

**selbsthilfegruppenjahrbuch**

**2003**

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2003**

### *Herausgeber:*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

### *Redaktion:*

Anita Jakobowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in  
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),

Friedhofstr. 39, 41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567

Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612

Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),  
Wilmersdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Druckkollektiv, Gießen

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der  
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher  
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹  
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und  
Jugend, von der ›GlücksSpirale‹ und von folgenden Krankenkassen:

Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK, BARMER Ersatzkasse,  
Gmünder Ersatzkasse – GEK, Kaufmännische Krankenkasse – KKH,  
Hamburg-Münchener Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse – HEK,  
Krankenkasse für Bau- und Holzberufe – HZK, BRÜHLER – Die Ersatzkasse,  
Buchdrucker-Krankenkasse, KEH-Ersatzkasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der  
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

## **Mein Weg in der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland**

### **Von der Entdeckung der Lebererkrankung bis zur Lebertransplantation**

1989 wurden im Rahmen einer anderen Untersuchung zufällig erhöhte Leberwerte im Blut festgestellt. Ich hatte in dieser Hinsicht bis dahin keine Beschwerden und Auffälligkeiten, und auch Alkoholmissbrauch war bei mir ausgeschlossen. Ich war zwar häufig abgespannt, was ich aber auf meinen anstrengenden Beruf mit durchschnittlich zehn bis zwölf Stunden Arbeit pro Tag zurückführte.

Nach einigen weiteren Blutuntersuchungen mit steigenden Werten hat mich mein damaliger Arzt, weil er diese Erscheinung nicht eindeutig diagnostizieren konnte, zur Medizinischen Hochschule nach Hannover überwiesen. Dort wurde nach einigen weiteren Untersuchungen mittels einer ERCP eine primär sklerosierende Cholangitis (PSC) festgestellt. Eine ERCP ist eine Untersuchung, bei der über ein Endoskop Kontrastmittel in die Gallengänge gespritzt wird, das dann bei der folgenden Röntgenaufnahme des Bauchraumes die Gallengänge sichtbar macht.

Das Bild bei meiner Untersuchung zeigte, daß sich die Gallengänge an vielen Stellen eingeschnürt hatten. Es sieht aus wie Perlenketten. Diese Einschnürungen verursachen einen Gallenrückstau in der Leber. Obwohl die Gallenflüssigkeit in der Leber produziert wird, ist sie doch bei einem Rückstau giftig für die Leber und führt im Laufe der Zeit zur Zerstörung des Lebergewebes, zu einer Leberzirrhose. Wenn diese Erkrankung sehr lange dauert, kann sich auch Leberkrebs ausbilden. Die Ursache der PSC ist noch nicht eindeutig geklärt. Man geht heute davon aus, daß es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt.

Die Krankheit, die mich in dieser Zeit keineswegs irgendwie einschränkte, wurde lange Zeit mit Ursodesoxycholsäure (Ursofalk) behandelt. Das ist bis heute, neben der mechanischen Aufweitung der großen Gallengänge, die einzige Behandlungsmöglichkeit, mit der man auf die Leberwerte einen gewissen Einfluß ausüben kann. Dennoch gibt es im Laufe der Zeit weitere Krankheitschübe.

1997 entwickelte sich ein Juckreiz, der in der letzten Zeit der Erkrankung erhebliche Ausmaße annahm. Wegen des Juckreizes konnte ich mich kaum noch auf etwas konzentrieren, und mit vernünftigem Schlaf war es ebenfalls vorbei. Der Juckreiz entsteht durch Kristalle der Gallensäure, die sich unter der Haut in den feinen Gefäßen festsetzen.

Weitere Erscheinungen waren dann starker Abfall der Leistungsfähigkeit und ständige Müdigkeit. Zusätzlich entwickelten sich Durchfälle, so daß ich nach einiger Zeit 15 kg Körpergewicht verlor, ich wog nur noch 53 bis 55 kg.

Mitte 1998 entwickelte sich im Urlaub eine Gelbsucht. Im heimischen Krankenhaus in Radevormwald wurde dann durch Ultraschalluntersuchungen, Magnetresonanztomografie und andere Untersuchungen ein Totalverschluß in der Gallengangsgabel entdeckt, der den Gallerückstau natürlich komplett machte. Nachdem in Radevormwald alle Möglichkeiten ausgeschöpft waren, blieb nur noch eine Transplantation, um mein Leben zu retten.

