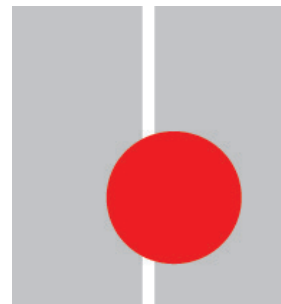


alive!

Zeitschrift zur Förderung der Herz- und Lungentransplantation



Lungen- Transplantation

aus der Sicht Betroffener

10 Schritte zu einer neuen Lebensqualität
Lungentransplantation in Österreich
Transplantierte berichten
Das Leben danach

Liebe Leser,
„Was lange währt, wird
endlich gut“ - so wollen's wir
wenigstens hoffen! Es war ein
wahrer Hürdenlauf, bis die Reihe
„Transplantation aus Sicht Be-
troffener“ mit der Ausgabe über
Lungentransplantation fortge-
setzt werden konnte.

Das Redaktionsteam aus erfolg-
reich lungentransplantierten Pati-
enten hat einen Querschnitt von
relevanten Informationen zusam-
mengestellt. Lies! Netter hat ihre
Erfahrung und die guten Kontak-
te zum AKH Wien eingebracht,
die anderen Berichte stammen
von Maria Balogh, Thomas Tost,
Erika Hofbauer und Gerti Gundin-
ger.

Erzählungen von Personen, die
vor einer TX stehen oder diese
schon hinter sich haben, runden
die Berichte ab. Für mich
besonders bewegend ist die Art,
wie betroffene junge Menschen
mit dem Problem umgehen - da
können wir Alten uns manches zu
Herzen nehmen!

Den Ärzten danken wir für ihre
Beiträge, die das Thema an-
schaulich von kompetenter me-
dizinischer Seite abrunden. Es
ist uns bewusst, dass sie sich die
Zeit dafür stehlen müssen. Sie
bekommen dafür mit dieser Aus-
gabe eine Unterlage in die Hand,
die vor allem Aspiranten auf eine
Lungentransplantation hilft, mit
dem Thema umzugehen und da-
mit auch ihre Arbeit problemär-
mer gestalten kann.

Und nicht zuletzt haben die Anre-
gungen und Korrekturen von Ire-
ne Turin und Hubert Kaufleitner
dafür gesorgt, dass das Ganze
auch lesbar wird.

Ich habe mich bemüht, das Team
zu koordinieren, zu schauen, dass
nichts Wesentliches fehlt, nichts
doppelt und dreifach vorkommt,
und alles in eine einheitliche Form
zu bringen. Nebenbei habe ich
viel über Lungentransplantation
und Nachsorge gelernt. Ich hoffe,
dass Sie Ihrer Situation und Ih-
ren Bedürfnissen entsprechende
Informationen finden.

Ulf Ederer

Soll ich oder soll ich nicht ???

Elisabeth Netter

„Ich habe mich sehr davor gefürch-
tet, vielleicht einmal transplantiert
zu werden! Und jetzt bin ich glück-
lich, dass ich angenommen wurde
und auf der Warteliste stehe!“

„Lange Zeit habe ich mir gedacht,
ich mag aber nicht transplantiert
werden! – aber nun, wo mich das
Transplantationsteam aus medizi-
nischen Gründen abgelehnt hat, bin
ich auch nicht wirklich froh!“

Zwei typische Aussagen vor der Trans-
plantation.

Nicht jedem Menschen mit einer
schweren Lungenerkrankung muss,
nicht jedem kann mit einer Organtrans-
plantation geholfen werden! Je früher
eine klare Diagnose vorliegt, umso ge-
zielter und effizienter kann die Erkrän-
kung behandelt werden. Für viele Pati-
enten mit Lungenerkrankungen wird
eine Transplantation nie notwendig.

Für andere schon. Die Krankheit schrei-
tet fort, das Leben wird zur Qual. Selbst
eine meist für den Erhalt der Funktion al-
ler Organe und des Gehirns notwendige
Sauerstofftherapie vermag das subjek-
tive Krankheitserleben, die massiven
Einschränkungen kaum zu verbessern.
„Strafverschärfend“ für diese gequälten
Menschen ist oft, dass man ihnen ihre
schwere Krankheit kaum ansieht und sie
daher überfordert werden. Mangelndes
Verständnis kann schon bitter stimmen,
aber zum Glück macht man oft auch
gute Erfahrungen: Wenn Menschen z.B.
sehen, dass man nicht mehr weiter kann
und ganz selbstverständlich fragen, ob
sie helfen können. Das macht wieder
viele wett.

Nicht jeder, der eine Transplantation
braucht, kann transplantiert werden.
Es gibt zu wenig Spenderorgane. Und
es gibt medizinische Gründe, die eine
Lungentransplantation von vornherein
ausschließen – siehe Kasten „Ausschlie-
ßungsgründe für eine Lungentransplan-
tation“ auf Seite 5.

Für Kandidaten einer Lungentransplan-
tation sind viele Untersuchungen not-



wendig, um die individuelle Ausgangssi-
tuation festzustellen: Können die Erwar-
tungen an eine Transplantation in Erfül-
lung gehen - oder hat der Patient, die
Patientin ohne diesen schweren Eingriff
ein längeres, besseres, würdevolleres
Weiterleben und Sterben zu erwarten?

Man weiß, jede Operation ist ein Risiko,
kalkulierbar, aber ohne Garantie. Routi-
ne ist dieser Vorgang nur für unser mul-
tidisziplinäres Spezialisten-Team. Das
eigene, lebenswichtige Organ – einen

Jeder kennt das:

Es geht einem schlecht, und wenn's
einem schlecht geht, vergeht einem
das Lachen. Das ist traurig. Aber
es muss nicht so sein. Wir wollen
Ihnen, geschätzte Leserin, ge-
schätzter Leser, „Jeff“ vorstellen:



Ich bin Jeff, bin 15 Jahre alt und gehe auf eine HTL....

„Jeff“ ist das Alter Ego von Carina
Toetsch aus Tirol, heute 23 Jahre
alt, HTL-Absolventin und CF-Pati-
entin.

Kein leichtes Leben!

Schauen Sie selbst,
wie „er“ dieses bewäl-
tigt, wie „er“ seinen
Freunden die Pro-
bleme geschildert und
erklärt hat, was sich in der Lunge
abspielt. Auch so kann man mit
einem Problem umgehen!

**Jeff wird uns durch diese Aus-
gabe begleiten.**



...so fertig!

Teil von mir - auszutauschen gegen das eines Verstorbenen ist nicht alltäglich und erfordert Mut, vor allem aber auch Vertrauen. Wir Betroffenen brauchen Zeit, uns damit auseinanderzusetzen und uns darauf vorzubereiten. Dasselbe gilt für Familie und Freunde.

Oft ist es letztlich die Erkrankung selbst, die einen JA sagen lässt zu diesem Eingriff: Nicht nur als letzte Hoffnung, nicht in absehbarer Zeit sterben zu müssen, sondern auch, um hoffentlich schon bald wieder ein selbstbestimmtes, mobiles und lebenswertes Leben führen zu können!

Bei Patienten ist es oft Unwissenheit, die Angst vor der Transplantation macht. Wenn es einem schlecht geht, fällt es schwer zu glauben, dass man eine so große Operation überhaupt überstehen kann. In einzelnen Fällen spielen auch persönliche Wertvorstellungen über Organspende und Transplantation eine Rolle – leider gibt es dazu noch immer viele Vorurteile. Hilfe und Information bietet hier die Psychologin für Lungentransplantierte. Die Begegnung mit unseren Ambulanz-Schwestern und -Ärzten schafft Vertrauen. Kontakt zu bereits Transplantierten kann die Entscheidung zur Transplantation erleichtern. Das Gespräch mit selbst Betroffenen findet auf vielen Ebenen statt und bietet zusätzliche Orientierung.

Ärzten, die wenig Berührungspunkte zur TX haben, kann es ähnlich gehen: Mangelnde Erfahrung mit den Erfolgen der Transplantationsmedizin lassen manche zweifeln, ob sie „ihrem“ Patienten diese Operation empfehlen sollen. Jeder Patient ist gut beraten, sich mit der Meinung des Arztes auseinanderzusetzen und eine zweite Meinung einzuholen. Die medizinische Entscheidung über die Transplantation trifft in Österreich schon immer das Team des Transplantationszentrums unter Führung des Chirurgen. Und letztlich der Patient, der ja wie sonst auch eine Therapie oder Behandlung ablehnen kann.

Jeder Transplantierte muss zeitlebens Medikamente nehmen, um eine Abstoßung des fremden Organs zu verhindern. Die Dosierung ist eine Gratwanderung zwischen Abstoßung und Infektionsgefahr, die nur in der Nachbetreuung erfahrene Ärzte einschätzen können. Die Nebenwirkungen der Medikamente

betreffen im Lauf der Zeit andere gesundheitliche Schwachstellen. Darüber informiert die Broschüre, die Patienten in der Ambulanz des AKH Wien vor der Aufnahme in die Warteliste bekommen.

Und die Moral von der Geschicht? Bei vielen weit fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen der Lunge bleibt letztlich nur der Ausweg: Transplantation.

Die Vergabe der Organe erfolgt nach medizinisch erforderlichen Kriterien und nach Dringlichkeit. Das Organ wird über Eurotransplant einem Zentrum zugeteilt. In der Regel verbleibt eine Spenderlunge im Land, außer sie wird woanders für einen kritischen Fall benötigt – dann wird die Bilanz zwischen den Ländern von Eurotransplant ausgeglichen. Welcher Patient das Organ bekommt, hängt letztlich von der aktuellen Dringlichkeit für den Patienten und von der Beschaffenheit der explantierten Lunge und den Ressourcen des Zentrums ab.

In unserem Verband treffen Sie viele Transplantierte, denen es schon seit Jahren ausgezeichnet geht: Sie studieren, haben geheiratet, sind berufstätig, manche betreiben Leistungssport, andere sind umtriebige Pensionisten – obwohl es jeden mal da, mal dort zwickt und zwackt. Bluthochdruck, Cholesterin, schlechte Nierenwerte treten häufig auf, meist bedingt durch die Grunderkrankung und die Medikamente. Wenn Transplantierte Medikamente eigenmächtig reduzieren oder weglassen, bekommen sie Schwierigkeiten, – oft gefolgt von einer Abstoßung. Rauchen ist ein Leben verkürzendes Übel!

Transplantation bedeutet viel, aber weder ewiges Leben, noch risikolose Gesundheit.

„Aber ich habe noch von niemandem gehört, dass er die Transplantation je einen Moment lang bereut hätte!“, sagte unlängst ein Vorstandsmitglied des Verbands. Und als der Sohn eines transplantierten Vaters dessen Ableben meldete, meinte er:

„Es waren zwar nur mehr zwei Jahre, die er noch zu leben hatte – aber jeden Tag hat er genossen!“

Eine junge Frau sagte mir vor Kurzem: *„Vor der Transplantation habe ich gar nicht mehr gewusst, wie gut sich das Leben anfühlen kann“.*

Inhalt

10 Schritte zu neuer Lebensqualität - der Weg durch die LuTX 4

Lungentransplantation - Daten und Fakten 14

Die Entwicklung des Wiener LuTX-Programms 16

Die Lunge aus der Kuppel 20

Gespräch mit Prof. Dr. Walter Klepetko 21

20 Jahre Lungentransplantation in Innsbruck 24

MedUni Innsbruck - LKH Natters strukturierte Kooperation 25

Transplantierte erzählen 27

Der Weg zur Warteliste
Ein doppeltes Geschenk
Musik ist mein Leben
1. April - aber kein Scherz
Vieles ist möglich
Geschafft - auch wenn's
nicht leicht war
Lebenslange Nach-
betreuung - was sonst?

Die Untersuchungsmethoden 34

Der Beitrag des Patienten zum Erfolg 36

Unterwegs mit transplantierte Lunge 39

Rehabilitation - unverzichtbar für danach 40



Das in der selben Reihe erschienene Heft „Herztransplantation aus der Sicht Betroffener“ enthält folgende

auch für Lungentransplantierte relevante Beiträge:

Medikamente und Nebenwirkungen 24

Hautveränderungen 28

Reisen 29

Sport und Fitness 30

Schritt 1

Der richtige Zeitpunkt für ein Erstgespräch im Transplantationszentrum

Die Art der Lungenerkrankung wurde vom Facharzt diagnostiziert und behandelt – der Patient ist kooperativ – das Stadium der Erkrankung sehr weit fortgeschritten. Die Möglichkeit der Transplantation (TX) wurde zwischen Arzt und Patient besprochen. Es gibt ein Zeitfenster, in dem eine TX aufgrund des Gesundheitszustands des Patienten sinnvoll ist. Grundsätzlich ist es besser, eher früher als später an der Transplantationsambulanz vorgestellt zu werden. Eine Anlaufstelle für Kontakte mit bereits Lungentransplantierten in Ihrer Nähe (auch SHG) und für Informationen über sozialrechtliche Belange wie Behindertenpass, Pflegegeld, Parkausweis, Sauerstoffgeräte finden Sie unter :

ÖSTERREICHISCHER VERBAND
DER HERZ- UND
LUNGENTRANSPANTIERTEN



Mitglied im

Dachverband
Organtransplantierte Österreich



Kontaktaten s. letzte Innenseite

Schritt 2

Vorstellungstermin und Voruntersuchungen

Wie bei jedem Besuch einer Spitalsambulanz brauchen Sie - außer im akuten Notfall – die Überweisung eines Facharztes, der Sie zu einem Vorstellungstermin anmeldet. Sollte Ihr Facharzt Sie nicht beraten können, so hilft der Verband gerne weiter - wir kennen durch unsere Mitglieder auch Ärzte in den Bundesländern, die für Patienten den Kontakt mit der Transplantationsklinik hergestellt haben.

Das Erstgespräch findet mit einem Facharzt des Teams und der Psychologin statt. Vielleicht erfahren Sie dabei, dass Sie zwar Anwärter für eine TX, aber noch zu früh dran sind: „Ihnen geht es noch zu gut“. Da muss so mancher schlucken!



Psychologin Mag. Smeritschnig

Die Vorstellung: Seine Fragen zur Transplantation bringt man am besten aufgeschrieben mit. In der Aufregung und über den vielen neuen Eindrücken vergisst man leicht, was man wissen wollte. Auch eine Begleitperson kann hilfreich sein, um das Gehörte mit ihr zu besprechen und zu verarbeiten.

Das Ergebnis der Erstvorstellung kann individuell recht unterschiedlich ausfallen: Je nach mitgebrachten Befunden und deren Aktualität wird Grundsätzliches besprochen und die weitere Vorgehensweise festgelegt.

Wer mit Sauerstoff kommt, kann in der Ambulanz nachtanken. Und was beim ersten Termin offen bleibt, kann beim nächsten besprochen werden.

Dann wird ein nächster Kontrolltermin vereinbart. Als Patient haben Sie noch viele Termine und mühevollen Wege vor sich – aber wenn man weiß, wofür...

Die Zeit zwischen Erstvorstellung und Aufnahme in die Warteliste können beide Seiten nutzen: Der Patient lernt, sich auf die LuTX vorzubereiten. Die Ärzte können sich über den Krankheitsverlauf ein genaues Bild machen.

Ist die Zeit für die Transplantation „reif“, werden die Voruntersuchungen komplettiert. Erst hernach wird endgültig vom Transplantationsteam entschieden, ob jemandem mit der Transplantation geholfen werden kann - oder nicht.

Die Vorstellung

AKH Wien, Grünes Bettenhaus, 7. Stock, Leitstelle 7C
Wer sich im Haus noch nicht auskennt, wird die langen Wege mit Mühe suchen und zurücklegen. Deshalb besteht die Möglichkeit, von einer Begleitperson in einem Rollstuhl, der bei der Portierloge in der Eingangshalle ausgeborgt werden kann (Ausweis hinterlegen!), geführt zu werden. Wer mit dem Auto in die Garage fährt und einen Behindertenausweis nach §42 (und nur diesen!) hat, braucht nichts zu bezahlen, wenn er bei der Ausfahrt auf die Ruftaste des Schrankens drückt und ausstellende Behörde, Ausweisnummer und Ausstellungsjahr nennt.

Es ist höchstwahrscheinlich ein Dienstag. Erster Eindruck: Eine lange Warteschlange vor den Schaltern der Leitstelle, einige bleiben geschlossen, aber die geöffneten sind alle zuständig.

