek- te Veränderung beurteilt werden kann. Dieses Verfahren ist vom Können des Untersuchers abhän- gig, ist personal- und materialaufwendig. Außerdem kön- nen nur Veränderungen im Hauptgallengang beurteilt wer- den, während die intrahepatischen Läsionen bioptisch abgeklärt werden müssen. Von den sog. Tumormarkern ist das sogen. CA 19-9 am zuverlässigsten, allerdings erlaubt es keine Frühdiagnose und kann die histologische Abklärung daher nicht verhindern.

ten Unregelmäßigkeiten der Gallengänge einmal jährlich einer ERCP unterziehen sollten; wird der Zeitpunkt der Ballondilatation nämlich verpaßt und kann die bestehende Stenose nicht mehr kompetent dilatiert werden, so bleibt nur noch die Lebertransplantation.

Die Behandlung des Juckreizes (Pruritus) kann mit Ursodesoxycholsäure versucht werden. Gelingt es nicht, den oft quälenden Juckreiz zu beherrschen, so kann ein erneuter Versuch mit Colestyramin, besser mit Colestipol (weniger Nebenwirkungen) u.a. Medikamenten unternommen werden. (Tab. 5)

Primär sklerosierende Cholangitis und chronisch entzündliche Darmkrankheit

70-100% der Patienten mit primär sklerosierender Cholangitis leiden gleichzeitig an einer chronisch entzündlichen Darmkrankheit (Tab. 1). Bei den meisten Patienten steht die Darmkrankheit allerdings nicht im Vordergrund und wird auch erst durch näheres Befragen oder eingehendere Untersuchungen bekannt. Bei 80% der Patienten mit Darmkrankheit handelt es sich um eine Colitis ulcerosa, bei 15-20% um einen Morbus Crohn. Umgekehrt haben 4-5% der Patienten mit chronisch entzündlichen Darmkrankheit eine primär sklerosierende Cholangitis. Ob die Patienten mit PSC und chronisch entzündlichen Darmkrankheit auch häufiger ein Colonkarzinom entwickeln als die gesunde Bevölkerung, ist noch nicht ganz gesichert, doch haben koloskopische Untersuchungen häufiger Zellatypien in der Darmschleimhaut ergeben, was zu sorgfältigen Kontrolluntersuchungen verpflichtet.⁴

resüberlebensrate liegt heute bei 90%, die Dreijahresüberlebensrate bei 80%.⁵

Die Frage, ob die PSC im Transplantat rezidiert, ist nicht geklärt. Allerdings scheinen PSC-transplantierte Patienten häufiger biliäre Komplikationen in Form von Gallengangstenosen oder Kaliberschwankungen zu haben als solche, die wegen anderer Leberkrankheiten operiert worden sind. Daher ist ein PSC-Rezidiv nicht mit letzter Sicherheit auszuschließen.

Neben der immunsuppressiven Therapie mit Prednison, Cyclosporin bzw. Tacrolimus und Azathioprin wird auch der transplantierte Patient mit Ursodesoxycholsäure nicht nur die Zahl der Abstoßungsreaktionen und der postoperativen entzündlichen Komplikationen ab, sondern auch der Krankenhausaufenthalt wird signifikant verkürzt.

Zusammenfassung

Bei der primär sklerosierenden Cholangitis handelt es sich um eine chronische, fibrosierende und die Gallengänge allmählich verschließende cholestatische Leberkrankheit, die unbehandelt in eine Leberzirrhose übergeht. Die Krankheit wird bei den meisten Patienten von einer chronisch entzündlichen Darmkrankheit begleitet, hauptsächlich von der Colitis ulcerosa, seltener vom Morbus Crohn. Ein Risiko der primär sklerosierenden Cholangitis stellt das cholangiozelluläre Karzinom dar, dessen Diagnose Probleme bereitet. Die Behandlung der primär sklerosierenden Cholangitis besteht in der Gabe von Ursodesoxycholsäure, der endoskopischen Ballondilatation dominanter Gallengangstrukturen und der Lebertransplantation. Die Behandlung führt zur statistisch signifikanten Lebensverlängerung.

Therapie der Primär sklerosierenden Cholangitis

1. Ursodesoxycholsäure (UDC): 10-15 mg/kg tgl.	1: Basis- und Dauertherapie
2. Colestyramin: 4-16g/Tag (einschleichend)	1-3: zur Therapie des Pruritus
3. Colestipol bei Unverträglichkeit: 15-30g/Tag	
4. Endoskopische Dilatation von Gallengangstenosen	4: zur Therapie dominanter Einengungen
5. Endoskopische Gallensteinextraktion	5: selten erforderlich
6. Lebertransplantation	6: kann durch 1-4 hinausgeschoben werden

- Tab. 5 -



Prof. Dr. U. Leuschner

Die Behandlung der PSC wird bei diesen Patienten wie oben besprochen durchgeführt. Wird die Darmkrankheit behandlungsbedürftig, so werden neben der Dauertherapie mit Ursodesoxycholsäure Glucocorticoide, Salazosulfapyridin oder 5-ASA Mesalizin verwendet. Art und Intensität der Behandlung der Darmkrankheit hängen im Wesentlichen von der Symptomatik ab, vom befallenen Darmabschnitt und der Ausdehnung.

Lebertransplantation

Ist die primär sklerosierende Cholangitis wegen rezidivierender Cholangitisschübe, wegen eines unstillbaren Pruritus, einer allgemeinen Verschlechterung der Leberfunktion mit Serumbilirubinanstiegen über 9 mg% oder wegen Verdachts auf ein Gallengangskarzinom medikamentös-endoskopisch nicht mehr behandelbar, so folgt die Lebertransplantation. Zur Zeit werden 6% aller Lebertransplantationen wegen einer PSC durchgeführt und 16% der Patienten mit PSC werden z. Zt. transplantiert. Die Einjah-

Literatur

- Gallenwegserkrankungen**
Leuschner U, Seifert E, Winkeltau G, Schumpelick V (Hrsg.)
Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart 1995, S. 203-212.
- Die Wirkung von Ursodesoxycholsäure bei chronischen Leberkrankheiten. Eine Pilotstudie. Z Gastroenterol 1985; 23: 420**
David R, Kurtz W, Strohm WD, Leuschner U.
- Efficacy of ursododeoxycholic acid treatment and endoscopic dilation of major duct stenoses in primary sclerosing cholangitis. An 8-year prospective study. J Hepatol 1997; 26: 560-566**
Stiel A, Rudolph G, Sauer P, Benz Ch, Stremmel W, Walker S, Theilmann L.
- Primary sclerosing cholangitis and ulcerative colitis: evidence for increased neoplastic potential. Hepatology 1995; 22: 1404-1408**
Broome U, Löffberg R, Veress, Eriksson LS.
- Liver transplantation for sclerosing cholangitis. Hepatology; 1995; 22: 451-457**
Narumi S, Robert JP, Emond JC, Lake J, Ascher NL.

Therapie der primär sklerosierenden Cholangitis

Ursodesoxycholsäure:

Sehr effektiv in Kombination mit endoskopischer Dilatation

Werden Patienten mit einer primär sklerosierenden Cholangitis (PSC) mit Ursodeoxycholsäure (UDC) behandelt, so ist sowohl eine Linderung der Symptomatik zu erwarten als auch eine Besserung der Laborparameter. Insbesondere bei fortgeschrittenen Stenosen der Gallenwege ist laut Prof. A. Stiehl aus Heidelberg allerdings parallel zur medikamentösen Therapie eine endoskopische Dilatation der Strikturen oder eventuell der Einbau eines Stents nötig. Durch wiederholte Dilatation ist bei den meisten Patienten eine deutliche Aufweitung der Gallengänge möglich,

wie Stiehl beim Falk Workshop „Primär sklerosierende Cholangitis“ in Freiburg am 3. Okt. 1998 darlegte.

Über 60 Patienten hat der Mediziner auf diese Weise behandelt und, wie er sagt, mit gutem Erfolg. Das Bilirubin nahm bei den Betroffenen rasch ab und normalisierte sich zumeist innerhalb von sechs Monaten. Die Patienten, die alle weiter UDC erhielten, wurden z.T. zehn Jahre nachverfolgt und es ergab sich nach Stiehl eine hochsignifikante Verbesserung der transplantatfreien Überlebensrate. Professor Stiehl machte bei seinen Patienten zudem die Beobachtung, daß nur in drei Prozent der Fälle ein Gallengangskarzinom gefunden wurde. Diese Rate ist deutlich niedriger, als allgemein zu erwarten gewesen wäre.

Auch Prof. P. Neuhaus aus Berlin bezog sich in seinem Vortrag zur Transplantationschirurgie bei PSC auf diese Formulierung und empfahl statt frühzeitiger Transplantation eine aggressive endoskopische Behandlung kombiniert mit der prophylak-

tischen Gabe von UDC (z.B. Cholofalk, Ursofalk).

Hervorzuheben sind in diesem Zusammenhang auch die Ergebnisse einer Studie aus England, die während der Freiburger Leberwoche präsentiert wurden. Dr. Roger Chapman, Oxford, und seine Mitarbeiter untersuchten über einen Zeitraum von zwei Jahren die Effekte hochdosierter UDC auf klinische, biochemische und histologische Parameter der PSC. Ursodeoxycholsäure wurde dabei auch in einer hohen Dosierung von 20 mg/kg/Tag (entsprechend sechs Kapseln á 250 mg) gut vertragen.

Neben signifikanten Abnahmen von Alkalischer Phosphatase (AP) und Gamma-GT wurde unter der hohen UDC-Dosis in vielen Fällen eine Verbesserung des histologischen Befundes beobachtet. Dadurch konnten ca. 40% der Patienten sogar in ihrem Krankheitsstadium zurückgestuft werden.

Falk Pharma, Freiburg

Lebertransplantation bei PSC nicht überstürzen!

Arzt/Patientenseminar über PSC

in Wiesbaden am 19. Sept. 1998

Im Rahmen eines Arbeitstreffens des Arbeitskreises PSC der Deutschen Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa Vereinigung (DCCV) vom 18. bis 20. Sept. 1998 fand am 19. Sept. im Josefhospital in Wiesbaden ein Arzt/Patientenseminar zu Thema „Primär sklerosierende Cholangitis“ (PSC) und „Chronisch entzündliche Darmerkrankungen“ (CED) statt. Nach einleitenden Worten von Thomas Freese (Sprecher des AK PSC) über Geschichte und Ziel des Arbeitskreises wurde aus unterschiedlichen Perspektiven eine sehr umfassende und anschauliche Darstellung der PSC gegeben.

PSC ist eine chronische Gallenwegsentzündung, die zu 80% von einer Colitis Ulcerosa (chronische Dickdarmentzündung) begleitet wird. Zur Entstehung, Diagnose und Therapie und über die Situation des Patienten sprachen: Prof. Dr. R. Raedsch, Wiesbaden (Internist), Prof. Dr. G. Otto, Mainz (Transplantationschirurgie), PD Dr. R. Klein, Tübingen (Immunologie),

Dr. K. Stockdreher, Wiesbaden (Ernährung), Martin Burckhardt (Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.), Manfred Gerecke (Sozialrecht). Die wesentlichen Informationen des Seminars lassen sich wie folgt zusammenfassen:

Die Überlebensrate bei PSC ist nach letzten Erfahrungen durch die Weiterentwicklung der ERCP (Endoskopisch-retrograde Cholangio-Pankreatiographie*) und ihrer Möglichkeit zu mechanischer Gallenwegstherapie weit über frühere Prognosen angestiegen, so daß sie die mittlere Überlebensrate nach Lebertransplantation übertrifft (Prof. Dr. Otto: 5-Jahresüberlebensrate nach Ltx ca. 80%, nach PSC-Diagnose 90%). Das bisher vielfach überbewertete Gallenwegscarcinom-Risiko beschrieb Prof. Dr. Raedsch nur noch mit 4-5% nach 20 Jahren PSC. Eine häufig angestrebte frühzeitige (prophylaktische) Ltx nach PSC-Diagnose ist so angesichts der niedrigeren Überlebensrate nach Ltx im allgemeinen nicht zu rechtfertigen; in besonders schwierigen Fällen und bei fortgeschrittener, dekompensierter Zirrhose bleibt sie allerdings die einzige Therapiemöglichkeit. Der bisher oft nach dem Mayo-Risikoindex ermittelte Tx-Zeitpunkt sollte entsprechend den jüngsten Erfahrungen allein von dem Entwicklungszustand der Zirrhose abhängig gemacht werden (Prof. Otto).

Für die Vorbereitung auf die Ltx wurde der Stellenwert der Patienten-Selbsthilfe hervorgehoben. Der Arbeitskreis PSC bestimmte Martin Burckhardt von der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte zum Ansprechpartner in Transplantationsfragen und äußerte den Wunsch nach einer engeren Zusammenarbeit.

Das Arzt/Patientenseminar fand ein äußerst positives Echo und wurde – gemessen an der Seltenheit von PSC = 1-4 von 100.000 Einwohnern – mit über 50 Teilnehmern überraschend gut besucht.

Martin Burckhardt

*ERCP

Die ERCP ist eine endoskopische Diagnose- und Therapiemethode. Es handelt sich dabei um eine Kombination einer Endoskopie (Spiegelung) des Zwölffingerdarms über ein flexibles Instrument, wobei die Mündung des Gallen- und Bauchspeicheldrüsenganges aufgesucht wird, mit einer Röntgendurchleuchtung und der Anfertigung von Röntgenaufnahmen nach Kontrastmitteldarstellung der Gallenwege und des Bauchspeicheldrüsenganges. Durch das Endoskop können verschiedene Instrumente eingeführt werden, z. B. eine Endoprothese (Shunt) oder auch Ballons zur Dehnung von Engstellen.

„Ich habe heute keine Probleme, mit den anderen mitzuhalten!“

Fünf Jahre dauerte es, bis kompetenter Arzt gefunden wurde.

Etwa acht Monate vor meinem Abitur hatte ich ohne ersichtlichen Grund immer häufiger Durchfall. Zunächst habe ich das gar nicht als Krankheit erfaßt, sondern versuchte die üblichen Hausmittel anzuwenden. Im Februar 1985 war jedoch erstmals auch Blut bei- gemengt. Beim Arzt stellte sich heraus, daß ich an Colitis ulcerosa, einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung litt. Man sagte mir zwar, daß dies eine lebenslange Erkrankung sei, doch mit einem Medikament verschwanden zumindest Durchfall und Blut sofort, alles schien erträglich gelöst.

Im Herbst 1986 fielen jedoch bei einer Routinekontrolle stark erhöhte Leberwerte auf. Erst war unklar, worum es sich handelte, aber nachdem Alkoholismus, Hepatitiden und medikamentöser Leberschaden ausgeschlossen waren, hieß die Diagnose: Primär sklerosierende Cholangitis (PSC). Ich erfuhr, daß PSC häufig zusammen mit Colitis ulcerosa auftritt und daß sie ebenfalls nicht heilbar ist. Dem ärztlichen Vorschlag, mir den Darm zu entfernen, um zu sehen, ob sich an der Leber etwas bessert, wies ich zurück – heute weiß ich, daß dies richtig war. Überhaupt hatte ich immer wieder den Eindruck, daß die Ärzte recht unsicher hinsichtlich meiner Lebererkrankung und der richtigen Behandlung waren. Es dauerte fünf Jahre, bis ich endlich einen wirklich kompetenten Arzt gefunden hatte. Dann erfuhr ich auch, daß eines Tages eine Lebertransplantation nötig sein würde.

Ich selbst merkte von der PSC nicht viel, ich habe sie als „Laborkrankheit“ bezeichnet, weil mein einziges Symptom krankhafte Laborwerte waren. Wenn ich Beschwerden hatte, die mich bei meiner Ausbildung zum pharmazeutisch-technischen Assistenten und später beim Studium behinderten, hingen sie meist mit der Colitis zusammen. Erst seit etwa Anfang 1995 bemerkte ich eine zunehmende Leistungsschwäche und Müdigkeit und man sagte mir, daß es in meiner Speiseröhre Krampfaderne gebe. Nun wurde es Zeit für die Transplantation. Im Dezember fanden die Voruntersuchungen in der Medizinischen Hochschule Hannover statt, Anfang Februar 1996 stand ich auf der Warteliste.

Als ich in der Nacht von 15. zum 16. Juni 1996 angerufen wurde, hatte ich noch lange nicht damit gerechnet, an der Reihe zu sein. Ich bekam erst einmal weiche Knie und mußte mich setzen. Dann stellte sich der Transport von Würzburg nach Hannover als schwierig heraus, weil alle Flugplätze bei Würzburg Nachtflugverbot hatten. Als

ich aber schließlich in der Klinik war, hatte ich meine Zuversicht wiedergefunden. Ich hatte großes Vertrauen zu den Ärzten und habe nicht daran gezweifelt, daß Gott ihnen und mir helfen wird.

Ich kam erst zwei Wochen später wieder zu Bewußtsein – und auch das nur auf Raten. Die Leber, die ich am 16. 6. erhalten hatte, hatte nicht funktioniert, obwohl die Ärzte 12 Tage lang alles versuchten, sie dazu zu bringen. Als schon fast keine Hoffnung mehr war, wurde ich als Notfall „Dringlichkeit 0“ an Eurotransplant gemeldet und erhielt am 29. 6. eine weitere Leber. Sie arbeitete von Anfang an hervorragend.

Das Aufwachen aus dem zweiwöchigen Medikamentenschlaf war schwer. Ich fand keine Grenze zwischen Traum und Wirklichkeit und habe Dinge erlebt, die sich kaum beschreiben lassen, darunter auch den Versuch, mich zu ermorden. Bei den weniger dramatischen Erinnerungen weiß ich teilweise bis heute noch nicht, ob sie wahr oder erträumt sind, es gibt keinen erkennbaren Unterschied für mich. Dieses „Durchgangssyndrom“, das nach intensiver Narkose häufig vorkommt, dauerte eine ganze Woche lang an. Dann aber ging es rapide aufwärts.

In den zwei schlimmen Wochen hatte ich etwa 14 kg abgenommen und war sehr schwach geworden. Ich mußte neu lernen mich zu setzen, zu laufen, die Zahnbürste zu halten, zu schreiben, zu essen. Doch die Fortschritte waren von Tag zu Tag erkennbar, bereits dreieinhalb Wochen nach der zweiten Operation konnte ich aus der Klinik entlassen werden. Es schloß sich eine Heilbehandlung in Bad Mergentheim an, in der ich weiter zulegen konnte. Im Herbst allerdings verschlechterten sich die Leberwerte wieder: Ich hatte eine Cytomegalie-Virusinfektion, die mit täglichen Infusionen bekämpft werden mußte. Ein halbes Jahr dauerte es, bis sich alles wieder besserte.

Heute liegen alle meine Leberwerte im Normalbereich. Ich habe mein Jurastudium wieder aufgenommen und auch meine Teilzeitarbeit in der Apotheke. Seit Januar 1997 trainiere ich mit einer Mannschaft in Würzburg den schwedischen Nationalsport Brennball, dieses Spiel ähnelt dem Baseball und ist sehr abwechslungsreich. Im Mai nahmen wir an den Weltmeisterschaften in Umeå/Schweden teil. Wir sind zwar nicht über die erste Runde hinausgekommen, aber an meiner Kondition lag das nicht: Ich habe keine Probleme, mit den anderen mitzuhalten.

Das ist vielleicht das Beste, was man als Transplantierte von sich sagen kann.

Ulrich Kraus



Der Dank gilt den Ärzten...

Die Geschichte einer Transplantation

Wie alles begann

„Müdigkeit ist der Schmerz der Leber“ und da ich mich abends häufig müde und schlapp fühlte, suchte ich die Sprechstunde eines bekannten Chefarztes auf. Er bat mich, meine Beschwerden zu schildern und bemerkte anschließend, daß diese Symptome auf eine Lebererkrankung hinweisen. Durch eine Blutentnahme und eine Biopsie der Leber (Leberpunktion) sowie einer Ultraschalluntersuchung bestätigte sich diese Annahme. Das Ergebnis war eine „Primär sklerosierende Cholangitis“ (Entzündung der Gallenwege) und gleichzeitig eine „Colitis ulcerosa“ (Geschwürige Dickdarmentzündung). Das Zusammentreffen dieser beiden Krankheiten ist häufig.

Der weitere Verlauf

Beide Krankheiten lassen sich heute über Medikamente wirksam beeinflussen. Regelmäßige Blutuntersuchungen zeigen den Stand der Leberwerte auf und mittels Darmspiegelungen läßt sich der Krankheitsverlauf der Colitis verfolgen. Das „Auf und Ab“ der Leberwerte zeigte sich über Jahre hinweg weitgehend konstant. Man gewöhnt sich an die Krankheiten und die täglichen Medikamenteneinnahmen.

Die Entscheidung

Im Oktober 1997 bekam ich eine Gelbsucht, die einen längeren Krankenhausaufenthalt notwendig machte. Die Erhöhung des Bilirubins (Gallenfarbstoff) und eine ausgeprägte Aszites (Bauchwassersucht) zeigten eine Cirrhose (Leberschrumpfung) an. Die ärztliche Diagnose lautete: „Lebercirrhose b. primär sklerosierender Cholangitis m. portaler Stauung u. Ikterus“.

Herr Professor Dr. A. Stiehl vom Klinikum Heidelberg erreichte durch die endoskopische Ballondilatation (ECRP) die Erweiterung einiger Gallengänge. Dadurch wurde eine rasche und vorübergehende Besserung erreicht. Langfristig jedoch konnte nur mit einer Lebertransplantation eine dauerhafte Hilfe gegeben werden. Eine „Transplantation“ ist ein entscheidender Eingriff, der wohlüberlegt sein sollte. Man sucht sich Rat und Hilfe bei Ärzten, Freunden, Verwandten und Bekannten in Büchern und Zeitschriften. Durch Zufall bekam ich die Adresse der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V. und von dort weiteres Informationsmaterial. Die Entscheidung selbst fällt in Absprache mit der Familie im stillen Kämmerlein.



Prof. Dr. med. A. Stiehl



Prof. Dr. med. R.V. Stremmel

Transplantation – und dann?

Dem Entschluss für eine Lebertransplantation folgten wichtige Untersuchungen wie Leberfunktionsprüfungen, Belastungs EKG, Echokardiographie und vorbeugende Impfungen. Die Wartezeit zur Operation wird allgemein als belastend empfunden. Wann erfolgt der Anruf des Krankenhauses?

Hier hatte ich großes Glück. Nach einer kurzen Wartezeit erfolgte eine überaus erfolgreiche Operation durch das Transplantationsteam von Herrn Professor Dr. G. Otto in Heidelberg. Nach wenigen Tagen auf der Intensivstation wurde ich in die Chirurgische Klinik und bald darauf in die Ludolf-Krehl-Klinik verlegt (Medizinische Klinik). Nach 17 Tagen erfolgte die Entlassung und der weitere Genesungsprozess machte rasche Fortschritte. Nach einem Vierteljahr konnte ich wieder in meinem Beruf arbeiten. Heute, nach mehr als einem Jahr, kann ich sagen: „Es geht mir gut!“ Ein grippaler Infekt im Januar dieses Jahres war die einzige Beeinträchtigung meines Gesundheitszustandes.

Mein herzlicher Dank gilt nicht nur den Chirurgen, sondern auch dem Team der medizinischen Klinik Heidelberg unter Prof. Dr. R. V. Stremmel.

Organspende rettet Leben!

Deshalb engagiere ich mich in der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V., damit weiteren Betroffenen durch eine Organspende wirksam geholfen werden kann und die Akzeptanz zur Organspende erhöht wird.

Wolfgang Schmid

Chronische Virushepatitis:

Kein therapeutischer Nihilismus angesagt

Virale Lebererkrankungen wie die chronische Hepatitis B und die chronische Hepatitis C gehen mit einem nicht unerheblichen Risiko für die Entwicklung einer Leberzirrhose und eines hepatobiliären Karzinoms einher. Bei der chronisch viralen Hepatitis B kennt man inzwischen einige Faktoren, die die Prognose beeinflussen.

So wird eine Serokonversion mit dem Verlust von HbeAg und der Entwicklung von Antikörpern gegen das Hepatitis B-Virus, die spontan jährlich bei fünf bis zehn Prozent der Patienten registriert wird, als sehr günstig bewertet. Aber auch unter solchen Bedingungen ist eine völlig Ausheilung des Krankheitsbildes mit ein bis zwei Prozent jährlich eher selten.

Prognosefaktoren

bei chronischer Hepatitis B

Jährlich entwickeln etwa zwei Prozent der Patienten mit chronischer Hepatitis B eine Leberzirrhose, wie Professor Dr. K. P. Maier aus Esslingen während der VII. Gastroenterologie-Seminarwoche, unterstützt von der Falk Foundation e.V., in Titisee betonte. Beobachtet wird dies in erster Linie bei Patienten mit aktiver viraler Replikation. Dagegen haben asymptomatische HBsAg-Träger nur ein minimales Risiko, solche Komplikationen zu bekommen.

Auch die histologische Entzündungsaktivität ist von prognostischer Bedeutung: So haben Patienten mit leichter Entzündung

eine 5-Jahresüberlebensrate von 90 Prozent, solche mit hoher Entzündungsaktivität von 80 Prozent und Patienten mit Leberzirrhose von nur 50 Prozent. Zudem besteht ein deutlich erhöhtes Risiko für ein Leberzellkarzinom.