Zunächst sollte ich kein neues Organ bekommen, weil ich zu diesem Zeitpunkt 60 Jahre alt wurde und ein Tumormarker etwas erhöhte Werte anzeigte. In langwierigen Untersuchungen konnten zum Glück weder Tumor noch Metastasen festgestellt werden, und so wurde ich nach einigen Gesprächen auf die Transplantationsliste gesetzt.

Fünf Wochen danach, ich lag wieder im Krankenhaus mit Bauchwasser nach einer heftigen Gallenwegsentzündung, erhielt ich den ersten Anruf, daß für mich ein Organ gefunden wäre. Ich saß also auf gepackten Sachen, als nach etwa zwei Stunden ein weiterer Anruf kam mit der Mitteilung, das Organ wäre doch nicht transplantabel.

Weitere acht Wochen später, Anfang November, wurde ich dann aus einer Kurmaßnahme abgeholt nach Hannover und erhielt eine neue Leber. Ich habe zwar nach der Operation etwa eineinhalb Tage verschlafen, die Heilung verlief jedoch erstklassig, und ich konnte bereits nach dreizehn Tagen nach Hause.

Die weitere Entwicklung verlief ebenfalls ohne Komplikationen, ich nahm an Gewicht wieder zu, die Leistungsfähigkeit kam wieder, und ich bin heute sehr dankbar dafür, daß ein Organspender mir ermöglicht hat, ein neues und normales Leben zu führen; denn ohne Organspende und Transplantation läge ich bereits vier Jahre unter der Erde. Meine Leberwerte entwickelten sich erstklassig, dennoch werden diese Werte regelmäßig überprüft. Ich muß auch noch halbjährlich zur Nachuntersuchung zur Medizinischen Hochschule, und zur Abwehr einer Organabstoßung muß ich lebenslang Medikamente einnehmen.

## **Erster Kontakt zur Selbsthilfe**

Noch im Krankenhaus hatte ich mir schon vorgenommen, daß ich nach meiner Genesung aus Dankbarkeit für das neue Leben mich im Bereich der Selbsthilfe betätigen wollte. Ich hatte zwar bereits in der Medizinischen Hochschule Hannover Unterlagen der *Selbsthilfe Lebertransplantiertes e.V.* in Händen, habe aber damals nicht gleich Kontakt aufgenommen.

Erst einige Monate später fiel mir ein Artikel in der Bergischen Morgenpost auf, der über die Geschichte einer jungen Frau berichtete, die ebenfalls lebertransplantiert war und seit einigen Jahren Ansprechpartnerin für die *Selbsthilfe Lebertransplantiertes* war.

Ich habe mich bei ihr gemeldet und habe kurz danach Informationsmaterial des Verbandes und eine Einladung zum Gruppentreffen erhalten.

Dieses Gruppentreffen fand im ausgebauten Keller einer weiteren Betroffenen statt. Es kamen etwa 12 weitere Gruppenmitglieder, teils als Betroffene,

d.h. als Transplantierte oder als schwerst leberkranke Patienten, teils als Angehörige.

Zunächst haben sich alle vorgestellt, da offensichtlich zu jedem Treffen immer wieder neue Teilnehmer erschienen. Bei der Vorstellung hat jede(r) kurz über ihre/seine Krankheit bzw. Transplantation und die Entwicklung danach berichtet. Das Gesprächsklima war sehr offen und locker, so daß sich weitere Gespräche über Medikation, Untersuchungsmethoden, Kliniken usw. ergaben. Jeder hat seine Erfahrungen weitergegeben und die anderer aufgenommen.

## Gruppentreffen

Die Gruppe trifft sich etwa alle drei Monate. Anfangs privat im ausgebauten Keller der einen Betroffenen, später in einem Gruppenraum eines Kommunikationszentrums in Wuppertal. Die meisten Teilnehmer dieser Gruppentreffen kommen aus dem Raum Wuppertal, Bergisches Land, südliches Ruhrgebiet und wenige aus weiter entfernten Bereichen. Von den etwa einhundertzwanzig Mitgliedern in NRW treffen sich dort etwa fünfzehn bis zwanzig Mitglieder. In einigen Zusammenkünften stehen Gespräche und Erfahrungsaustausch im Mittelpunkt des Abends, zu anderen Gelegenheiten müssen auch organisatorische Themen geklärt werden.

Einige Treffen sind Fachthemen gewidmet; so haben wir im Oktober letzten Jahres einen Vortrag von Prof. Bechstein, Frankfurt gehört über das Thema »*Immunsuppression – Neben- und Langzeitwirkungen*«. Dieses Thema interessiert natürlicherweise alle Transplantierten, die ja durch entsprechende Medikamente, den so genannten *Immunsuppressiva*, ein teilweise reduziertes Immunsystem haben. Sie müssen auch wissen, mit welchen Wirkungen solche Medikamente verbunden sind. So ergab sich nach dem Vortrag auch eine angeregte Diskussion.