Bitte warten. Endlich. Überweisung und e-Card vorlegen. Ein Akt und eine Ambulanzkarte werden angelegt, dann kann man in der Blauen Wartezone Platz nehmen

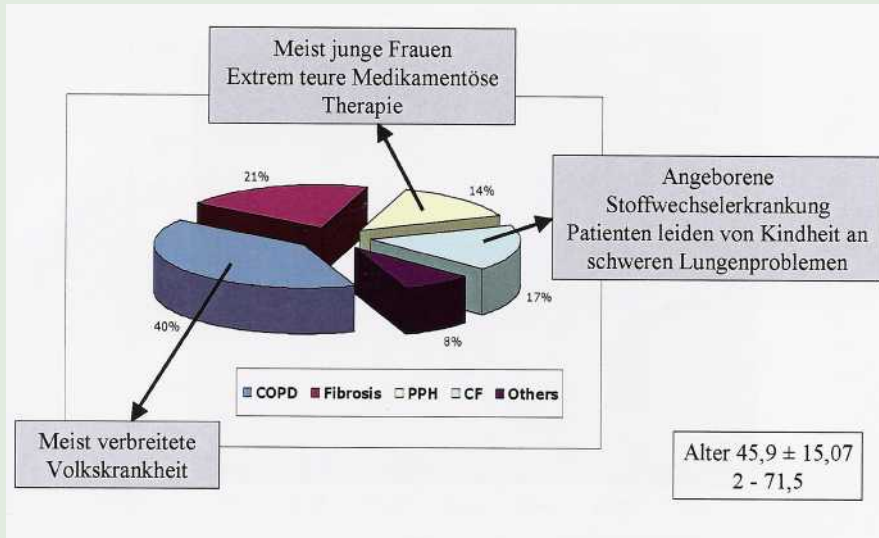
und warten, bis man aufgerufen wird. Ringsum Menschen, die sich bange vorstellen kommen oder einen Kontrolltermin wahrnehmen. Manchmal sind auch ein paar „alte“ Transplantierte dabei, die einander kennen und sich ganz viel erzählen müssen....
Endlich werden Sie aufgerufen.

Was erwartet mich hinter der Tür „HLuTX Ambulanz“ ?

Ein winziger Raum, in der Mitte ein Tisch voller Mappen und Papiere, viele Menschen in weißen Mänteln - die in diesem Kammerl täglich arbeiten müssen! Aber alle sind freundlich und kompetent.

Trotzdem, sehr verwirrend ist zunächst alles, was vermutlich später mehr als vertraut sein wird: Die vielen verschiedenen Gesichter und Stimmen, Fragen und Informationen. Aber keine Angst, hier sind Sie keine Nummer! Wichtig ist auch die Psychologin des Teams, die sich vor und nach der Transplantation um Patienten und Angehörige kümmert.

Indikationen für eine LuTX



Grundkrankheiten, die eine LuTX zur Folge haben können:

Lungen/Bronchialerkrankungen:

- Chron. obstruktive Lungenerkrankungen (COPD)
- Lungenemphysem
- Alpha-1-Proteinase-mangel-Emphysem (vererbte Form)
- Schweres Asthma bronchiale
- Bronchiektasien
- Zystische Fibrose (Mucoviscidose)

Lungengerüsterkrankungen:

- Idiopathische Lungenfibrose (fibrosierende Alveolitis)
- exogen allergische Alveolitis, Sarkoidose,
- Lymphangioleiomyomatose
- Histiozytosis X
- Lungengefäßerkrankungen
- Idiopathische pulmonalarterielle Hypertension (iPAH, PPH)
- Pulmonale venoocclusive disease
- Lungenhochdruckerkrankungen bei angeborenen Herzerkrankungen mit Scheidewanddefekten (ASD, VSD)
- Chronisch thromboembolische pulmonale Hypertension (CTEPH)

Andere Lungenerkrankungen:

- Bronchiolo-alveoläres Carcinom

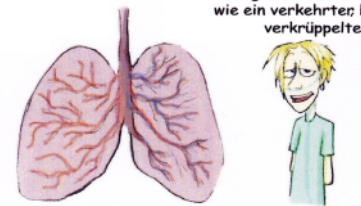
Ausschlussgründe für eine LuTX

- Schwere Erkrankungen anderer lebenswichtiger Organe (Herz, Niere, Leber).
- Bösartige Krebserkrankungen (Malignome)
- Systemische Infektionserkrankungen (Hepatitis, HIV, Tbc. u.a.).
- Sehr schlechter Allgemeinzustand
- Extreme Fettleibigkeit
- Unfähigkeit zur Medikamenteneinnahme
- fehlende Patientenmitarbeit, fehlende Angehörigenmitarbeit.
- Suchterkrankungen - Drogen, Alkohol, Nikotin (Abstinenz seit mindestens 6 Monaten)
- Schwere psychische Erkrankungen

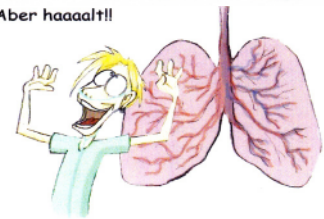
aus dem Leitfaden des Innsbrucker LuTX-Programms
www.lungentransplantation.at



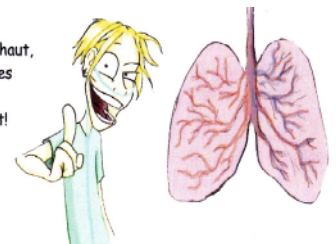
Hier haben wir also so eine 08/15 Lunge. Sie sieht aus wie ein verkehrter, leicht verkrüppelter Baum...



Aber haaaalt!!



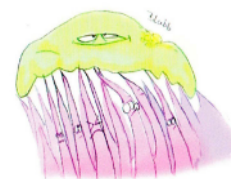
Wenn man genau schaut, sieht man, dass dies KEINE 08/15 Lunge ist!



Nein! Diese Lunge ist voll von Keimen und Schleim.

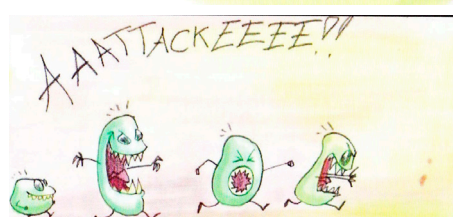
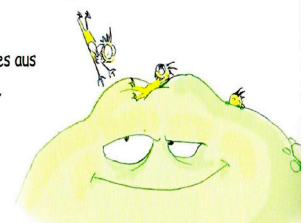


Schleim des Bööööööses!



2. Der Schleim ist so zäh, dass die feinen Lungenhärchen es nicht schaffen, ihn abzutransportieren.

3. Keime nutzen dies aus und nisten sich ein.



Auch der Patient muss sich für oder gegen die Transplantation entscheiden. Raucher müssen beweisen, dass sie – zumindest mit therapeutischer Unterstützung – vor der Operation mindestens sechs Monate nikotinfrei gelebt haben. Drogensüchtige oder Alkoholiker haben keine Chance – nicht aus moralischen Gründen, sondern weil sie nicht in der Lage wären, das neue Organ pfleglich zu behandeln und zu erhalten.

Schritt 3 Schaffe ich es auf die Warteliste?

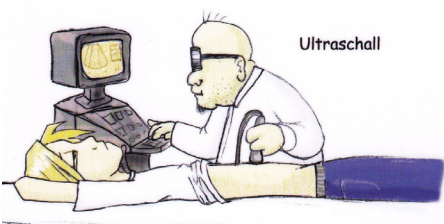
Die Wahrscheinlichkeit ist groß. Wenn Patienten nicht angenommen werden können, stellt sich das oft schon beim ersten Besuch heraus. Ob die anderen



Organe und Gefäße mitspielen, muss eingehend geprüft werden. Spätestens jetzt lernen Sie mindestens einen der Transplant-Chirurgen kennen: Sie erfahren endgültig, ob Sie auf die Warteliste kommen.

Heute werden alle Formalitäten erledigt. Noch einmal wird erklärt, was auf den Patienten zukommt, wie die Einberufung ins Spital erfolgen wird. Dass man sich überall in Österreich aufhalten darf, sogar im benachbarten Ausland, wenn es zuvor abgesprochen ist. Man wird verständigt und abgeholt von dort, wo man gerade ist.

Auch um die Bereitschaft, an Forschungsstudien teilzunehmen wird gebeten und erklärt, worum es dabei geht



Was uns in der Wartezeit bewegt

Die Entscheidung ist gefallen. Einerseits große Erleichterung: Ja, ich werde zur Transplantation angenommen. Ich werde wahrscheinlich erleben, dass mich mit meiner neuen Lunge ein deutlich längeres Leben mit viel besserer Lebensqualität erwartet.

Was aber, wenn ich von dieser schweren Operation nicht mehr aufwache? Wenn mein Leben nicht gerettet werden kann? Wie wird es den Meinen gehen, was müssen sie womöglich noch durchmachen wegen mir? Schließlich muss ich meine sehr kranke Lunge, mit der ich aber immerhin noch lebe, hergeben, bevor ich einen gesunden Ersatz bekomme. Und dann gibt es gleichzeitig irgendwo Menschen, die um einen Verstorbenen trauern, die wissen - oder wissen vielleicht nicht -, dass die Lunge des Verstorbenen ein Leben retten wird. Keinesfalls werden sie je erfahren, dass MEIN Leben dadurch gerettet wird. Gott - wie immer er heißt - stehe uns allen bei!

Wie geht es mir jetzt bei diesem Gedanken? Wenn ich die OP nicht überleben würde, weiß ich es ja nicht - aber jetzt, wenn ich daran denke? „Ach was, die wissen schon, was sie tun, nur ich weiß es nicht, will 's ja jetzt auch gar nicht

wissen, will mich nur anvertrauen. Später dann, wenn ich wieder wach bin, werde ich schon wieder meinen Teil beitragen, dass alles gut ausgeht!“ So denken viele, und das ist gut so.

Praktische Fragen beschäftigen uns auch in dieser Zeit:

Wie wird es sein, mit dem Wissen zu leben, dass jederzeit das Handy klingeln kann, um mir mitzuteilen, dass es ein Organ für mich gibt? Wo werde ich gerade sein, was werde ich gerade machen? Was, wenn mich das Handy mitten in der Nacht aufschreckt? Was, wenn ich das Handy aus irgendeinem Grund nicht läuten höre oder vergessen habe? Was, wenn ich gerade einen fiebrigen Infekt habe und deshalb womöglich „mein“ Organ nicht bekommen kann? Oder wie wird es sein, wenn ich noch sehr lange warten muss, weil ich eine Lunge brauche, wie es sie selten gibt? Wird es mir bis dahin noch gut genug gehen, dass ich noch transplantiert werden kann? Und wie werde ich reagieren, wenn ich erfahre, dass es JETZT ein Organ für mich gibt - und nochmals gefragt werde, ob ich transplantiert werden möchte? Es ist schon vorgekommen, dass jemand sagte: „Nein, ich bin noch nicht so weit.“ Beim zweiten Mal klappte es dann!“

- Studien in diesem Stadium sind keine Experimente, die die Gesundheit gefährden. Es geht vielmehr um die Frage, welcher von zwei möglichen Standards unter einer bestimmten Fragestellung optimal ist. Wichtig zu wissen ist auch, dass ein Patient höchstens an einer Studie teilnimmt, auch wenn er mehrere unterschrieben hat. Unterschrieben wird auch, dass der Patient ohne Angabe von Gründen aus einer Studie jederzeit aussteigen kann, wenn er möchte – ohne, dass dies irgendwelche Nachteile für ihn persönlich hätte.

Zuletzt wünschen einem noch viele Menschen in diesem Kämmerchen alles Gute und man hat das Gefühl, sie freuen sich schon, einen demnächst zur Kontrolle nach der Transplantation begrü-

ßen zu dürfen.

Die Bestätigung, gelistet zu sein, wird Ihnen dann zugeschickt. Sie halten nun monatlich telefonisch Kontakt, rufen den Koordinator an und berichten, wie es Ihnen geht.

Schritt 4 Wartezeit

Aufbautraining - Ihr Beitrag zum guten Gelingen der OP. Klingt hochtrabend, wenn man nicht mehr schnaufen kann! Regelmäßig am Hometrainer radeln, Heben von Gewichten mit Armen und Beinen, Atemgymnastik. Viel schafft da niemand und mancher fragt sich, ob dieses Bisschen, mit dem man sich so abquälen muss, überhaupt etwas bringen kann. Die Erfahrung lehrt: Sehr wohl! Nach der



OP braucht die neue Lunge eine funktionierende Atemmuskulatur, um ihre Arbeit gut aufnehmen zu können, und auch gute Beinmuskulatur, um rasch aus dem Bett zu kommen! Wichtig ist fachliche Kontrolle, damit es weder zu einer Über- noch Unterforderung kommt. Manche Spitäler und Krankenkassen bieten dieses Training für TX-Patienten kostenlos an. Fragen Sie Ihren Hausarzt!

Für viele LuTX-Patienten ist der Gewichtsverlust ein Problem: Zusatznahrung kostet einiges, muss jedoch als Operationsvorbereitung von den Krankenkassen bezahlt werden. Die hochkalorische Nahrung mittels Pec-Sonde direkt in den Bauch zu bringen, ist wegen der Infektionsgefahr keine gute Alternative.

Schritt 5 Es ist so weit!

Sie werden angerufen, ein wenig später abgeholt und in die Klinik gebracht. Vielleicht gibt es Begleitung aus der Familie, eine Freundin, einen Freund. Es kann schon ein paar Stunden dauern vom Anruf bis zum Beginn der OP.



Wenn die Vorstellung Wirklichkeit wird.....

Das Handy hat geläutet, ein Koordinator fragt mich, wie es mir geht, ob ich einen Infekt habe – fragt nochmal, ob ich noch immer transplantiert werden will (da ahnst du schon, was jetzt kommt - jetzt nur nicht noch mal von vorne anfangen nachzudenken!) und schon sagt er es, es gibt ein Organ! „Wollen Sie es haben?“ JETZT also ist es so weit, JETZT geht's los! Erschrecken.

Es ist ganz einfach ein dramatischer Moment: Jetzt werde ich abgeholt, muss mich verabschieden – die Rettung ist gekommen. „Du, ich wollt Dir sagen, bei mir ist es jetzt so weit. Ich sitze in der Rettung und fahre ins AKH. Also ehrlich gesagt - wir saßen gerade beim Abendessen – im Moment ist mir der Bissen im Mund stecken geblieben, dann sind mir die Tränen gekommen“ –

so was kommt auch bei starken Männern vor.

Die Rettung bringt mich auf die Station 20C. Freundlicher Empfang, oft am späten Abend: Alle hier wissen schon Bescheid, wissen, wer ich bin, warum ich komme, wie es jetzt weitergeht, wie ich mich verhalten soll, wie lange es noch dauern kann, bis ich in den OP-Saal gebracht werde. Eine ruhige, freundliche und bestimmte Atmosphäre, die Sicherheit und Zuversicht gibt. Der Anästhesist kommt sich vorstellen, jemand nimmt mir noch einmal Blut ab, „wann haben Sie zuletzt gegessen?“ Vorbei nun auch mit Trinken. Ich werde inzwischen in irgendeinem Bett untergebracht – und warte.

Letztlich kommt das OK für den OP-Saal, ich werde hingebacht, auf die OP vorbereitet, gnädig lässt mich die Narkose einschlafen – und wie wird es sein, wenn ich wieder aufwache?

Vorbereitung auf den Tag X Tipps aus der Praxis

> Packen Sie Ihre Sachen für eine Nacht und getrennt davon die für den Rehab-Aufenthalt ein – oder schreiben Sie für jene, die dann für Sie packen, auf, was Sie mitnehmen wollen und wo es zu finden ist.

> Denken Sie daran, dass bis dahin eine andere Jahreszeit sein kann – und in den Rehab-Zentren manchmal schon im Oktober Schnee fällt! Oder im Frühjahr die Veilchen blühen, oder im Sommer Pilze wachsen! Es ist damit zu rechnen, dass Sie gegen Ende des Rehab-Aufenthaltes in Wandergruppe 3 mitgehen können.

> Wer wird Ihre Wohnung reinigen, bevor Sie nach Hause kommen?