Chronische Hepatitis C

verläuft fast immer progredient

Auch bei der chronischen Hepatitis C stellen Leberzirrhose und Leberzellkarzinom die gefürchtetsten Komplikationen dar. Derzeit geht man aufgrund epidemiologischer Studien davon aus, daß es sich bei der chronischen Hepatitis C um ein langsam progredientes Krankheitsbild handelt. Etwa 20 bis 30 Prozent der Betroffenen erleben innerhalb von 20 bis 30 Jahren eine solche Komplikation. Besonders gefährdet sind offensichtlich Männer,

Patienten mit hohem Alkoholkonsum, einer zusätzlichen Hepatitis B-Infektion oder einer Bluttransfusion als Infektionsquelle. Eindeutig prognostische Faktoren, wie sie bei der Hepatitis B bekannt sind, konnten bei der Hepatitis C aber noch nicht formuliert werden.

Bei der Therapie steht

Interferon im Vordergrund

Therapeutisch steht bei der Hepatitis B die Behandlung mit Alpha-Interferon im Vordergrund, wodurch langfristig eine Remission bei 30 bis 40 Prozent der Patienten erwirkt werden kann. Bei Therapieversagern werden Behandlungsschemata mit Nukleosidanaloga versucht, bei fulminanten Verläufen muß eine Transplantation erwogen werden.

Auch bei der Hepatitis C sind Behandlungserfolge mit Alpha-Interferon beschrieben, zumindest kann dadurch offenbar die Chronifizierungsrate bei akuter Infektion gesenkt werden. Bei chronischer Hepatitis C sind die Behandlungsergebnisse aber bislang noch weniger gut als bei chronischer Hepatitis B, die Ansprechrate liegt im Mittel unter 20 Prozent. Allerdings kann ein zweiter Behandlungszyklus bei Nichtansprechen oder beim Rückfall lohnend sein. Für die Zukunft wird in solchen Fällen eine Kombinationsbehandlung mit Ribavirin diskutiert.

Falk Pharma, Freiburg

Sandimmun optoral:

Jetzt auch Kapseln mit 10 mg Ciclosporin

Die Novartis Pharma mit Sitz in Nürnberg führte per 15. Oktober 1998 das Ciclosporin-Präparat „Sandimmun optoral“ als Kapseln mit 10 mg Wirkstoff auf dem deutschen Markt ein. Bisher gab es das Immunsuppressivum in Mikroemulsionsformulierung bereits als Kapseln mit den Wirkstärken 25 mg, 50 mg und 100 mg sowie als Trinklösung. Es ist außer in der Transplantationsmedizin zur Therapie bei rheumatoider Arthritis, schwerster Psoriasis, schwerer atopischer Dermatitis, endogener Uveitis und bei

nephrotischem System indiziert. Die neuen 10-mg-Kapseln, so wird mitgeteilt, eignen sich besonders zur Behandlung von Kindern als Alternative zur Trinklösung und zur Feindosierung bei Erwachsenen. Eine Packung des Präparats (N3) enthält 100 Kapseln.

aus Ärztezeitung v. 15. Okt. 1998; mit freundlicher Genehmigung

Zehnfach höhere Ansprechrate bei HCV-Relapse-Patienten

Kombination von alfa-Interferon und Ribavirin bei hepatologischen Problempatienten

Die Ergebnisse internationaler multicentrischer Zulassungsstudien zur Kombinationstherapie von Interferon alfa-2b (Intron A/Æ) und Ribavirin (Rebetol!) zeigen bemerkenswerte Unterschiede im Hinblick auf die frühzeitige Elimination von HCV und die Langzeitansprechraten zwischen der Monotherapie mit alfa-Interferon und der Kombination. Eine Zusammenfassung der Studien präsentierte R. Esteban Mur vom Hospital Valle De Hebron in Barcelona.

Untersuchungsparameter

Im Rahmen der Untersuchungen sollte ermittelt werden, ob eine Kombination von Interferon alfa-2b und Ribavirin zu einer höheren Langzeitansprechrate führt als die Monotherapie mit alfa-Interferon. In die randomisierten Zulassungsstudien wurden 349 Relapsepatienten aufgenommen.

Sie erhielten entweder

- » Interferon alfa-2b (3 Mio. I.E. s.c. 3 mal/Woche) plus Ribavirin (1.000-1.200 mg / Tag p.o.) oder
- » Interferon alfa-2b (3 Mio. I.E. s.c. 3 mal/Woche) plus Placebo.

Alle Patienten wurden über 24 Wochen behandelt und über weitere 24 Wochen nachbeobachtet. Als Parameter für die Wirksamkeit der Therapie wurden untersucht:

HCV-Serumspiegel zu Therapieende
HCV-Serumspiegel am Ende der Beobachtungszeit

Besserung des histologischen Befundes (nach Knodell-Score).

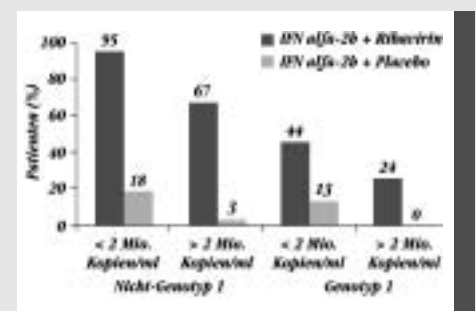
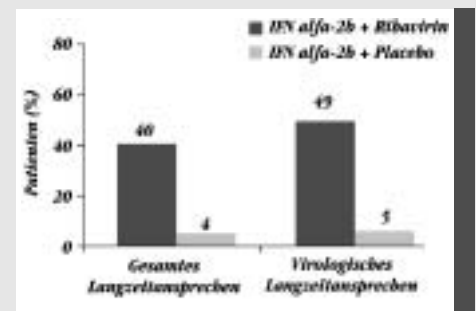
In die Auswertung der Ergebnisse wurden Unterschiede des HCV-Genotyps und der HCV-Ausgangsspiegel mit einbezogen.

Ergebnisse

Es zeigte sich, daß durch die Kombinationstherapie ein erheblicher Unterschied im Hinblick auf das Langzeitansprechen beobachtet werden konnte: 49% der mit der Kombination behandelten und 5% der mit der Monotherapie behandelten Patienten zeigten ein virologisches Langzeitansprechen (Eliminierung aller nachweisbaren HCV-RNA aus dem Plasma und negative HCV-RNA am Ende der 24-wöchigen Beobachtungsphase) auf die Behandlung. Die frühzeitige Elimination stellte einen erheblichen prädiktiven Faktor für das 10fach höhere Langzeitansprechen in der Gruppe der Patienten mit Kombinationstherapie dar.

Auch bei der Differenzierung der Patientengruppen nach HCV-Genotyp (Genotyp 1/Nicht-Genotyp 1) und HCV-Virustitern zeigte die Kombinationstherapie zwar je nach Patientengruppe unterschiedliche Ansprechraten, in allen Kategorien jedoch höhere Ansprechraten als die Monotherapie. Dies bedeutet, daß der Nutzen der Kombination, der sich gleichermaßen in virologischer und histologischer Hinsicht zeigte, unabhängig von der Viruslast und dem Genotyp des HCV ist.

aus **Spektrum der Hepatologie**, Nr. 2/98, Essex Pharma, München



Neuer Ansatzpunkt für die HCV-Therapie?

Helicase-Struktur des Hepatitis-C-Virus entdeckt

Die Darstellung des HCV-Genoms hat zur Identifizierung von HCV-spezifischen Enzymen geführt, die entscheidend für die Virusreplikation sind. Dieses Wissen ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten zur Hemmung der HCV-Replikation. Die bisher identifizierten HCV-spezifischen Enzyme sind

- »eine Protease
- »eine Helicase
- »eine RNA-abhängige RNA-Polymerase

Patricia C. Weber vom Schering-Plough Research Institute berichtete über die Grundlagenforschung, die zur Entdeckung der dreidimensionalen Struktur der HCV-

Helicase geführt haben.

Die Helicase entwindet die HCV-RNA vor ihrer Transkription in ein komplementäres RNA-Molekül, das die Schablone für die Replikation des HCV-Genoms darstellt. Mit Hilfe der hochauflösenden Röntgenkristallographie konnten die drei Enzymregionen dargestellt werden.

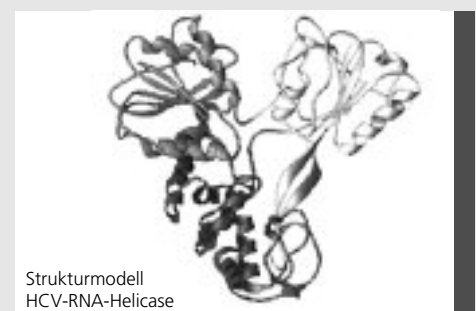
- » Bindungsstelle für Adenosintriphosphat (ATP), das die Energie zur Entwindung der RNA liefert
- » Bindungsstelle für die RNA
- » Schaltregion, die die ATP-Hydrolyse an die RNA-Entwicklung koppelt

Darüber hinaus bindet eine tiefe, die Region trennende Kluft RNA von den anderen Regionen des Moleküls. Vermutlich ist dies die Stelle, an der nach der Entwindung der RNA auch die einsträngige RNA bindet. Insofern stellt diese Kluft eine ideale Stelle für die Bindung synthetischer

Hemmer dar und steht im Mittelpunkt des Interesses bei der Entwicklung neuer Medikamente.

Die HCV-spezifische Protease ist – in einer anderen Region – an der gleichen Polypeptidkette angesiedelt wie die Helicase. Die Beeinflussung der Aktivität dieses Enzyms stellt ebenfalls ein interessantes, vielversprechendes Ziel für die Entwicklung neuer hemmender Substanzen dar.

Essex-Pharma, München



Cytomegalievirus: Bedrohung für geschwächte Immunsysteme

Hat es Gelegenheit dazu, verursacht das Cytomegalievirus (CMV) unterschiedlichste, mitunter gefährliche Krankheitsverläufe. CMV zählt zu den Herpesviren, fast jeder zweite Mensch ist damit infiziert. Einem intakten Immunsystem vermag das kleine DNS-Geschöpf kaum etwas anzuhängen. Immunsupprimierten kann es manchmal ziemliche Probleme bereiten.

Ein leichtes Grippegefühl

kommt auf, wenn Cytomegalieviren vom intakten Immunsystem eines Menschen bekämpft werden. Arg dezimiert müssen sich die Angreifer meist nach wenigen Tagen in sichere, für das Abwehrsystem unerreichbare Gefilde im Körper zurückziehen. Durchschnittlich 40% aller Menschen hatten schon mindestens einmal Kontakt mit dem zur Gruppe der Herpesviren zählenden Virus. Die meisten wahrscheinlich schon viel öfter. Mit dem Alter steigt dieser Prozentsatz der Verbreitung beständig an. 60jährige sind schon zu 80% mit dem Virus infiziert. Da CMV auch durch Tröpfcheninfektion übertragbar ist, lauert der Erreger überall im Alltag. Nur wer gerne in utopischen Quarantänestationen mit Panzertüren und Luftschleusen lebt, könnte sich vor einer Infektion schützen. Bei Schwächezuständen, bedingt etwa durch Fieber, Streß oder Hormonschwankungen, formiert sich die zurückgezogene CMV-Truppe auf neue, das Kräftespiel wiederholt sich.

Manchmal alles andere als harmlos

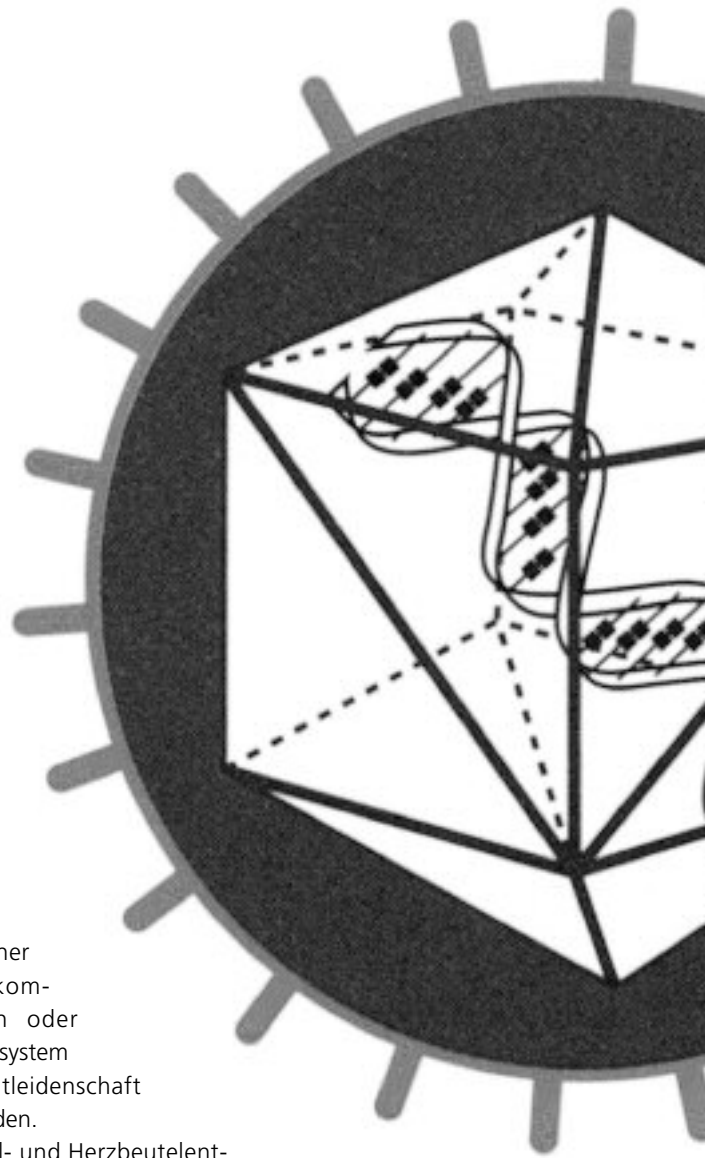
Einen weniger banalen Verlauf kann dieser alltäglichen Krieg in unserem Körper nehmen, wenn das Immunsystem stark geschwächt ist, oder – wie bei Transplantierten – per Immunsuppressiva gezielt in seiner Schlagkraft eingeschränkt. Vor allem dann, wenn zusätzliche Therapien gegen eine akute Abstoßung eingesetzt werden, hat CMV besondere Chancen, seine verhängnisvolle Wirkung zu entfalten und mitunter sehr bedrohliche Krankheitsverläufe auszulösen. Welche Organe dabei betroffen werden, ist nicht vorhersehbar. So kann es zu einer Lungenentzündung

oder einer Hepatitis kommen. Augen oder Zentralnervensystem können in Mitleidenschaft gezogen werden.

Herzmuskel- und Herzbeutelentzündung sind ebenso mögliche Folgen einer CMV-Erkrankung wie bakterielle oder Pilzinfektion, die sich nach einer CMV-bewirkten Absenkung der weißen Blutkörperchen einstellen können. Sogar eine Transplantatabstoßung kann dieses Virus auslösen. Gründe genug für die Medizin, diesen Gegner sehr ernst zu nehmen und eine Erkrankung zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu behandeln.

Serokonstellation: Ein Risiko haben alle

Die Wahrscheinlichkeit, von einer CMV-Erkrankung unmittelbar durch Transplantation betroffen zu werden, ist für Organempfänger (E) unterschiedlich groß. War der Spender (S) bereits mit dem CMV in Kontakt, der Empfänger hingegen noch nie, tritt am leichtesten eine Erkrankung auf. Bei dieser Primärinfektion (E-/S+) ist auch der Verlauf oft schwerwiegender als bei der sogenannten Sekundärinfektion (E+/S+), bei der das Immunsystem des Empfängers, das bereits erfolgreich gegen das Virus in Aktion getreten ist, lediglich mit einem neuen Virenstamm Bekanntschaft macht, dies allerdings zu einem äußerst ungünstigen Zeitpunkt. Noch geringer ist das Risiko, wenn nur der Organempfänger das Virus in sich



trägt (E+/S-). In diesem Fall kann es zu einer CMV-Reaktivierung kommen, dem Wiederaufflammen der Virusaktivität. Die günstigste Serokonstellation ist logischerweise gegeben, wenn weder Empfänger noch Spenderorgan bislang mit CMV in Kontakt gekommen sind (E-/S-). Ganz ausschließen kann man eine Attacke des überall präsenten Cytomegalievirus allerdings nie.

Teufelskreis: CMV fördert Abstoßung, die Antiabstoßungstherapie fördert CMV

Die ersten Anzeichen einer CMV-Erkrankung sind sehr unspezifisch. Man tippt auf Grippe, wenn sich leichte Gliederschmerzen, ein wenig erhöhte Temperatur oder Nachtschweiß bemerkbar machen. Für Ärzte stellt sich vor allem das Problem, eine CMV-Infektion von einer Abstoßungsreaktion zu unterscheiden. Da konventionelle serologische Verfahren, wie z.B. der Nachweis von Antikörpern, nur bei intaktem Immunsystem funktionieren und die natürliche Entwicklung von Antikörpern eine gewisse Zeit braucht (ca. 10 bis 14 Tage), sind einigen verbreiteten Diagnosemethoden in der Transplantmedizin enge Grenzen gesetzt.

Erst aufwendigere Systeme zum direkten Virusnachweis beantworten rasch und präzise genug die Fragestellung der behandelnden Ärzte. Die Antwort kann immerhin sehr gegensätzliche Maßnahmen zur Folge haben: während im Fall einer Abstoßungstherapie mehr (virusfördernde) Immunsuppression benötigt wird, gilt es im anderen Fall, das Virus zu bekämpfen und dazu eventuell die Immunsuppression zu vermindern, um den Abwehrkampf erfolgreicher zu gestalten. Da CMV seinerseits eine Abstoßungsreaktion bewirken kann, entsteht leicht ein Teufelskreis: CMV fördert die Abstoßung, die Antiabstoßungstherapie fördert CMV. Zu den verwirrenden Eigenheiten des Cytomegalievirus zählt obendrein eine immunsuppressive Wirkung, was die Diagnose nicht eben erleichtert.

Bei Früherkennung

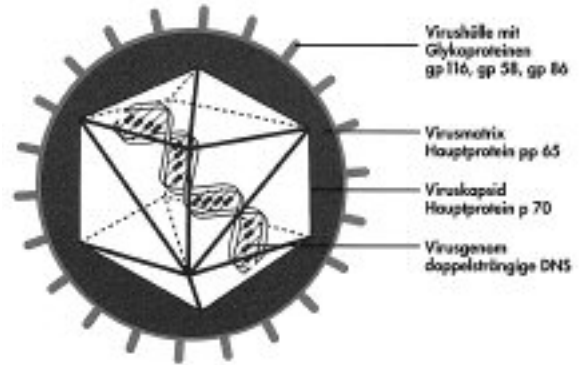
ist CMV gut behandelbar

In Transplantzentren ist man aus all diesen Gründen auf CMV gut vorbereitet. So wird am AKH Wien in der Frühphase nach Transplantationen und bei klinischem Verdacht 2x wöchentlich routinemäßig eine PP65-Diagnostik durchgeführt. Mit diesem hochwertigen Verfahren können Virusteile an weißen Blutkörperchen direkt erkannt werden.

Auch mit dem PCR-Test, wie er bei Hepatitis C verwendet wird, ist ein unmittelbarer Virusnachweis möglich. Durch die regelmäßigen Untersuchungen kann man das Virus meist schon Tage zuvor bekämpfen, ehe erste Symptome auftreten. Gerade in den ersten Wochen nach einer Transplantation, der Phase mit hoher Immunsuppression, treten die meisten CMV-Erkrankungen in Erscheinung – vorzugsweise ab der dritten Woche.

Optimale Prophylaxe noch nicht gefunden

Zahlreiche Forschungsgruppen in aller Welt beschäftigen sich mit der Entwicklung von prophylaktischen Medikamenten und Maßnahmen, die dem Virus schon im Vorfeld den Spaß verderben sollen. Der „Goldstandard“, so Frau Doz. Klauser, die selbst einem solchen Team angehört, ist leider bislang noch nicht gefunden. Mit der Verabreichung von Gancyclovir (Handelsname Cymevene) über die ersten 90 Tage gelingt es im Wiener AKH bei Hochrisikopatienten (E-/S+) bereits häufig, den Zeitpunkt einer Erkrankung um



Schematische Darstellung eines humanen Cytomegalovirus. Nach dem gleichen Bauplan sind alle Herpesviren aufgebaut.

bis zu 5 oder 6 Monate hinauszuzögern oder den Krankheitsausbruch sogar ganz zu verhindern. Damit wird das Problem in manchen Fällen zwar prinzipiell nur verlagert, allerdings in einem für die Patienten ungleich günstigeren Zeitraum. Ein halbes Jahr nach Transplantation ist die Immunsuppression bereits stark verringert und die Ausgangslage zur Bewältigung einer auftretenden Virusattacke in jeder Weise verbessert. Cymevene ist eine gegen sämtliche Herpesviren wirksame Substanz, sie greift direkt in die Zellvermehrung ein. Mit Prophylaxe begegnet man auch besonderen Gefährdungsphasen zu späteren Zeitpunkten.

Diese sind zum Beispiel dann gegeben, wenn eine Abstoßungsreaktion mit einer hochdosierten Cortison-gabe allein nicht beherrscht werden kann und in der Folge Antiabstoßungstherapie in Form von ATG oder OKT3 eingesetzt wird. Diese massivsten immunsuppressiven Mittel öffnen dem Cytomegalievirus in ganz besonderem Maße Tür und Tor, wie Untersuchungen gezeigt haben. Auch in diesem Fall wird mit Cymevene versucht, die Vermehrung oder Reaktivierung des Virus in Grenzen zu halten und den Ausbruch einer Erkrankung zu verhindern.

Wie sollen sich immunsupprimierte

Patienten nun verhalten?

Schutz vor einer CMV-Infektion gibt es leider noch nicht. Es ist auch nicht möglich, eine CMV-Erkrankung im Frühstadium selbst zu erkennen. Die meisten Erkrankungen treten in den ersten Wochen nach einer Transplantation auf und damit während engmaschiger Kontrollen durch die Klinik. Später ist natürlich wichtig, die von der Klinik (für die jeweilige Transplantationsart) mitgegebenen Verhaltensregeln genau zu beachten und alle vorgesehenen Kontrolluntersuchungen einzuhalten.

tpi transplant information 97/2, Sept. 97 aus dem Internet;

Abb.: Cytotect Biotest: Extracta a. Wiss. & Technik; mit freundlicher Genehmigung

Die Punktion/Biopsie:

Eine Punktion hat wohl jeder von uns schon hinter sich gebracht, bedeutet doch Punktion zunächst nichts anderes als Einstich einer Hohlnadel in z. B. (Blut-) Gefäße oder Körperhöhlräume. Hierbei können Körperflüssigkeiten entnommen werden:

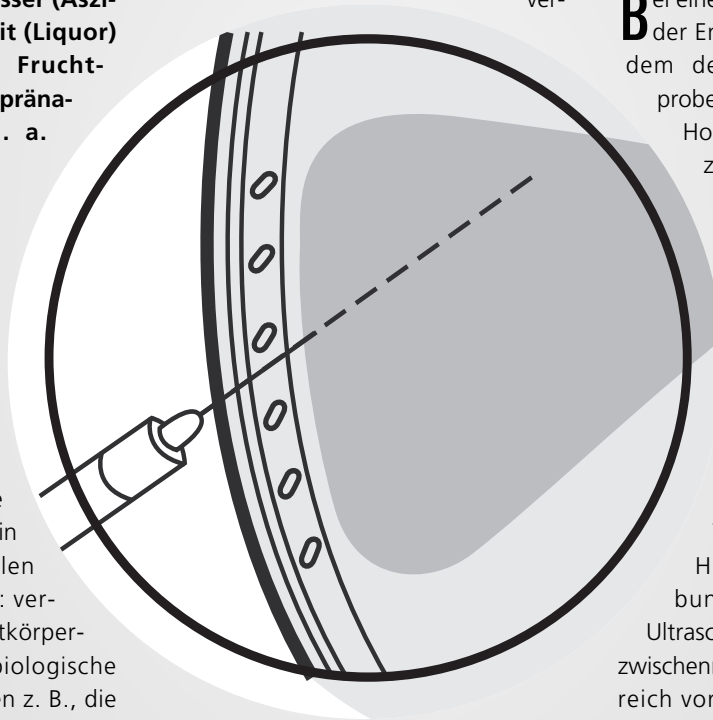
Blut aus der Vene, Bauchwasser (Aszites), Rückenmarksflüssigkeit (Liquor) bei der Lumbalpunktion, Fruchtwasser bei vorgeburtlichen (pränatalen) Untersuchungen u. a. mehr.

Diese Flüssigkeiten werden nun in vielfacher Hinsicht untersucht: z. B. auf Vorhandensein und Konzentration verschiedener chemischer Substanzen (Blutzucker-gehalt, Blutfette, Spiegel des Immunsuppressivums, Transaminasen, und viele andere Parameter mehr). Vorhandensein und Menge bestimmter Zellen (zytologische Untersuchung): verschiedene weiße und rote Blutkörperchen, Tumorzellen usw. Erbbiologische Untersuchungen: Embryozellen z. B., die sich im Fruchtwasser befinden, können auf Chromosomenanomalien untersucht werden. So kann vor der Geburt eine Krankheit (etwaige Trisomie 21 – „Mongolismus“) diagnostiziert oder ausgeschlossen werden. Krankheitserreger, bzw. Abwehrstoffe (Antikörper) gegen diese können nachgewiesen werden. So werden viele

Krankheiten aufgrund der Untersuchung des Punktats (der Flüssigkeit) ausgeschlossen, sicher diagnostiziert oder deren Verlauf überwacht.