Das letzte Gruppentreffen im Jahr ist traditionell ein Weihnachtsessen, bei dem aber der Erfahrungsaustausch weitergeht, und die inzwischen freundschaftlichen Beziehungen gepflegt werden.

Einmal im Jahr wird darüber hinaus ein Jahresausflug organisiert. So haben wir in den letzten Jahren das Freilichtmuseum Hagen, die Zitadelle Jülich, das Binnenschiffahrtsmuseum in Duisburg und den WDR in Köln besucht, und sind jedes Mal mit schönen und interessanten Erkenntnissen nach Hause gefahren.

## Der Verband

Der Verband wurde am 12. August 1993 durch die Initiative der lebertransplantierten Lehrerin Jutta Vierneusel mit Unterstützung des Transplantationszentrums Heidelberg als *Selbsthilfegruppe Lebertransplantiierter Heidelberg e.V.* gegründet. Sie vermißte damals eine Anlaufstelle, bei der die Fragen der Wartepatienten und Transplantierten beantwortet werden.

Schon bald wuchs der eingetragene gemeinnützige Verein über den Heidelberger Raum hinaus, und Mitglieder aus dem ganzen Bundesgebiet kamen

hinzu. Um dieser überregionalen Ausrichtung Rechnung zu tragen, wurde der Verein umbenannt in *Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.*

Nach nunmehr fast zehn Jahren Aufbau hat der Verband etwa 720 Mitglieder, und es werden zunehmend mehr. Der Verband ist inzwischen in allen Bundesländern mit Ansprechpartnern und Mitgliedern vertreten. Durch die Größe des Verbandes war es erforderlich, jeweils mehrere Regionalgruppen zusammenzufassen zu Koordinationsbereichen. In NRW werden zehn Regionalbereiche mit jeweils einem bis zwei Ansprechpartnern von einem Koordinator unterstützt in der Arbeit für und mit Betroffene(n) sowie mit Transplantationszentren. Er fungiert als Mittler zwischen dem Vorstand und den Regionalgruppen.

Die Arbeit beruht im Wesentlichen auf dem Gespräch, dem Erfahrungsaustausch und der gegenseitigen Unterstützung der Mitglieder. Größere und aktivere Kontaktgruppen sind häufig auch Forum für Informationsveranstaltungen zu medizinischen oder sozialen Themen und für Patienten – Arzt – Seminare. Darüber hinaus werden Wochenendveranstaltungen organisiert, um besondere Themen abhandeln zu können. So finden jährlich zwei Ansprechpartnerseminare statt, die insbesondere die Ansprechpartner der Regionen informieren und schulen. Damit soll die Qualität der Arbeit und Beratung gesteigert werden.

Ein Aushängeschild des Verbandes ist auch die Zeitschrift *Lebenslinien*, die zweimal im Jahr mit Beiträgen zu Hepatologie, Transplantationsmedizin, Patientenrechten und Vereinsgeschehen erscheint. Der Verband gibt außerdem eine Faltblattreihe heraus, die nähere Auskünfte gibt zu Themen im Zusammenhang mit der Lebertransplantation, den Problemen in ihrem Vorfeld und der Nachsorge. Schließlich ist auch die Homepage [www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de) mit inzwischen mehr als einhundertdreißig Einzelseiten integrierter Bestandteil unseres Informationsangebotes.

## **Übernahme von Verantwortung im Verband**

Die damalige Koordinatorin für NRW und Mitglied des Vorstandes legte nach einigen Jahren engagierter Arbeit für den Verband ihre Funktionen nieder, und so wurde ich gefragt, ob ich bereit wäre, diese Aufgabe zu übernehmen. Ich tat es, da ich selbst immer schon ehrenamtlich in verschiedenen Funktionen gearbeitet habe, und auch beruflich immer mit Organisation und Leitung von Gruppen und Abteilungen befaßt war.

In dieser Funktion habe ich gemeinsam mit dem Chefarzt einer Wuppertaler Klinik den Wuppertaler Lebertag in 2001 und 2002 organisiert einschließlich der Finanzierung, der Werbung für die Veranstaltung und letztlich auch die Durchführung.