> Was ist mit Ihrer Post? Soll sie nachgeschickt werden? Soll sie jemand aufmachen?

> Haben Sie Ihre Finanzen so geregelt, dass die Rechnungen bezahlt werden, auch wenn Sie etliche Wochen nicht zu Hause sind? Wie kommen Sie an Geld, wenn Sie 4 Wochen im Rehab-Zentrum sind?

> Wollen Sie Ihren Lieben einen Brief

oder ein kleines Geschenk hinterlassen für bange Stunden, die wohl folgen werden?

> Wer wird sich an Ihrer statt um Partner, Kinder, Eltern kümmern? Gibt es jemanden, den Sie darum bitten möchten?

> Wer soll Ihre Vertrauensperson sein, wenn es Ihnen schlecht geht?

> Wen wollen Sie schonen, wen können Sie belasten? Sprechen Sie mit Ihren Nächsten darüber, was jedem wichtig ist, was ausgemacht oder rechtzeitig erledigt werden sollte. Zum Beispiel auch: Wer soll wann davon erfahren, dass Sie unterwegs zur Transplantation sind, wer erst, dass Sie bereits transplantiert sind? Wer soll auf Besuch kommen, wen möchten Sie dann lieber nicht sehen?

> Möchten Sie einen „Talisman“ von daheim mitnehmen, vielleicht ein Foto? Vielleicht ein Gebet, eine CD oder den i-Pod mit ruhiger oder aufmunternder Lieblingsmusik?

> Macht es Sie ruhiger, wenn Sie ein Testament gemacht haben?

> Gibt es Beziehungen, die Sie eigentlich schon lange gerne „in Ordnung bringen“ wollten?



Die Intensivstation

„Als ich munter wurde, war Schwester Doris gerade dabei, mich zu frisieren. Sie fragte mich, ob ich bereit wäre, meinen Besuch zu empfangen. Ich erwartete verummte Personen und war glücklich, als sie nur mit Plastischürze und Mundschutz hereinkamen. Es war ein seliger Moment, wir wussten, die Transplantation habe ich gut überstanden, von nun an geht's bergauf!“

..... „Meine neue Lunge ist einfach großartig, ich bin unsäglich glücklich und dankbar!“

Auch das kann auf der Intensivstation vorkommen:

„Was ist das? Ich erkenne meine eigenen Hände nicht. Die dicken Würstefinger – gehören die mir?“ 13 kg zugenommen in 3 Tagen Tiefschlaf – ist alles in Ordnung

oder stimmt etwas nicht?

Drei weitere Tage und die 13 kg waren wieder weg. Einige weitere folgten noch, bedingt durch Durchfall. „Ist das jetzt eine Abstoßung?“ Nein, es war eine vorübergehende Reaktion auf die Medikamente. Und die blauen Flecken, egal, wie heftig, vergehen von allein.

Oder: Ich sehe Personen oder Tiere in meinem Zimmer, sie spazieren die Wände hoch und sprechen zu mir. Aber alle sagen, dass niemand da ist. Was ist nur los mit mir??

Eine gar nicht so seltene Reaktion auf Narkose und Medikamente, die bald wieder von selber verschwindet.

Eine Besucherin: „Meine Freundin lag da und behauptete, ich hätte ihr Geld aus dem Nachtkästchen gestohlen – es war ganz schrecklich für mich, bis mich die Schwester aufgeklärt haben.“



High noon im Koordinatorenzimmer

Wohl kaum ein Patient ahnt zu diesem Zeitpunkt, wie dramatisch das Geschehen hinter den Kulissen abläuft. Wie zwei Koordinatoren ab dem Moment, an dem ein Spenderorgan gemeldet wird, im Wettlauf gegen die Uhr beschäftigt

sind, Spenderorgan und Empfänger in möglichst kurzer Zeit zusammenzubringen, das Operationsteam einzuberufen und die Dokumentation durchzuführen...

Ob das neue Organ auch wirklich ganz in Ordnung ist? Wenn nicht, wird man unverrichteter Dinge wieder heimgebracht. Für manche schlimm, für andere gar nicht: Erleichtert? Oder traurig und enttäuscht? Eine „Generalprobe“ mit gemischten Gefühlen. Die nächste Einberufung folgt meist sehr bald.

Etwa 4 - 6 Stunden dauert die OP. Was im Rahmen der Transplantation geschieht, wie lange sie dauert, ist nicht

immer gleich. Schließlich hat auch jeder Brustkorb, jedes Organ „sein Gesicht“.

In den meisten Fällen bekommen Patienten beide Lungenflügel, manchmal wird auch nur ein Flügel transplantiert, abhängig von der medizinischen Indikation. Sicher ist: Die Lebensqualität ist auch mit nur einem gesunden Lungenflügel mehr als ausreichend!

Sicher ist auch, dass es wenig gibt, was das Transplantationsteam überraschen könnte. Schließlich hat jeder der Chirurgen schon -zig Lungentransplantationen durchgeführt. Die Teams sind gut eingespielt, jeder fühlt sich verantwortlich für das Wohl des Patienten.

Für Sie jedoch steht die Zeit still: Nach der Narkose werden Sie in künstlichen Tiefschlaf versetzt. So kann sich der Körper am besten erholen.

Schritt 6 Die Intensivstation

Für viele verliert dieser Raum an Schrecken, wenn sie das Angebot nützen, diese Station und die Geräte vor der TX kennenzulernen. Wie lange Sie hier bleiben werden, ist unterschiedlich. Wenn alles glatt geht, wie so oft, reichen wenige Tage.

Aber der Reihe nach weiter:

Munter wird man, wenn der künstliche Tiefschlaf, in den man nach der Narkose versetzt wird und welcher der Erholung und Überwachung des Körpers dient, zurückgenommen wird.

So viel an Fürsorge und Pflege haben Sie noch nicht erfahren. Trotzdem sind auch Angehörige oder sehr gute Freunde wichtig! Sollte das in Ihrem Fall aus irgendeinem Grund nicht möglich sein,

der Chef

die Transplant-Chirurgen



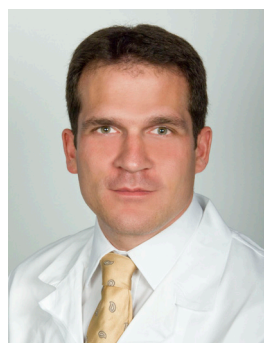
Prof. Klepetko



Prof. Taghavi



Prof. Lang



Doz. Aigner



Dr. Scheed



fehlt nur noch der Patient

sagen Sie schon vorher im Verband Bescheid: Wir sind dann für Sie da.

Aber auch wenn es länger dauern sollte: Mit vereinten Kräften, mit all der Hilfe von ringsum schaffen Sie das auch! Für viele von uns Transplantierten ist es ein extremes Erlebnis, so hilflos auf Pflege und Hilfe, auf ein gutes Wort angewiesen zu sein. Wer hier nicht klein und demütig zu schätzen wüsste, was Menschen für andere zu tun bereit sind, ohne einem die Würde zu nehmen, hätte etwas Wichtiges versäumt. Das schließt nicht aus, dass es auch einmal einen Fehler oder ein Missverständnis gibt.

Fest steht: Schmerzen hat man in der Intensivstation kaum, anstrengend hingegen kann es zeitweise schon werden: Da liegt man verkabelt mit jeder Menge Schläuchen im Körper, vielleicht hat man noch den Tubus von der künstlichen Beatmung im Hals – ein Gedanke, der vielen Menschen vorher große Angst macht! Völlig unnötig, wie wir schon erlebt haben. Auch das Herausnehmen tut nicht weh und ist im Nu erledigt. Manchmal macht man sich eben falsche Bilder im Kopf.

Hätten Sie gedacht, dass Sie schon am selben Abend selbständig essen können, dass es möglich ist, nach wenigen Tagen herumzuspazieren? Frisch und gesund fühlt man sich aber noch nicht! Die Rippen tun weh, das Liegen, das Lachen, Husten, Gehen – Schmerzmittel gibt es manchmal nicht ausreichend, weil die Lungenfunktion nicht gedämpft werden darf. Doch was ist das alles gegen die Tatsache, selbständig atmen zu können – einatmen, ausatmen, genug Luft zu bekommen! Manche Patienten hängen ein paar Tage

Erholung im Reha-Zentrum

Von Tag zu Tag ist mehr Leistung möglich, es wächst der Appetit und es kommt mir zu Bewusstsein, wie toll es ist, wieder Herr über meinen Körper zu sein! Noch keine vier Wochen nach der Transplantation kam meine Familie zu Besuch nach Hochegg. Wir gingen den steilen Panoramaweg langsam hinauf. Plötzlich fiel mir meine Schwester um den Hals:

„Du kannst bergauf gehen – und dabei auch noch reden!“

Es gibt keine Therapie für die Lunge, die so eindrucksvoll wirksam ist wie die Transplantation!

Manches macht schon Bedenken: Im AKH hat man mir alle möglichen Vorsichtsmaßregeln mitgegeben, und jetzt sitze ich mit hustenden, schnupfenden Menschen am Tisch und soll mit ihnen Therapien besuchen.

lang an der Dialyse – manche müssen länger künstlich beatmet werden und darauf warten, dass ihre Lunge sich ganz entfaltet. Manche Patienten wollen sich nicht vom Sauerstoff trennen, sie trauen sich anfangs nicht zu, selbst zu atmen. Es kann auch vorkommen, dass z.B. eine vorübergehende Lähmung auftritt – ein neurologisch bedingter Effekt, der sich in Tagen oder wenigen Wochen wieder gibt, so wie auch mögliche Sehstörungen. Auch Husten kann einen erschrecken: Erstens tut er weh, zweitens fragt man sich: Was bedeutet das jetzt? Muss man sich Sorgen machen?

Es ist wichtig zu wissen, dass solche Vorkommnisse nicht nur eine Nachwirkung einer langen, schweren Operation sein können, sondern dass Schwäche und Sauerstoffmangel in der Zeit vor der Transplantation den Körper verändert haben. Die vielen Medikamente der Jahre zuvor und die neuen Medikamente während und nach der TX verlangen dem Körper ein „Umlernen“ ab.

Schritt 7 Zurück auf der Station

Welch ein Glückserlebnis: Selbst auf die Toilette gehen, duschen, Haare wa-

schen! Sich wieder wie ein kultivierter Mensch verhalten und fühlen dürfen!

Wahrscheinlich wird nicht alles nur Honiglecken sein! Auch wenn der Körper manchmal noch zu kämpfen hat und wenn Sie Schmerzen haben: Das ist normal. Auch Husten und Durchfall gehören oft noch dazu. Tägliche Kontrollen und Untersuchungen geben Sicherheit. Nach und nach werden Schläuche und Drainagen weniger und verschwinden schließlich ganz.

Jetzt wird die Zeit im Krankenhaus oft lang. Besuche sind toll, aber auch anstrengend, die Sehnsucht nach dem Reha-Zentrum wächst: Frische Luft, bitte, ein Einzelzimmer bitte, ungestört gut schlafen, bitte, Ruhe haben und mich auf mich besinnen, bitte! Von Tag zu Tag macht man spürbare Fortschritte. Gibt es einmal einen Rückfall, muss man noch ein wenig mehr Geduld aufbringen, wir sind in besten Händen. Aber meist geht dieser Wunsch rasch in Erfüllung.



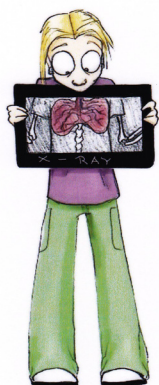
Stationsschwester
B. Pichlmaier





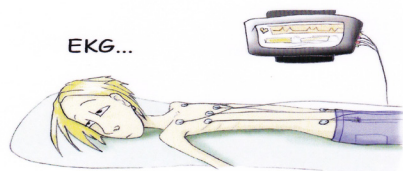
Schritt 8 Ins Rehab-Zentrum

Im Rehab-Zentrum reden Sie mit, was Ihnen gut tut, was Sie können und möchten. Das ersehnte Einzelzimmer, ein kleiner, eigener Balkon, Radio und TV, die geräumige Dusche – und meist lange Wege zu den Therapieräumen, die anfangs noch recht anstrengend sein können, aber gleichzeitig therapeutischen Effekt haben. Sie haben dort auch engmaschige medizinische und vielfältige therapeutische Angebote – bis hin zu Bastelstube und Kunsttherapie, psychologischer Betreuung und Entspannungstechniken.



Das Zusammenleben mit vielen Menschen ist am Anfang nicht immer einfach. Aus dem AKH mit vielen Vorsichtsmaßnahmen entlassen, sitzt man jetzt mit hustenden, schnupfenden Menschen am Tisch und macht mit ihnen Therapie! Hat es denn nicht geheißen: Menschenansammlungen sind wegen Infektionsgefahr besonders in den ersten Monaten zu meiden?

Gott sei Dank sind wir durch unsere Medikamente gut geschützt und stecken



uns nicht leicht an. Das gilt meist auch noch Jahre nach der Transplantation:

„Alle in der Familie sind krank – verkühlt, grippig. Nur ich, als Transplantierte, bin fit und kann alle bedienen“.

Trotzdem: Was vermieden werden kann, sollte auch vermieden werden. Ins Unvermeidliche jedoch schickt man sich am besten mit einer guten Portion Vertrauen und Selbstbeobachtung, damit man sich rechtzeitig Hilfe holt, wenn man sie braucht.

Wöchentlich werden Sie zudem zur Kontrolle ins TX-Zentrum gefahren, am frühen Nachmittag, wenn Sie fertig sind, wieder zurück. Blutabnahme – Labor, Röntgen und Lungenfunktion werden gemacht, Arztgespräch. Bronchoskopien – manchmal mit Biopsie und Lavage – stehen dort anfangs wöchentlich auf dem Programm.

Schritt 9 Wieder zu Hause

So viele Medikamente?!

Jeder bekommt seine Portion – und zwar genau die für ihn persönlich passende. Ja, die Medikamente haben Nebenwirkungen, die sich im Lauf der Jahre bemerkbar machen werden. Aber sie sind gleichzeitig unsere Lebens-Mittel und Voraussetzung dafür, dass wir diese Jahre auch erleben können.

Medikamente mit Widerwillen zu nehmen ist sicher nicht so gescheit, wie sie mit Dankbarkeit zu schlucken – wir bekommen sehr teure Medikamente auf Rezept. Unendlich viel Entwicklungsarbeit, Know-how und Erfahrung waren notwendig, um heute so gute Medika-



Das Leben danach

Was fange ich an mit meinen neuen Lebensmöglichkeiten, wie nütze ich die geschenkten Jahre, meine wieder gewonnene Lebensqualität am besten? Wie gebe ich meinem Leben einen bewussten, neuen Sinn? Was gebe ich den Menschen zurück, die mich durch die schweren Jahre davor getragen haben? Wie können sie mit meiner neu gewonnen Freiheit umgehen? Gebe ich ihnen womöglich das Gefühl, dass sie jetzt, wo ich sie nicht mehr in derselben Art brauche, unnötig geworden sind? Wie ordne ich meine Beziehungen neu?

Kann ich Arbeit finden, die mir auch Sinn gibt, bei der ich mich als wertvoll und wichtig erlebe? Wenn nicht, wie genieße ich mein Leben, wenn ich wieder ganz viel unternehmen könnte, aber das Geld dafür nicht reicht? Welche Hobbys kann ich ausüben, was kann ich noch lernen? Und: Wie möchte ich sein?

mentenkombinationen zur Verfügung zu haben, die eine zunehmend längere durchschnittliche Lebenserwartung ermöglichen, als dies früher der Fall war. Medikamente mögen im Lauf der Zeit schaden – aber der Schaden, sie nicht wie vorgeschrieben zu nehmen, ist größer, kommt schneller und kann tödlich enden!