Oftmals geben z. B. Blutuntersuchungen auch erste Hinweise auf mögliche Erkrankungen, die dann andere, weitergehende Diagnose-

ver-



fahren nötig werden lassen. Punktion kann aber nicht nur Diagnose bedeuten sondern auch Therapie. Sicherlich verknüpfen viele von uns den „Einstich der Hohlnadel“ mit dem Einspritzen von Medikamenten z. B. in die Vene oder die langsamere Infusion durch eine Braunüle. Die Punktion kann

aber auch zur therapeutischen Entlastung eingesetzt werden. So wird eine Druckentlastung durch Herausziehen von Flüssigkeit z. B. aus einem Kniegelenkerguß erreicht. Patienten mit Leberzirrhose kennen die Aszitespunktion, wobei das Ablassen manchmal sogar mehrerer Liter Bauchwasser Erleichterung schafft.

Bei einer Biopsie dient die Punktion nicht der Entnahme von Flüssigkeiten, sondern der Gewinnung von Gewebeproben. Je nach Art der Biopsie werden Hohlnadeln unter Verwendung spezieller Instrumente (Zangen, Stanzinstrumente, Schlingen, etc.) eingesetzt. Unverzichtbar ist die Biopsie für Diagnostik und Verlaufsbeurteilung verschiedener Lebererkrankungen. So kann z. B. durch Untersuchung des gewonnenen Gewebes Vorhandensein und Ausprägung einer Leberzirrhose festgestellt oder auch ein Tumor charakterisiert werden. Hierbei wird nach örtlicher Betäubung eine Punktionsnadel unter Ultraschallkontrolle durch einen Rippenzwischenraum zum gewünschten Leberbereich vorgeschoben und eine Gewebeprobe entnommen. Danach erhält der Patient einen Druckverband und muß mehrere Stunden ruhig liegen.

Jutta Riemer

Literatur:

Klinisches Wörterbuch

Psyhyrembel; 257. Aufl.; J.-M. Hahn; Checklisten „Innere Medizin“

Transjugulärer Intrahepatischer Portosystemischer Shunt

Die TIPS-Implantation ist eine neuere, heute aber bereits verbreitete angewandte Therapieform, die bei Pfortaderhochdruck (portale Hypertension) eingesetzt wird.

Zu einem solchen Hochdruck kommt es, wenn das von der Pfortader in die Leber eingeleitete Blut des Magen- und Darmtraktes sich zurückstaut, weil es die Leber krankheitsbedingt nicht mehr mit normaler Geschwindigkeit durchfließen kann, oder der Abfluß durch die posthepatischen Venen erheblich eingeschränkt ist. Der TIPS ist nun eine in der Leber zwischen einem Pfortaderast und einer ableitenden rechten Lebervene künstlich angelegte Verbindung (Shunt). Durch sie wird ein größerer Teil des venösen Blutes zur Stauvermeidung umgeleitet und tritt somit gar nicht mehr in die erkrankten Leberbereiche ein.

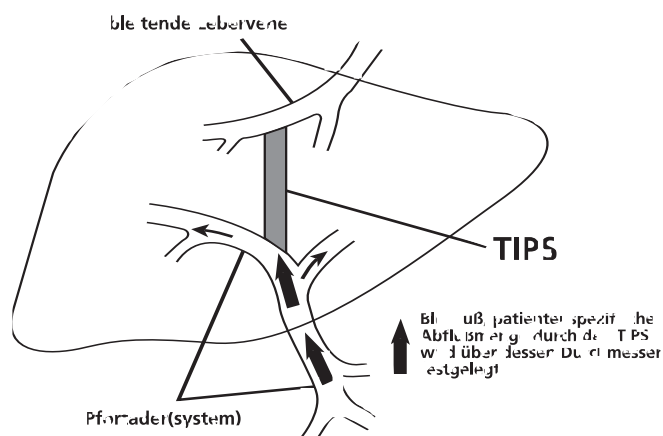
Der Hauptanwendungsbereich

für TIPS-Implantationen ist die Leberzirrhose

Der durch die zirrhotische Umbildung der Leber (Leberzellen in hartes Bindegewebe) vom Pfortadersystem ausgehende Rückstau des Blutes bewirkt die Bildung von Umgehungskreisläufen im gesamten Zuflußbereich der Pfortader. Hierdurch kann es bei Patienten zu lebensbedrohlichen Blutungen aus nun dick aufgetriebenen und deshalb leicht platzenden Speiseröhren- und Magenvenen (Ösophagus- und Fundusvarizenblutungen) kommen. Der TIPS wird zur Vermeidung des (Wieder-) Auftretens solcher Varizenblutungen eingesetzt. Aber auch bei anderen Krankheitsbildern (z. B. Aszitis, Budd Chiari Syndrom) kann diese Therapieform wirksam angewandt werden.

Bereits der Name „Transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt“ gibt sehr genaue Auskunft über die Technik dieses in der radiologischen Abteilung vorgenommenen Eingriffs. Nach einer Punktion am rechten Halsansatz wird durch die nahe dem Schlüsselbein (jugulum) verlaufende Vene (transjugulär) ein Katheter in eine rechte Lebervene vorgeschoben, der die Funktion einer Arbeitsschachtes besitzt. Mit einer hierdurch eingeführten Nadel wird zunächst ein Ast der Pfortader punktiert, ein Führungsdraht eingelegt und anschließend das Gewebe zwischen der Lebervene und dem Pfortaderast mittels eines Ballonkatheters etwas geweitet. In den so entstandenen Kanal wird dann eine kleine Prothese (Stent) eingelegt, durch die in der Leber (intrahepatisch) eine künstliche Abflußverbindung (Shunt) zwischen dem Pfortadersystem (portosystemisch) und Lebervene geschaffen ist.

Durch wiederholte Druckmessungen wird nun sichergestellt, daß die erkrankte Leber nur noch von der für sie ohne Staubil- dung verkräftbaren Blutmenge durchflossen wird. Das restliche Blut fließt durch den Stent ab, der jeweils auf den dazu individuell erforderlichen Durchmesser gedehnt wird. Da zu diesen Druck- messungen die Mitarbeit des Patienten – Anhalten der Luft nach Vorgaben des Arztes – erforderlich ist, kann eine TIPS – Implan- tation auch nicht unter Vollnarkose durchgeführt werden. Der Pati- ent wird sediert – Beruhigungs-/Schmerzmit- tel – , so daß er zwar etwas schläfrig ist, die ihn betreffenden Anweisungen aber ver- stehen und umsetzen kann.



Der TIPS dient als künstliche Abflußverbindung (Shunt) zwischen Pfortadersystem und ableitender Lebervene. Er soll die Entstehung eines Pfortaderhochdruckes mit Blutrückstau und der Bildung von leicht blutenden Varizen v.a. in der Speiseröhre und Magen verhindern.

Die TIPS-Implantation ist zudem

objektiv kein besonders schmerzhafter Eingriff

Unangenehm kann zeitweise der mit der Gefäß- und Gewebe- weitung verbundene manchmal starke Druck im Arbeitsbereich sein. Aber auch dieser wird von den Patienten in Abhängigkeit von ihrer Einstellung zu einer solchen Maßnahme subjektiv sehr unterschiedlich empfunden. Mit dem Eingriff ist je nach Verlauf ein individuell unterschiedlich langer stationärer Aufenthalt in der Klinik verbunden. Meine eigene Entlassung erfolgte zwar bereits am Abend des Tages nach der TIPS-Implantation, durchschnittlich sollte man aber schon von einer etwa einwöchigen Aufenthalts- dauer ausgehen.

Die Funktion des TIPS muß in der Folgezeit in regelmäßigen Abständen sonographisch – farb-kodierte Duplexsonographie – überwacht werden, um so mögliche Beeinträchtigungen der Fluß- geschwindigkeit (Perfusion) des Blutes durch den Stent rechtzeitig zu erkennen. Denn diese würden erneute Staubil- dungen im Pfor- tadersystem mit den bereits beschriebenen lebensbedrohlichen Blutungen auslösen.

Die Ursachen für solche Durchflüßstörungen können unter- schiedlich bedingte körperliche Funktionseinschränkungen sein (z. B. Verengung der ableitenden Lebervene) oder beim TIPS selbst liegen. Der als Prothese eingelegte Stent ist nämlich eine

kleine runde, gitterförmige Röhre (verschiedene Materialien möglich), an deren Innenseite sich mit der Zeit Ablagerungen festsetzen können. Hierdurch wird der Durchmesser verkleinert, was zwangsläufig den noch möglichen Blutabfluß über den Stent einschränkt oder sogar völlig verhindert. Beide Arten von Ursachen können eine TIPS – Revision erforderlich machen.

Die Anlage eines TIPS ist kein eine Lebertransplantation verhinderndes oder sie gar ersetzendes Verfahren

Sie hat rein prophylaktischen Charakter und soll als eine zeitlich begrenzte Maßnahme – i. d. R. ein bis zwei Jahre – bewirken, daß die Zeit bis zur Transplantation für den Patienten möglichst ohne das Auftreten lebensgefährdender Komplikationen überbrückt wird. Zu erneuten Blutungen (Rezidivblutungen) kommt es nach der TIPS-Anlage in etwa 10% aller Fälle.

Die befristete Aufgabe des TIPS ergibt sich bereits aus dem mit seiner Anlage verbundenen Hauptproblem. Da durch den Stent ein meist größerer Anteil des Blutes ganz ohne die von der Leber ansonsten zumindest noch teilweise geleistete Entgiftung sofort in eine abführende Lebervene eingeleitet wird, werden vorhandene toxische Stoffe nicht mehr aus dem Blutkreislauf eliminiert, sondern gelangen direkt in den Körper. Einige dieser Toxine – v. a. Ammoniak – wirken dauerhaft schädigend auf das Gehirn. Mit der Zeit bildet bzw. verfestigt sich deshalb bei dem Patienten die in den Anfangsstadien mit motorischen Einschränkungen sowie Konzentrations- und Denkstörungen einher gehende hepatische Enzephalopathie. Diese wiederum ist jedoch im Endstadium ebenfalls tödlich. Von daher stellt auch eine bereits durch das Krankheitsbild ausgelöste fortgeschrittene hepatische Enzephalopathie eine der wesentlichen Kontraindikationen für eine TIPS – Anlage dar.

Jutta Alders

In der Ausgabe 1/99 wird ein ausführlicher Bericht zum Thema hepatische Enzephalopathie folgen.

Attempto – Ich wag's

20 Jahre Transplantation

an der Eberhard Karls-Universität Tübingen

Das Transplantationszentrum der Universitätsklinik Tübingen hatte zu einem Jubiläum der besonderen Art eingeladen: Die Klinik konnte auf 20 Jahre Transplantationsmedizin zurückblicken. In diesen 20 Jahren sind in Tübingen ca. 1500 Transplantationen durchgeführt worden.

Unsere Gruppe konnte auf verschieden Weise ihren Beitrag leisten:

»Durch einen Infostand im Foyer »ein Grußwort am Vormittag, durch Teilnahme bei der Pressekonferenz »und nicht zuletzt durch Vorstellung der Selbsthilfegruppe bei der Patientenkonferenz.

Josef Theiss, unser Stv. Vorsitzender, bedankte sich im Namen des Vereines für die Einladung und überbrachte die Glückwünsche unserer Gruppe.

In seiner Rede hob er hervor, daß wir uns

sichtlich der Meldung von Hirntoten. Insgesamt dankte er dem Transplantations-Zentrum für die partnerschaftliche und fruchtbare Zusammenarbeit.

Thema „Stand des Transplantationsgesetzes – Umsetzung in Baden-Württemberg“

Guido Persijn von Eurotransplant/Leiden machte deutlich, daß Deutschland im Europavergleich weit hinten bei der Organspendebereitschaft liege.

R. Strehl, (Kaufmännischer Direktor des Klinikums der Universität) überraschte mit der Information, daß aufgrund der Deckelung durch das Krankenhausgesetz das Klinikum jede Transplantation aus eigenen Mitteln finanzieren müsse, die über die „gedeckelte“ Zahl hinausginge!



v. l. n. r.:

Guido Persijn, Eurotransplant, Leiden/NL

PD Dr. R. Viebahn, Tübingen

Prof. Dr. Lauchart, Tüb., im Gespräch mit G. u. O. Henke



Außerdem würden für die Nachsorge gerade mal DM 120,-/Quartal ersetzt! Die Klinik führe dennoch so viele Transplantationen durch, wie irgend möglich und jeder Patient werden so betreut, wie es erforderlich sei.

Beim Patientensymposium...

waren ca. 200 Teilnehmer zu zählen. Referenten waren Prof. Dr. Lauchart, Dr. C. L. Fischer-Fröhlich/DSO, Dr. Petersen, Vertreter der Selbsthilfegruppen. Die Ärzte bemühten sich um eine patientengerechte Sprache, dafür gebührte ihnen ein Lob, das beifällig unterstrichen wurde. Sicher ein guter Ansatz für ein künftiges Arzt / Patientenseminar in Tübingen.

Insgesamt kann konstatiert werden, daß sich die Selbsthilfegruppen mehr und mehr zu Partnern entwickeln, deren Arbeit und Einsatz von den Kliniken und anderen Institutionen anerkannt wird. Schließlich geht es um nicht weniger als um eine bessere, ganzheitliche Betreuung der Betroffenen.

Josef Theiss

Am Tag an die Sonne zu glauben ist leicht – aber in der Nacht?

Vortrag anlässlich der Visitation durch die Ev. Bad. Landeskirche mit
Landesbischof Dr. Fischer am 13. November 1998. Dabei ging es um die Frage
der Kürzung um 2,5 Seelsorgestellen am Heidelberger Klinikum. Von unserer
Gruppe waren Jula Franke, Wolfgang Bier und Josef Theiss eingeladen.

Meine sehr geehrten Damen und Herren,

Sehr gerne bin ich der Einladung zu diesem Gespräch gefolgt. Ich bin hier nicht nur als selbst Betroffener sondern auch als Vertreter der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e. V., die hier in Heidelberg gegründet worden ist. Und ich kann deshalb auch für viele Mitglieder sprechen, denen die Klinikseelsorge sowohl an der Chirurgischen Universitätsklinik wie auch an der Krehl-Klinik eine große Hilfe war, sowohl vor wie auch nach der Transplantation.

Der chronisch Leberkranke, dem es oft körperlich und meist psychisch sehr schlecht geht, fällt nicht selten in ein seelisches Tief, ganz besonders aber, wenn ihm die Ärzte eröffnen, daß sein Leben wohl nur durch eine Transplantation zu retten sein wird.

Die solchermaßen Betroffenen stehen oft unter einem Schock, sie sehen sich am Ende ihrer Lebensplanung, ja am Ende ihres Lebens. Von Transplantation hat man meist schon einmal gehört, aber selbst davon betroffen zu sein, ist doch einige Dimensionen schwerwiegender. Wer hat sich schon in guten Zeiten damit auseinandergesetzt, wie es ihm wohl ergehen werde, wenn eine lebensbedrohliche Situation durchzustehen sein wird?

Allein schon der Gedanke an ein Krankenhaus ist für viele eine Horrorvorstellung. Und dann die Realität: Im Krankenhaus in fremder Umgebung, weg vom gewohnten Komfort der eigenen Wohnung, fremde Menschen um sich, den ganzen Tag, keine Intimsphäre mehr.

In dieser Phase kommen Ängste und Fra-

gen auf, sie stehen wie ein riesiger Berg vor einem, über den man nicht hinaus blickt.

»Bekomme ich rechtzeitig ein Organ? »Darf ich das Organ überhaupt annehmen? »Ethische Bedenken kommen auf »Es stellt sich die Frage: Was hat Gott mit mir vor? »Wie durchstehe und überstehe ich die schwere Operation? »Wie lebe ich mit dem fremden Teil in mir? »Wie wird es zu einem Teil von? »Wie ist es mit den vielen möglichen Komplikationen, was kann danach mit mir alles noch passieren? »Und weiter: Kann ich danach wieder normal leben, arbeiten, die Schule besuchen, reisen usw. »Oder bin ich danach ein Behinderter, Arbeitsloser oder Rentner?

Die Ärzte, ja sie klären über die notwendigsten medizinischen Fragen auf, dazu sind sie ja auch aus rechtlichen Gründen verpflichtet. Aber damit sind die existentiellen Fragen längst nicht beantwortet, ich weiß das aus eigener Erfahrung. Der Patient kommt in die Klinik ja nicht nur mit seinen körperlichen Gebrechen sondern auch mit seinem seelischen Leid.

In dieser schweren Zeit suchen Betroffene Antworten auf diese Fragen. Sie suchen sie bei anderen Betroffenen z. B. in einer Selbsthilfegruppe, um zu erfahren, wie diese alles durchlebt haben und wie sie jetzt leben.

**Am Tag an die Sonne zu glauben ist leicht – aber in der Nacht?
Dieses Zitat aus einem aktuellen Film kann auch so verstanden werden:
In gesunden Tagen Gott zu loben ist leicht – aber in der Krankheit?**

Auch praktizierende Gläubige brauchen da Hilfe in ihren Zweifeln an dem Gott, der das große Leid zuläßt. Stellen sich Fragen „Warum, warum ich, warum jetzt, was habe ich verbrochen, warum straft mich Gott so?“ Der Boden ist unter den Füßen wegezogen, das dünne Eis eingebrochen. Auch diese Erfahrung ist schmerzlich, daß plötzlich nichts mehr trägt, wo man vorher doch so sicher war, wo alles klar war.

Ganzheitliche Betreuung kennt die Schulmedizin nur von der Theorie her, die Hektik des Betriebes und andere Zwänge lassen eine ganzheitliche Fürsorge schon gar nicht zu, ganz abgesehen von den personellen Problemen.

Not lehrt beten, heißt es. Christus hat selbst am Ölberg gefleht: Kann dieser Kelch nicht an mir vorübergehen? Und der Herr schickte ihm Engel, die ihn trösteten und ihm Kraft gaben. Solche Engel sind die Krankenseelsorger. Manche Kranke finden durch ihren Beistand den Weg zurück zum Glauben, wenn sonst nichts mehr trägt. Andere auch nicht. Christus fragte den blinden Bartimäus „Was willst du, das ich dir tue?“ Und dieser sagte: „Mach mich sehend!“ Kranke lernen, daß sie auch selbst etwas tun müssen.

Auf diese Fragen können die Ärzte keine Antwort geben, es ist auch nicht ihre Aufgabe. Vielleicht aber andere Betroffene durch ihr eigenes Beispiel, wie sie damit umgehen oder umgegangen sind.

Seelsorger – kompetente Ansprechpartner

Die Seelsorger der Klinik sind hier die kompetenten Ansprechpartner in dieser existenziellen Not. Sie helfen durch Zuhören, das Beten mit dem Kranken – und mit sei-

nen Angehörigen, die in diesen Prozess immer mit eingeschlossen sind. Und auch durch das Gespräch über den unverständlichen Gott, dessen Sonne, dessen Licht gerade gar nicht oder nur ganz schwach leuchtet. Die Kranken gewinnen wieder Kraft durch den seelischen Beistand, lernen wieder beten und dankbar ihr Los annehmen, kommen aus ihrem schwarzen tiefen Loch wieder heraus.

Und sie lernen, ja sie müssen lernen, mit dem neu geschenkten Leben verantwortlich umzugehen und ihr Leben neu zu ordnen. Das muß alles auch im Kopf verarbeitet werden, dieses Wechselbad zwischen Todesangst und Euphorie nach gelungener Operation.

Eine der ersten an meinem Krankenbett auf der Intensivstation auf der 3B, dem Transplantationszentrum in der Chirurgischen Klinik, war Frau Pfarrerin Roßner. Sie hat mit meiner Frau und mir das erste Vaterunser nach der Transplantation als Dankgebet für das Geschenk und „Wunder des neuen Lebens“ gesprochen. Sie hat auch die große Freude darüber mit uns geteilt. Viele Gespräche und Gebete schlossen sich an. Und die seelsorgerliche Betreuung riß auch nach der Verlegung an die Krehl-Klinik nicht ab, dort allerdings durch andere Klinikpfarrer. Wobei es für uns keinen Unterschied machte, ob uns der evangelische oder der katholische Pfarrer besuchten.

Die ökumenische Zusammenarbeit beider Konfessionen verdient an diesen Kliniken eine große Anerkennung. Sie wirkt über die Kliniken hinaus auch in der ausgezeichneten Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen, z. B. bei Dankgottesdiensten oder Begegnungsveranstaltungen der Mitglieder.

Dafür danke ich auch an dieser Stelle im Namen aller Betroffenen.

Josef Theiss

**Ganzheitliche Medizin ist nicht
leistbar ohne die Seelsorge, gerade
wenn der Mensch an den Rand seiner
Existenz geworfen worden ist.
Wir können uns aber auch gut in die
Not der Klinikseelsorger hineinver-
setzen, die oft an einem Bett stehen
und ihre eigene Hilflosigkeit spüren.
Sie brauchen ebenso festen Boden
unter den Füßen und immer wieder
neue Stärkung für ihre schwere
Arbeit. Diese wünschen wir ihnen
durch Gottes Hilfe – und nicht
zuletzt die Stärkung und Förderung
ihrer Arbeit durch ihre zuständige
Kirchenleitung.**

Selbsthilfe

einmal anders: Tagebuch – Die Seele im Gespräch mit sich selbst

„Mit dem Aufschreiben habe ich nach meiner ersten Operation im Jahr 1989 begonnen. Plötzlich war ein Bedürfnis da, die für mich schrecklichen Stunden und Tage des Jahres 1988 und Anfang 1989, meine Verzweiflung und meine Hoffnung, meine Guten und weniger guten Gedanken aufzuschreiben und sie mir so, von der Seele zu schreiben.“

In seinem Regal steht eine Reihe besonderer Bücher. Selbstgeschriebenes. Tagebücher von Josef Theiss, für jedes Jahr eines. „Früher dachte ich nie daran, meine Erlebnisse, Gedanken, Gefühle einem Buch anzuvertrauen. Weder hatte ich die Zeit noch das Bedürfnis dazu“, beginnt er, und er fügt hinzu: „Heute finde ich es schade. Vieles gerät doch in Vergessenheit...“

Josef Theiss erzählt: „Mit dem Aufschreiben habe ich nach meiner ersten Operation im Jahr 1989 begonnen. Plötzlich war ein Bedürfnis da, die für mich schrecklichen Stunden und Tage des Jahres 1988 und Anfang 1989, meine Verzweiflung und meine Hoffnung, meine Guten und weniger guten Gedanken aufzuschreiben und sie mir so ‚von der Seele zu schreiben‘. Irgendwie tat es mir gut. Das tägliche Schreiben mit dem Füllhalter in das Buch wurde bald zu einem Ritual, durch das ich eine Weile meine Umgebung vergaß. Am Anfang wollte ich eigentlich nur die Ereignisse festhalten. Bald wurde es zu einer Auseinandersetzung mit Worten, Texten, Bibelstellen. Ich vertraute meinem Buch an, wie mir andere Menschen begegneten, wie sie sich verhielten. Meine Gedanken, mein Blick schärfte sich. Das Weltgeschehen hatte für mich in dieser Zeit nur eine marginale Bedeutung. Ich lag im Krankenhaus mit einem Haufen eigener Probleme... Ich ließ damals keine Zeitung, Fernsehen wollte ich nicht, mich störten die Fernseher der Mitpatienten im Krankenzimmer, die oft rücksichtslos bis in die Nacht liefen, pausenlos, dumpf, stumpfsinnig... Das Fernsehen liefert ja alles bequem ins Haus, viel zu viel unnützes Zeug. Aber das ist ein anderes Thema.“

Und das Tagebuch? Was ist daraus geworden, jetzt, wo es seinem Autor wieder relativ gut geht? „Auch heute noch versäume ich keinen Tag ohne Eintragung. Die Inhalte haben sich verändert. Jetzt

schreibe ich mehr über die Familie, meine Freunde, Geschäftspartner, die Arbeit in der Selbsthilfegruppe. Ich spiele nicht mehr die Hauptrolle in meinem Tagebuch.“

Warum schreibt er dann noch? „Sicher nicht für andere und sicher nicht für die nach mir. Ich schreibe nur für mich, beim Schreiben denke ich über den abgelaufenen Tag nach. Tage sind wie Stufen, eine baut auf der anderen auf. Von einem Tag lerne ich für den nächsten, treffe Entscheidungen, erkenne ich meine Fehler und erfahre ich, was mir Freude gemacht hat.“

Und er endet mit einem Lächeln: „Von Zeit zu Zeit blättere ich in meinen ‚Annalen‘. Besonders an meinem neuen Geburtstag.“

Josef Theiss spricht von allem, was das Tagebuch sein kann: Gedächtnisstütze, Erkenntnismittel, Gesprächspartner, Freund. Eines ist es immer – Insel der Besinnung. Tagebuch-Schreiben bedeutet: sich herausreißen aus dem Alltag und seine Erlebnisse und Taten, seine Leiden und Freuden in Gedanken an sich vorbeiziehen lassen, niederschreiben. Das bringt ein Gefühl von Ruhe und Gleichmut. Das tut gut. Es ist eine Art innere Selbsterfahrung – und Welterfahrung, ganz aus der Stille des Gedankens. Mann gewinnt Über-

„Die Inhalte haben sich verändert. Jetzt schreibe ich mehr über die Familie, meine Freunde, die Arbeit in der Selbsthilfegruppe.“

sicht. Josef Theiss: „Meine Gedanken, mein Blick schärfte sich.“ Man lernt, Wesentliches von Unwesentlichem zu unterscheiden, die Wahrheit von der bloßen Meinung. Mann entwickelt einen Sinn für unvergängliche Werte. Die eigenen Ideale und Ziele werden deutlicher.