Der Wuppertaler Lebertag war als Patienten – Arzt – Seminar aufgezogen und sollte sowohl Betroffene, Angehörige, aber auch Ärzte über die verschiedenen Lebererkrankungen aufklären und informieren. Ziel der Veranstaltungen war auch, das Bild in der Öffentlichkeit zu verändern, daß alle Leberkranken Säufer seien. Tatsächlich sind zwar etwa vierzig bis fünfzig Prozent der Le-

berzirrhen durch Alkoholmissbrauch verursacht, aber sechzig Prozent haben andere Ursachen, die häufigsten sind die viralen Hepatitis-erkrankungen. Ich habe dazu Pressemitteilungen verteilt und jeweils einen Filmbeitrag des WDR-Studios Wuppertal organisiert. Diese Beiträge wurden am Vorabend zur Veranstaltung in der Regionalsendung gebracht einschließlich eines Interviews mit dem oben genannten Chefarzt der Wuppertaler Klinik.

Für die Bereiche Essen und Wuppertal konnten Ansprechpartner/innen gefunden werden. Essen ist heute eine der aktivsten Gruppen im Verband.

Im Jahre 2002 wurde ich dann auch in den Verbandsvorstand gewählt und habe dort die Aufgaben der Pressearbeit mit Printmedien sowie mit Rundfunk und Fernsehen übernommen und die Organisation von Patientenveranstaltungen wie *Wochenende der Begegnung* und *Gesundheitswoche*.

## **Zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in Mainz**

Die *Selbsthilfe Lebertransplantierte* setzt sich als Verband direkt Betroffener für die Organspende ein. So werden in den einzelnen Ansprechpartnerbereichen zum Tag der Organspende jeweils Anfang Juni Informationsstände und Veranstaltungen organisiert, die die Gemeinschaftsaufgabe Organspende befördern soll und in der Bevölkerung die Bereitschaft zur Organspende verbreitern soll. An diesen Ständen und in entsprechenden Veranstaltungen klären wir über die verschiedenen Aspekte der Organspende wie Hirntod, Organverteilung usw. auf und geben Organspendeausweise aus.

Im vergangenen Jahr haben wir vom Vorstand des Verbandes eine zentrale Veranstaltung in Mainz organisiert. Diese Veranstaltung wurde von weiteren Patientenselbsthilfeverbänden unterstützt. Wir haben dieses Ereignis in zwei Teile aufgeteilt: morgens ein Gottesdienst im Mainzer Dom unter der Leitung von Kardinal Lehmann, nachmittags ein Symposium im Erbacher Hof in Mainz mit Fachvorträgen zu Transplantation und Organspende. Plakate und Einladungen wurden erarbeitet und verteilt an Apotheken und Kirchengemeinden im Umkreis Mainz sowie an Transplantationszentren zum Aushang. Die Einladungen gingen an Mitglieder der eigenen Organisation wie auch an die unterstützenden Selbsthilfeverbände.

Eine Pressemitteilung wurde an Zeitungen und Rundfunkstationen geschickt mit der Bitte um Veröffentlichung kurz vor dem Termin. Für eine Pressemappe, die ich zusammengestellt habe, haben wir die Kurzfassungen der Referate, die vorgesehen waren, sowie Presseerklärungen der verschiedenen Teilnehmer und Selbsthilfeverbände eingeholt. Kardinal Lehmann hat uns ein Grußwort für diese Pressemappe geschrieben. Mit dieser Mappe habe ich 19 Medien (Zeitungen, Rundfunk, Fernsehen, Presseagenturen) eingeladen, an der für einige Tage vor der Veranstaltung organisierten Pressekonferenz teilzunehmen. Neben den Referenten und Vertretern der Verbände haben sechs Vertreter der Medien (Zeitungen, Presseagentur und ZDF) an der Pressekonferenz teilgenommen, die von mir moderiert wurde.

Von der Veranstaltung selbst wurde von verschiedenen Zeitungen sowie vom ZDF und dem SWR-Fernsehen berichtet. Außerdem wurden die Beiträge ins Internet eingestellt.

Als große Hilfe hat sich die Zusammenarbeit mit der Landeszentrale für Gesundheitsförderung Rheinland-Pfalz erwiesen.

Insgesamt war der Aufwand sehr hoch, aber der Gottesdienst im Dom war mit etwa fünfhundertfünfzig Besuchern sehr gut besucht, und das Symposium mit etwa zweihundertfünfzig ebenfalls. Das Presseecho war besser als erwartet. Viele Teilnehmer haben sich nach der Veranstaltung sehr positiv geäußert, insbesondere der Gottesdienst im Dom mit Kardinal Lehmann wird den meisten in guter Erinnerung bleiben.