In den ersten Wochen sind die Kontrollen am umfangreichsten und häufigsten. Wenig beliebt, weil unangenehm, ist die Bronchoskopie. Aber die Sicherheit, eine eventuelle Abstoßung – die heute nur mehr selten vorkommt – oder eine Infektion frühzeitig erkennen und behandeln zu können, lässt uns das selbstverständlich in Kauf nehmen. Dann werden die Abstände immer größer, das Cortison wird reduziert – und nach einem Jahr sind wir auf der Routineschiene der Kontrollen – wobei diese sich in Häufigkeit und Umfang nach den Erfordernissen des einzelnen Patienten richten. Viele müssen dann nur mehr einmal im Quartal kommen – und wer dann jammert,

dass er einen ganzen Vormittag „opfern“ muss, obwohl er nach Blutabnahme, Röntgen und Lungenfunktionsprüfung auch noch am selben Vormittag über die Ergebnisse dieser Befunde ein Arztgespräch bekommt, sollte in sich gehen: Ist die persönliche Sicherheit nicht so viel Zeit wert? Würde es weniger Aufwand sein, jede Untersuchung einzeln zu machen, die Befunde dann noch abzuholen und womöglich mit einem Arzt zu besprechen, der sich mit der besonderen Situation Transplantierten und den möglichen Nebenwirkungen der Medikamente, die sich auch z.B. im Blutbild zeigen, keine Erfahrung hat?

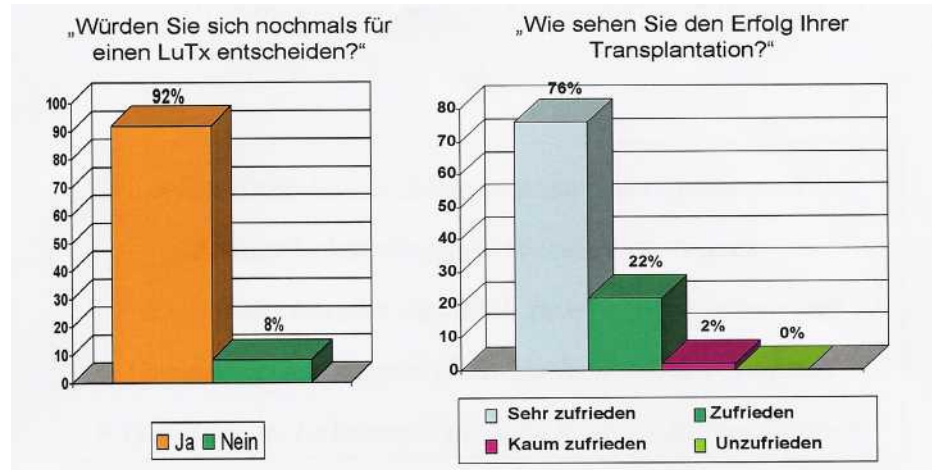
Schritt 10 Der Alltag

Der Alltag eines lungentransplantierten Menschen ist so unterschiedlich wie bei allen Menschen und zumeist sehr normal.

Sicher, körperliche Spitzenleistungen – etwa Dreitausender erklettern, wie das einzelne tun, werden wohl nicht für viele möglich sein. Aber das meiste, was auch Durchschnittsmenschen im gleichen Alter machen, ist uns möglich. Ausnahmen bestätigen die Regel.

Am schwierigsten ist es oft für junge Menschen, ihr künftiges Leben zu planen: Kann ich verantworten, als Mann Kinder zu bekommen, als Frau, eines zu adoptieren? Was, wenn ich in zehn Jahren vielleicht nicht mehr lebe?

Es gibt tatsächlich viele Fragen, die sich nach der Transplantation neu stellen. Eine gute Möglichkeit, damit nicht allein



Befinden von Lungentransplantierten

zu bleiben, sind die SHG, die der Verband HLuTX anbietet. Wie machen das andere? Was machen wir miteinander? Wie können wir Menschen helfen, die den Weg der Transplantation noch vor sich haben? Wie deren Angehörigen? Jeder hilft sich selbst – das schließt nicht aus, auch anderen zu helfen!

Wenn Sie mehr wissen, mit Betroffenen oder deren Angehörigen sprechen wollen, wenden Sie sich an das Verbandsbüro oder an die Selbsthilfegruppe Ihres Bundeslandes! Adressen und Telefon unter www.hlutx.at

Auch auf der Website des Dachverbandes, der Interessenvertretung aller Organtransplantierten, finden Sie weitere Informationen unter www.organtransplantierte.at Sie können dort unsere Forderungen unterstützen.

Amtsschimmel sterben wohl niemals aus!

Vorladung zum Amtsarzt des Wr. Gesundheitsamtes – es geht um den Parkausweis und den Behindertenparkplatz. „Gehen Sie durch den Raum – jetzt machen Sie eine Kniebeuge...“. Aha. Dann noch die Reflexe prüfen, mit dem Hammer gegen das Knie. Soso. Die Erkenntnis: „Ihr Skelett ist in Ordnung. Sie brauchen keinen Parkausweis und keinen Parkplatz für Behinderte!“

Kann hier niemand lesen? Man wollte doch auch meine Befunde haben, die ich fein säuberlich in Kopie mitgebracht habe.... Kann es Ärzte geben, die nichts wissen über die Auswirkungen von Atemnot und Sauerstoffmangel? – Auf Grund meines Einspruches werde ich dann vom Psychiater des Amtes empfangen. Der hat ein Einsehen, entschuldigt sich fast – und ich bekomme beides. EN

IMPRESSUM

© Verband HLuTX

Medieninhaber, Herausgeber u. Geschäftsführer:

Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten

ZVR Nr. 776 352 209

Obere Augartetenstraße 26-28/II/1.09

1020 Wien

Tel.Nr.: 01-532 87 69, 0664 7366 7150

Homepage: www.hlutx.at

Redaktion: Elisabeth Netter, Ulf Ederer

mit Unterstützung von Maria Balogh, Gerti Gundinger, Erika Hofbauer, Hubert Kaufleitner, Thomas Tost

Koordination: Ulf Ederer

redaktion@hlutx.at; gleiche Adresse

Grafik und Layout: Ulf Ederer

Druck: Druckerei Aschenbrenner, Kufstein

Fotos: Meduni Wien, MedUni Innsbruck, Verband HLuTX, Ulf Ederer,

Erika Hofbauer, Liesl Netter, Nadine Thallinger, Irene Turin

Titelbild: „Geben und Nehmen“ von Gerhard Tschoner, Innsbruck, mit freundlicher Genehmigung von Herrn Univ.Prof. Dr. Ludwig Müller

Sketches „Jeff“: © Carina Tötsch

Die Autoren sind für den Inhalt ihrer Beiträge verantwortlich.

Im Sinn einer leichteren Lesbarkeit wird auf Gendering verzichtet. Alle Formen bedeuten sowohl weibliches als auch männliches Geschlecht.

NOVARTIS

Der Druck der Zeitung wird von Novartis Pharma unterstützt.

Wer von uns kennt das nicht - oder kann das je vergessen? Einerseits die Hoffnung auf eine Transplantation, auf neue Lebensqualität und ein längeres Leben - weil das Leben nur mehr als Last erscheint, jeder Schritt eine Qual! Andererseits..... *„Ich lebe ja ohnehin, es gibt ja auch gelegentlich bessere Tage, ich lebe noch aus eigener Kraft mit meiner eigenen, wenn auch schwer kranken Lunge! Eines Tages werde ich mich endgültig entscheiden müssen. Eines Tages ... ja. Nur nicht heute, bitte!“*

Herta Vosatka, die hier ihre Gedanken und Gefühle fürs alive! niedergeschrieben hat, setzt sich schon seit längerem mit dieser Entscheidung auseinander, horcht genau auf ihren Körper und weiß, dass sie es spüren und ja sagen wird, bevor es womöglich zu spät dazu ist.

„Es ist gut zu wissen, dass man nicht der erste Mensch ist, der diesen Weg geht, und Menschen zu kennen, die das alles schon hinter sich haben“, meint sie.

Eigentlich habe ich, solange ich mich erinnern kann, Probleme mit der Luft. Schon als Kind beim Wettschwimmen kam ich immer völlig atemlos als Letzte im Ziel an. Dem wurde aber nicht viel Bedeutung beigemessen, da ich ziemlich pummelig war.

Als Teenager betrieb ich dann mehr Sport, dadurch wurden meine Kondition und damit auch meine Luftprobleme besser. Als ich 11 Jahre alt war, starb die Schwester meiner Mutter 42-jährig an einem Lungenemphysem. Auch meine Mutter starb an einem Lungenemphysem, es muss also eine erbliche Belastung geben.

Da meine Eltern beide Raucher waren, dufte ich ab meinem 16. Geburtstag offiziell zu Hause rauchen. Mit 20 Jahren begann ich in einer Lackfirma zu arbeiten, wo ich bis Ende 2011 beschäftigt war. Es ging mir die ganzen Jahre hindurch relativ gut. Sicher hatte ich Probleme mit der Luft, aber das habe - nicht nur - ich immer auf das Rauchen geschoben. 30 Jahre ging es halbwegs gut.

So ab 2002 wurde es aber ziemlich schlimm. Ich kam bei der kleinsten Anstrengung außer Puste und ging endlich zum Lungenfacharzt: Diagnose: COPD mit Lungenemphysem. Er verschrieb mir 2 Bronchien-erweiternde Medikamente. Danach ging es mir ziemlich gut und ich spielte sogar wieder Tennis.

2006 wurde ich zur Reha nach Hohegg geschickt und kam dort zum ersten Mal mit Sauerstoff in Berührung. Der Sauerstoffgehalt im Blut war zu niedrig, und so lief ich bald mit einem kleinen Sauerstoffgerät herum, das ich von einer großen Sauerstoff-Flasche füllte. Als ich entlassen wurde, gab ich die kleine Flasche wieder ab.

Da mir niemand sagte, dass ich weiter Sauerstoff brauchen würde, nehme ich an, dass die Werte in Ordnung waren. Auch mein Lungenfacharzt sagte nach der Reha nichts dergleichen. Ich war natürlich sehr froh. So angenehm war der Schlauch in der Nase auch wieder nicht. Mit der Zeit ging es mir aber luftmäßig immer schlechter, ich hatte oft Infekte und begann abzunehmen. Ich konnte essen, was ich wollte, ich nahm nicht zu - bei einer Größe von 1,72m nur 54

Kilo! Das hatte ich mir zwar immer gewünscht, aber langsam bekam ich es doch mit der Angst zu tun. Kommentar meines Lungenarztes:

„Na, ein bisserl mehr könnten Sie schon haben“.

Als ich wieder einmal einen argen

Infekt hatte und alle Medikamente und Infusionen nichts halfen, fuhr ich einfach ins Krankenhaus in die Ambulanz. Dort bekam ich Sauerstoff und konnte endlich wieder ohne Luftprobleme atmen. Mein Gewichtsverlust wurde mir erklärt: Ich hatte zu wenig Sauerstoff im Blut, sodass ich für alles, was ich machte, sehr viel Energie verbrauchte. Das also war der Grund!

Nach 14 Tagen wurde ich entlassen. Für meine Begriffe ging es mir jetzt sehr gut. Ich konnte sogar mit meiner Enkeltochter die bereits geplante Urlaubsreise nach Teneriffa antreten. Natürlich musste ich im Flieger Sauerstoff nehmen; der wurde mir von der AUA zur Verfügung gestellt. Stoller Preis: 700,- Euro. Fürs Hotel hatte ich einen Sauerstoff-Kon-

zentrator, der mit Strom aus der Steckdose funktioniert und nicht nachgefüllt werden muss.

Ich nahm an einer Studie zur Lungenvolumenreduktion durch Lungenventile teil. Da werden mittels Bronchoskopie Lungenventile in die überblähten Atemwege eingesetzt. Diese verschließen sich beim Einatmen und öffnen sich bei Ausatmen. Es kommt keine neue Luft in die überblähte Lunge, sie wird entlastet. Brachte leider keine Verbesserung für mich. Bei Bewegung brauchte ich nun 6 Liter Sauerstoff, in Ruhe 2 Liter.

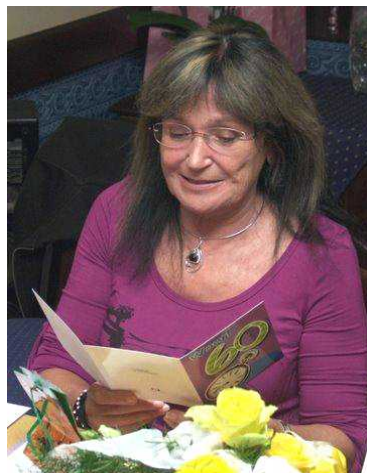
Das Rauchen hat natürlich einen großen Teil zu meiner Erkrankung beigetragen. Passiv geraucht habe ich von Kindheit an. Damals wusste man nicht, dass Rauchen so schädlich ist.

Die vielen Jahre in der Lackfirma haben wahrscheinlich meine Krankheit zusätzlich gefördert. Ich war zwar in der EDV tätig, aber das Büro lag neben einem Labor. Wenn die vergessen hatten, den Außenventilator einzuschalten, haben uns die Augen getränt und es roch sehr unangenehm. Heute wird natürlich viel mehr auf die Sicherheit der Mitarbeiter geachtet.

2009 begann ich, mich mit der Möglichkeit einer Lungentransplantation auseinanderzusetzen. Was spricht dafür, was dagegen? Dafür spricht auf jeden Fall, dass man endlich wieder Luft bekommt, keinen Sauerstoff mehr braucht, wieder überallhin reisen kann und vor allem ein längeres Leben und sehr gute Lebensqualität im Alltag erwarten darf.

Dagegen - man hat ein fremdes Organ in sich, das einmal einem anderen Menschen gehörte, das kann ich mir schwer vorstellen; muss ein Leben lang regelmäßig Tabletten nehmen und natürlich auch die Angst vor der OP und einer eventuellen Abstoßung.

Aber im Endeffekt tritt das alles in den Hintergrund, wenn man nur wieder ohne



Luftprobleme leben kann. Ein bisserl ein Trost ist mir auch der Gedanke: Falls bei der OP etwas schief geht, werde ich es nicht mehr wissen. Das klingt zwar sehr egoistisch, aber so ist es eben.

Nach reiflicher Überlegung machte ich einen Termin in der Transplantations-Ambulanz im AKH aus. Meine Daten wurden aufgenommen, ich wurde fotografiert, man sagte mir, ich käme für eine Transplantation in Frage - allerdings ginge es mir noch „etwas zu gut“. Mit zwiespältigen Gefühlen verließ ich das Krankenhaus. Auf der einen Seite war ich erleichtert, auf der anderen nicht. Wieder diese Quälerei, sobald man am Morgen aufsteht, aber noch keine OP.

Ich war noch voll berufstätig und fuhr jeden Tag 100 Kilometer in die Arbeit, anstrengend genug! Und dazu immer die Sorge, ob der Sauerstoff reicht. Aber ich hatte mir fest vorgenommen, bis 60 zu arbeiten. Wäre ich auf die Liste gekommen, hätte ich das nicht mehr können. Seit 1.1.2012 bin ich in Pension. Und die habe ich gleich mit 4 Wochen Krankenhaus begonnen, wieder einmal ein schwerer Infekt. Ich werde nun um ei-

nen neuen Termin in der Transplantations-Ambulanz bitten. Um auf die Liste zu kommen, sind eine Menge Untersuchungen notwendig. Das dauert - und wenn ich einmal auf der Warteliste bin, geht das Warten erst recht los. Ich kann nur hoffen, dass bei mir gesundheitlich sonst alles in Ordnung ist und ich wirklich gelistet werde. In der Zwischenzeit versuche ich, mich so gut wie möglich fit zu halten und so viel wie möglich selbst zu machen.

Ich lebe jetzt schon über 10 Jahre mit dieser Krankheit, habe in der Zwischenzeit COPD 4 mit schwerem Lungenemphysem, und den Prophezeiungen meines damaligen Lungenarztes, ich würde nach 5 Jahren wegen meiner Luftprobleme im Rollstuhl sitzen, zum Trotz: Ich gehe noch immer selbst, ich fahre noch immer auf Urlaub, allerdings nur mehr mit dem Auto, ich bin trotz Sauerstoff unter Menschen.

Ich habe mir fest vorgenommen, mindestens 80 Jahre alt zu werden. Wichtig ist, sich nie aufzugeben und weiterzukämpfen. Es gibt immer etwas, wofür es sich lohnt.

Ich mag nicht angeglotzt werden!

Erstmals mit Sauerstoff auf die Straße. Wie werden die Leute reagieren? Wie soll ich zurück schauen?

Anno dazumal waren die Sauerstoffflaschen dreimal so groß, grausliche Rollwagerl gab es dazu. Nein! Ein wirklich schöner Stadtrucksack muss her!