Aber Tagebuch-Schreiben ist auch lebenspraktisch: unrichtiges, unvollkommenes Handeln wird im Rückblick bewußt und gelingt dann das nächste mal besser. Man wird sicherer. Entschlüsse gewinnen an Tiefe und Kraft. Der Alltag drängt einem nicht mehr so leicht seine Willkür auf. Das Erinnern der Momente von Lust und Unlust, von Freude und Schmerz vertieft die Gefühlswelt und befreit doch zugleich aus der unbewußten Abhängigkeit, mit der man sonst den Stimmungswechseln des Augenblicks ausgeliefert ist.

Tagebuch bedeutet mehr Wahrnehmung, mehr Empfindung, mehr Bewußtsein; bedeutet mehr Lebensintensität. Im Anschauen, im Betrachten schenkt uns unser Leben seine wertvollste Frucht: Selbsterkenntnis, Welterkenntnis. Erkenntnis, die uns hilft, besser zu leben, stärker zu leben – in unseren zwischenmenschlichen Beziehungen und in uns selbst.

Martin Burckhardt

„Alle unsere Augenblicke und Erlebnisse gehen vorüber. Auch unser Leben. Aber das bewußte Aufnehmen dessen, was sich als Erfahrung aus dem so vergänglichen Tagesgeschehen bewahren läßt, deutet noch auf etwas anderes: auf eine Kraft in uns, die aus Vergänglichem Ewiges zu machen vermag. Und diese Kraft, welche wir beim Tagebuch-Schreiben trainieren, ist zugleich die Kraft, die uns über alles Vergängliche und die Schmerzen des Verlustes hinwegtragen und erhalten kann.“

Im Jahr 1 nach Verabschiedung des Transplantationsgesetzes ist vieles geschehen, um dessen § 2 mit Leben zu erfüllen. Länder und Krankenkassen sind danach verpflichtet, die Bevölkerung bzw. die Versicherten über die Organspende aufzuklären. Aber es ist zweifellos erst ein bescheidener Anfang. Die Mühen der Behörden arbeiten eben langsam. Angesichts des großen Mangels an Organen ist diese Situation keinesfalls befriedigend.

Vor Ort haben aber wir bzw. die Ansprechpartner unserer Gruppe auch hier zur Selbsthilfe gegriffen. Sie haben durch Vorträge bei vielen Veranstaltungen, Podiumsdiskussionen und Gesprächsrunden zum Thema gesprochen. Sie sind auf die Straße gegangen, nicht nur am Tag der Organspende, sondern auch bei Gesundheits- und Verbrauchermessen.

Nicht zuletzt haben sowohl Vorstandsmitglieder wie auch die Ansprechpartner mit Krankenkassen und anderen Institutionen bei Aufklärungsmaßnahmen zusammengearbeitet. An dieser Stelle können nicht alle Aktivitäten aufgeführt werden. Die folgenden Berichte sind eine Auswahl unseres Einsatzes.

Dem Sozialministerium B.-W. haben die Vorstandsmitglieder Jutta Vierneusel und Josef Theiss am 23. November bei einem Gespräch mit Staatssekretärin Frau Dr. Johanna Lichy MdL und den Fachreferenten Dr. Warmbrunn und Dr. Neth verdeutlicht, welche Rolle die Krankenhäuser bei der Meldung der möglichen Organspender spielen, sie beteiligen sich noch längst nicht in ausreichendem Maße. Die Einführung des Themas Organspende/Transplantation in den Schulunterricht ab Oberstufe soll durch

das Sozialministerium mit dem Kultusministerium angeregt werden.

Im übrigen sind wir mit den Krankenkassen, dem Arbeitskreis Organspende, den Gesundheitsämtern und anderen Institutionen laufend im Kontakt.

Eine Selbstverständlichkeit für jeden Transplantierten und seine Angehörigen sollte es aber sein, im Freundeskreis und bei Bekannten über Organspende zu sprechen, evtl. auch Spenderausweise bei Apotheken, bei Ärzten, Banken usw. auszulegen.

Die Ausweise und Infobroschüren bekommt man vom

Arbeitskreis Organspende, 63263 Neu-Isenburg

Hotline 0130 / 91 40 40, Internet www.akos.de

oder von der BZgA, Bundeszentrale f. gesundheitl. Aufklärung,

Ostmersheimer-Straße 220, 51101 Köln

**www.akos.de
Arbeitskreis
Organspende
jetzt im Internet**

Ab Mitte Dezember wird der Arbeitskreis Organspende mit einem umfangreichen Internet-Programm über Organspende informieren.

Darüberhinaus werden auch den Nutzer die Möglichkeit geboten, bereits

bestehende Homepages der AKO-Mitglieder über sog. „Links“ abzurufen, bzw. über E-mail direkt Kontakt aufzunehmen.

**Organspende
Aktivitäten 1998**

Zu einem internationalen Erfahrungsaustausch am 2./3. November '98 hatte die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) eingeladen. Experten aus verschiedenen europäischen Ländern, sowie aus Deutschland Vertreter der Sozialministerien der Länder, Transplantationszentren, Krankenkassen, der DSO, der Apotheker, Pharmaindustrie und auch der Selbsthilforganisationen nahmen an diesem Workshop teil. Die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte wurde vertreten durch Gerda Schieferdecker und Jutta Riemer.

»Die Herausforderung annehmen!«

Öffentlichkeitsarbeit zur Erhöhung der Organspendebereitschaft

Am ersten Tag berichteten Vertreter verschiedener europäischer Länder über gesetzliche Regelungen, Aufklärungskampagnen, deren mutmaßlichen Erfolg und die Akzeptanz der Transplantationsmedizin und Organspende in der Bevölkerung und im Krankenhausbereich.

In Frankreich und Spanien ist gesetzlich die Widerspruchslösung verankert. Diese wird in der Praxis jedoch gehandhabt wie die bei uns geltende erweiterte Zustimmungslösung „weakened presumed consent“ – abgeschwächte Widerspruchslösung, da ansonsten eine abnehmende Akzeptanz in der Bevölkerung befürchtet wird. In den Niederlanden gilt wie in Deutschland die „erweiterte Zustimmung“.

Unabhängig von der gesetzlichen Regelung liegen die Organspenderate in allen vier Nationen im Bereich des europäischen Durchschnittes von ca. 15 pro Million Einwohner, in Spanien jedoch bei 29 pmp. Ob diese hohe Spenderquote auf die regional krankenhausbazogene Organspende zurückzuführen ist, konnte auch die Referentin nicht definitiv einschätzen. In allen Ländern ist ein großes Problem die fehlende flächendeckende Mitarbeit der Krankenhäuser. So beteiligen sich z. B. in Spanien nur die Hälfte der autorisierten Kliniken an der Spendermeldung.

Die Referenten machten deutlich, daß Aufklärungsarbeit in ihren Ländern zwei bzw. drei Bereiche umfaßt, d. h. in Zukunft verstärkt

umfassen wird:

1. Kampagnen zur Information und Verbesserung der Mitarbeit des Krankenhauspersonals
2. Programme für bestimmte Zielgruppen (Apotheker, Personal im Gesundheitswesen u. a.)
3. Information der Öffentlichkeit (Hotline, Infobroschüren, Fernsehspots usw.)

Interessant war, daß sich nach der Registereinführung in den Niederlanden 36 % der Bevölkerung in das Spenderregister eintragen ließen. Davon waren 55 % Zusagen. Die Schilderung der Vertreterin der Niederlande ließ aber auch deutlich werden, daß diese Einführung sehr teuer und aufwendig war, was die Frage der Kosten/Nutzen-Relation zwangsläufig aufwarf. Andere Prioritäten werden in Norwegen gesetzt. In diesem Land war nach Durchführung von Aufklärungskampagnen für die Öffentlichkeit laut Umfragen eher eine Abnahme der Spendenbereitschaft festgestellt worden.

Hier wird die Aufklärungsarbeit auf das Gesundheitspersonal beschränkt. Aufgrund der geringen Bevölkerungsdichte, der weiten Ausdehnung des Landes und der besseren Ergebnisse wird in Norwegen die Lebendspende bei Nierentransplantationen favorisiert. Am zweiten Tag des Workshops wurden die Erfahrungen der vorgestellten Länder im Hinblick auf Einbindung oder Umsetzungsmöglichkeiten für Deutschland diskutiert.

Moderierte Arbeitsgruppen zu den Themenkomplexen Lebendspende, Re-

gistereinführung und Öffentlichkeitsarbeit (Krankenhaus und Allgemeinbevölkerung) waren angeboten. Als Ziel der Veranstaltung war eine Entschliebung der Teilnehmer zu einer gemeinsamen Strategie zur Erhöhung der Organspendebereitschaft für Deutschland angestrebt. Aufgrund der Vielzahl und teilweise Gegensätzlichkeit der Meinungen und Ansätze wurde die Veranstaltung abgeschlossen mit einem Meinungsbild, das noch einmal die wesentlichen diskutierten Möglichkeiten aufzeigte.

Einigkeit bestand darin, daß im Krankenhausbereich die Beseitigung von Informationsdefiziten beim Personal und die Motivation zur Mitarbeit im Hinblick auf Spendermeldungen im Vordergrund stehen müssen. Konträre Meinungen gab es zur Effektivität und damit zur Notwendigkeit der Öffentlichkeitsarbeit im Bereich der Allgemeinbevölkerung. Die Vertreter der Selbsthilforganisationen sprachen sich für Erhöhung der Akzeptanz in den Krankenhäusern, ebenso wie für Verstärkung der Aufklärungsarbeit in der Allgemeinbevölkerung, z. B. auch in Schulen, aus. Bedarf zur Aufklärung der breiten Bevölkerung speziell zum Thema Lebendspende sahen wir, von der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte, nicht. Diese Meinung äußerte auch Anne Vohmann (Dialysepatienten Deutschlands e. V.). Zum Punkt Registereinführung zeigte sich in der Diskussion, daß sehr viele Unbekannte für die Situation in Deutschland eine gemeinsame Entschliebung auch hier unmöglich machte. Viel Arbeit liegt noch vor allen, die mit der Aufklärungsarbeit befaßt und dazu verpflichtet sind, wenn das Thema der Veranstaltung ernstgenommen wird: „Die Herausforderung annehmen!“

Jutta Riemer

Eurotransplant Meeting

1998 Die Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern verstärken!

Einen der beiden Schwerpunkte des Liver-Meetings am 8./9. Okt. '98 in Leiden (NL) bildete zunächst ein Vortrag von Professor J.G. Turcotte (USA) – nach ihm mitbenannt das Child-Turcotte-Pugh (CTP) Punktesystem bei der Klassifizierung der Leberzirrhose – über das amerikanische Transplantationssystem UNOS (= United Network for Organ Sharing). Anschließend wurde die aktuelle Entwicklung (1998) im Eurotransplantbereich **A** bezüglich der Warteliste (Ergebnisse und Dringlichkeit) und **B** zur Leberallokation vorgestellt.

A Zur Erfassung der unterschiedlichen medizinischen Dringlichkeit hat Eurotransplant im Rahmen eines klinischen Projektes (Liver Medical Urgency Project) für Erwachsene und Kinder fünf Kategorien festgelegt und exakt definiert:

- »1 Akutes Leberversagen/akutes Transplantatversagen
- »2 Chronische Lebererkrankung mit akuter Verschlechterung
- »3 Chronische Lebererkrankung mit Komplikationen
- »4 Chronische Lebererkrankung ohne Komplikationen
- »5 Zur Zeit nicht transplantabel

B Auf Wunsch der kleinen Mitgliedsstaaten im Eurotransplantverbund sind zum 1.7.1998 im Bereich Leber zehn Allokationsgruppen gebildet worden. Diese Neuregelung soll einerseits einen ausgeglicheneren und damit gerechterem Organaustausch ermöglichen. Andererseits werden so in den meisten Fällen ebenfalls die Transportwege der Organe verringert. Die jetzige Gruppeneinteilung hat folgendes Aussehen (s. Tabelle)

in Europa	in Deutschland
Österreich (3 Zentren bei 8 Mio. Einwohnern)	Aachen, Düsseldorf, Essen, Köln-L., Köln-M., Münster (16 Mio. Einwohner)
Belgien (5 Zentren bei 10 Mio. Einwohnern)	Bonn, Frankfurt/M., Mainz (11 Mio. Einwohner)
Niederlande (3 Zentren bei 15 Mio. Einwohnern)	Freiburg, Heidelberg, Tübingen (11 Mio. Einwohner)
	München-G., München-R.d.I., Nürnberg, Regensburg, Würzburg (12 Mio. Einw.)
	Jena, Leipzig, Magdeburg (10 Mio. Einwohner)
	Berlin, Rostock (8 Mio. Einwohner)
	Göttingen, Hannover, Hamburg, Kiel (14 Mio. Einwohner)

Diese Neuregelung bietet nach meiner Einschätzung noch weitere Vorteile, zeigt aber ebenfalls bestehende Probleme auf:

»Schnellere Transportwege

werden in mehr Fällen auch eine verkürzte Kalte Ischämiezeit (≈Zeit der Abtrennung des Spenderorgans von beiden Blutkreisläufen) bewirken. Nach bisherigen Untersuchungen und Erkenntnissen begünstigt dies die spätere Organfunktion beim Empfänger.

»Die deutschen Transplantationszentren

jeweils einer Gruppe werden nun nicht nur (gemeinsame!?) wirksame Konzepte zur Erhöhung des regionalen Organaufkommens durch die Meldung aller potentiellen Spender erarbeiten können, sondern dies in Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern der Region auch verstärkt tun müssen. Hier besitzt sicherlich das von Prof. Gubernatis in Hannover entwickelte und bereits in der Region Niedersachsen/Ostwestfalen umgesetzte Konzept Orientierungscharakter. Hierdurch konnte die Zahl der von den regionalen Kliniken gemeldeten Organspender und damit auch die der verfügbaren Organe im ersten Halbjahr 1998 erheblich gesteigert werden.

»Das Beispiel der Gruppe 3

zeigt allerdings, daß eine solche positive Entwicklung durch (politisch) ungelöste Strukturprobleme erheblich beeinträchtigt werden kann.

Von den sechs dieser Gruppe angehörenden Leberzentren haben nach den von Eurotransplant veröffentlichten Zahlen für 1997 vier nur eine äußerst minimale Transplantationsfrequenz aufzuweisen: 1 Zentrum = 0 LTx, 2 Zentren < 5 LTx, 1 Zentrum < 10 LTx, während die Anzahl der LTx in den beiden anderen Zentren um einiges bzw. ganz erheblich höher liegt. Ganz unabhängig von der Gewichtung ökonomischer Faktoren beinhalten derart gravierende Unterschiede, daß die Bedürfnisse, Interessen und somit sicherlich auch die programmatischen Ansätze der einzelnen Zentren zwangsläufig extrem weit auseinanderliegen werden.

Die Entwicklung wirksamer flächendeckender Konzepte beispielsweise im Bereich der Organmeldung durch regionale Kliniken dürfte hierdurch zum Nachteil der Patienten in der bevölkerungsreichsten Gruppe erheblich beeinträchtigt werden. Eine ganz ähnliche Problematik sehe ich ebenfalls bei der Erstellung und Umsetzung von Transplantationskonzepten und -programmen auf der Basis erzielter signifikanter Untersuchungsergebnisse.

Jutta Alders

2. Europäischer Tag für Organspende & Transplantation Wien

Es war schon ein faszinierendes Bild und eine eindrucksvolle Stimmung, als am Morgen des 19. September 1998 der 2. Europäische Tag der Organspende und Transplantation mit einem ökumenischen Wortgottesdienst im Dom zu St. Stephan in Wien begann. Es sprachen Dr. Helmut Krätzl, röm.kath. Auxiliarbischof der Erzdiözese Wien, Mag. Herwig Sturm, ev.A.B. Landesbischof von Österreich und Dr. Michael Staikos, Erzbischof, Metropolit von Österreich, dzt. Vorsitzender des ÖRKÖ. Ca. 300 Teilnehmer aus ganz Europa hatten sich im Dom eingefunden. Am Ende des Gottesdienstes bekam jeder Besucher von seinem Nachbarn ein Freundschaftsbändchen um den Arm gebunden, um die Verbundenheit und Freundschaft der Teilnehmer untereinander zu dokumentieren.

Gemeinsam gingen die Menschen dann durch die Wiener Fußgängerzone zur Hofburg, wo sie im Innenhof von der Botschafter-Treppe herunter von den Delegierten des Expertenkomitees für Organtransplantation beim Europarat in ihrer jeweiligen Landessprache begrüßt wurden. Höhepunkt dieses Programmpunktes war die festliche Enthüllung und Fertigstellung eines Kunstwerkes „Geben, damit andere Leben“, das künftig im Allgemeinen Wiener Krankenhaus aufgestellt sein wird. Jeder Teilnehmer konnte noch einen Kupfernagel in den Holzblock am Boden des Denkmals einklopfen um das Denkmal zu vollenden.

Danach folgte die Eröffnung einer Ausstellung eines Schüler-Malwettbewerb zum Thema Organspende und Transplantation mit Preisverleihung und Vorstellung der Preisträger.

Nach der Mittagspause trafen sich alle Teilnehmer im großen Festsaal der Wiener Hofburg zum wissenschaftlichen Teil der Veranstaltung. Der Arbeitskreis Organspende war mit einer neuen, modern gestalteten Infowand und aktuellem Infomaterial im Foyer vertreten.

Um 14.00 Uhr sprach Lore Hostasch, Bundesministerin für Arbeit, Gesundheit und Soziales, anschließend Dr. Bernhard Görg, Vizebürgermeister der Stadt Wien, danach begrüßte Kardinal Dr. Franz König, Alterzbischof von Wien die Teilnehmer und wünschte der Tagung einen guten Verlauf.

Vor weiteren Beiträgen fand die Uraufführung des musikalischen Stimmungsbildes (Zwölftonmusik) eines Betroffenen, Andreas Schlader, statt.

Im 15-Minuten Rhythmus folgten dann die wissenschaftlichen Vorträge zu folgenden Themen:

»Prof. Sir Roy Calne *Cambridge University*

„Geschichtliche Entwicklung der Organtransplantation“

»Prof. Dr. Raimund Margreiter *Universitätsklinik Innsbruck*

„Was leistet die Organtransplantation?“

»Dr. Arnt Jakobsen *Rikshospitalet Oslo*

„Ethik und Organspende“

»Dr. Robert Sells *Royal Hospital, Liverpool U.K.*

„Widerspruchslösung und Fortbildungsinitiativen fördern das Organaufkommen“

»Prof. Dr. Christian Kopetzki

Institut für Staats- und Verwaltungsrecht, Wien

„Juristische Aspekte der Widerspruchslösung“

»Dr. Alfred Simon *Akademie für Ethik in der Medizin, Göttingen*

„Die Widerspruchslösung aus philosophischer Sicht“

»Prof. Dr. Günter Virt *Institut für Ethik in der Medizin, Wien*

„Innerer Zusammenhang und Hierarchie der ethischen Fragen im Zusammenhang mit Organtransplantation“

»Prof. Dr. Günther Kirste *Universitätsklinik Freiburg*

„Lebendspende – eine Brücke von Spender zu Empfänger“

»Prof. Dr. Jochen Hoyer *Universitätsklinik Lübeck*

„Die altruistische Lebendspende“

»Mrs. Bytwerk *Michigan, USA, Mutter eines Organspenders*

„Leben und Organspende“

Tief beeindruckt hat die Teilnehmer dieser letzte Vortrag. Mrs. Bytwerk hat die Organe ihrer 12-jährigen, durch einen Unfall verstorbenen Tochter zur Organspende freigegeben. Das vom Veranstalter sehr gut organisierte Treffen ging weiter mit einer Nostalgie-Straßenbahnfahrt auf der Ringstraße durch das historische Wien bis zum Prater und von dort zurück zum Wiener Rathaus. Es wurde zum Gesellschaftsabend im Festsaal des Wiener Rathauses eingeladen. Am umfangreichen kalt-warmen Buffet fand jeder der über 800 Teilnehmer aus 18 europäischen Ländern etwas schmackhaftes zum Essen und zu Trinken.

An unserem Tisch saßen zufällig vier Krankenschwestern aus dem OP-Bereich des AK Wien und sie waren sehr erfreut, einmal mit Patienten zu reden, die vor Jahren transplantiert worden sind. Natürlich durfte zu den Klängen eines Wiener Walzers getanzt werden. Gegen Mitternacht endete eine gelungene und sehr interessante Veranstaltung.

Wir hoffen, in zwei Jahren auch am 3. European Day for Organ Donation & Transplantation in Lissabon teilnehmen zu können.

Gerda Schieferdecker

Themen, die Schule machen



Auf Anregung unserer Selbsthilfegruppe fanden zwei Aktionstage am Berufsschulzentrum Bietigheim-Bissingen statt. Zielgruppe waren die OberstufenschülerInnen des Technischen und Wirtschaftsgymnasiums.

Gemeinsam durchgeführt und geplant wurden die Aktionstage von der Selbsthilfegruppe, dem Kreisgesundheitsamt Ludwigsburg und zwei weiteren Vertretern von Betroffenenorganisationen.

In 13 verschiedenen Oberstufenkursen unterrichteten am 7. und 8. Oktober Josef Theiss, Jutta Riemer (Lebertransplantiert), Reiner Hofmann (Herztransplantiert), Bernhard Peichl (Dialysepatient), Dr. Uschi Traub (Gesundheitsamt) und Dr. Carl-Ludwig Fischer-Fröhlich (Transplantationszentrum Tübingen). Über Fallbeispiele wurden die Schüler in Form von Gruppenarbeiten und Rollenspielen an die verschiedenen Aspekte der Themen herangeführt.

In Informations- und Diskussionsphasen wurde immer wieder deutlich, daß für viele das Thema neu war, die Bereitschaft sich mit solchen schwierigen, die potentielle eigene Krankheit bzw. eigenem Tod betreffenden Gedanken auseinanderzusetzen, jedoch durchaus vorhanden war.

Im Foyer konnten sich auch Schüler, die nicht am Unterricht teilgenommen hatten, an Infostand und Ausstellung informieren. Hier standen Annette Cornely (Selbsthilfegruppe LL) und zwei weitere Mitarbeiter des Gesundheitsamtes Rede und Antwort. Daß sich die Aktion im Sinne der Sache gelohnt hat, ergab die abschließende anonyme Umfrage bei den Schülern: Fast 95% der Befragten sind prinzipiell für Organspende, 85,5% würden eine Organspende im Notfall annehmen, 22% hatten einen Organspendeausweis, 51% derer, die keinen besitzen, wollen sich einen solchen zulegen. Nur 5,5% waren prinzipiell gegen Organspende.

Solche Veranstaltungen sollten von Ländern und Krankenkassen, die ja vom Gesetz in die Aufklärungspflicht genommen sind, aus mehreren guten Gründen verstärkt durchgeführt werden: – 90 Minuten Unterrichtszeit ermöglichen sachkompetente Information, aber auch Eingehen auf individuelle Ängste und Fragen. Im Verlauf der 5-Minuten-Gespräche an Infoständen geraten wir doch immer wieder in

Versuchung, möglichst viel Information in kurzer Zeit an den Mann/die Frau zu bringen. Es bleibt dann das Gefühl zurück, daß die notwendige Sensibilität, mit der dieses Thema sicherlich zu behandeln ist, auf der Strecke bleibt. Nicht so in der Schule: Mit relativ kleinen Gruppen kann bei ausreichender Zeit auch auf ethische Fragestellungen angemessen eingegangen werden. – Junge Leute stehen dem Thema „Organspende“ in den meisten Fällen aufgeschlossen gegenüber.

Zum Abschluß ein Zitat aus einer Schülerbefragung (anonym, zwei Wochen nach einer Unterrichtsstunde Klasse 12):

„Von Organspende habe ich nur so am Rande etwas gewußt, ich fand die Stunde informativ und notwendig. Ich glaube, es geht vielen so. Halten Sie solche Stunden doch in allen Schulen. Ich habe meinen Spendeausweis inzwischen ausgefüllt.“

Jutta Riemer

Unterlandschau Heilbronn: 800 Spendeausweise verteilt

Der „Kontaktkreis Organspende und Transplantation Heilbronn“ beteiligte sich vom 26. Sept.-4. Okt. '98 auf der Unterland-Messe Heilbronn mit einem Informationsstand zum Thema Organspende.

Die Entscheidung mußte ganz schnell getroffen werden: auf der Unterlandschau in Heilbronn war kurz vor Eröffnung noch eine Standfläche kostenlos zu haben! Den Eckstand mit 20 qm in exponierter Lage mußten wir jedoch noch tapezieren, streichen, mit Teppichboden auslegen und gestalten, wobei die Infowand „Sportler für Organspende“ als Blickfang im Mittelpunkt stand.