## **Wochenende der Begegnung und Gesundheitswoche**

Neben der Patientenbetreuung vor Ort und an Kliniken führt die *Selbsthilfe Lebertransplantierte* zwei zentrale Veranstaltungen für Mitglieder und deren Angehörige durch, nämlich ein *Wochenende der Begegnung* jeweils von Freitagabend bis Sonntagmittag und eine *Gesundheitswoche*.

Für beide Veranstaltungen habe ich vor einem Jahr deren Organisation und Vorbereitung übernommen im Rahmen meiner Vorstandstätigkeit.

Das *Wochenende der Begegnung* haben wir im vergangenen Jahr in der katholischen Bildungsstätte St. Ursula in Erfurt durchgeführt. Ich konnte einunddreißig Teilnehmer begrüßen.

Das Wochenende der Begegnung soll den Teilnehmern Gelegenheit geben, im Kreise Gleichbetroffener Erfahrungen auszutauschen, aber auch durch kreative Gruppenarbeit und Gruppengespräche die eigenen Erfahrungen mit der Krankheit, mit der Transplantation und mit der Zeit davor und danach zu verarbeiten. Daneben sollen mit Freizeitaktivitäten andere Gedanken entwickelt werden. Den kreativen Teil und die Gruppengespräche gestalteten zwei bewährte Psychologinnen unter dem Motto »Lebensträume – Lebensräume«. Im kreativen Teil haben wir Kerzen mit farbigen Wachstafeln gestalten können. Bei der Präsentation der eigenen Werke konnte jeder, der wollte, seine Gedanken und Erfahrungen während der Arbeit vortragen. Im zweiten Teil haben uns die beiden Psychologinnen Fragebogen ausgehändigt, die von uns im Stillen zu beantworten waren. Es ging um das Thema Glauben, und ob und in welcher Weise dem Einzelnen sein Glaube wichtig ist, und wie er ihm möglicherweise bei dem Überstehen der Krankheit und Transplantation hilfreich war.

Am Samstagnachmittag hatte ich eine Stadtführung durch Erfurt gebucht, die uns die Sehenswürdigkeiten von Erfurt näherbrachte und zeigte, warum Erfurt für die Restaurierung der Altstadt eine Goldmedaille erhalten hat.

Die *Gesundheitswoche* fand im Juni letzten Jahres in der Müritz Klinik in Klink an der Müritz statt. Hier konnte ich einundvierzig Teilnehmer begrüßen, die aus der ganzen Bundesrepublik angereist waren. Ein großer Teil der Woche war natürlich für eigengenutzte Freizeit vorgesehen. Aber ich habe auch eine Reihe anderer Programmpunkte für die Woche organisiert.



Neben der Begrüßung der Gruppe durch den Chefarzt der Klinik Prof. Templin hatten wir Vorträge/Gruppengespräche mit der Klinikpsychologin, davon eine für Transplantierte und eine für Angehörige, einen Vortrag über *Ernährung* sowie Referate/Diskussionen über »Immunsuppression – Langzeittherapie und ihre Grenzen« – von/mit Dr. Pridöhl von der Uni Bochum sowie über Risikofaktoren von/mit Prof. Templin.

Als zusätzliches Highlight hatte ich mit Unterstützung eines Klinikmitarbeiters einen gemeinsamen Ausflug durch den Müritz Nationalpark organisiert. Dieser Ausflug begann mit einer Busfahrt durch den Nationalpark mit einigen Halts z.B. Beobachtung von Seeadlern im Nest per Kameraübertragung, Besteigung eines Aussichtsturmes mit weitem Blick über das Land, Wanderung durchs Moor u.ä. Abgeschlossen wurde der Ausflug mit einer Rückfahrt per Schiff über den Müritzsee.

Nach Rückmeldung und Reaktionen der Teilnehmer sind diese Veranstaltungen eine Bereicherung für jeden. Inzwischen haben sich durch solche Treffen, bei denen etliche Teilnehmer immer wieder kommen, Freundschaften entwickelt, die dort natürlich auch gepflegt werden, zumal sie ja aus der ganzen Bundesrepublik anreisen.

## **Fazit**

Die Arbeit für die *Selbsthilfe Lebertransplantiertes* hat für mich schon einen größeren Umfang angenommen, aber die Reaktionen von Veranstaltungsteilnehmern geben mir eine gewisse Freude, Zufriedenheit und Kraft für diese Arbeit. Die Tatsache, daß ich bereits Rentner bin, erlaubt es mir, meine Zeit frei einzuteilen und somit die tatsächliche Belastung für mich ein wenig zu verteilen. Offensichtlich kann aber solch eine umfangreiche Arbeit anderen helfen, ebenfalls Kraft und Zuversicht in ihrer Situation zu gewinnen.