Also meine 52 kg sorgfältig in ein Kostüm gekleidet, geschminkt zum Rucksackkauf ins Stadtgeschäft. Die Rolltreppe zur U-Bahn runter - auf der Gegenüberseite kommen mir viele entgegen! Mein Blick dorthin herausfordernd - aber nicht lange. Keiner bemerkt mich, jeder schläft noch vor sich hin!

Reizende Verkäufer im Geschäft, aber einen so großen eleganten Rucksack - nein, leider... Weil es so schön war, ging es durch mehrere Geschäfte - kein Rucksack, aber Leute, die mich nicht wie ein sterbendes Monster, sondern lebenswürdig und verständnisvoll bedient haben - eine gute Erfahrung!

EN

Angehörige

Ein doppeltes Geschenk

eine Mutter

Es war endlich so weit! - Unsere 54-jährige Tochter sollte eine neue Lunge bekommen. Die Zeit, als sie mitten auf einem Platz stehen bleiben musste, keinen Schritt mehr weiter konnte und die Stimme nicht mehr kam, sollte Vergangenheit sein.

Am Mittwoch war es fix: Sie stand auf der Warteliste - nach sorgfältigen Voruntersuchungen, die sich fast ein halbes

Du bist nicht allein!

Window-Shopping war nun an der Tagesordnung. Und manchmal war keine Auslage da zur Tarnung der Atemnot. Aber eine ältere Dame, die fragte, ob sie helfen könne, sie sei Ärztin. Ein Bursch mit wilder Punkfrisur fragte schüchtern, ob ich vielleicht Hilfe brauche. Und so ging es mir öfters - ein gutes Gefühl, dass es immer jemanden gibt, der hilfsbereit zur Seite steht! Danke all den Menschen, die nicht wegschauen!

Jahr hingezogen hatten. Schon am Donnerstag gegen 18Uhr kam der Anruf, es wäre eine Lunge zur Verfügung, ob sie bereit wäre!

Sie rief mich an, ihre Stimme klang aufgeregt und doch gleichzeitig froh - das übertrug sich sofort auf mich. Während sie in der Nacht operiert wurde, bemalten mein Mann und ich irgendwelche Mandalas. Am nächsten Tag kam die beruhigende Nachricht einer gelungenen Transplantation!

Dank an Gott und Dank an Prof. Klepetko und sein Team - wir hatten unsere Tochter ein zweites mal geschenkt bekommen.

Ihre Schwester ging mittags ins AKH, um uns Nachricht über das Befinden unserer Tochter zu geben. Dann ging ich hin, sah 100 000 Schläuche an ihrem Körper (es waren elf), und sie war noch im Schlaf. Wohl war sie unruhig, ihre Glieder zuckten, doch leises Streicheln tat ihr sichtbar gut. Mein Herz zitterte auch - vor

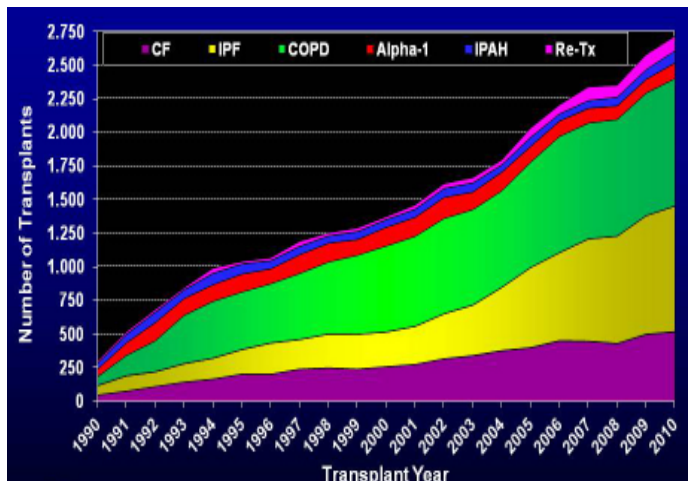
Erregung, vor Mitgefühl, vor Freude und Dankbarkeit. Es ist schon erstaunlich, was so ein Herz alles hinnehmen und verarbeiten kann.

Am nächsten Tag gingen wir Eltern wieder zu ihr, sie lachte uns entgegen, saß im Bett und wurde gerade frisiert. Was für ein schöner Anblick! Nach 10 Minuten mussten wir gehen, zufrieden, aber wohl wissend, dass sie die nächsten Wochen noch durchzustehen hatte! Sie war bei Ärzten und Schwestern sehr gut aufgehoben! Oft besuchten wir sie, bis wir endlich unsere „frische Lunge“ samt Tochter heimbringen durften.

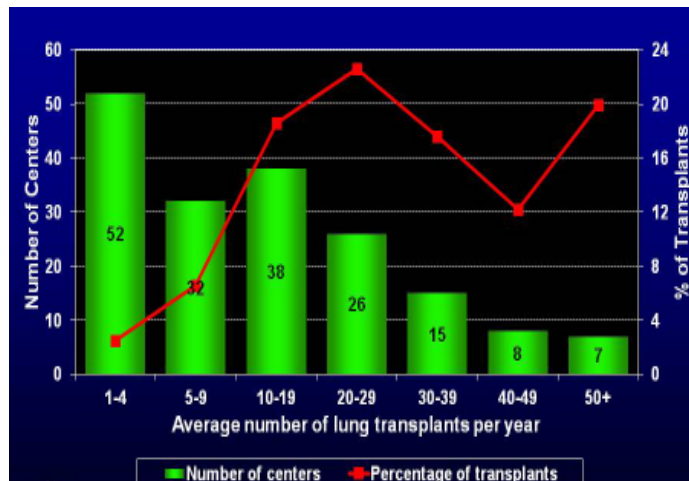
Das ist jetzt zwölf Jahre her. Aus Freude und Dankbarkeit tut sie das, was sie immer schon am liebsten tat! Sie hilft anderen Menschen - in diesem Fall Patienten, die das gleiche Schicksal haben. Sie weiß aus eigenem, wo Hilfe wichtig ist.

Ich selber habe einen sehr großen Wunsch - aber den behalte ich für mich!

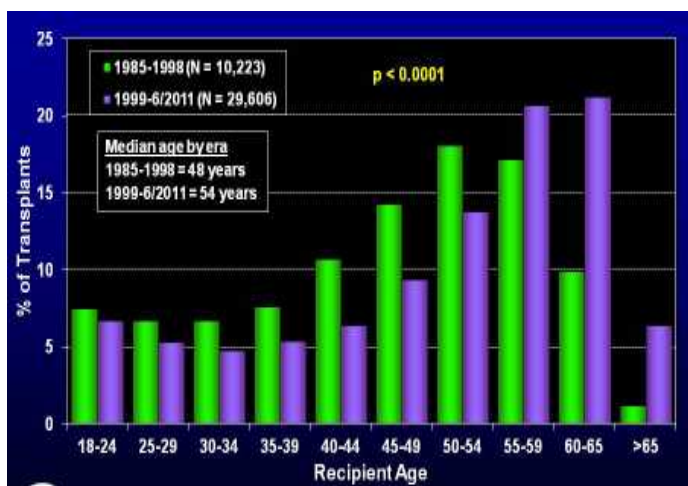




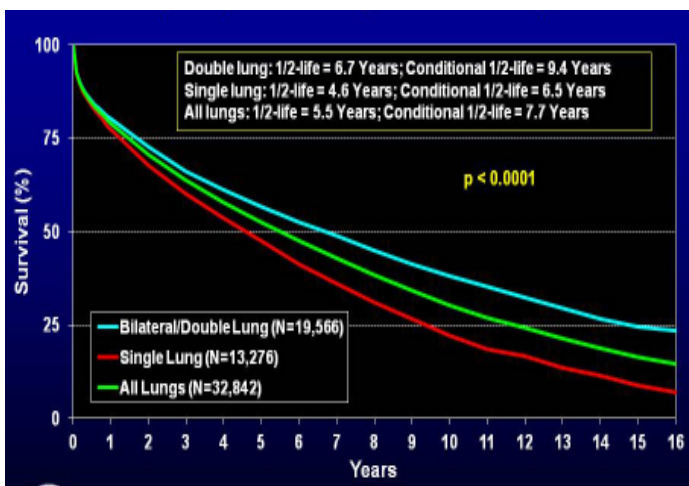
Anzahl LuTX nach Diagnose 1990 - 2010



Größe der Zentren nach LuTX/Jahr, Anzahl Transplantationen %



Altersverteilung Empfänger,



Überlebensrate weltweit, LuTX 1994-2010

Quelle: ISHLT Jahrbuch 2012

Literatur zum Thema:

„Organspende und Transplantation“

Arge Niere Österreich
c/o Erich Längle, 6380 Rankweil

Broschüre „tx-life“ des AKH Wien,
Klinische Abt. für Transplantation
TX-Zentrum 9D tel. 01 40400 6870

Broschüre

Mein Leben mit dem Transplantat
Roche Austria GmbH
1210 Wien, Engelhorngasse 3
tel. 01 277 39 0

Merkblätter AKH Wien

Vor der LuTX

Nach der LuTX

Klinische Abt. für Transplantation
TX-Zentrum 9D
tel. 01 40400 6870

Jahresberichte ÖBIG Transplant

<http://www.goeg.at/de/GOEG-Aktuelles/GOEG-Jahresbericht-online153.html>

MedUni Innsbruck

http://www.lungentransplantation.at/downloads/LuTX_Leitfaden.pdf

Lungentransplantation aus der Sicht von Betroffenen.

Ergebnisse aus Interviews mit jungen Erwachsenen
Gerald Ullrich, Wolfgang Schulz, Jost Niedermeyer, Uni Braunschweig
Books on Demand GmbH, 2008

Zurück ins Leben - Erfahrungsbericht (m)einer Lungentransplantation

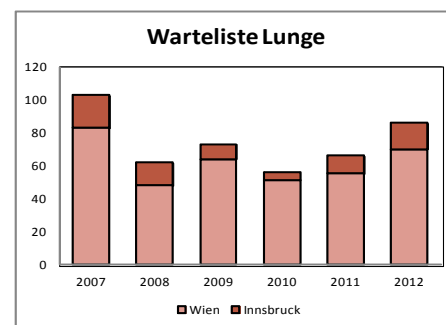
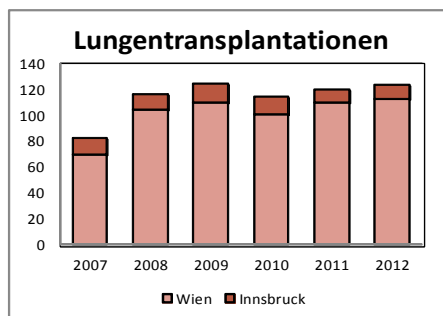
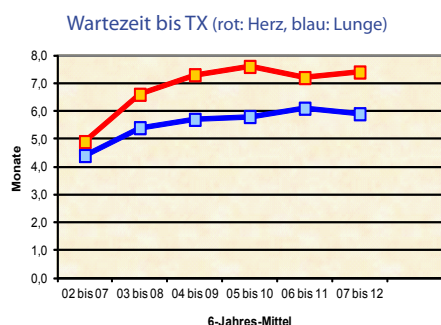
Manuela Ott
Eigenverlag, 2003

Lungentransplantationen steigen weltweit drastisch an. 2008 wurden erstmals über 2500 LuTX durchgeführt, fast so viele wie Herztransplantationen, die seit 10 Jahren bei etwa 2700 stagnieren. Hauptursache ist sicher das stetige Zunehmen schwerer Erkrankungen der Lunge.

Lungen werden weltweit in 178 Zentren transplantiert, davon 55 in Europa. 84 dieser Zentren transplantieren weniger als 10 Lungen pro Jahr! Innsbruck mit ca 15/Jahr gehört zur „Mittelklasse“, Wien spielt in einer eigenen Liga: Mit ca. 110/Jahr ist es das größte in Europa und gehört zu den drei größten Zentren weltweit.

Österreichischen Patienten, die eine LuTX brauchen, geht es im internationalen Vergleich wirklich gut:

> Wir haben erstens eine vorteilhafte Gesetzeslage, die Widerspruchslösung.



Daten aus Österreich

Quelle: Jahresbericht ÖBIG Transplant 2012

> Kooperationen mit umliegenden Ländern, die für die komplexe Technik der LuTX und die aufwendige Intensivbetreuung keine ausreichenden Möglichkeiten haben, bescheren uns viele Vorteile. Über bilaterale Abkommen mit osteuropäischen Staaten werden deren Patienten in Wien transplantiert, in diesen Staaten anfallende Spenderorgane werden dem AKH Wien zur Verfügung gestellt. Die große Anzahl von Transplantationen und Patienten in der Nachsorge macht Wien daher zu einem weltweit führenden Kompetenzzentrum. Wie Wien von Osteuropa, profitiert Innsbruck von einer Zusammenarbeit mit Südtirol.

Die positive Bilanz in den letzten 5 Jahren - 200 Organe mehr erhalten als an

Ausländer transplantiert - verkürzt die Wartezeit österreichischer Patienten auf fast die Hälfte des europäischen Durchschnitts.

Während in Deutschland jährlich ca. 270 Transplantationen einer Warteliste von ca. 650 Personen gegenüberstehen, werden in Österreich 120 Transplantationen bei ca. 70 aktiv Wartenden durchgeführt.

Natürlich ist nicht alles perfekt: Die Anzahl der LuTX stagniert seit 4 Jahren, die Wartezeit steigt. Das liegt in Innsbruck an der Verfügbarkeit von Spenderorganen, in Wien an der Kapazitätsgrenze der Klinik – begrenzt durch den Mangel an Intensivbetten und Personal für die Nachsorge.

Auch die Möglichkeit zur Reintegration

Transplantiert ins Berufsleben muss erhöht werden.

Am eindrucksvollsten demonstriert aber die Überlebensrate, wie positiv sich das durch hohe Frequenzen und intensive Nachsorge angesammelte Know-how auswirkt. In Österreich erleben fast 3/4 der Patienten ihren „fünften TX-Geburts-tag“, weltweit sind es kaum mehr als die Hälfte. Wir sollten uns also trotz aller Mängel glücklich schätzen, in diesem Land zu leben!

Zitat Walter Plörer, HTX, Tirol:

„In England wäre ich zu alt gewesen, in Deutschland auf der Warteliste gestorben und in USA hätte ich mir eine Transplantation schlicht nicht leisten können“

Schicksal - Herausforderung? Chance?

Ich bin die Schwester einer überaus lebenswerten Frau, der in der Mitte ihres erfüllten Lebens buchstäblich die Luft ausging. Kleine Schritte, viele Pausen, Sauerstoffzufuhr Tag und Nacht, Transplantation. Danach: Wieder ein erfülltes Leben, keine Pausen, viele Schritte zu neuen Zielen, große Dankbarkeit. So einfach ist das, könnte man denken, - austauschen, was kaputt ist, recyceln, was noch zu verwenden ist – ja, man muss sparsam umgehen mit den Ressourcen, wir haben's gelernt, wir hören es oft.

Ist damit wieder alles „richtig gestellt“, so, wie es sein soll, hat

das „große Service“ zwar einiges gekostet, aber nun, da der Motor wieder läuft, hat sich 's rentiert? Vielleicht befällt uns bei diesen technischen Vergleichen ein wenig die Gänsehaut – wir wollen uns doch nicht zur Maschine erniedrigen lassen, wir sind doch menschliche Wesen, deren Leben mit Sinn erfüllt ist, die eine Aufgabe zu erfüllen, die Gaben zu verteilen haben – und auch die Fähigkeit, sie anzunehmen, wenn sie uns jemand schenkt.

Ja, so wie zum Beispiel das große Geschenk eines Organs, wenn wir es zum Überleben brauchen. Die Mediziner, die Techniker, die Betreuenden, die liebenden Angehörigen, die zahlende Allgemeinheit, alle helfen mit, solch große Geschenke bestmöglich zu verwenden und damit Leben wieder möglich

und lebenswert zu machen. Viele Menschen erhalten so eine neue Chance, viele können diese auch zu ihrem eigenen Wohl und dem ihrer Mitmenschen voll nützen.

Was aber, wenn die Zeit zu knapp wird, wenn Betroffenen nicht mehr, nicht ausreichend geholfen werden kann? Wenn Medizin und Körper an ihre unüberwindlichen Grenzen stoßen? Sollten nicht alle Menschen dieselben Chancen haben? Nein, ein Anrecht auf Lebensglück, physisches und psychisches Wohlbefinden in dieser Form, in der Form der „gerechten“ Aufteilung, in der Gleichheit vor dem Schicksal gibt es nicht! Aber es gibt ein Anrecht auf Akzeptanz, auf Respekt, auf Solidarität und auf Mitgefühl – und zwar von uns allen, von uns Mitmenschen.