Die Resonanz war überwältigend. Wir gingen bewußt nicht auf die Besucher zu, sondern warteten, bis wir von ihnen angesprochen wurden. Es gab interessante Gespräche, viele Fragen mußten beantwortet werden und jede Menge Infomaterial wurde verteilt. Während der 9-tägigen Ausstellung laminierten wir 800 Organs-



pendeausweise. Alle unsere Helfer waren von dem Stand und der guten Resonanz begeistert. Diese Tage waren anstrengend, aber jeder war abends sehr zufrieden.

**Beim Resümee waren wir uns einig:
Wir machen's wieder!**

Gerda Schieferdecker

Viele von uns Organempfängern setzen ihre Kraft dafür ein, für Organspende zu werben. Die ausdauernden Bemühungen von einzelnen sind oftmals beachtlich und überaus bewundernswert. Das steht fest. Und dennoch möchte ich einige Fragen aufwerfen und anregen, sich über verschiedene Formen dieser Bemühungen Gedanken zu machen.

Organspende: Anrecht oder Geschenk?

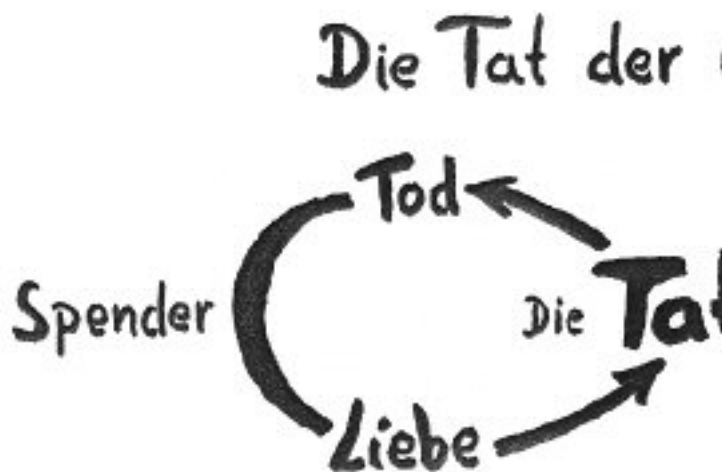
Schon wiederholt habe ich die Erfahrung gemacht, daß im Gespräch über Organspende ein Mensch mir sagte: „Eigentlich stehe ich dem Gedanken der Organspende ganz positiv gegenüber. Aber wie manche Gruppen von Organtransplantierten am Straßenrand Werbung für Organspende machen und von der Gesellschaft Organe regelrecht fordern, das befremdet mich.“ So oder ähnlich waren die Worte, und ich möchte hinzufügen: ist die Angelegenheit der Organspende(-bereitschaft) nicht viel zu intim, als daß man dafür laut und forsch eintreten kann, wie es manchmal geschieht?

Verfehlt man nicht den Ton, wenn man z. B. sagt: “Don’t take your organs to heaven – we need them on earth!”, ist es nicht taktlos gegenüber den subtilen Gefühlen, die viele Menschen mit dem eigenen Leib verbinden? Wer ist nicht mit seinem Herzen in inniger Weise verbunden? Wenn man intensiv in seinem Körper lebt und wenn man empfindungsstark mit dem Dasein verbunden ist, wird man besonders psychisch eine existentiell-enge Beziehung zum Schlag des Herzens, zum Atem der Lunge haben und auch für den Fall des Sterbens sich nicht leicht von seinen Organen trennen.

Wem die selbstlose, hingabevolle Tätigkeit seiner Leibesorgane bewußt wird, der wird sie nicht wie verwertbaren Abfall der Allgemeinheit zur Verfügung stellen für den Fall seines Hirntods, sondern er wird diese individualisierten Wunderwerke seines Leibes, die ihm täglich Leben schenken, als kostbarstes Eigentum mit besonderer Aufmerksamkeit der Nachwelt überlassen.

Eine solche „Spende“ ist etwas ganz Außergewöhnliches und muß als echtes großes Geschenk oder gar als Opfer angesehen werden.

Ein Geschenk aber kann man nie fordern. Wer etwas fordert oder auch nur Erwartungen hat, verhindert eigentlich das Schenken. Die freie Geste des Schenkens ist dann nicht möglich. Nur die Zurückhaltung, die Bereitschaft zum Verzicht erschafft den Raum, wo man schenken kann. Eine solche Atmosphäre allein erschafft die Würde, derer ein Geschenk bedarf. Und jedes Fordern, jedes Erwarten ent-



würdigt die Schenkenden und alle jene, die bereit sind, Organe zu spenden.

Es ist ganz unerheblich, ob WIR meinen, daß man seine Organe im Hirntod noch braucht oder nicht, und niemals dürfen wir uns darüber hinwegsetzen, wenn jemand die Empfindung hat oder den Glauben, daß er seine Organe ÜBER DEN HIRNTOD hinaus braucht. Und weil diese ganze Frage so individuell verschieden empfunden wird, ist eine ganz besondere Sensibilität vonnöten.

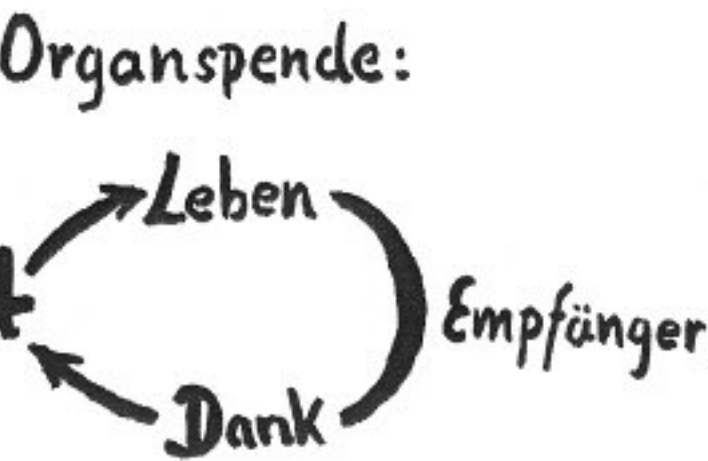
Im Hinblick auf unsere Abhängigkeit von Organspenden wäre es viel schöner, wenn Menschen, die nicht selbst betroffen sind, sich für Organspende einsetzen würden und wir Betroffenen auf andere Weise unserer Dankbarkeit Ausdruck verleihen könnten. Ich würde mir z. B. wünschen, daß wir Organempfänger uns für die Angelegenheiten und Probleme der Angehörigen von Spendern mitverantwortlich fühlen und uns für ihre Interessen einsetzen; durch das ganze Geschehen der Transplantation sind ja beide Seiten miteinander verbunden – Empfänger und Spender – sie sitzen letztlich in einem Boot.

Da wäre es schön, wenn Kontakte entstünden – natürlich

im Allgemeinen, d. h. unter Respektierung der gesetzlichen Anonymität im Bezug zum eigenen Spender.

Wie aber wird die Gesellschaft aufmerksam auf die Organempfänger und das Problem der Organknappheit, wenn wir keine Werbung machen?

Wie werden die Mitarbeiter sensibel für das besondere Leben der Organempfänger und für die Not der Men-



schen, die auf ein Spenderorgan hoffen? Man kann doch nicht warten, bis sie sterben! Man muß doch etwas tun! Wie kann man als Organtransplantiertes Aufmerksamkeit wecken, ohne die Werbetrommel zu rühren, ohne aufdringlich zu werden, ohne zu fordern?

Es ist so einfach, wie es schwer ist: Ein guter Mensch sein.

Man kann auch sagen: aus Dank für das EINE geschenkte Leben will ich mich tausendmal im Alltag selber schenken! Auf diese Weise würde man sicher auch dem Spender die größte Freude machen. Ein solcher Dank ist der beste, den der Spender noch von uns bekommen kann: ein Dank, der in die Welt geht – das ist Dankbarkeit gegenüber Natur und Kosmos, Erde und Gesellschaft; das ist eine Dankbarkeit des Augenblicks, eine tätige Dankbarkeit im Alltag.

Und wie kann sich eine solche Dankbarkeit ausdrücken?

Indem man mit besonderer Intensität lebt; indem man mit besonderer Aufmerksamkeit lebt; indem man mit besonderer Verantwortung lebt. So kann das geschenkte Leben ein fruchtbares werden. Denn den Wert und Sinn eines auf diese Weise verlängerten Lebens bestimmen wir Organempfänger selbst. Das bedeutet, daß auch der Sinn

der Transplantation und letztlich der Sinn und die Bedeutung der ganzen Transplantationsmedizin davon abhängt, was wir aus diesem Lebensgeschenk machen.

Woraus aber entsteht in unserem Leben Sinn?

Sind es nicht die inneren Ideale und Ziele, die wir zu verwirklichen und erfüllen suchen? Was ist das Besondere in jedem von uns? Was sind die ganz persönlichen, eigene Ideale, die jeder in sich trägt, denen man nachstrebt und die man leider so oft aufgibt, wenn die nüchterne Realität des Lebens einen erfaßt hat? Jeder kennt diese vielen kleinen Resignationen, durch die man hindurchgeht, wenn man erwachsen wird. (Wann sind wir „erwachsen“?) Langsam zerbröckelt die ganze, teure Welt der Ideale und Ziele, der intimen Hoffnungen und Wünsche.

Jetzt aber haben wir Organempfänger eine neue Chance! Wir können mit dem Schatz unserer besonderen, wenn auch leidvollen Lebenserfahrung einen neuen zusätzlichen Lebenslauf beginnen und die stillen Ideale unseres Herzens mit neuer Zuversicht wiederbeleben. Versuchen wir die Rückbesinnung auf diese fast schon verlorenen Ideale! Wagen wir den Neubeginn mit all der Kraft, die wir im Innersten TROTZ der Krankheit – oder DURCH die Krankheit? – erhalten haben!

Haben wir den Mut, auf dieser Basis den Weg „zu uns selbst“ von neuem in die Hand zu nehmen!

Wenn wir uns so um die Verwirklichung dessen bemühen, was wir als das Wertvollste in uns tragen, dann geben wir unserem geschenkten Leben den tiefsten und zugleich größtmöglichen Sinn. Und wenn ein Organempfänger auf dieser Grundlage die Gefühle und Taten seiner Dankbarkeit in die Gesellschaft einfließen läßt, werden immer mehr Menschen in Mitgefühl und Bewunderung für ein solches Schicksal die Organe ihres Leibes verschenken!

Martin Burckhardt

Organtransplantiert am 6. Juli 1997

Anmerkung:

Meine Darstellung richtet sich nicht im Geringsten gegen die so wichtigen Tätigkeiten, Aufgaben und Ziele, die sich unsere Selbsthilfegruppe gestellt hat – ganz im Gegenteil: eine Besinnung auf die Ideale und den Sinn des eigenen Lebens wird nach der Transplantation geradezu dahin führen, sich vermehrt z. B. um hilfsbedürftige Wartepatienten zu kümmern und sich bei der Organspendeinformation einzusetzen.

Brief einer Angehörigen

Mein geliebter Bruder! Ich sitze an meinem Schreibtisch, und meine Gedanken gehen zurück in eine schwere Zeit – Tage und Stunden, in die Zeit, als die schreckliche Nachricht eintraf, daß Du, mein geliebter Bruder, schwer mit dem Motorrad verunglückt bist (vor fast fünf Jahren). Und es ist immer noch so, als wäre es erst jetzt passiert.

Freitagvormittag: Es ist ein schöner sonniger Vormittag, als das Telefon klingelt, unsere Schwester ist am Telefon, sie sagt mir, Du liegst sehr schwer verletzt im Krankenhaus. Panik überfällt mich, Angst Weinkrämpfe übermannen mich. Schnell rufe ich Rudolf, Deinen Schwager, meinen Mann an, er kommt sofort. Ich richte eine kleine Tasche mit dem Notwendigsten her. Tina fährt mich zu Dir ins Krankenhaus. Während der Fahrt kreisen meine Gedanken – es ist bestimmt nicht so schlimm, es darf nicht so schlimm sein!

Wir kommen an, sofort gehe ich in Dein Zimmer auf der Intensivstation; da liegst Du, an Apparaten, ohne Haare, schrecklich, wie groß Du bist, aber ja, Du bist ja schon 22 Jahre, mein lieber kleiner Bruder. Ich weiß nicht warum, aber als ich vor Dir stehe, verabschiede ich mich innerlich von Dir, obwohl uns (unseren Eltern und mir) noch kein Arzt gesagt hat, daß Du Dein Leben beendet hast. Bange Stunden für unsere Eltern. Ich stehe neben mir, was passiert nur mit uns?

Samstagvormittag: Unsere Eltern und ich wollen gerade die Tür zur Intensivstation öffnen, da kommt uns der Neurochirurg entgegen und sagt zwischen Tür und Angel: „Ach, übrigens bei ihrem Sohn – Bruder ist der Hirntod eingetreten!“ und verschwindet. Schock pur! Vater muß sich setzen und weint; unsere Mutter läuft weinend und schreiend den Flur der Intensivstation auf und ab, ich habe das Gefühl, ich kippe um; mir ist schlecht; ich lehne an der Wand, und langsam rutsche ich runter, also doch: Du wirst nie wieder in unserer Mitte sein. Dieser lange Flur, ich will unsere

Mutter beruhigen, da sind noch andere Leute und warten – sie läßt es nicht zu. Warum geht keine Tür auf, und warum nimmt uns keiner zur Seite? Ich schäme mich – kann nicht so trauern, wie es mir zumute ist, komme mir beobachtet vor. Ich bin so aufgewühlt; ich stehe am Meer, und große Wellen kommen auf mich zu und ziehen sich wieder zurück. Endlich, nach circa einer halben Stunde auf dem Flur, geht die Tür auf, und ein Arzt holt uns in ein separates Zimmer. Vater und ich setzen uns, Mutter steht. Der Arzt erklärt uns noch mal, daß bei Dir der Hirntod eingetreten ist und stellt uns Fragen über Dich, wie Du warst, und ob wir uns bereit

Meine erste innerliche Reaktion war nein. Als die Welle zurückzieht, werde ich ruhiger und überlege, wie Du bist (warst). Immer liebenswert und hilfsbereit, ich komme zu der Überzeugung, Du wärst und bist damit einverstanden. Wir sagen ja.

erklären, daß Du Organspender wirst

Da waren wieder das Meer und die riesige Welle, meine erste innerliche Reaktion war nein. Als die Welle zurückzieht, werde ich ruhiger und überlege, wie Du bist (warst). Immer liebenswert und hilfsbereit, ich komme zu der Überzeugung, Du wärst und bist damit einverstanden. Wir sagen ja. Was geht jetzt in unseren Eltern vor, ich weiß es nicht, bis heute nicht. Wir dürfen noch mal zu Dir. Du liegst genauso da wie gestern, nur daß jetzt ums Bett eine spanische Wand aufgestellt ist. Ich spreche mit Dir. – Du, ich habe ja gesagt zu der Organspende, was meinst Du dazu; ich habe das Gefühl, du sagst zu mir – es ist in Ordnung, Kleine. Es ist fürchterlich hier in diesem Großraumzimmer. Da liegen noch andere Patienten, die bekommen alle mit was passiert ist, unser Weinen und Klagen. Tschüß, mein Lieber, bis bald, wir werden uns wiedersehen.

Sonntagvormittag: Unsere Schwester und ich fahren noch mal zu Dir, um das Ergebnis der zweiten Hirntoddiagnostik zu erfahren. Als wir ankommen, sind die Untersuchungen noch nicht ganz abgeschlossen. Uns kommt ein Chirurg entgegen, der Dich mitnehmen wird – danach. Er ist sehr betroffen, und man fühlt sich bei ihm gleich angenommen und verstanden. Er führt uns in die Küche auf der

Intensivstation, holt Kaffee und redet mit uns. Wir weinen, sind hilflos, geschockt und können nicht verstehen, daß Du uns verlassen hast. Er begleitet uns in unseren Gefühlen und nimmt sich Zeit und ist für uns da.

Nochmals gehen wir zu Dir. Ich kann kaum noch, doch will ich Dich noch mal sehen. Der nette Arzt geht mit uns, steht abseits und ist doch da. Er sagt uns, wir sollen alles rauslassen. Er ist für uns da. Was hast Du in der Zeit, in der wir uns nicht mehr gesehen haben, noch alles gemacht und erlebt, frage ich Dich. Das wirst du alles von meinen Freunden erfahren, antwortest Du mir. Ja, ich will alle noch einmal für Dich durchleben. Dein Leben noch mal einatmen. Schlaf schön, und habe keine Angst, denn da, wo Du jetzt bist, geht es Dir gut.

Deine Dich immer liebende Schwester.

Monate danach, der erste Schock ist überstanden, kreisen meine Gedanken immer wieder, und ich frage mich: Was ist Hirntod? Wie geht es Menschen, die Organe meines Bruders bekommen haben? Ist es für sie was Selbstverständliches? War meine Entscheidung richtig? Ich fühle mich so allein gelassen mit meinen Fragen. Von außen kommen keine Antworten.

Die Beerdigung ist vorbei, und anstatt daß unsere Familie zusammenhält, zerfällt sie. Monate danach, der erste Schock ist überstanden, kreisen meine Gedanken immer wieder, und ich frage mich: Was ist Hirntod? Wie geht es Menschen, die Organe meines Bruders bekommen haben? Ist es für sie was Selbstverständliches? War meine Entscheidung richtig? Ich fühle mich so allein gelassen mit meinen Fragen. Von außen kommen keine Antworten. Von Ausschlachten, nicht in den Himmel kommen, von zu wenig ärztlicher Hilfe für meinen Bruder ist die Rede! Wahnsinn pur!!! Was sind das für Menschen? Ich rufe im Transplantationszentrum Tübingen an und

werde mit dem Koordinator verbunden. Ich schildere ihm meinen Zustand, er spricht mit mir, und wir treffen uns zu einem persönlichen Gespräch. Ich spreche alle Ängste und Fragen an, er hilft mir. Später erfahre ich, daß es allen fünf Empfängern, mein Bruder hat beide Nieren, die Bauchspeicheldrüse, die Leber und sein Herz gespendet, gut geht. Es kommt so etwas wie Freude und Trost in mir hoch. Meinen Kontakt zum Koordinator habe ich aufrechterhalten. Immer wieder frage ich nach den Empfängern (anonym)!

Etwa drei Jahre nach dem Tod meines Bruders fragte er mich, ob ich bereit wäre, in einem Dokumentarfilm zu berichten. Das Filmteam und der Koordinator sind da. Wir fangen an und müssen unterbrechen, es geht mir nicht gut. Alles Erlebte ist wieder da, als wäre es gestern gewesen. Wir machen nach einer Pause weiter. Ende. Betretene Stille. Plötzlich sprudelt es aus mir heraus: Geht es mir allein so, daß nach dieser langen Zeit nur ein Wort genügt, und alles ist wieder da, obwohl ich geglaubt habe, alles verarbeitet zu haben? Wie gehen andere damit um? Bin ich die einzige, die sich immer wieder Gedanken macht? Die Antwort war nein!

Sollten wir es nicht versuchen, ein Forum für Angehörige zu schaffen? Miteinander reden, füreinander da sein, miteinander trauern und weinen, sich gegenseitig trösten, sich verstanden fühlen und neuen Mut weitergeben. Wir versuchen es einfach. Einerseits war ich positiv aufgeregt. Andererseits hatte ich auch ein mulmiges Gefühl. Wie werden die Menschen reagieren? Diejenigen, die zurückgeschrieben haben, waren sehr froh, daß endlich jemand den Mut hatte, so ein Forum zu schaffen. Das erste Treffen wurde vereinbart, und was geschah? Wir konnten uns in den Arm nehmen, obwohl wir uns zuvor nie getroffen hatten. Man spürte eine Erleichterung von Anfang an, obwohl wir sehr ergriffen waren. Aber wir fühlten uns verstanden in unserem Schmerz und mit unseren Fragen, denn wir alle hatten einen geliebten Menschen verloren und ja gesagt zur Organspende. Wir haben dann unsere Ängste und Fragen (vor allem: wie geht es den Empfängern?) aufgearbeitet. Der Verlust wird immer unser Begleiter sein. Ich möchte mit meiner Hilfestellung für die Angehörigen eine Brücke sein in ein Weiterleben. Wir haben erarbeitet was uns wichtig war, und was schmerzlich war und ist.

» Wünschenswert wäre eine bessere Aufklärung über den Sinn der Organspende und den Tod durch irreversiblen vollständigen Hirntod.

» Menschen sollen lernen, daß Tod und Trauer kein Tabuthema in unserer Gesellschaft sind, sondern ein Teil des Lebens.

» In den Medien sollte mehr Wert auf korrekte Darstellung der Themen gelegt werden. Angehörige empfinden manchen undurchdachten Film als Horrorgeschichte.

» In der Akutsituation im Krankenhaus muß man einen ehrlichen Umgang von Ärzten und Pflegekräften mit den Angehörigen fordern. Das bedeutet, deren Ängste und Gefühle zu akzeptieren und ernstzunehmen. Fehlinformationen oder Vorenthaltungen wirken im nachhinein wie eine Lüge. Dies erfordert eine wesentlich verbesserte menschliche und fachliche Betreuung durch Ärzte und Pflegekräfte in jedem Krankenhaus bereits ab der Aufnahme, lange bevor an den Hirntod und das Danach im entferntesten gedacht wird – und das unabhängig von den Transplantationszentren.

» Von diesem darf man durchaus verlangen, daß sie (anonym), wenn gewünscht, den Angehörigen Informationen über die Empfänger geben und wie diese mit ihrem neuen Leben umgehen.

» Betreuungsgruppen in Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren sollten selbstverständlich angeboten und von den Kostenträgern im Gesundheitssystem finanziert werden.

» Als Angehörige von Organspendern möchten wir uns nicht mit Besserwissern, Moralisten und Ethikern herumstreiten müssen.

» Die Entscheidung für oder gegen eine Organspende ist eine persönliche Entscheidung, die in der Familie getroffen wird, da die Familie den Verstorbenen am besten kennt. Das ist von jedem zu respektieren!

» Unbeteiligte sollten sich davor hüten, pauschal bestimmte Verhaltensweisen trauernder Angehöriger (nicht nur von Organspendern) zu kommentieren, da dies die Würde dieser Menschen aufs Tiefste verletzt.

Jeder hat das Recht auf seinen individuellen Weg im Umgang mit dem Verlust eines geliebten Menschen.

**An die Organempfänger meines Bruders
„Ihr habt es mir geschenkt –
unser zweites Leben!“**

Ich hätte mir gewünscht, » von Euch zu hören, zu erfahren, wie es Euch geht » zu wissen, ob Ihr ledig, verheiratet seid und ob Ihr Kinder habt » zu wissen wie alt Ihr seid, ob Mann oder Frau » zu wissen, ob Ihr Euch Gedanken macht über Eure Spender und deren Angehörige » Vor allem Du, lieber Herzempfänger, Du liegst mir am Herzen, was bist Du für ein Typ, welche Hobbys hast Du? » Es wäre schön von Euch zu hören » Es wäre für mich ein großer Trost, besser mit dem Verlust meines Bruders weiterzuleben.

Obwohl mir das Schicksal übel mitgespielt hat, bekam ich die Möglichkeit, aus dem Erlebten etwas Positives herauszuziehen. Ich habe dadurch Menschen wie Euch kennengelernt oder solche, die dringend auf ein Organ warten.

Nicht nur für Angehörige von Organspendern möchte ich eine Brücke sein, sondern auch für Euch und die schwerkranken Wartenden.

**Ja, es war richtig –
Ja zu sagen zur Organspende.**

Ich möchte mich weiter für die Organspende einsetzen und in der Öffentlichkeit versuchen, die Menschen in unserem Land zu ermutigen, sich positive Gedanken darüber zu machen.

Wenn der Hirntod eingetreten ist, gibt es leider kein zurück mehr in „unser“ Leben, und es ist letztlich ein schöner tröstender Gedanke, wenn wir durch unser Ja zur Organspende schwerkranken Menschen ein neues Leben schenken dürfen.

**Ich will Euch nicht persönlich
kennenlernen, aber von Euch zu hören,
das ist mein größter Wunsch!**

Ich danke Euch, daß ich diese Zeilen schreiben durfte.

*Schwester eines Organspenders
(Name der Redaktion bekannt)*

Täuschung, Manipulation und Meinungsmache

AKTE

Dubiose Praktiken des Privatsenders SAT.1

Die Vorgeschichte

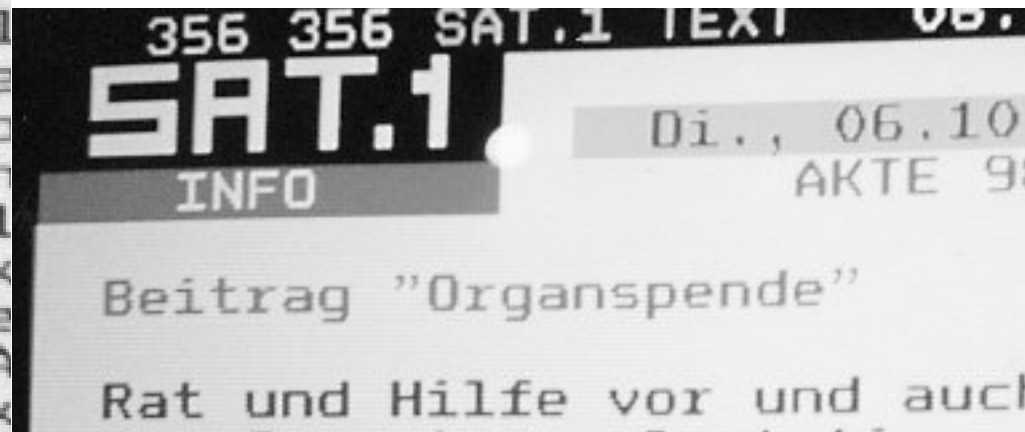
Anruf des Virchow – Klinikums, Berlin. Der Sender SAT. 1 plant im Rahmen der Sendung Akte 98/41 einen Bericht über die Lebertransplantation von Patienten mit alkoholinduzierter Leberzirrhose. Anknüpfungspunkt hierfür sind Diskussionen in Belgien, in denen der künftige Ausschluß dieser Klientel von der Lebertransplantation erwogen wird. Der Bericht will dieser Entwicklung entgegenreten. Dazu soll neben dem Virchow-Klinikum mit seinen Erfahrungen bei der Transplantation gerade dieser Patienten auch das positive Beispiel eines betroffenen Patienten in die Berichterstattung einbezogen werden. Prof. Neuhaus, der in Berlin meine Transplantation durchführte, kennt durch mein Buch „Unternehmen LTX“, zu dem er das Vorwort schrieb, die Analyse meiner gesamten Transplantationssituation. Dies veranlaßt ihn, mich für die geeignete Gesprächspartnerin bei einem solchen Projekt zu halten.

Ich befinde mich in einer ambivalenten Situation. Einerseits gehört dieser Sender zu den von mir bewußt gemiedenen Programmen. Also kann ich mir von der Sendung „Akte 98“ keinerlei Bild machen, was beides in Addition Skepsis auslöst. Andererseits halte ich es für dringend erforderlich, im Interesse aller Betroffenen eine Chance zu nutzen, die vielleicht zum Abbau der Vielzahl oft unreflektierter Vorurteile beiträgt, zumal diese ein besonders schwerwiegendes Problem bei der Krankheitsbewältigung darstellen. Diese Überle-

gung und das Wissen um die positiven Ergebnisse zahlreicher in- und ausländischer Studien lassen mich letztlich einem Gespräch mit dem zuständigen Redakteur zustimmen.

Desen Anruf läßt nicht lange auf sich warten. Ich lege in Grundzügen meine

meine gut sechsjährige alkoholische Karriere. Da der Sachverhalt wegen seiner Komplexität in einem solchen Rahmen gar nicht differenziert darstellbar ist, beschränke ich mich auf wenige strukturierende Aspekte. So erwähne ich den grundsätzlichen und immer unüberbrück-



Positionen zu den Kernfragen der Thematik dar, schildere in einem kurzen Abriß meiner persönlichen Geschichte und mache auf Nachfrage einige Angaben zu Konzeption und Inhalt meines Buches. Alles entspricht nach der Aussage des Redakteurs der Intention des geplanten Beitrages. Außerdem wiederholt er die mir von der Klinik gemachten Angaben bezüglich der Zielsetzung des Berichtes. Im einzelnen sind vier Sequenzen vorgesehen. Sie umfassen die Positionen des Universitätsklinikums Heidelberg und des Virchow – Klinikum zur Transplantationspraxis, die Ergebnisse psychologischer Studien und meine Darstellung der Situation Betroffener. Ich stimme unter dieser Prämisse einem Interview zu.

Das Interview

Für die Fernsehaufnahmen stehen insgesamt gut zwei Stunden zur Verfügung. Im Mittelpunkt des Interesses steht natürlich sofort die Frage nach den Gründen für

bareren Konflikt mit einem keine Identifikationsmöglichkeiten mehr bietenden System Schule, das sich u. a. aufgrund seiner schulpolitischen Konzeptionslosigkeit als zunehmend ungeeigneter erwiesen habe, Lösungsstrategien für anstehende gesellschaftliche Fragen und Aufgaben zu entwickeln und Schüler auf den Umgang mit diesen vorzubereiten. Allerdings habe ich die sich daraus zwingend notwendig ergebende Konsequenz des sofortigen Ausscheidens aus diesem System wegen des engen Bezuges zu den Schülern immer wieder vermieden und statt dessen zumindest einigermaßen befriedigende systemimmanente Lösungen organisiert. Diese waren jedoch aufgrund nicht vorhersehbarer und zunehmend schmerzhafter gesundheitlicher Beeinträchtigungen absehbar zum Scheitern verurteilt, was dann retrospektiv ein gewolltes und deshalb konsequentes Selbstvernichtungsprogramm einleitete.

Diese Geschichte ist ebenso wenig spektakulär wie meine später dann abrupt begonnene und vor der Transplantation bereits fast drei Jahre andauernde Abstinenz, die fehlende Therapie und die ausgebliebenen Rückfälle. Weitaus besser ließen sich das Scheitern an renitenten, lernunwilligen und provozierenden Schülern, ständige Rückfälle mit resignierenden Ärzten und aus der gesamten Situation resultierende soziale oder familiäre Probleme bei an Sensationen interessierten Zuschauer vermarkten. Auf solche Darstel-

zirrhose überhaupt eine neue Leber erhalten sollen. Ich werte bereits eine solche Fragestellung als Ausdruck einer extrem inhumanen Gesellschaft. Denn sie besitzt ausschließlich destruktiven Charakter, der sich weder aus dem existierenden Organmangel ableiten läßt noch durch ihn begründet werden kann. Eine solche Fragestellung impliziert nicht nur die Bereitschaft, die Mangelverwaltung als Ist-Zustand zu akzeptieren und daraus resultierende Probleme lediglich durch eine Umverteilung des Todes zu lösen. Sie ent-

rorgane aus der Umsetzung eines altruistischen Prinzips.

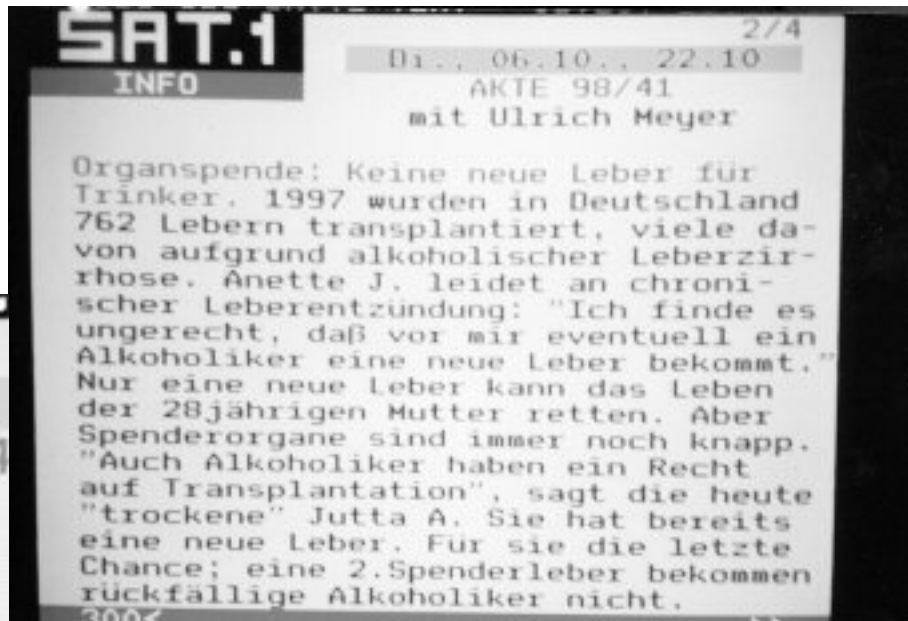
Kern des Problems ist also die gravierende Diskrepanz zwischen bestehendem Anspruchsdenken und praktizierter Freiwilligkeit, zwischen selbstverständlicher Forderung und abgelehnter Eigenverantwortung, zwischen bedenkenlosem Nehmen und verweigertem Geben, und nicht etwa das Krankheitsbild einer bestimmten Gruppe. Daraus ergibt sich zwangsläufig, daß jeder, der zur Annahme eines Spenderorganes bereit ist, die eigene Organspende nicht ablehnen kann. Ich transponiere den sich an dieser Frage offenbarenden Umgang mit persönlicher Verantwortung einerseits und der bedenkenlosen Ausgrenzung einzelner Gruppen durch die Schaffung zweifelhafter moralischer Instanzen andererseits dann noch in einen gesamtgesellschaftlichen Kontext, was hier aber zu weit führen würde.

Letztlich sei noch erwähnt, daß die geplante Einbeziehung meines Buches in die Aufnahmen entfällt. Die Begründung ist lapidar, die vorliegende schwarz-weiße Manuskriptfassung ist zu unattraktiv, nur eine bunte Aufmachung würde die Zuschauer ansprechen. Statt dessen wird eine Sequenz gedreht, die mich bei der Arbeit am Computer zeigt und angeblich später in der Redaktion mit einem über das Buch informierenden Kommentar unterlegt werden soll.

Der Filmbericht

Mein eigener Auftritt in diesem Bericht reduziert sich auf die Statistenrolle eines benötigten Vorzeigeobjektes, da Problemanalyse nun nicht mehr gefragt und lediglich Meinungsmache angesagt ist. Zwei aus einem für den Zuschauer nicht nachvollziehbaren Kontext entnommene Aussagen werden zusammenhanglos in den Raum gestellt und durch dümmliche Kommentare verbunden. Meine zur Problematik gemachten substanziellen Ausführungen entfallen, es kommt nichts davon zum Zuschauer herüber, kann es auch nicht, weil gerade dies bewußt vermieden werden soll. Denn eine problemorientierte Darstellung würde gar nicht zu der von Anfang an geplanten und sich nun immer klarer offenbarenden tatsächlichen Intention des Berichtes passen.

In dessen Mittelpunkt steht nämlich eine junge Frau, die auf ihre Lebertransplan-

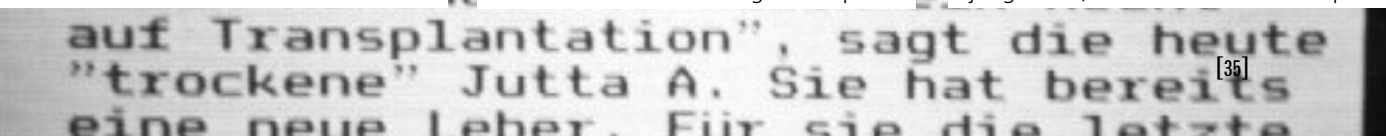


lungselemente ermöglichende Fragen gehe ich gar nicht erst ein, allerdings veranlassen sie mich wegen aufkommender Zweifel an der tatsächlichen Zielsetzung des Berichtes zu erhöhter Wachsamkeit bei meinen Aussagen. Ich erläutere statt dessen, daß eine Entwicklung wie die meine, durch sehr spezifische Bedingungen für den Betroffenen erheblich begünstigt werde. Diese auf den individuellen Einzelfall abgestimmt zu schaffen, sei sicherlich eine wesentliche Voraussetzung auch für eine langfristig erfolgreiche therapeutische Intervention. Ich nenne diese Bedingungen und gehe in diesem Zusammenhang auch sehr intensiv auf das Problem der offenen vor allem aber unterschweligen Stigmatisierung und Ausgrenzung der betroffenen Klientel ein. Sie stellen nach meiner Einschätzung, weil oft psychisch kaum zu verkraften, ganz gewichtige Faktoren gerade für subjektiv legitimierte Rückfälle dar. Die Resonanz auf diese Ausführungen ist minimal. Die Antwort hierfür liefert später der gesendete Beitrag.

Schließlich steht die Kernfrage an, ob Patienten mit alkoholinduzierter Leber-

Mein eigener Auftritt in diesem Bericht reduziert sich auf die Statistenrolle eines benötigten Vorzeigeobjektes, da Problemanalyse nun nicht mehr gefragt und lediglich Meinungsmache angesagt ist. Zwei aus einem für den Zuschauer nicht nachvollziehbaren Kontext entnommene Aussagen werden zusammenhanglos in den Raum gestellt und durch dümmliche Kommentare verbunden.

hält darüber hinaus noch den Anspruch, nach willkürlich Gesetzten – und damit letztlich variablen – moralischen Maßstäben zunächst Leben zu bewerten, um dann über seinen Erhalt je nach Marktlage zu entscheiden. Zudem dient diese Fragestellung zur Entlastung von der persönlichen Verantwortung, die mit dem zur Problemlösung einzig möglichen konstruktiven Denkansatz verbunden ist. Einerseits steht die Organtransplantation als lebenserhaltende Therapieform allen zur Verfügung. Andererseits aber ergibt sich die tatsächliche Zahl der verfügbaren Spende-



tation wartet und alle den Zuschauer in dieser Situation emotional ansprechenden Voraussetzungen erfüllt: Langjährige chronische Lebererkrankung, kein Alkohol, junge Mutter eines Kleinkind während der Wartezeit. Die Suggestion beginnt, die Mechanismen sind einfach, aber wirkungsvoll. Sehr schnell ist dem Zuschauer klar, daß sie bereits eine neue lebensrettende Leber haben könnte, wenn da nicht die Gruppe derer wäre, die durch ihren selbst verschuldeten Bedarf die rechtzeitige Transplantation dieser jungen Mutter auch jetzt noch gefährden könnte. Zur unterschwelligsten Vorurteilsverstärkung wird immer wieder das kleine Mädchen mit einer vom Schicksal seiner Mutter abhängenden ungewissen Zukunft eingblendet. Die Frage, wie man sich bei einer seit fünfzehn Jahren andauernden und damit in das Endstadium übergehenden chronischer Lebererkrankung mit zudem ungeklärter Ursache eigenverantwortlich für eine Schwangerschaft entscheiden kann, stellt niemand. Mir hingegen scheint sie sehr bedeutsam. Nicht um daraus nun von einer anderen Warte wiederum das Recht zu Verurteilungen oder Ausgrenzungen ableiten zu können, sondern um zu zeigen, daß es in vielen Bereichen und Fällen individuelle, völlig subjektiv geprägte Entscheidungen gibt. Sie können vielfach als Produkte ganz persönlicher Lebensumstände einer ausschließlich rationalen und analytischen Betrachtungsweise von außen kaum standhalten. Dies verleiht trotzdem niemandem und in keiner Situation das Recht, sie als Maßstab für den Wert eines Lebens heranzuziehen und sich dann auf dieser Basis eine Entscheidung über Leben und Tod anzumaßen.

Die nach meiner Einschätzung wenig ausdifferenzierte Meinung der jungen Frau zur anstehenden Problematik, ihre emotionale Betroffenheit in der bekannt schwierigen Wartesituation und verständliche Zukunftsängste lassen sie genau die Vorurteile gegen eine Lebertransplantation von Patienten mit alkoholinduzierter Zirrhose formulieren, die gefragt und gefordert sind. Die Tragweite ihrer Aussagen kann sie offensichtlich ebenso wenig abschätzen wie den Umstand, daß sie hier von den Machern der Sendung gezielt zur vox populi instrumentalisiert wird. Damit entlastet sie diese, den Beitrag durch verbale Intervention selbst in die gewünschte Richtung manipulieren zu müssen. So kann sich der Filmkommentar lediglich auf die

Feststellung beschränken, die junge Frau habe das ausgesprochen, was viele denken – und vor allem denken sollen.

Der Rest ist denkbar einfach. Die betroffene Klientel wird durch eine ausschließlich negativ belegte Diktion charakterisiert. So suggeriert der ständig benutzte Begriff „Trinker“ nicht nur eine fortgesetzte und uneingeschränkte Aktivität, sondern verstellt dem Zuschauer auch die Erkenntnis, daß für alle Transplantationskandidaten unabhängig von der Grunderkrankung gleiche selektive Anforderungen hinsichtlich der klinischen und psychischen Evaluierung sowie der posttransplantiven Compliance bestehen. Natürlich darf auch die Stellungnahme mit der Problematik vertrauter Ärzte nicht fehlen, um so dem Zuschauer den Eindruck eines auch von fachlicher Kompetenz getragenen Berichtes zu suggerieren. Dr. Bechstein, OA des Virchow – Klinikums, wird mit einer Äußerung eingblendet, in der er beklagt, daß Patienten Ärzte bewußt über ihre Alkoholerkrankung getäuscht hätten und bereits kurze Zeit nach erfolgreicher Lebertransplantation betrunken in der Ambulanz erschienen seien. Im Filmbericht bestätigt und untermauert diese Aussage nicht nur das bisher erzeugte Negativbild, sondern fungiert



was letztlich nichts anderes als den Ausschluß dieser Patientengruppe meint. Solche Überlegungen werden zudem nicht als direkte Forderungen formuliert, sondern regelmäßig als suggestiv – rhetorische Fragen kaschiert. Dies entlastet nicht nur, sondern gestattet dem Zuschauer, die gewünschten Antworten als selbst gefundene Ergebnisse zu erleben und sich dementsprechend intensiver damit zu identifizieren.

Das Ergebnis der Zuschauerumfrage (gut 80% der Anrufer lehnen eine neue Leber für Patienten mit alkoholinduzierter



zudem als kompetenter Beleg für die ohnehin vermutete Rückfallneigung.

Dem Moderator eröffnet dies die Möglichkeit, daraus Überlegungen nach noch strengeren Auswahlkriterien für Transplantationskandidaten abzuleiten,

Zirrhose ab – und befürworten somit deren Tod –) ist dann derart eindeutig, daß diese Tendenz im Hinblick auf die Bereitschaft zur Organspende sogar kritisch wird. Deshalb sieht sich der Moderator abschließend genötigt, relativierend einzugreifen. Mit einem aus meinem Interview übernomme-

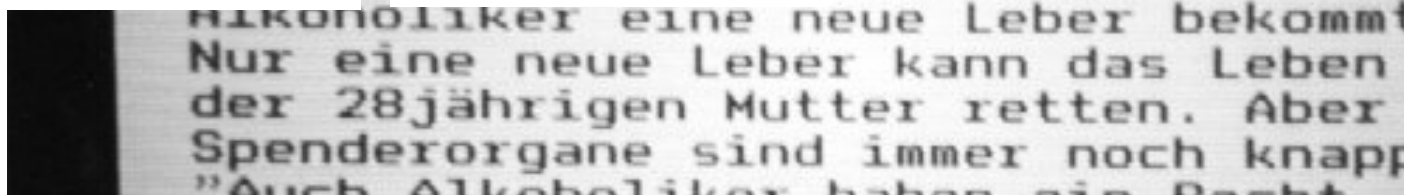
nen Gedanken, der die enge Wechselbeziehung zwischen Organannahme und Spendebereitschaft als Problemlösung betont, kann er den Beitrag zudem in einer Form beenden, die eventuelle Zweifel an dessen Lauterkeit nun endgültig zerstreuen soll.

Zwei Tage nach der Sendung treffe ich anlässlich des Eurotransplant Meetings in Leiden Professor Neuhaus. Er bestätigt, daß die Vielzahl der von Dr. Bechstein in seinem Interview gemachten differenzierten Aussagen auf allein diese eine negative und nicht repräsentative reduziert wurde. Diese auch hier vorgenommene bewußte und gezielte Manipulation legt nicht nur Analogieschlüsse hinsichtlich des Umgangs mit den anderen Aussagen und Filmsequenzen in diesem Bericht mehr als nahe.

Vielmehr dürfte der Filmbeitrag auch exemplarisch zeigen, mit welchen Methoden, Mitteln, sowie plumpen und zugleich subtilen Mechanismen diese Sendung arbeitet, um Sensationslust und niedere Instinkte einer Zuschauerklintel mit minimalem Anspruchsniveau zu befriedigen. Die Verletzung von Persönlichkeitsrechten einzelner, die Diskriminierung

schließlich austauschbarer Gruppen einschließlich der Entscheidung über deren Leben oder Tod werden als beliebig und bedenkenlos abrufbares Instrumentarium angewandt und vermittelt, das von der eigenen verantwortlichen und informierten Auseinandersetzung mit anstehenden Fragen entlastet. Das sich hinter solchen dubiosen Praktiken verbergende völlig inhumane Menschenbild, um dessen bewußte und kritiklose Verbreitung es geht, sollte ein warnendes Signal für alle sein. Insbesondere aber bei Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe Lebertransplantiert muß es nicht nur auf Ablehnung sondern auch massiven Widerstand stoßen. Gerade, wer an sich selbst erfahren hat, was sowohl die Auseinandersetzung mit und das Wissen um den bevorstehenden eigenen Tod als auch die für sein neues Leben getroffenen Entscheidungen bedeuten, sollte aufgrund seines sich daraus entwickelnden Selbstverständnisses allen Versuchen entgegentreten, die Entscheidung für oder gegen Leben aus zudem noch manipulierbaren Kriterien für dessen moralischen Wert herleiten zu wollen.

Jutta Alders



Der Tod ist für mich ein Stück Leben

Katholischer Journalistenpreis an

Christine Gillich für vorbildliche

Berichterstattung über Organspende

Auf der Titelseite des „Heinrichsblattes“, der Kirchenzeitung für das Erzbistum Bamberg, ein großes Bild einer glücklichen Mutter mit ihrem Kind. Ein Bild wie jedes andere? Die Wahl dieses Titelfotos wird erst verständlich, wenn man weiterliest: „Katholischer Journalistenpreis 1998 – Nachwuchspreis, vergeben von der Arbeitsgemeinschaft Presse und der Gesellschaft Katholischer Publizisten – Gestiftet von der Deutschen Bischofskonferenz. Und noch klarer wird es beim Lesen der Schlagzeilen: „Der Tod ist für mich ein Stück Leben“ und „Gespendete Leber

schenkte zweifach Leben“. Da wird jeder neugierig. Die Bildunterschrift klärt auf: „Birgit Binder und ihr Sohn Felix: Eine gespendete Leber ermöglichte Frau Binder ein neues Leben als Mutter“.

Birgit Binder – wir haben über ihre Geschichte in Lebenslinien 1-97 berichtet – ist lebertransplantiert. Und Christine Gillich ist die Journalistin, die im Heinrichsblatt so sensibel wie sachlich über Organspende berichtet hat.

Bischof Lehmann, der Vorsitzende der Deutschen Bischofskonferenz sagte bei der Verleihung des Katholischen Journalistenpreises am 30. Sept. im Mainz dazu:

„Die Medien können gelegentlich die Menschen auf Konsumeinheiten oder konkurrierende Interessengruppen reduzieren oder Zuschauer, Leser und Hörer als bloße Zahlen manipulieren, von denen man sich einen Vorteil verspricht.“ Demgegenüber sei es die grundlegende Aufgabe der

Kommunikation, „Menschen zusammenzubringen sowie ihr Leben zu bereichern und nicht sie zu isolieren oder auszubeuten.“

Weiter wird berichtet: „In einem Extrembereich menschlicher Anteilnahme und Anteilgabe liegt auch die Zeitungsreportage ‚Der Tod ist für mich ein Stück Leben‘ von Christine Gillich, der sich mit der Ermöglichung von Leben durch Preisgabe des eigenen Leibes in Form von Organtransplantation befaßt“.

Hoffen wir, daß es zum Thema Organtransplantation/Organspende noch mehr „auszeichnungswürdige“ Journalisten gibt, die nicht die Sensation suchen, sondern das, „was die Menschen zusammenbringt“. Wir gratulieren Christine Gillich zu ihrem Beitrag und danken ihr auf diesem Wege.

Josef Theiss

Der Pieper

Der Pieper ist nicht etwa ein kleiner, süßer Piepmatz, der aus dem Süden zu uns geflattert kommt. Nein, der Pieper ist eine Erfindung unserer Zeit. Ein kleines Gerät, ca. so groß wie eine Zigarettenschachtel. Es paßt prima in Hosentaschen. Ein kleines Kettchen ist auch noch dran, damit dieses wichtige Instrument nicht verloren gehen kann.

Der Pieper ist lebenswichtig. Meinen Pieper bekam ich im September 1996. Die Medizinische Hochschule in Hannover verordnete mir den Pieper. Denn ich war krank, todkrank. Auf der Lebertransplantationsliste stand ich nun. Also, bei Pieperanruf auf in die Operation.

Der Pieper sah recht edel aus und mit der vergoldeten Kette machte sich das Ding recht nett. Dieses Ding befestigte ich mit Widerwillen an meiner Hose. Eine Zeitbombe in der Hosentasche, nur, wann es explodiert und ob überhaupt, das weiß man nicht.

Einmal im Monat sind die Batterien verbraucht, der Pieper merkt dieses von alleine und piept dann. Ich wußte nicht, daß er das kann. Der Schrecken ist unbeschreiblich, wenn es piept. Das Herz rast, die Haut wird klatschnaß, man zittert am ganzen Körper, der Kopf ist knallrot. Man drückt hastig auf sämtliche Knöpfe des Piepers, doch kein Anruf erscheint auf der

Anzeige – man atmet auf und versucht sich zu beruhigen.

Schnell saust man los, um Batterien zu holen, denn der Pieper soll ja einsatzbereit sein und nicht auf dem Nachttisch an meinem Bett vor sich herschlummern. Schließlich wünscht man sich doch, daß es piept, oder? Beruhige dich, es ist ja erst 1 Uhr nachts. Wenn man mal unterwegs ist, faßt man ständig nach der Hosentasche, ob er auch wirklich noch da ist. Panik kommt auf, habe ich ihn auch wirklich nicht vergessen?