Eva Pokorny



Geschichte

„Und Lungen kann man auch schon transplantieren?“ Diese Frage stammt nicht aus den 90er Jahren, sondern wird heute noch gelegentlich gestellt.

Dabei ist es immerhin 23 Jahre her, dass die erste Lungentransplantation in Österreich erfolgte. Die Geschichte der LuTX ist eine lange und war in den Anfängen durchaus nicht von Erfolg gekennzeichnet. 1964 wurde in den USA von James Hardy erstmals eine Lunge transplantiert. Der Empfänger überlebte lediglich 7 Tage. Danach erfolgten bis in den Beginn der 80-er Jahre über 30 Versuche weltweit, wobei nur ein einziger Patient 8 Monate überlebte. Mitte der 80-er Jahre änderte sich die Situation, einerseits durch die Verbesserungen im Bereich der Immunsuppression, andererseits durch die Weiterentwicklung der chirurgischen Technik. In Toronto wurden die ersten 6 Patienten mit Lungenfibrose erfolgreich transplantiert und 1986 anlässlich eines Seminars einer Gruppe interessierter Thoraxchirurgen aus der ganzen Welt präsentiert.

Dies war der Beginn für die weltweite Verbreitung der Lungentransplantation – heute werden weltweit jährlich mehr als 2500 Lungentransplantationen durchgeführt.

Das Seminar war auch die Initialzündung für das Wiener Programm. Es galt zunächst, eine Vielzahl von Vorbereitungen zu treffen und von Problemen zu lösen. Die chirurgische Technik, die klinischen Voraussetzungen – hier vor allem die Anästhesie – und die pulmonologische Betreuung der Patienten wurden in der chirurgischen Abteilung gebündelt. Damit wurde letztlich die Voraussetzung dafür geschaffen, dass Wien heute ein Center of Excellence in der Lungentransplantation ist.

Nachdem mehrere Kandidaten abgelehnt werden mussten, weil ihr Krankheitsverlauf schon viel zu weit fortgeschritten war, fand sich 1989 ein idealer Kandidat. In der Nacht vom 9. auf 10. November 1989 – jener Nacht, in der in Deutschland die Berliner Mauer fiel – stand dann ein geeignetes Spenderor-

gan zur Verfügung, und das Abenteuer der ersten Transplantation konnte beginnen. Der Chef, Prof. Wolner, überließ großzügig dem Spezialisten Dr. Klepetko die Leitung der Operation. Die einseitige Transplantation der rechten Lunge unter Verwendung der Herzlungenmaschine dauerte – heute unvorstellbar – 9 Stunden und damit die ganze Nacht!

Dies stellte den Beginn eines unglaublich erfolgreichen Programms dar. Der Patient lebte weitere 4 1/2 Jahre, bevor er 1995 an einer Gehirnblutung starb. Im selben Jahr noch wurden noch 2 weitere Patienten transplantiert.

Schon im Jahr darauf wurde erstmalig eine Doppellungen-Transplantation durch Implantation der beiden Lungenflügel nacheinander durchgeführt, was bis heute Stand der Technik ist. 1995 wurden erstmals Lungenlappen transplantiert. Weitere Highlights im Wiener TX Programm waren 1999 die erste erfolgreiche Verpflanzung je eines Unterlappens der Eltern in ihr an zystischer Fibrose erkranktes Kind (sog. Lebendspende) und 2003 die erste Transplantation bei einem Säugling.



Das Operationsteam der ersten Lungentransplantation in Wien
OA Dr. W. Klepetko



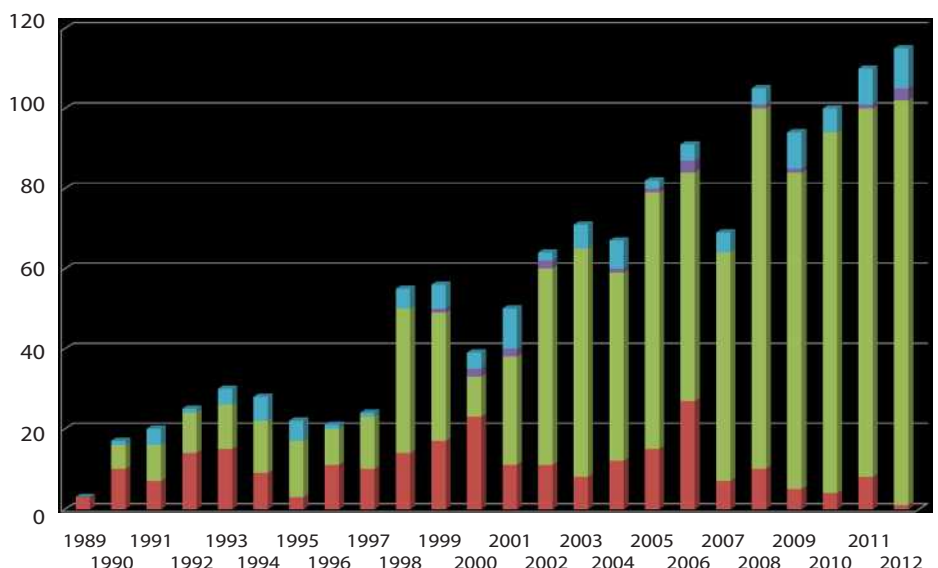
Prof. Dr. Ernst Wolner

Innovationen

1998 führte eine komplett neue Technik zum Nähen der Bronchus Anastomose mit nur einer fortlaufenden Naht zu einer deutlichen Verbesserung der Heilung. Auch die Transplantation von volumsreduzierten Lungen oder nur Lungenlappen wurde zunehmend häufiger verwendet. Dadurch erhöhte sich das Organangebot, da so auch Spender, die größtmäßig nicht passen würden, akzeptiert werden können. Als Höhepunkt dieses technischen Fortschritts erfolgte 2001 die komplette Teilung eines linken Lungenflügels, um die beiden Lappen für eine beidseitige Transplantation zu verwenden.

Mit der regelmäßigen Einführung extrakorporaler Oxygenierungsverfahren (ECMO) während der Operation ab 2000 und der dadurch schonenderen Reperfusion der implantierten Lungen konnte

Lungentransplantationen in Wien 1989 - 2012



eine deutliche Reduktion postoperativer Probleme wie das Auftreten eines Lungenödems innerhalb der ersten postoperativen Stunden vermindert und damit die Häufigkeit einer primären Organdysfunktion reduziert werden.

Seit 2000 wird also bei den meisten Transplantation eine ECMO eingesetzt. Diese kann die Aufgaben der Lunge sowohl bis zur Transplantation als auch interoperativ und in der unmittelbaren postoperativen Phase übernehmen. Das Wiener TX-Zentrum wurde dadurch zum weltweit führenden Zentrum in Sachen ECMO-Einsatz im Rahmen der Transplantation.

Insbesondere der Lungenhochdruck war über Jahre zentrales Forschungsthema der Wiener LuTX-Gruppe. Unter anderem konnte gezeigt werden, dass das rechte Herz, aufgrund des hohen Widerstandes in der Lunge stark geschädigt und ausgeweitet, eine bis dahin nicht bekannte Erholungskapazität hat, wenn man den Lungenwiderstand durch Transplantation normalisiert. Damit wurde es möglich, eine isolierte LuTX bei Patienten mit Lungenhochdruck durchzuführen und die bis dahin notwendige kombinierte Herz-Lungen-transplantation zu vermeiden.

Eine der aktuellen Innovationen ist die „Ex vivo Lungen-Perfusion“ (s. Artikel Seite 20). Dabei wird die Spenderlunge in einem künstlichen Kreislauf durchblutet und beatmet, um einerseits die mögliche Zeitspanne bis zur Implantation

auszuweiten, andererseits soll die Qualität der Spenderorgane durch Behandlung noch vor der Implantation verbessert werden.

Indikation

Die Indikationen für eine LuTX haben sich im Laufe der Zeit stark ausgeweitet. Während anfangs die Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit für eine LuTX nur für vereinzelte Patienten gegeben erschien, zeigte sich sehr bald, dass die LuTX für einen wesentlich breiteren Patientenkreis von Bedeutung ist.

Heute ist COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung) mit 35% die größte Indikationsgruppe. 20% der Patienten leiden an einer Lungenfibrose (Erkrankung des Lungengewebes), 20% an Zystischer Fibrose, (angeborene Stoffwechselerkrankung) und 8% an Lungenhochdruck. Besonders die Anwendung bei Zystischer Fibrose, die mit massiven Infektionen der Lunge einhergeht, war eine wichtige Entwicklung, da sie den meist jungen Patienten erstmals eine wirksame Therapie im fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung anbietet.

In den letzten Jahren stieg die Zahl der Akuttransplantationen. 18% der LuTX-Patienten sind junge Menschen, die

Wien als Zentrum für internationale Kooperationen in der LuTX



Mit dem Ziel:

1. Die Tx für alle Patienten verfügbar machen
2. Unverwendete Organe für Tx verfügbar machen
3. Systematisches Training für regionale Ärzte
4. Gründung lokaler Nachsorge Zentren

nach unvorhergesehener plötzlicher Verschlechterung einer chronischen Krankheit beatmungspflichtig werden oder sogar durch ein extrakorporales Verfahren (ECMO oder ILA) unterstützt werden müssen. Für sie ist eine rasche Transplantation binnen Tagen bis wenigen Wochen die letzte lebensrettende Maßnahme.

Internationale Zusammenarbeit

Seit langem betreut das Lungentransplantationszentrum in Wien nicht nur österreichische Patienten, sondern darüber hinaus auch eine große Zahl von Patienten aus benachbarten Ländern. Der Grund für diese Entwicklung liegt in der Komplexität und Schwierigkeit der Lungentransplantation. Neben den technischen Fähigkeiten der Transplantation ist es vor allem die Betreuung der Patienten um die Transplantation herum, die sehr hohe Anforderungen stellt. Nicht umsonst war daher die Lunge das letzte Organ, welches erfolgreich transplantiert werden konnte.

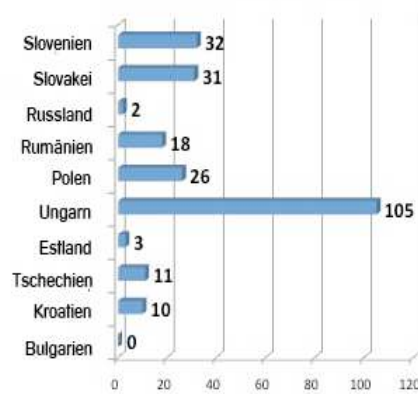
Es ist daher in vielen Ländern nicht möglich, die entsprechenden Voraussetzungen für eine Etablierung der LuTX zu schaffen. Es ist auch nicht sinnvoll, diesen Eingriff in einer nur geringen jährlichen Zahl durchzuführen, da dies nicht reicht, um die notwendige Erfahrung aufzubauen. Für so eine Situation sieht die Europäische Union die sogenannte "Transborder Care" vor. Dies bedeutet, dass hochspezialisierte medizinische Leistungen in einem Zentrum angeboten werden, gleichzeitig aber die dafür notwendigen Ressourcen, d.h. Spenderlungen, auch zentral genutzt werden.

Chronik der Lungentransplantation

1964 Erste Lungentransplantation der Welt durch James Hardy in USA
 1964 – 1982 von weltweit 30 LuTX Patienten überlebt einer in Belgien 8 Monate
 1983 – 1986 1. Serie von 6 erfolgreichen Einzellungentransplantationen in Toronto
 1989 Erste erfolgreiche Einzellungentransplantation in Österreich (AKH Wien)
 1990 Erste Doppellungentransplantation
 1993 Erste erfolgreiche Einzellungentransplantation in Innsbruck
 1995 Erste Transplantation von Lungenteilen (Lappentransplantation)
 1999 LuTX eines Kindes mit Lungenlappen der Eltern (Verwandten LuTX)
 2000 Einführung der ECMO als Routinekreislaufunterstützung während LuTX
 2001 Erstmalige Teilung einer Spenderlunge für beidseitige Transplantation
 2003 LuTX bei Säugling
 2006 Beginn der Transplantation nach Lungenersatztherapie mit ECMO
 2008 Über 100 LuTX jährlich: Wien unter den 3 größten Zentren der Welt
 2009 1000. LuTX in Wien

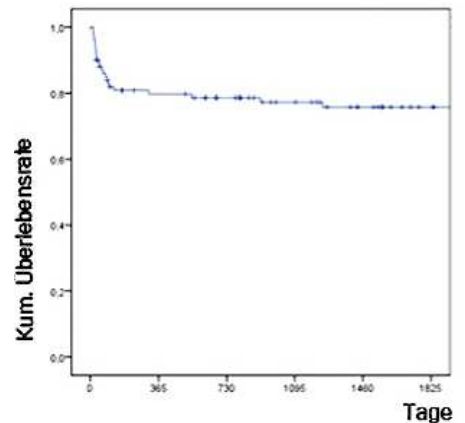


474 erhaltene Organe



1995 - 2011

238 transplantierte Patienten



Überlebensrate nach LuTX Wien
Daten 2004 - 2011

Mittels sogenannter „Twining Agreements“ unter der Aufsicht von Eurotransplant führten Kooperationen zu einem multinationalen, nach außen offenen Programm. Dementsprechend werden in Wien Patienten vor allem aus Ungarn, Kroatien, Slowenien und der Slowakei transplantiert. Im Ausgleich dazu stehen aber auch die dort ungenutzten Spenderorgane zur Transplantation in Österreich zur Verfügung.

Im Laufe der letzten 15 Jahre hat sich daraus ein sehr gut funktionierendes System entwickelt, welches letztlich zum Vorteil von allen Seiten ist. Patienten der Kooperationsstaaten haben so Zugang zu einer LuTX in Wien, andererseits stehen Spenderorgane aus diesen Ländern zur Verfügung. Etwa ein Drittel der Patienten und zwei Drittel der Organe kommen aus diesen Ländern. Als Resultat

dieser positiven Organbilanz warten österreichische Patienten nur halb so lang (im Schnitt 6-9 Monate) wie im übrigen Eurotransplant-Raum. Die Mortalität auf der Wiener Warteliste ist entsprechend niedriger (6% gegenüber 10,5%).

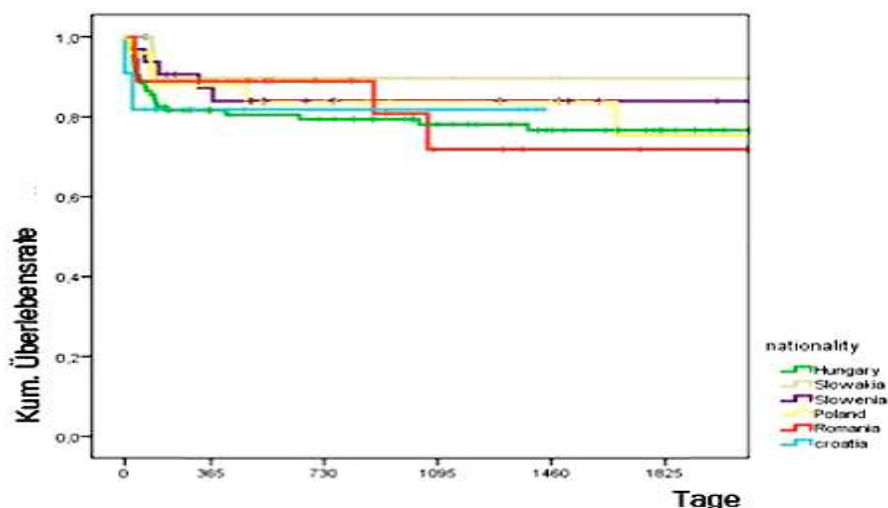
Im Rahmen dieser bilateralen Kooperationen wurde eine Vielzahl von ausländischen Kollegen in Wien in der Betreuung von Lungentransplantationspatienten ausgebildet, die dann diese Funktion in ihren Heimatländern übernommen haben. Dabei wurde darauf geachtet, dass für jedes Land ein zentrales Vor- und Nachsorgezentrum aufgebaut wurde, um wiederum einen möglichst hohen Erfahrungsaufbau zu garantieren. Die Langzeitergebnisse bei den ausländischen Patienten sind hervorragend, was klar für die Qualität der regionalisierten Nachsorge spricht.