Aufatmen, er ist noch da, die Batterien nagelneu. Einen Rock würde ich doch auch gerne einmal wieder anziehen. Doch, wo läßt man das Ding? Um den Hals hängen? Das Beste ist, man gönnt sich einen neuen Rock, mit Taschen. Doch, ob sich der Einkauf noch lohnt? Schließlich kann es sehr bald zu Ende sein. Der Pieper, so lebenswichtig – und doch, wie gerne hätte ich ihn sehr, sehr weit weggeschmissen.

Nach 11 Monaten leben mit dem Pieper kam im Juli 1997 ein sehr liebevoller Telefonanruf von der Medizinischen Hochschule. Sogleich griff meine Hand in die Hosentasche des neuen Rockes, ich fetzte das Ding auf das Bücherregal. Weg damit! Meine Krankenkasse wollte den Pieper auch nicht zurückhaben. Nun ruht das Ding ohne Batterien in meinem Nachttisch. Ich sitze auf der Gartenbank und schaue in den blühenden Garten. Die Vögel zwitschern. Ich liebe alle Piepmätze!

Es geht mir gut! Ich darf wieder leben!

Astrid Britz

36 Jahre, verheiratet, 2 Kinder

Lebertransplantation im Juli 1997 – Splitleber

Grunderkrankung: Primär sklerosierende Cholangitis

In großer Sorge war ich um Dich

**Den eigenen Tod im Nacken,
den Tod eines anderen
Menschen vor den Augen und
dazwischen meine Kinder.**

Astrid Britz

Jeden Tag habe ich an Dich gedacht und Dir einen besonders schönen Tag gewünscht. Gewünscht habe ich Dir und mir, daß wir noch viele Tage so erleben dürfen.

Das Telefon klingelte, es war die Klinik, Eine Spenderleber wäre für mich gefunden worden. Nun wußte ich, es ist Dir passiert. Es ist nicht mehr rückgängig zu machen. Du hattest ausgelitten.

Mit großer Achtung vor Dir und voller Dankbarkeit ließ ich mich operieren. Alles verlief gut. Mein Körper und meine Seele haben Deine Spende angenommen.

Besonders gut werde ich darauf aufpassen.

Nun darf ich doch wieder in die Zukunft schauen zusammen mit meinen noch kleinen Kindern und meinem Ehemann.

Drei Kerzen werde ich in Zukunft an dem bestimmten Tag im Jahr aufstellen: eine für dich, eine für das kleine Mädchen, die auch ein Stück von Deiner Leber bekommen hat, und eine für mich.

Sicher bin ich mir, daß noch weitere Kerzen für Dich leuchten werden. Ich werde Dich nie vergessen.
Deine Astrid

Das neue „grüne“ Bundesministerium für Gesundheit

Die Ära Seehofer ist zu Ende

Der umtriebige umstrittene Minister hat viele Reformen eingeleitet und durchgesetzt – nicht immer zur Zufriedenheit der Betroffenen. Er hatte die schwierige Aufgabe, die Kosten in den Griff zu bekommen, darum war er nicht zu beneiden. Denn es kann nicht mehr ausgegeben werden als hereinkommt.

Daß einige seiner Reformen die Schwächsten, nämlich die chronisch Kranken getroffen haben, war sicher keine Glanzleistung und eine Abkehr vom Prinzip der Solidarität. Nun ist die neue Regierung am Ball.

Im Gesundheitsministerium (BGM) gibt es folgenden Wechsel:



Dem Bundesministerium für Gesundheit steht künftig die 38jährige Volkswirtin Andrea Fischer, Die Grünen, vor



Parl. Staatssekretärin ist Christa Nickels, 46, von Beruf Krankenschwester, ebenfalls von den Grünen



Beamteter Staatssekretär ist Erwin Jordan, 45, Verwaltungsmitarbeiter, Die Grünen

Die (vorläufige) Adresse

Bundesministerium für Gesundheit

53121 Bonn

Telefon (0228) 941-0

Telefax (0228) 941-4900

Die Reform der Gesundheitsreform

Der Verteilungskampf um den Kuchen beginnt neu!

Im Wahlkampf war je stets zu vernehmen, daß Beschlüsse bzw. Gesetze der bisherigen Koalition zurückgenommen würden. Nun, Wahlkampf ist das eine und vorbei, realisierbare Politik die andere Seite der Medaille. An einem kommt keiner vorbei: an den Mitteln, alle guten Gaben für den Bürger zu finanzieren.

Keine gute Gabe war zweifellos die „Zuzahlung“ auch bei chronisch Kranken. Diese betrifft es besonderes hart; zu ihrer Erkrankung (Leid, Schmerzen, Krankenhausaufenthalte, Operationen, oft arbeits- oder erwerbsunfähig, zum Rentner oder zum Sozialfall geworden) auch noch eine finanzielle Zusatzbelastung, zumal mit einem umständlichen bürokratischen Antrags- und Rückzahlverfahren verbunden.

Nach dem Vorschaltgesetz gilt ab 1. Jan. '99 folgende neue Regelung:

» Zuzahlung f. Pack.-Gr. N1 ≈ DM 8,- / N2 ≈ DM 9,- / N3 ≈ DM 10,-

Chronisch Kranke werden nach einem Jahr von der Zuzahlung befreit (wobei das Nachweisverfahren noch offen ist).

» Das Krankenhausnotopfer entfällt schon ab 1998! Wer also schon bezahlt hat, bekommt das Geld zurück (welch bürokratischer Aufwand!).

» Die Direktabrechnung der Zahnärzte mit den Patienten wird abgeschafft.

Auch nach 1978 Geborene sollen wieder Zahnersatzleistungen bekommen.

» Die freie Arztwahl soll auch in Zukunft gewährleistet sein.

Insgesamt ist ein Globalbudget für das gesamte Gesundheitswesen geplant.

Nicht ohne Grund erwartet die Gesundheitsministerin Andrea Fischer „höllisch viel Streit“. Der ist bereits um die Verteilung dieses Kuchens im Gange. Es bleibt abzuwarten, ob für den Versicherten ein größeres Stück als bisher übrigbleibt.

Und noch eins wäre zu erhoffen: die Änderung der restriktiven Gestaltung

des § 20 SGB V, der den Krankenkassen kaum noch einen Spielraum läßt, z. B. Selbsthilfegruppen wie in der Vergangenheit zu fördern. Sie brauchen aber diese Basishilfe und sie steht ihr auch zu, weil sie aus der modernen Gesundheitspflege nicht mehr wegzudenken sind. Selbsthilfe wird stets in den Himmel gelobt, aber finanzieren soll sie sich bitte selbst! Das paßt nicht zusammen. Eine staatliche Förderung durch die Sozialministerien auch der kleineren Gruppen wäre eher auszuweiten als zu reduzieren, denn die ehrenamtliche Selbsthilfe als „vierte Kraft“ im Gesundheitswesen spart dem Staat viele Millionen. Dies ist erwiesen und errechnet. Nicht ohne Grund gibt es 70.000 Selbsthilfegruppen für Kranke.

Josef Theiss

Änderungen bei der Berufs- bzw. Erwerbsunfähigkeitsrente

Mit Umsetzung des Rentenreformgesetzes 1999 wird die gesetzliche Berufs- und Erwerbsunfähigkeitsrente in der bisherigen Form entfallen. Anstatt der bisherigen BU/EU-Rente gibt es ab dem Jahr 2000 nur noch eine Erwerbsminderungsrente mit „Stundenstaffel“. Für die Berechnung der gesetzlichen Rente gilt dann:

» Volle Rente:

Wenn der Versicherte täglich nur noch weniger als drei Stunden arbeiten kann.

» Halbe Rente:

Wenn der Versicherte noch in der Lage ist zwischen drei und sechs Stunden täglich zu arbeiten.

Hinzu kommt, daß die Rente erst nach einer Wartezeit von 6 Monaten gezahlt wird. Nach drei Jahren wird der Rentenanspruch erneut überprüft.

Noch eine wichtige Änderung: Dem gesetzlich Versicherten kann jeder Beruf zugemutet werden, unabhängig davon, ob ein Arbeitsplatz auf dem Arbeitsmarkt verfügbar ist.

J. Riemer

Quelle: Info der DBV-Wintherthur Versicherungen

Ein Wochenende für die Sinne

Begegnungswochenende vom 25.-27. Sept. 1998 in Bad Honnef

Nach unserem Besinnungswochenenden 1996 in Staufen und 1997 in Weinheim-Ritschweiler fand in diesem Jahr vom 25.-27. September „Ein Wochenende für die Sinne“ in Bad Honnef/Rhöndorf statt. Der Tagungsort, „Geistliches Zentrum Heiligkreuz“ gelegen in einem herrlichen Park, mit schönem Blick zum Drachenfels, am Fuße des Siebengebirges, war wie geschaffen für diese Tage.

Aus allen Richtungen Deutschlands konnte der Vorstand Frau Jutta Vierneusel und Frau Jutta Alders 22 Teilnehmer begrüßen. Von der Evangelischen Klinikseelsorge, der Uniklinik Heidelberg, war die Pfarrerin Frau Barbara Roßner anwesend. Unterstützt wurde sie bei einigen Meditationsübungen durch Herrn Wolfram Weiss.

Diesmal hatte man kein festes Programm vorgesehen. Die Teilnehmer sollten ihre Schwerpunkte selber vorschlagen. Am Samstag einigten wir uns vormittags für eine kleine Wanderung zum Waldfriedhof von Rhöndorf, zur Grabstätte von Dr. Konrad Adenauer. Anschließend fuhren wir nach einem mit viel Liebe zubereitetem Mittagessen am Petersberg vorbei zur Magarethenhöhe. Nach einer Wanderung durch den schönen Herbstwald und Einkehr in einer ruhig gelegenen Waldgaststätte kehrten wir erholt und zufrieden durch interessante Unterhaltungen unterwegs zurück.

Abends trafen wir uns zur fröhlichen Runde zusammen. Jutta Vierneusel erfreute uns mit einer Geschichte vom Räuberhauptmann, Johann Bückler, genannt Schinderhannes. Lioba Scheurer, Ehefrau von unserem Kassenwart, sorgte mit ihrer Gitarrenbegleitung beim gemeinsamen Singen und Spielen für viel Stimmung. Wichtig waren auch die Gespräche in kleiner Runde, sei es, daß sie lustige Erinnerungen wach riefen oder uns mit

Begebenheiten erfreuten, wie z. B. Frau Sigrun Wittkowski mit viel Begeisterung über die Liebe und Fürsorge für ihre Katzenzöglinge erzählte.

Am Sonntag nach Besuch der Heiligen Messe wurde über das Thema „Gemeinschaftliches Symbol für alle Selbsthilfegruppen von transplantierten Organen“ gesprochen. Man einigte sich auf das Blatt des Ginkgobaumes. Um einen Tag der Dankbarkeit an die Organspender und deren Familienangehörigen durchzuführen, sollte man sich auf ein einheitliches Symbol für alle Selbsthilfegruppen einigen. Für Vorschläge, wie ein solcher Tag verlaufen könnte, wäre der Vorstand dankbar.

Weiter sollte die psychosoziale Betreuung von Transplantationspatienten und Angehörigen, vor und nach der Operation, verbessert werden. Auch die wirtschaftliche Bedrohung z. B. durch eine frühe Berentung und die Wiedereingliederung in den Arbeitsprozeß kamen zur Sprache. Ein großes Ziel der Selbsthilfegruppen sehe ich durch intensive Aussprache über persönliche Probleme, gleich welcher Art und durch Auseinandersetzungen mit den aufkommenden Gefühlen, sich selbst und ändern zu helfen. Wir versuchen, den Menschen ihren Wert und ihre Würde bewußt zu machen, ihnen Perspektiven für ihre Zukunft zu erhoffen und sie auf diesem Weg zu begleiten.

Für das Jahr 1999 wurde von der Familie Linne der Vorschlag erbracht, das „Wochenende der Begegnung“ im Raum Goslar/Harz abzuhalten.

Mit einem Vers von Richard Dehmel „Alles Leid ist Einsamkeit, alles Glück Gemeinsamkeit“ grüße ich Sie.

Horst Urmersbach

»Alles Leid ist
Einsamkeit,
alles Glück
Gemeinsamkeit«



Die Polizei – dein Freund und Helfer

Ostfriesen laufen für Organspende; Citylauf in Leer, 29. Aug. 1998



Die Autobahn-Polizei Ostfriesland veranstaltet seit einigen Jahren in Leer einen Citylauf, dessen Erlös jeweils einer caritativen Organisation zugute kommt.

Durch den Einsatz und die Initiative von Barbara Backer wurde nun der diesjährige 6. Citylauf in Leer zu Gunsten der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte durchgeführt. Dies bedeutete bereits im Vorfeld der Veranstaltung einen ungeheuren Arbeitsaufwand, denn mit der Auswahl der begünstigten Gruppe, war gleichzeitig die Übernahme zahlreicher organisatorischer Aufgaben durch sie verbunden. So war sie u.a. für den Inhalt und die Gestaltung des Programmheftes zuständig. Dies bedeutete in der Praxis,

eine möglichst große Zahl von Inserenten und Sponsoren zu finden, für den Abdruck geeigneter Informationen über unsere Selbsthilfegruppe zu erstellen und Kontakte zur Übernahme der Schirmherrschaft zu knüpfen. Es muß nicht betont werden, daß sich solche Arbeiten über Monate



erstrecken, denn gerade bei den Inserenten führt oft erst eine mehrfache Ansprache zum gewünschten Erfolg. Daß dieser sich einstellte, wird schon dadurch deutlich, daß Barbara letztlich ein 60 Seiten umfassendes Programmheft präsentieren konnte.

Die Schirmherrschaft hatte Bundesminister a.D. Rudolf Seiters übernommen, der in seinem einleitenden Grußwort die Aktivitäten unserer Gruppe für betroffene Patienten und deren Familien und bei der Aufklärung zur Organspende sehr positiv herausstellte.

Zum Veranstaltungstag selbst waren Barbara und Paul Backer mit ihren zahlreichen Helferinnen und Helfern – über

30 – dann mit mehreren Zelten und Ständen im Start-Ziel-Bereich präsent. Das Verpflegungsangebot – wiederum mit umfangreichen Vorbereitungen verbunden – umfaßte neben dem Würstchen- und Getränkestand auch einen Kaffee- und Kuchenbereich mit Sitzgelegenheiten. Die ostfriesische Eigenproduktion hatte es – unter zahlreichen Verstößen gegen das „Nachtbackverbot“ – auf sage und schreibe über 80 Kuchen gebracht, die bis zum Nachmittag restlos ausverkauft waren. Erweitert wurde das Angebot durch einen Informationsstand unserer Gruppe, ein Glücksrad mit umfangreichen Gewinnmöglichkeiten und eine Verlosung. Der Hauptgewinn, ein riesiges Vogelhaus mit einem Verkaufspreis von über 1000,- DM, wurde kostenlos zur Verfügung gestellt. Sein Hersteller, ein Reetdachbauer, beteiligte sich zudem ganztägig zusätzlich am Losverkauf. In diesem Zusammenhang muß vor allem auch den vielen Helfern, die nicht Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe waren, ganz herzlich für ihre Unterstützung und stundenlangen Einsatz gedankt werden.

Der Hauptdank für die mit so viel Arbeit verbundene Organisation und Durchführung dieser gelungenen und von großem Publikumsinteresse begleiteten Veranstaltung gilt natürlich Barbara. Wobei es sicherlich einer besonderen Erwähnung bedarf, daß dies alles während ihrer inzwischen sehr fortgeschrittenen Schwangerschaft geschah.

Die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte nahm erstmals als eine unter in diesem Jahr 23 anwesenden Selbsthilfegruppen, denen die Ärztekammer Nordrhein kostenlosen einen Stand anbot, an dieser Verbrauchermesse teil.

Bei der Organisation und Durchführung unterstützten mich vier Mitglieder der Kontaktgruppe Wuppertal und Umgebung – für zwei Tage durch süddeutsche Hilfe entlastet – sehr zuverlässig und mit großem Engagement, so daß nahezu der gesamte Messebedarf incl. der Standausstattung aus eigenen Beständen wenig kostenaufwendig, dafür aber recht arbeitsintensiv beschafft werden konnte. Von daher wirkte unser Stand im Vergleich

zu anderen zwar etwas weniger professionell und technologisch, strahlte aber bereits durch seine Tischdecken in den Farben des Vereinslogos eine erhebliche Gemütlichkeit aus, die bei Besuchern Schwellängste, ihn zu betreten, gar nicht erst aufkommen ließ.

Unsere Ausstellungsangebote konzentrierte sich auf vier Schwerpunkte: Ein Computerprogramm mit von den Besuchern selbst abrufbaren Informationen zu Transplantation und Organspende, sowie an getrennten Tischen ausliegendes umfangreiches Informationsmaterial zu Lebererkrankungen, unserer Selbsthilfegruppe und zur Organspende, hier mit dem Angebot verbunden, ausgefüllte Organspende-

ausweise sofort einzuschweißen. Diese Aktion entpuppte sich entgegen unserer ursprünglichen Erwartung zu dem unseren Stand ständig belebenden absoluten Highlight der neuntägigen Messezeit. Insgesamt wurden über 700 Ausweise eingeschweißt und zusätzlich noch gut 300 mitgenommen. Gemindert wurde dieses erfreuliche Ergebnis zudem noch durch den Diebstahl unseres Laminiergerätes, der uns bis zur Beschaffung eines neuen einen unfreiwilligen „Ruhetag“ bescherte. Weitaus geringer fiel allerdings das Interesse an dauerhaften Kontakten zu unserer Gruppe aus.

Neben zahlreichen Gesprächen und der Beratungen einiger Leberkranker ver-

Messe „aktiv leben“

Düsseldorf, 15.-23. Aug. 1998

blieben immerhin drei Interessenten – eine Patientin mit fortgeschrittener Hepatitis C, zwei bereits Transplantierte – , die künftig zu unseren Gruppentreffen eingeladen werden möchten. Dies ist jedoch gerade für unsere noch recht kleine und im Aufbau befindliche Gruppe schon als Erfolg zu werten.

Die noch relativ günstige Ecklage unseres Standes an dem letzten Hauptdurchgang zwischen den verschiedenen Hallen darf allerdings nicht den Blick für eine grundsätzliche Problematik verstellen. Die Stände der Selbsthilfegruppen befanden sich in dem vom Besuchereingang abgelegensten Teil der Halle 8 und waren somit schon durch ihre Lage erheblich gegenüber der der meisten kommerziellen Anbieter benachteiligt. Von daher beschränkte sich die Wahrnehmung dieser Stände auch auf die begrenzte Zahl der Besucher, die diesen Bereich wirklich gezielt aufsuchten, und die im Verhältnis zur Gesamtbesucherzahl doch eher wenigen, die dieses „Randgebiet“ für ihren Weg zu eigentlich anderen Zielen durchquerten.

Die offensichtlich an rein ökonomischen Aspekten ausgerichtete Standzuteilung, hat sicherlich der angestrebten Umsatzförderung vieler Aussteller entsprochen, wird allerdings dem großen ehrenamtlichen Engagement und der sozialen Bedeutung aller beteiligten Selbsthilfegruppen keinesfalls gerecht. Insofern stellt sie letztlich nicht ausschließlich eine mes-sespezifische Problematik dar, sondern spiegelt gängige – dadurch aber keineswegs weniger fragwürdige – gesamtgesellschaftliche Tendenzen und Praktiken wider.

Jutta Alders

Leberforum Würzburg

Bericht über das Arzt/Patienten-Seminar „Therapiemöglichkeiten bei schweren chronischen Leberkrankheiten“ am 24. Okt. '98

Zur Vorbereitung der Veranstaltung versandte die AOK als Mitveranstalter Infozettel und Plakate an alle praktischen Ärzte, Internisten und Apotheken in Würzburg und Umgebung. Am Dienstag, dem 20. Oktober, fand außerdem ein Pressegespräch in der AOK in Würzburg statt, bei dem die drei Referenten (Prof. Dr. med. Michael Scheurlen, Hepatologe; PD Dr. med. Wolfgang Timmermann, Chirurg; Ulrich Kraus für die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.) Rede und Antwort standen. Unser Ziel war es dabei, schon im Vorfeld das Thema in einer Form aufzugreifen, bei der nicht wir vorgefertigte Antworten gaben, sondern die Journalisten als Laien diejenigen Fragen einbringen konnten, die sie für besonders wichtig hielten. Aus dem Gespräch resultierte ein großer Artikel im Volksblatt und ein Rundfunkbeitrag im Würzburger Lokalfunk.

Das Seminar selbst war mit etwa 60 Teilnehmer/innen in etwa im Rahmen unserer Erwartungen besucht. Die Vortragsthemen ergaben sich ja bereits aus der Ausschreibungsinformation. Die drei Vorträge schlossen direkt aneinander an, die Teilnehmer waren bereits zu Beginn informiert, daß eine Diskussion erst ganz

am Ende vorgesehen war, um Fragen zu vermeiden, die einen folgenden Vortrag vorgeifen. Die Diskussion war sehr rege und dauerte fast eine Stunde. Alle drei Vorträge wurden – so konnte man aus vielen Einzelgesprächen hinterher schließen – von den Zuhörern sehr gut aufgenommen. Auch die ärztlich Referenten nahmen sich im Anschluß an die Diskussion noch viel Zeit für Einzelgespräche, so daß alle Teilnehmer die Möglichkeiten hatten, auch persönliche Probleme anzusprechen. Das Publikum war sehr gemischt: Patienten mit ganz unterschiedlichen chronischen Leberkrankheiten, Transplantierte, Angehörige, Ärzte und Pflegepersonal.

Es gibt in Würzburg und Umgebung zur Zeit wohl fünf bis zehn zusätzliche Patienten, die Interesse an einer Gruppe geäußert haben, wenn auch mit unterschiedlicher Deutlichkeit. Zu einem ersten Treffen soll nun für Anfang Dezember eingeladen werden. Insgesamt gesehen war das Seminar also ein großer Erfolg, auch alle beteiligten Organisatoren haben sich sehr zufrieden gezeigt.

Ihr Ansprechpartner f. Würzburg **Ulrich Kraus**
Josef-Bechold-Straße 10, 97299 Zell am Main
Tel. 0931/461875

Die Hinterbliebenengruppe


der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Was wir tun: Die Lebertransplantation ist für alle, denen diese unumgängliche Operation bevorsteht, eine große Hoffnung, nicht weniger für ihre Angehörigen. Wenn diese Hoffnung dann – oft nach einer Phase des nervenzermürenden Bangens zwischen der Transplantation und dem Tod des Partners oder Angehörigen – bitter enttäuscht wird und sich die Hinterbliebenen die Frage stellen, warum gerade „er/sie“ sterben mußte, ist es eine Hilfe, zu erfahren, daß es Menschen gibt, denen es genauso geht. 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 bedeutet dies nach jahrelangen Kämpfen eine große Enttäuschung und einen schweren Verlust. Hinterbliebene mit Herz und Verstand zu trösten, ihnen in dieser schweren Zeit beizustehen. Wir versuchen dies zu erreichen, durch regelmäßige Telefonanrufe, Einladungen zu Treffen und Ausflügen, ermutigen über Probleme zu sprechen, Hilfestellung geben durch die Weitergabe von

eigenen Erfahrungen, Vermittlung von Kontakten zu anderen Trauernden und den Besuch von Trauerseminaren. Das Gespräch mit anderen ist erfahrungsgemäß eine gute Hilfe in der Not. Aber manchmal reicht dies nicht aus, um die Zeit des Leidens zu durchstehen. In solchen Fällen bieten sich erfahrene Therapeuten an, welche die Gruppe im Einzelfall vermitteln kann.

Kontaktgruppe für hinterbliebene Angehörige B-W:
Roswitha Knittel & Bernd Müller
Kiefernweg 25, 74535 Mainhardt-Lachweiler
Tel. 07903/941238



Das Leben ist kein Licht

**Ein Licht kann ich wieder anzünden, Das Leben ist eine Flamme Gottes,
einmal läßt er sie auch brennen auf Erden, dann nicht wieder**

Jeremias Gotthelf

**Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder und Freunde. Unser Mitgefühl gilt besonders
den Angehörigen, auch der unserer Organspender. Unsere Gedanken sind bei Ihnen.**

Und wir danken den zur Organspende nach Ihrem Tod bereiten Mitmenschen.

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e. V.

Es ist Herbst geworden.
 Das satte Grün des Sommers ist
 buntem Herbstlaub gewichen.
 Die Tage werden wieder kürzer
 und gelegentlich tauchen
 schwächer werdende Sonnen-
 strahlen des Altweibersommers
 die Landschaft in ein seiden-
 gelbgoldenes Licht und erin-
 nern an schöne Tage des
 letzten Sommers.



IMAX, Dom & Rheinterassen

Jahresausflug '98 nach Speyer



Ein highlight dieses Sommers war unbestritten der Jahresausflug der Regionalgruppe Heidelberg der Lebertransplantierten Deutschlands e.V. am 27. Juni 1998 nach Speyer. Dem geneigten Leser sei vorab verraten, daß die Organisatoren Scheurer, Vierneusel & Co ein Programm für diesen Tag zusammengestellt hatten, das alle Erwartungen in jeglicher Hinsicht positiv übertraf.