Die Kooperation beschränkt sich aber nicht nur auf die Transplantation von Patienten und auf die Nutzung von Spenderorganen. Ein wesentlicher Teil des Projektes dient dem Wissenstransfer und dem Aufbau von Strukturen in den Partnerländern.

Seit 15 Jahren nimmt das Wiener LuTX-Zentrum an multizentrischen Studien teil, die meisten zum Thema Immunsuppression (Verhinderung akuter Abstoßungsreaktionen, Verbesserungen hinsichtlich Infektionen, Medikamentennebenwirkungen, Überleben). In seiner 23-jährigen Geschichte hat sich das Wiener LuTX-Programm den Ruf eines Exzellenzzentrums für Forschung, Ausbildung und Transborder Care erarbeitet. Jährlich absolvieren zahlreiche ausländische Spezialisten (Chirurgen, Anästhesisten, Pulmologen, Internisten) mehrwöchige bis mehrmonatige Trainingsaufenthalte in Wien.

Zwei große Kooperationen wurden mit der Medizinischen Universität in Gießen sowie mit der Universität Bologna eingegangen. Gewebe aus Empfängerlungen von Patienten mit idiopathischer Lungenfibrose und pulmonaler Hypertension wird untersucht. Dabei werden wichtige Erkenntnisse über grundlegende Regulationsmechanismen (z.B. das NOX4 System oder von Guanylat Cyclase) gewonnen. Mit Bologna erfolgt die Zusammenarbeit im sogenannten „European Pulmonary Hypertension Network“, welches klinische Fragestellungen des Lungenhochdrucks unter-

Länderspezifische Überlebenskurve



Überlebenskurve ausländischer Patienten aufgeschlüsselt nach Ländern

sucht und Richtlinien für die Therapie entwirft. So entstanden heuer die „Europäischen Guidelines für die Behandlung der Lungenembolie“.

Die aktuellen Erfolgsraten (83% 1-Jahresüberleben, 65% 5-Jahresüberleben trotz Transplantation vieler Risikopatienten) erreichte das Wiener TX-Programm einerseits durch kontinuierliche Forschungsarbeit im Bereich der Immunsuppression (chronische Abstoßungen konnten von 50% auf 30% gesenkt werden), andererseits durch operative Innovationen. Dabei spielen auch internationale Kooperationen, wie die Arbeitsgruppe „European and Australian Investigators in Lung Transplantation“ (EAILT) oder die Zusammenarbeit mit den Universitäten Gießen/D, Graz/A und Bologna/I eine wichtige Rolle.

Insgesamt konnte mit der Internationalisierung des Wiener Lungentransplantationsprogramms eine Win-Win-Situation sowohl für die österreichische Bevölkerung, als auch für die ausländischen

Patienten erreicht werden.

Das Team

Eine erfolgreiche Lungentransplantation ist das Ergebnis einer Teamarbeit von Spezialisten auf höchstem Niveau. Diesem Team gehören neben den Thoraxchirurgen und Pneumologen auch

- Intensivmediziner
- Psychologen
- Pathologen
- Anästhesisten
- Radiologen
- Infektologen
- Herzchirurgen an.

Im Unterschied zu vielen anderen LuTX-Zentren ist die chirurgische, pulmonologisch/internistische und psychologische Betreuung in einer Abteilung vereint, was die Kommunikation innerhalb der Berufsgruppen deutlich effizienter und rascher ermöglicht. Das gesamte Team ist dauernd sowohl prä- als auch post-TX in alle Entscheidungsprozesse involviert, und die Langzeitbetreuung der Patienten kann durch dieses interdiszi-

Med. Universität AKH Wien

Währinger Gürtel 26-28
1090 Wien

Univ.Klinik f. Chirurgie, Klin.Abt. f. Thoraxchirurgie

Univ.Prof. Dr. Walter Klepetko

Tel: +43 1 40400 5644

Fax: +43 1 40400 5100

E-Mail: thoracicsurgery@meduni-wien.ac.at

Internet: www.meduniwien.ac.at/thoraxchirurgie

Thoraxchirurgische Ambulanz 7C

Tel: +43 1 40400 6907

Ärzte: Dr. E. Hielle-Wittmann

Dr. G. Muraközy

Dr. P. Jaksch

Psychologin: Mag. B. Smeritschnig

Pflege: Sr. Roswitha

Sr. Agnes

Sr. Regina

Station 20C

Tel: +43 1 40400 6960

Pflegeleiterin DKGP Beate Pichlmaier

Retransplantation-(k)eine Selbstverständlichkeit

Walter Klepetko, Wien

Die Routine, die sich nach 20 jähriger Erfahrung mit Lungentransplantation eingestellt hat, hat dazu geführt, dass eine LuTX heute eine Selbstverständlichkeit in der Behandlung vieler Lungenerkrankungen geworden ist. Nach über 1000 LuTX fehlt einem derartigen Eingriff mittlerweile alles Spektakuläre, was sowohl von Seiten der Patienten als auch des Behandlungsteams als angenehm und wichtig empfunden wird.

Dies ist einerseits zwar sehr positiv und erfreulich, andererseits aber entspricht es nicht der Realität. Denn tatsächlich stellt eine LuTX nach wie vor eine Behandlungsform dar, für die nur wenige Patienten in Frage kommen, und die man auf Grund der beschränkten Ressourcen nur einem relativ eingeschränkten Kreis von Patienten zukommen lassen kann. Eine der wesentlichsten Aufgaben des behandelnden Teams ist es daher, unter den vielen Patienten die theoretisch eine LuTX benötigen würden, jene auszusuchen, die auch tatsächlich davon profitieren können.

Noch viel kleiner ist aber der Kreis der Patienten, der eventuell für eine neuerliche Transplantation, eine sogenannte Retransplantation in Frage kommt, wenn es zu einer neuerlichen Verschlechterung der Funktion des Transplantates kommt. Häufig sind Patienten in dieser Situation bereits deutlich älter als bei einer Ersttransplantation. Des Weiteren haben sie bereits über längere Zeit immunsuppressive Medikamente eingenommen, was oft mit einer Beeinträchtigung der übrigen Organfunktionen, vor allem der Niere und der Gewebeheilung verbunden ist. Das führt dazu, dass das Risiko einer Retransplantation, abgesehen von den höheren operationstechnischen Schwierigkeiten, auch aus anderen Gründen deutlich höher einzuschätzen ist als bei einer Ersttransplantation. Und letztlich ist es ein Faktum, dass schon der Bedarf an Spenderorganen für Ersttransplantationen höher als die zur Verfügung stehende Anzahl an Organen ist.

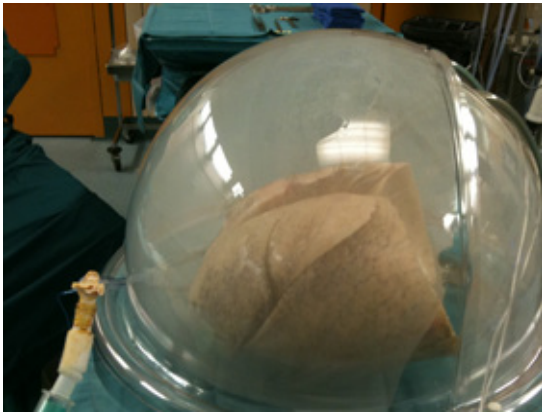
All dies zeigt deutlich, dass eine Retrans-

plantation ein Einzel- und Ausnahmereignis bleiben muss, welches nur für sehr wenige transplantierte Patienten auch wirklich einen Vorteil und eine Option darstellt. Die Entscheidung, wem eine ReTX überhaupt nützen kann, ist daher noch schwieriger und selektiver zu treffen als für eine Ersttransplantation. Als Behandlungsteam bemühen wir uns, diesen Umständen Rechnung zu tragen.

Es ist uns wichtig, dass unsere transplantierten Patienten darüber Bescheid wissen und nicht mit einer falschen Erwartungshaltung eine ReTX als Selbstverständlichkeit annehmen.

Für Sie als Patient/innen ist es wichtig zu wissen, dass das Team der Sie betreuenden Ärzte in jedem Fall die Sinnhaftigkeit einer ReTX für Sie prüfen wird. Sollte eine solche für Sie in Frage kommen, so wird der Vorschlag vom Ärzteteam an Sie herangetragen werden. Dies wird jedoch, wie erwähnt, nur sehr selten der Fall sein, und die Initiative dafür sollte immer von ärztlicher Seite kommen.





Mit der Ex vivo Lungenperfusion (EVLP) kann der Zustand von Spenderlungen vor der Transplantation verbessert werden. Die Lunge wird dabei an ein Schlauchsystem ähnlich einer Herz-Lungenmaschine und an ein Beatmungsgerät angeschlossen, unter einer Kunststoffkuppel beurteilt und behandelt. Lungen, die früher nicht verwendet wurden, zeigen darunter eine beeindruckende Funktionsverbesserung und können transplantiert werden. Dieses Verfahren wird an der Abteilung für Thoraxchirurgie am AKH Wien/MUW seit mehr als 3 Jahren mit großem Erfolg angewandt. Die Anzahl der verfügbaren Spenderorgane kann damit erhöht und die Wartezeit auf eine Lunge verkürzt werden. Nun wird neben der bisherigen Anwendung der EVLP auch untersucht, ob mit dieser Methode bei guten Spenderlungen noch weitere Verbesserungen erzielt werden können.

Die Ex-vivo Lungenperfusion wurde anfänglich zur Evaluation von Lungen von Spendern mit Kreislaufstillstand entwickelt und wird nach technologischen Verbesserungen seit 2010 von mehreren Zentren angewandt. Österreich gehörte somit zu den ersten Ländern weltweit, in

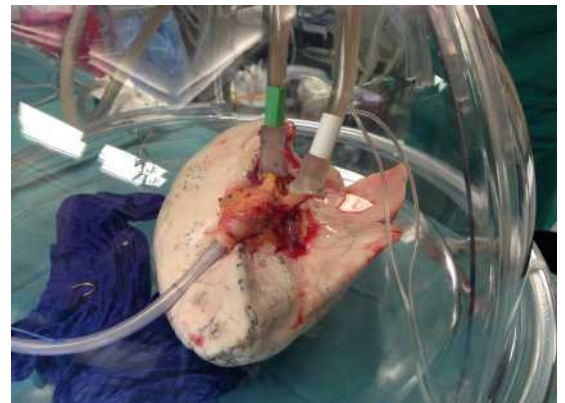
denen dieses Konzept unter der Leitung von Assoc.Prof. PD Dr. Clemens Aigner erfolgreich eingesetzt wurde.

Die treibende Kraft hinter der Entwicklung der Ex-vivo Lungenperfusion war der Mangel an für die Transplantation geeigneten Spenderorganen. Es benötigen wesentlich mehr Patienten eine Lungentransplantation als derzeit Spenderlungen zur Verfügung stehen, sodass manche Patienten auf der Warteliste für ein Organ versterben. Außerdem gibt es immer wieder Fälle, in denen Spenderorgane nicht für eine Transplantation verwendet werden können, weil Zweifel an der Funktion bestehen und eine detailliertere Beurteilung bisher nicht durchgeführt werden konnte. Mit dem Ex-vivo Lungenperfusionssystem kann nun die Lunge genau beurteilt und „repariert“ werden. Lungen, die früher nicht für eine Transplantation verwendet worden wären, zeigen an diesem System eine beeindruckende Verbesserung der Organfunktion und können danach in einem optimalen Zustand transplantiert werden. Die Ergebnisse nach der Transplantation sind dabei mit von Anfang an idealen Spenderlungen vergleichbar. Durch die Ex-vivo Lungenperfusion kann somit die Zahl der verfügbaren Spenderorgane deutlich erhöht werden.

Das frühere Prinzip der „kalten“ Organkonservierung zur Reduzierung des Zellstoffwechsels und Minimierung des Ischämieschadens wird durch diese neue Technik revolutioniert. Die Perfusion wird mit einer blutlosen Lösung bei Körpertemperatur durchgeführt. Die Spenderlunge wird anfänglich wie bisher üblich gekühlt in den Operationssaal gebracht und dann nach einem genauen Schema an die Perfusion angeschlossen und über einen Zeitraum von 30 Minuten aufgewärmt. Die Beatmung wird erst begonnen, nachdem die Lunge

auf Körpertemperatur aufgewärmt ist, um Schäden am Organ zu vermeiden. Während der Ex-vivo Perfusion werden laufend die entscheidenden Parameter wie Sauerstoffaufnahme, die Elastizität der Lunge und die Beatmungsdrücke überwacht und damit die Organfunktion kontrolliert. Die Lunge wird durch eine spezielle Lösung mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgt und der Flüssigkeitshaushalt optimiert.

Motiviert durch die guten Erfahrungen mit der EVLP bei schlechten Spenderlungen soll nun in einer derzeit laufenden Studie auch herausgefunden werden, ob bei qualitativ guten Lungen eine weitere Verbesserung der anfänglichen Organfunktion und damit auch der langfristigen Ergebnisse durch die Ex vivo Perfusion erzielt werden kann. Für die Zukunft entstehen daraus unzählige Möglichkeiten, die Lunge vor der Transplantation zu behandeln und zu optimieren.



Der liebe Gott ist ein bärtiger Mann, ich habe ihn gesehen!

Als ich nach der Transplantation erwachte, stand er am Bett. Groß, weißer Kittel, bärtig, gütige Augen.

Jetzt bin ich also gestorben - und der liebe Gott spricht sogar zu mir, fragt mich, wie es mir geht. Ich bin also im Himmel, waren meine ersten schönen Gedanken!

Erst als Dr.Lang mir erzählte, dass er meine Lunge explantiert habe, wurde mir bewusst, dass ich im AKH bin - also nicht ganz im Himmel, aber trotzdem sehr froh.

Sonja Lorum-Mayer 

Zum Thema Lungentransplantation am AKH Wien hatten Maria Balogh und Thomas Tost von der Selbsthilfegruppe Niederösterreich die Möglichkeit zu einem Interview mit Prof. Walter Klepetko, in dem er viele aktuelle Aspekte der Transplantation beleuchtete.

alive!: Was sind aus Ihrer Sicht die großen Meilensteine im Bereich der Lungentransplantation?

Der größte Meilenstein in der medikamentösen Therapie ist die wirklich erfolgreiche Erweiterung bei den vorhandenen immunsuppressiven Medikamenten. Dies ermöglicht individuelle Therapien für die Patienten und Patientinnen. Wir sind daher nicht an ein starres Schema gebunden. Auch wenn natürlich die Basis immer gleich ist, so ist es uns doch möglich, bei einzelnen PatientInnen etwas zu variieren und Auswege und Alternativen zu haben, wenn dies notwendig ist.

Im Bereich der operativen Therapie haben wir in den letzten 10 Jahren die maximale Ausnutzung der vorhandenen Spenderorgane sehr konsequent vorangetrieben: Wir sind technisch in der Lage, eine Lunge egal von welcher Größe zu verwenden, da wir heute Lungen verkleinern oder nur einzelne Lappen verwenden können.

Und das Dritte, was man einen Meilenstein nennen kann, ist die Ex-vivo-Perfusion der Lungen, die wirklich ein ganz neues Feld aufmacht, ganz neue Dimensionen eröffnet.

alive!: Welche Hürden sind in Zukunft zur weiteren Verbesserung, vor allem der Langzeitüberlebensrate, noch zu nehmen?

Die Hürden die zu nehmen sind, liegen nicht im chirurgisch-technischen Bereich, sondern im Zustand der Patienten. Wir wollen möglichst vielen helfen und wagen uns immer weiter vor, nehmen PatientInnen mit immer komplexeren Situationen, d.h. mit vielen Nebenproblemen, Nebenerkrankungen an, an denen wir dann nach der TX scheitern. Wir müssen aufpassen, dass wir damit nicht in eine Situation geraten, wo die Transplantation nicht mehr die Problematik ist, sondern zur Nebenproblematik wird. Die zweite große Herausforderung ist natürlich die Organisation einer guten geordneten Nachsorge. Auch wir haben den Eindruck, dass das Limit bei der Nachsorge mitunter erreicht ist.

alive!: Wie sehen Sie persönlich die Lage, die räumliche Situation auf 7C?