Gegen 10.15 Uhr traf sich die Gruppe mit ca. 25 Teilnehmern am Parkplatz „Festplatz“. Das pfälzische Städtchen hatte sich fein gemacht und lag da in strahlendem Sonnenglanz, überragt von seinem Wahrzeichen, den über alles erhabenen Dom.

Zunächst besuchte die Gruppe das

dem Technikmuseum Speyer angeschlossen ist. Bei dem Riesenkino handelt es sich um einen Kuppelbau, wobei die Kuppel gleichzeitig die Leinwand darstellt. Bei einer Leinwandgröße von 800 qm und einer Beschallung von 20000 Watt wurde die Gruppe in die farbenprächtige Welt unter Wasser entführt. „The Living Sea“ so hieß der Film, der gezeigt wurde, berichtete in eindrucksvoller Weise vom facettenreichen Leben unter Wasser und davon, wie wichtig es ist, dieses sensible Ökosystem zu verstehen und zu pflegen. Einen besonderen Genuß stellte die Filmmusik dar, die von „Sting“ eigens für diesen Film komponiert worden war.

Nauch pünktlich der kleine Hunger. Das nächste Ziel der Begierde war folglich die von den Organisatoren ausgesuchte Gaststätte „Pfalzgraf“. In kleinen Grüppchen schlenderte man quer durch die Fußgängerzone an Dom und Rathaus vorbei dorthin, um zunächst größere Mengen Apfelschorle und dergl. zu ordern. Nach dem ordentlichen Mittagessen war die Besichtigung des Domes angesagt. Eine schöne Sache! Die Domverwaltung hatte einen kundigen Führer zur Verfügung gestellt, der die Geschichte des Domes eindrucksvoll schildern konnte.

Man war beeindruckt von dem fast tausend Jahre alten Monumentalbauwerk und fast erschlagen von seiner Mächtigkeit. Die Führung durch die Krypta, in der acht Könige und Kaiser des Heiligen Römischen Reiches ihre Ruhestätte gefunden haben, war äußerst interessant.

Nach der Dombesichtigung und einigen Minuten der inneren Einkehr und Besinnung führte der Weg hinab zu den Rheinterassen. In einem gemütlichen Gartencafé mit Rheinblick gab es bei Kaffee und Kuchen allerlei zu erzählen. Alte Bekanntschaften wurden aufgefrischt, neue geschlossen. Es wurde fachgesimpelt und dabei kein Leberwert ausgelassen. Am späten Nachmittag löste die Gruppe sich langsam auf; man verabschiedete sich nach und nach mit besonderem Dank an die Initiatoren und versprach, einen solch



schönen Tag alsbald zu wiederholen.

Die Teilnehmer bereuten es gewiß nicht, dabei gewesen zu sein. Und diejenigen, die nicht dabei waren, haben gewiß etwas Schönes verpaßt.

Peter Niedner

Nicht allein...

...endlich komme ich dazu, Ihren Brief vom 1. April 1998 zu beantworten. Mein Mann hatte kurz vor Ostern wieder eine Blutung der Krampfadern in Magen und Speiseröhre. Es stand sehr schlimm um ihn, aber auch diese Blutungen wurden gestillt. Zur Zeit befindet er sich in der Universitätsklinik in Leipzig. Er bekommt den Tips und es sind alle Voruntersuchungen für die Lebertransplantation gemacht worden.

Ich bin Ihnen, lieber Herr Theiss, sehr dankbar, hat mir doch Ihr Brief und das darin enthaltene Material, welches ich eingehend gelesen habe, viel vermittelt, was ich wissen muß und womit ich meinem Mann helfen kann.

Wir haben zwischenzeitlich einen Aufnahmeantrag gestellt und werden uns auf jeden Fall, sobald mein Mann das Krankenhaus verlassen kann, mit Herrn Schier in Mölkau in Verbindung setzen. Es ist gut und dies wissen Sie sicherlich am besten, wenn man nicht allein ist in derart schwierigen Situationen.

In Ihrem Brief interessierten Sie sich, auf welchem Wege wir von Ihrer Gruppe erfahren haben. In der Leberambulanz lagen neben verschiedenen AOK-Materialien auch die „Lebenslinien Nr. 1 und Nr. 2/97“. Da wir sehr lange warten mußten, blätterte ich darin und zum ersten Mal bekam ich Antworten auf Fragen, die schon lange nach Antwort suchten. Ich war in dem Moment dankbar dafür, daß es Menschen gab, die mich nicht kannten, doch mir so vertraut waren. Mein Mann, der

das nicht lesen wollte, aber sich von mir informieren ließ, war sehr einverstanden mit meinem Vorhaben, Ihnen zu schreiben.

Ihr Brief und die übermittelte Literatur haben dazu beigetragen, daß mein Mann dem behandelnden Arzt konkretere Fragen zum Verlauf, zur Behandlung seines Leidens aber auch zur Ernährung und zu bestimmten Erscheinungen stellen kann. Wir sind Ihnen sehr dankbar für Ihre Unterstützung und wünschen Ihnen auch für die Zukunft alles Gute und viel Glück.

Mit freundlichen Grüßen
Volkmar und Ingrid Kunth

20. Mai 1998

Ein Gruß aus der Provence!

Bedanken möchte ich mich einmal!

Die Selbsthilfegruppe hat mir sehr geholfen, diese harte Sache besser durchzustehen. Am 12. 7. 97 bekam ich in Hannover eine Splitleber. Nach 17 Tagen Krankenhaus durfte ich dann nach Hause. Und nun, da war ich doch tatsächlich im August zusammen mit meiner Familie in der schönen Provence. Ich selber staune immer wieder.

Ihnen und allen fleißigen Mitarbeitern herzliche Grüße

Astrid Britz

24. August 1998

Wirklich praktische Informationen

...besten Dank für Ihr Schreiben vom 28. Juli und die Übersendung des druckfrischen Exemplars der „Lebenslinien 1-98“. Auch diesmal ist es Ihnen gelungen, ein interessantes Heft zusammenzustellen und eine Menge wirklich praktischer Informationen zu publizieren.

Ich bin gespannt wieder von Ihnen zu hören und verbleibe

Mit den besten Grüßen
Prof. Dr. U. Leuschner

Wir gratulieren

...die Nr. 1/98 der Lebenslinien liegt uns vor. Diese Nummer ist Ihnen und der gesamten Redaktion hervorragend gelungen. Wir gratulieren zu dieser vielseitigen und informativen Ausgabe der Zeitschrift. Bitte geben Sie unseren Dank an alle weiter.

Annemarie und Ludwig Naumann,

Frankfurt a. Main
6. August 1998

Dabei sein ist alles!

Deutsche Meisterschaften der Organtransplantierten 1999 in Flensburg 13.-16. Mai 1999

Die „Deutsche Sportvereinigung für Organtransplantierte e. V.“ teilt uns mit:

Wer sich beim Kampf um die Medaillen beteiligen möchte – aber auch wer nur Schlachtenbummler sein will – wendet sich an:

Helmuth Bornholt, Zum Mühlenberg 43,
53844 Troisdorf, Tel./Fax (02241) 4 22 41

Dort erfährt man alles über die Sportdisziplinen und die Formalitäten. Die Anmeldeunterlagen werden im Januar 1999 versandt. Anmeldeschluß wird voraussichtlich spät. Mitte März sein.

Wann beginnt Ihr Training?

Bitte beachten: Auch dabei geht es um das Motto „Dabei sein ist alles!“ Übrigens: Einige Mitglieder unseres Vereins haben in den letzten Jahren ganz schön Medaillen gesammelt!

**Teilen auch Sie uns Ihre Meinung mit.
Wir vertragen auch Kritik.**

Ihr Redaktionsteam

Bücher.....

» Unternehmen LTX / Erfahrungen – Gedanken – Informationen mit und zu einer Lebertransplantation

Jutta Alders;
Verlag Pabst, Lengerich;
Ersch. vorauss. 2/99

Die Autorin ist lebertransplantiert. Aus dieser Position gibt der Bericht persönliche Erfahrungen wieder. Zugleich werden medizinische und psychologische Aspekte vor und nach der Transplantation (LTX) so dargestellt, daß für Patienten, Angehörige, Pflegepersonal, Ärzte und jeden Interessierten wichtige Informationen enthalten sind.

Der Titel „Unternehmen LTX“ signalisiert, daß es sich bei der Lebertransplantation um einen sehr komplexen und nicht nur auf die Operation zu reduzierenden Vorgang handelt. Über die Vielschichtigkeit der Probleme äußert sich der Transplanta-

tionschirurg Professor Dr. med. Peter Neuhaus und weist auf die Hilfe dieses Buches für die Beteiligten hin. Nach einer Einführung und Vorstellung des „Unternehmens LTX“ schließt sich ihre persönliche Vorgeschichte an.

Es wird dargelegt, daß eine tiefgehende Information und ein gutes soziales Umfeld die Diagnose „Lebertransplantation“ erleichtern. Ebenso gehört dazu die Auseinandersetzung mit Hirntod und Organspende. In weiteren Kapiteln werden notwendige Untersuchungen und das Umgehen mit der Wartezeit aufgegriffen. Es folgt die Beschreibung der Zeiten im OP – soweit vom Patienten erlebt – sowie auf Intensiv- und Normalstation. Entlassung aus dem Krankenhaus und Anschlußheilbehandlung sowie Erfahrungen und Gedanken aus der postoperativen Zeit schließen den Verlauf ab. Informativ sind die Angaben der wichtigsten Laborwerte und die Erklärung ihrer Bedeutung.

Die Autorin hat für betroffene Patienten, für Angehörige, für Ärzte und Pflegepersonal im Bereich Lebertransplantation und für alle Interessierten ein hilfreiches Buch verfaßt. Neben dem glaubhaft – da selbst erlebt – dargestellten Bericht sind Zusammenhänge und Fachausdrücke für den interessierten Leser verständlich erläutert. Untersuchungsabläufe und -ergebnisse, die damit verbundenen Vorgänge der Organvermittlung, möglicherweise auftretende Komplikationen nach LTX und psychologische Aspekte wie die Ängste der Patienten werden schwerpunktmäßig beleuchtet.

Das Buch hilft Zusammenhänge von Erkrankung des Körpers und seelischer Auswirkungen zu erkennen. Es kann dem Patienten helfen, seinen Krankheitsverlauf besser zu verstehen, besser zu verarbeiten und dadurch positiv zu beeinflussen.

gelesen von Jutta Vierneusel

» Hirntod und Organspende

Herausgegeben von
G. Höglinger und S. Kleinert;
Verlag de Gruyter;
Berlin, New York 1998;
ISBN 3-11-016203-2; DM 49,80

Dieses neu erschienene Buch erörtert die Thematik Hirntod und Organtransplantation aus recht unterschiedlichen Perspektiven. Mit 16 wissenschaftlichen Beiträgen aller mit dieser Thematik befaßten Disziplinen unterbreitet es sehr umfassendes Informationsangebot.

Den Schwerpunkt des ersten Buchteiles bildet die Frage nach dem Ende des menschlichen Lebens. Er wird eingeleitet durch einen historischen Abriss über die zu verschiedenen Zeiten als gültig angesehene Todeszeichen und den Zeitpunkt des menschlichen Todes. Hieran schließt die Darstellung der biologischen Abläufe beim Sterben und deren naturwissenschaftlich faßbaren Zeichen an. In diesem Teil wird

der Leser u.a. auch umfassend über die zur Hirntod-Diagnose gemäß der Richtlinien der Bundesärztekammer notwendig vorgeschriebenen Untersuchungen informiert. In mehreren Beiträgen werden anschließend kontroverse philosophische Todeskonzepte gegenübergestellt und diskutiert, sowie deren Übereinstimmung mit den Kriterien für die Hirntodfeststellung geprüft. Beendet wird dieser erste Teil mit der Darstellung der sich aus diesen unterschiedlichen Todeskonzepten ergebenden rechtlichen Konsequenzen.

Der zweite Teil befaßt sich mit aktuellen und praktischeren Fragen zur Organtransplantation zunächst in Deutschland und Europa: Es werden sowohl „Eurotransplant und die Entwicklung des Organbedarfs in Mitteleuropa“ als auch die „Aufgaben und Ziele der Deutschen Stiftung Organtransplantation“ thematisiert. An die hochaktuellen Überlegungen zu den „Kriterien der Allokation von Spendeorganen“ schließen solche zu der „Nierenlebenspende – Eine Alternative zur Verminderung des Organmangels?“ eben-

so an wie die zu „Psychischen Belastungen von Organempfängern“. Die drei letzten Kapitel informieren schließlich über die „Transplantation von fetalem Gewebe bei Morbus Parkinson“, „Die Bedeutung tierexperimenteller Modelle für die Organtransplantation“ Und die „Perspektiven der Xenotransplantation“.

Dieses Buch ist aus meiner Sicht aus mehreren Gründen besonders lesenswert:

➤ Es bietet ein sehr breit angelegtes und fundiertes Themen- und Informationsspektrum, ➤ es kann zur eigenen Standortfestigung beitragen ➤ es vermittelt Argumentationshilfen in Fragen und Bereichen, die von „professionellen“ Kritikern immer wieder zur Ablehnung von „Hirntod und Organspende“ angeführt werden ➤ es ist eine Hilfestellung für Ansprechpartner in der konkreten Auseinandersetzung mit den Fragen und Zweifeln Betroffener

gelesen von Jutta Alders

Termine'99.....

5. FEB. '99
Öfftl. Vortrags- & Gesprächs-
abend mit PD Dr. S. Walker
 Hepatitisvirusinfektion,
 HBV & HCV
Enzspavillon, Bietigheim

13. MÄRZ '99
Mitgliederversammlung '99

20. MÄRZ '99
Arzt/Patienten-Seminar
 Chronische Lebererkrankung,
 Lebertransplantation
Uniklinik Tübingen

24./25. APRIL '99
Planungstagung
des Vorstandes
Bad Mergentheim

13.-15. MAI '99
Seminar für Ansprechpartner
Bereich Nord
Bad Honnef

13.-16. MAI '99
Meisterschaften der DSVO
Flensburg

5. JUNI '99
Tag der Organspende
bundesweit

*Weitere Veranstaltungen &
 Angebote sind in Vorbereitung.
 Änderungen vorbehalten*

.....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 ab 01/99 DM 75,-, für eine Familienmitgliedschaft DM 100,-, Fälligkeit zu Jahresbeginn. Fördermitglieder bezahlen mind. DM 75,-
- 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 **Beitrag** Einzelbeitrag DM 75,-
 Angehöriger Familienbeitrag DM 100,-
 Fördermitglied 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:.....

Adressen.....

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl, Tel. (06202) 70 62-13, Fax -14

DER VORSTAND.....



Vorsitzende



Jutta Vierneusel

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



Stellv. Vorsitzender



Josef Theiss

Ernst-Heinkel-Straße 12
74321 Bietigheim-Bissingen
Telefon & Fax (071 42) 5 7902



Schriftführerin



Gerda Schieferdecker

Justinus-Kerner-Straße 2
74388 Talheim
Tel. (071 33) 9647-47 Fax -48



Kassenwart



Jürgen Scheurer

Kraichbachstr. 5
68766 Hockenheim
Telefon (062 05) 1 44 88



Beisitzerin



Jutta Alders

Worringer Straße 43
42119 Wuppertal
Telefon (0202) 42 15 65
Telefax (0202) 45 66 66



**Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierte Deutschland e.V.**

Jutta Vierneusel
Karlsbader Ring 28

68782 Brühl

ANSPRECHPARTNER.....

» Bitte wenden Sie sich an einen der nachstehend genannten Ansprechpartner in Ihrer Nähe,
wenn Sie persönlichen Kontakt suchen. Weitere Ansprechpartner nennen wir Ihnen gerne.

» Bereich Süd

Josef Theiss, Tel. & Fax (07142) 57 902

»Baden-Württemberg.....

Heidelberg Vierneusel, Tel. (06202) 70 26 -13, Fax -14
 Frankenthal Heinz Reiter, Tel. (06233) 6 19 22
 Heilbronn Gerda Schieferdecker Tel. (07133) 96 47 -47, Fax -48
 Karlsruhe Heidi Herzog, Tel./Fax (07252) 97 58 31
 Ludwigsburg Josef Theiss, Tel./Fax (07142) 5 79 02
 Waiblingen Hildegard Killet, (Tel. 07191) 5 30 93
 Stuttgart Elli Rapp, Tel. (0711) 2 86 84 85
 Esslingen Rosemarie Weiß, (Tel. 0711) 3 7 27 37
 Aalen Ulrike Sing, Tel. (07171) 7 94 49
 Göppingen/Tübingen Irmgard Klein, Tel. (07021) 48 39 56
 Ulm /Biberach Ilse Sailer, Tel. (07351) 7 15 17
 Freiburg Marita Zielke & Peter Lukac, Tel. (07664) 9 52 13
 Schwäb. Hall Wolfgang Schmid, Tel. (07977) 81 66
 Hohenlohe Bernd Müller, Tel. (07903) 94 12 38

»Hessen.....

Hessen Süd Jula Franke, Tel. (06251) 3 99 91
 Frankfurt/Offenbach Ingrid Schiller, Tel. (069) 86 34 47
 Fulda Andreas Weider, Tel. (0661) 5 69 19

»Rheinland-Pfalz.....

Westerwald-Rhein/Lahn Gabriele Raab, Tel. (06432) 8 33 89
 Mariele Höhn, Tel. (02602) 8 12 55

»Saaland.....

St. Ingbert Peter Niedner, Tel. (06894) 5 24 24

»Bayern.....

München Alfred-Josef Truger, Tel. (089) 48 72 97
 Bayreuth Nicola Rupprecht, Tel. (09205) 13 62
 Erlangen/Nürnberg Jürgen Glaser, Tel. (0971) 8 80 46
 Würzburg Ulrich Kraus, Tel. (0931) 46 18 75

» Bereich Nord

Jutta Alders, Tel. & Fax (0202) 42 15 65

»Nordrhein-Westfalen.....

Münsterl./Ruhrgeb. Nord Klaus Trinter, Tel. (02367) 16 45
 Ostwestfalen Wilma Potthoff, Tel. (05245) 18 00 92
 Ruhrgebiet Süd Heidi Klug, Tel. (02051) 2 36 37
 Wuppertal/Düsseldorf Jutta Alders, Tel. (0202) 42 15 65
 Sauerland/Berg. Kreis Birgit Schwenke, Tel. (02195) 6 92 31
 Köln Fernando Cabete, Tel. (02174) 78 00 74
 Bonn Sigrid Müller, Tel. (02645) 23 84

»Niedersachsen.....

Bremen/Oldenburg/
 Nordfriesland Barbara Backer, Tel. (04954) 99 45 68
 Hannover/Salzgitter Werner Polakowski, Tel. (05341) 4 60 01
 Göttingen Nicola Zimmermann, Tel. (0551) 7 70 13 40
 Nordhessen Andreas Weider, Tel. (0661) 5 69 19

»Hamburg/Schleswig Holstein.....

Hamburg Manfred Bantz, Tel. (040) 6 30 14 95

»Berlin/Brandenburg.....

Berlin Gabriele Wolff, Tel. (030) 3 21 64 43

»Mecklenburg-Vorpommern.....

Schwerin Ilona Freitag, Tel. (038788) 5 02 63

»Sachsen-Anhalt.....

Magdeburg Heidrun vom Baur, Tel. (0531) 61 00 12

»Sachsen.....

Leipzig Roland Schier, Tel. (0341) 6 51 54 27

» Kontaktgruppe für trauernde Hinterbliebene

Baden-Württemberg Roswitha Knittel & Bernd Müller
 Tel. (07903) 94 12 38

FACHBEIRÄTE.....

»Ärztlicher Fachbeirat

Prof. Dr. med. E. Klar
 Chir. Universitätsklinik Heidelberg
 Transplantations-Zentrum

Prof. Dr. med. U. Leuschner
 J. W. Goethe Universität Frankfurt/M.
 Med. Klinik II

Prof. Dr. med. G. Otto
 Universitätsklinik Mainz
 Transplantations-Zentrum

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

Prof. Dr. med. P. Frühmorgen,
 Klinikum Ludwigsburg
 Gastroenterologie/Hepatologie

Prof. Dr. med. M. P. Manns
 Medizinische Hochschule Hannover
 Gastroenterologie/Hepatologie

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

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

»Sozial Beirat

Uli Westhäuser
 Dipl. Sozialarb. (FH), Heilbronn

»Geistlicher Beirat

PfarrerIn Barbara Roßner
 Evgl. Klinikseelsorge Uniklinik HD
 (06221) 56 65 96 AB

Pfarrer Horst Tritz
 Kath. Klinikseelsorge Chir. HD
 (06221) 56 65 98 AB
 Piepser 659 88 (o. über Zentrale)

»Fachbeirat Rehabilitation

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

»Psychologischer Beirat

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

Wir danken

...für die Unterstützung unserer Arbeit



Der BARMER Ersatzkasse: ...für die Erfüllung von rehabilitativen Aufgaben

stellte die BARMER Ersatzkasse Schwetzingen unserer Selbsthilfegruppe einen Zuschuß von DM 3.000,- zur Verfügung. Andreas Töpfl, Geschäftsstellenleiter der BARMER in Schwetzingen (s. Bild), übergab zu diesem Zweck der Vorsitzenden Jutta Vierneusel im August 1998 einen

Scheck. „Töpfl betonte, daß die Selbsthilfegruppe nicht nur Menschen, die bereits lebertransplantiert sind, sondern auch solche, die auf eine Transplantation warten, betreut. Seiner Meinung nach stellen solche Selbsthilfeorganisationen eine wichtige Ergänzung zu den bestehenden medizinischen und sozialen Gesundheitsdiensten dar, da sie Leistungen als Hilfe zur Krankheitsbewältigung erbringen, welche durch professionelle Versorgungsangebote oft nicht ersetzt werden können.“ (Zitat aus „Schwetzingener Zeitung“ v. 20. Aug. 1998).

Der DAK: ...für das Engagement für unsere Mitmenschen

Einen Scheck über DM 2.000,- überreichte Elvira Dantes von der DAK-Bezirksgeschäftsstelle in Schwetzingen der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte. Jutta Vierneusel und Jürgen Scheurer freuen sich: „Mit diesem Geld werden wir ein Informationsseminar für die Ansprechpartner unserer Gruppe veranstalten. „Die Arbeit der Selbsthilfegruppen ist von unschätzbarem Wert für die Allgemeinheit“ betonte



Elvira Dantes. „Sich um die drei bis vier Millionen Menschen zu kümmern, die bei Selbsthilfegruppen Rat suchen, ist ein enormer Aufwand. Das erfordert viel Kraft und Zeit. Dieses Engagement für die Mitmenschen möchten wir mit unserer Förderung anerkennen“, so Frau Dantes.

Fotos: M. Oechsler

...für die Förderung unserer Arbeit

- » Sparkasse Heidelberg
- » Sparkasse Bruchsal-Bretten
- » Bezirkssparkasse Schwetzingen

- » Landkreis Limburg-Weilburg
- » Stadt Heidelberg
- » Stadt Freiburg
- » Stadt Bietigheim-Bissingen

- » Bayer AG, Leverkusen
- » Novartis-Pharma, Nürnberg
- » Falk Pharma, Freiburg
- » Biotest Pharma, Dreieich
- » Essex-Pharma, München

- » Barmer Ersatzkasse Wuppertal
(s. nebenst. Bericht)

- » DAK Deutsche Angestellten Krankenkasse Hamburg (s. nebenst. Bericht)
- » AOK Bundesverband, Bonn
- » BKK Landesverband Bad.-Württ., Kornwestheim
- » AEV Arbeiter-Ersatzkassenverband, Siegburg
- » KKH Kaufmännische Krankenkasse Hannover
- » Dr. dent. H. E. Luther, Winnenden

- » Der Autobahnpolizei Leer
- » Hotel/Gästehaus Doris Wüst, Hockenheim

...unseren Mitgliedern & Gönnern:

- » Klaus Hammer, Stuttgart
- » Eid Alotaibi, Mannheim
- » Rolf Stier, Bad Schönborn
- » Kontaktgruppe Ludwigsburg/Heilbronn, Flohmärkte
- » Regionalgruppe Niedersachsen/West, Citylauf in Leer
- » Nicola Rupprecht ,
90. Geburtstag der Großmutter
- » Müller/Isele, Kollekte bei der Hochzeit
- » Gedenken an I. Mertin, Kelsterbach
(statt Blumen)

sum.....Impressum.....Impress

**Lebenslinien**

Information der Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Ausgabe 2-98, Dezember 1998

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/organspende>

Bankverbindung:

Bezirkssparkasse Hockenheim
BLZ 670 512 02
Konto 66 02 494

Redaktion:

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

Anzeigen:

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

Konzeption, Gestaltung:

S. Theiss, E. Götz; 70199 Stuttgart

Druck:

J. F. Steinkopf Druck GmbH
70178 Stuttgart

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 4.000 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.

LEBENSINIEN...

Am Anfang nur ein Hinweis:
„Das ist DEIN Weg“
der ein Ziel hat.
Ich habe keine Wahl
ich muß ihn gehen.
Angst, Einsamkeit, Schmerzen
sind meine Begleiter
mein Inneres verliert
sich in Minustemperaturen
Mutlosigkeit scheint
mir alle Sicht zu nehmen
Allein die Hoffnung
läßt mich im Weitergehen spüren:
„Das ist mein Weg“
Ich hoffe, ich ahne
er wird mich weiterführen !

Sigrid Müller