Gerade für PatientInnen die neu zur Evaluierung kommen, ist die räumliche Situation auf 7C mitunter belastend (Unruhe, Platz, Zeitmangel). Die räumliche Situation ist nicht ausreichend. Es gibt Versprechungen, dass ein Transplant-Zentrum errichtet werden soll, es gibt auch Pläne dafür, aber es ist nichts konkretisiert worden oder weiter gegangen..

alive!: Wenn wir jetzt noch einmal zurückkommen zu den Medikamenten. Können Sie uns etwas über den aktuellen Einsatz und die Wirkungsweise von Campath erzählen?

Campath ist ein sehr effizienter monoklonaler Antikörper, der eine dauerhaft anhaltende Immunsuppression im Bereich der T-Zellen bewirkt. Damit wird die über die T Lymphozyten ausgelöste Abstoßungsreaktion vermindert. Der Vorteil ist, dass man nur eine einmalige Gabe braucht und die Wirkung sehr lange anhält. Außerdem ist die Wirkung wesentlich stärker als bei anderen Antikörpern.

alive!: Aber nur für ein Jahr, oder?

Das reicht, damit sich hier eine Art Balance einstellt, und wir haben damit sehr gute Erfahrungen. Ich würde jetzt nicht behaupten, dass Campath überhaupt keine Abstoßungen zulässt, denn es gibt ja auch durch B-Zellen ausgelöste Abstoßungen. Aber Campath ist aus unserer Sicht eine klare Bereicherung und eine Intensivierung der Möglichkeit, gerade die Anfangsphase, die ersten Monate, unter Kontrolle zu bringen um dann eben im Gleichgewicht mit der normalen Immunsuppression weitergehen zu können.

Wie gesagt verliert Campath, wie z.B. auch ATG, nach ca. einem Jahr die Wir-

kung, das ist so wie bei jeder anderen Immunsuppression, die ja auch nach etwa einem Jahr reduziert wird.

Anmerkung:

Antithymozytenglobulin (ATG) ist ein immunsuppressiv wirkendes Gemisch polyklonaler Antikörper gegen menschliche Lymphozyten.

alive!: Gibt es etwas Aktuelles aus dem Bereich der Forschung, von dem Sie uns berichten können? Eventuell in Bezug auf neue Medikamente?

Sehr große Neuigkeiten sehe ich momentan nicht am pharmakologischen Horizont. Die großen Fortschritte sind in den letzten 10 Jahren gemacht worden; einen komplett neuen Ansatz sehe ich nicht.

alive!: Man liest ja hin und wieder etwas über Verfahren zur Minderung von Abstoßungen: z.B. Begleitende Verpflanzung von körperfremden Stammzellen; Transfer bestimmter weißer Blutkörperchen vom Spender zum Empfänger?

Ja, daran arbeitet man. Aber ich traue mich keine Aussage zu machen, wie weit hier der Erfolg noch entfernt ist,

alive!: Wird auch hier am AKH in Wien geforscht?

Ao. Univ. Prof. Dr. Thomas Wekerle macht hier im Bereich Organtransplantation und immunologische Toleranz Grundlagenforschung.

alive!: Wird es aus Ihrer Sicht in absehbarer Zukunft möglich sein, mehr Menschen durch eine Transplantation zu helfen? Ich denke hier speziell an die Verringerung von Ausschlussgründen (Alter, Zusatzkrankungen).

Wie vorhin schon gesagt, stellt sich hier die Frage: Was können wir wirklich noch



erzielen? Man kann nicht alles um jeden Preis realisieren. Entscheidend ist: Wo ist die Grenze des finanzierbaren und logistisch möglichen Aufwandes?

Dazu kommt die Frage: Was gewinnt man an Lebenszeit und Lebensqualität? Wenn die Lebensqualität dann trotzdem nicht passt, ist Transplantation nicht sinnvoll.

alive!: Obwohl es uns auch selbst betrifft, vertreten auch wir die Meinung, dass es manchmal einfach keinen Sinn mehr macht zu transplantieren.

Man muss es den Menschen erklären, wenn sie kein Kandidat sind. Das Transplantieren können wir, das wissen wir auch. Aber es gibt Situationen, wo keine Verbesserung möglich ist. Da hilft kein noch so großer finanzieller oder logistischer Aufwand.

alive!: Ich habe vor kurzem etwas über den Lung Allocation Score (LAS) gelesen. Wird dieses Reihungssystem im gesamten Eurotransplant angewendet und ist dadurch die Einstufung als Urgent (U) und High Urgent (HU) obsolet?

Das ist vor allem in Deutschland in Anwendung. Wir in Österreich haben nach wie vor die Center-Allocation, bei der die Zentren entscheiden, wohin die Lunge zugeteilt wird, und ich verteidige diese Allokation massiv. Wir in Wien sind nicht von der Anzahl der Spenderorgane limitiert - im Gegensatz zu anderen Ländern. Ich könnte sofort doppelt so viele Lungentransplantationen machen, wenn ich die Infrastruktur hätte! Wir haben mehr als genug Lungenangebote, wir könnten mehr transplantieren, wir haben nur weder die Ärzte, noch die Räumlichkeiten, noch sonstige Ressourcen dazu. Es sind unsere eigenen Ressourcen, die uns limitieren.

Wir sind bemüht, die Organe dorthin zu dirigieren, wo sie am dringendsten benötigt werden. Ich glaube, dass wir das sehr vernünftig machen. Das ist am besten dadurch bewiesen, dass wir voriges Jahr die geringste Mortalität auf der Warteliste hatten - unsere Wartelistenmortalität war, wenn ich nicht irre, bei 2 Prozent. Noch nie war das besser.

Bei der Lunge ist die Zuteilung nicht so einfach, es geht ja nicht nur um Faktoren wie Dringlichkeit oder Sauerstoffwerte, es geht auch um die Frage der passenden Lunge. Ein z.B. 1,70 m großer Spender ist für den einen passend, für den anderen nicht, denn ein Thorax ist unterschiedlich tief. Es gibt PatientInnen mit einem sehr flachen Thorax, da braucht man ganz spezielle Lungen. Daher entscheidet nicht einfach nur die Körpergröße. Da sieht man einen Spender mit flachem Thorax und weiß genau, für wen die Lunge passen würde. Von der Dringlichkeit her würde dieser Empfänger die Lunge vielleicht gar nicht so sehr brauchen wie ein anderer, aber genau so eine Lunge wird vielleicht frühestens wieder in 6 - 9 Monaten angeboten. Es gibt viele Faktoren, die es sinnvoll machen, die Lungen so zu allozieren, mehr Parameter einzubeziehen als nur irgend so einen Emergency Score, den man einführt. Und das nächste Problem ist: Viele Erkrankungen drücken sich im Emergency Score schlecht aus, darum gibt es den sogenannten „exceptional LAS“, den Ausnahme-LAS, mit dem der

Patient dringlicher gereiht wird, obwohl er von den Kriterien her keinen höheren Score erreicht. Ähnliches tun wir hier bei unseren wöchentlichen Sitzungen.

Manchmal gibt es logistische Gründe, warum man nicht den allerdringlichsten Patienten nehmen kann: Wenn wir z.B. schon 5 oder 6 problematische Patienten auf der Station haben und noch nicht wissen, wie wir mit den Problemen zurecht kommen. Da ist es dann unverantwortlich, wieder einen superschweren Patienten aufzunehmen - auch wegen der Überforderung. Da muss ich einen Patienten nehmen, der eventuell weniger dringend ist, aber bei dem zu erwarten ist, dass alles gut verläuft.

Mit einem extrem erfahrenen Operateur kann ich eine ganz riskante Operation machen. Mit einem noch unerfahrenen Chirurgen kann ich nicht den allerschwersten Patienten transplantieren, denn dann ist das Risiko zu hoch. Diese Faktoren sind immens wichtig, und wir bemühen uns, das auszubalancieren. Ich glaube, das kann man nur, wenn man eine Center Allocation hat, wo im Zentrum die Zuteilung festgelegt wird. Wenn eine Spenderlunge zur Verfügung steht, berufen wir manchmal 3 TX-Kandidaten ein, weil wir nicht sicher sind, wie das Organ sein wird - von der Größe her, von der Qualität - und entscheiden erst, wenn wir das Organ sehen. Dann ist es so, dass einer das Organ bekommt und die beiden anderen müssen wieder

Das Lungenchirurgie - Team des AKH Wien



heimfahren. Würden wir die Zuteilung mit dem LAS machen, bekäme der Herr XY die Lunge, egal ob diese optimal für ihn passt oder nicht. Damit steigt natürlich das Risiko.

Durch die Zentrumsallokation, wie sie in Österreich üblich ist, gelingt es daher viel besser, die wirklich geeigneten Empfänger zu identifizieren und die Organe dementsprechend zuzuweisen. Überhaupt haben wir unsere Strategie anders angelegt. Wir haben nicht unsere gesamte Energie in eine supergerechte Verteilung eines viel zu kleinen Kuchens an Spenderorganen gelegt, wie dies in Deutschland der Fall ist, sondern wir haben uns bemüht, den Kuchen durch unsere Kooperationen mit den Nachbarländern deutlich zu vergrößern. Das ist uns erfreulicherweise sehr gut gelungen.

alive!: Was denken Sie über den Verband der Herz- und Lungentransplantierten?

Er ist, glaube ich, eine sehr wichtige Institution, die eine dauerhafte Betreuungs-, Organisations- und Informationskomponente für Betroffene darstellt. Das ist sehr wichtig. Aus meiner Sicht hat der Verband sehr viel voran gebracht. Ich glaube aber auch, dass der Verband aufpassen muss, dass er nicht gewisse Kompetenzen überschreitet. Es ist ja vorgekommen, dass von einzelnen Personen im Verband versucht wurde, auf individuelle Patientenentscheidungen Einfluss zu nehmen. Das ist nicht Aufgabe des Verbandes, und dagegen wehren wir uns auch. Wir sind für Hinweise immer dankbar und offen, aber diese müssen auf dem generellen Niveau bleiben.

alive!: Einige unserer engagierten Mitglieder machen sich Gedanken über die Aktivitätsfelder des Verbandes und welche Aufgaben in welchem Ausmaß wahrgenommen werden sollen. Mir persönlich ist die Patientenbetreuung und -information als Aufgabe der Selbsthilfegruppen sehr wichtig, doch habe ich auch den Wunsch, etwas zu bewegen. Wir überlegen: Was können wir übernehmen, können wir eine Vor-Informationsweitergabe übernehmen?

Ganz gut ist die Möglichkeit einer Informationsweitergabe vor der TX. Was ich mir z.B. vorstellen könnte, ist eine geordnete strukturierte Liste von KontaktpartnerInnen, in der wir nachlesen können, jetzt im aktuellen Monat steht diese Person zur Verfügung, die können wir anrufen.

Ich kann mir auch gut vorstellen, dass man eine Patientenbetreuung für unmittelbar nach der TX macht, bevor die Leute das Spital hier verlassen. Damit jemand vom Verband da ist, der ihnen praktische Tipps gibt in einer strukturierten Art und Weise. Nicht nur seine persönlichen Empfindlichkeiten, sondern eine strukturierte Information.

alive!: Es ist etwas schwierig hier die geeigneten Personen zu finden, es gibt viele, die das machen wollen, aber leider nicht wirklich geeignet sind.

Da muss man sehr vorsichtig sein, denn das kann ganz negativ für Frischtransplantierte ausgehen.

alive!: Was bedeutet für Sie persönlich Erfolg?

Erfolg ist für mich, wenn ich sehe, wie etwas, das ich mir vorstelle oder anstrebe, Gestalt und Wirklichkeit annimmt; wenn ich sehe, wie eine Idee etwas breiter wird und von anderen aufgenommen und weiter getragen wird.

alive!: Was sind Ihre größten Erfolge?

Mein größter Erfolg im Bereich der Transplantation ist die Gesamtdimension, die das Programm erreicht hat. Das hätte niemand zu träumen gewagt - was heute möglich ist, wie breit das da ist, wie groß das geworden ist. Das ist bezogen auf die Lungentransplantation der Erfolg. Am Anfang war es ja nur eine Möglichkeit, eine Idee am Horizont. Von dem Zeitpunkt, wo ich mit meinen Eltern auf der Couch gesessen bin und ihnen erklärt habe, ich werde jetzt anfangen, Lungen zu transplantieren - und sie mich doch etwas verwirrt und verwundert angesehen haben - bis zu dem, was heute da ist, das war ein langer Weg.

Aber das ist nicht Einzelerfolg, da hat rundherum alles dazu beigetragen. Wie ein Stein ins Rollen kommt und alles rundherum immer mehr wird.

alive!: Wo holen Sie sich Kraft und Motivation?

Ich hole mir meine Kraft erstens einmal aus der Freude zu sehen, was man erreicht hat. Etwas Positives bewirken, gibt mir viel Kraft. Ansonsten hole ich mir meine Kraft natürlich schon außerhalb des AKH. Da habe ich schon meine Kraftspender, wo ich hingehöre. Sei es jetzt seelisch als auch im körperlichen Bereich.

alive!: Wenn Sie sich beruflich und privat etwas wünschen dürften - was wäre das?

Privat wünsche ich mir etwas, das ich mir beruflich nicht wünsche: Zufriedenheit. Die will ich beruflich nicht haben, denn das wäre schlecht. Beruflich wünsche ich mir einen etwas fundierteren und solideren Background für alles, was man hier umsetzen möchte. Und die Möglichkeit, seine Kapazität in die technische Realisierung von Dingen zu legen und nicht in die unglaublich mühsame Aufbringung der notwendigen Grundlagen. Das heißt: Ich würde gern viel mehr an den einzelnen Problemen arbeiten, aber nicht meine Energie in so viele Basisarbeiten für die strukturellen Voraussetzungen stecken.

alive!: Was möchten Sie LungenpatientInnen mit auf den Weg geben?

Viel Spaß mit der neuen Lunge. Dass sie in der Lage sind, ihre neuen Möglichkeiten eben mit Zufriedenheit zu genießen, zu erleben zu leben. Dass sie nicht ihre Latte zu hoch legen und dann permanent unglücklich sind, sondern realistische Ziele setzen und im Rahmen der realistischen Möglichkeiten ein positives zufriedenes Leben führen. Aber umgekehrt auch: sich nicht gehen zu lassen, sondern positiv daran arbeiten, dass sie das Maximum aus dem heraus holen, was ihnen möglich ist.

alive!: Wir bedanken uns für das angenehme und informative Gespräch.

Am 1.11.1993 wurde in Innsbruck die erste Einzellungentransplantation an einem 59-jährigen Südtiroler Bergführer mit alpha-1-Antitrypsinmangel Lungenemphysem erfolgreich durchgeführt. Damit wurde das Lungentransplantationsprogramm praktisch begonnen. Der eigentliche Start erfolgte jedoch schon Monate früher mit der Listung eines 12-jährigen Mädchens mit CF im Mai desselben Jahres. Das Kind im Endstadium seiner Erkrankung hat die Transplantation allerdings leider nicht erlebt. Somit befindet sich dieses Programm nun im 20. Jahr seines Bestehens.

Begonnen hatte alles mit der Frage von Prof. Margreiter: „Hätten Sie Interesse nach Fertigstellung der neuen Transplantationsstation die Lungentransplantation wieder zu beginnen?“

Meine Entscheidung habe ich zwar reiflich überlegt, aber sie war vom ersten Moment an klar: Die Möglichkeit der Etablierung einer derart hochinteressanten, diffizilen und spannenden Behandlungsmethode musste ich mit beiden Händen ergreifen. Aus dem „wieder“ in der Frage Margreiter geht auch hervor, dass bereits vorher in Innsbruck Lungen transplantiert worden waren, und zwar 4 Herz-Lungen und 1 Doppellunge Mitte der 1980-er Jahre durch Margreiter selbst.

In der Zwischenzeit hatten sich entscheidende Entwicklungen ergeben:

- Technik: unilaterale oder bilateral sequenzielle Transplantation jeweils eines isolierten Lungenflügels anstatt der en-bloque Doppellungentransplantation.
- Indikationsstellung: Akzeptanz nur von Patienten mit isoliertem Lungenversagen, welche noch ausreichend mobil sind, sowie strenge Selektion geeigneter Spender.
- Transplantationsstrategie: Bevorzugung der isolierten Lungentransplantation gegenüber der kombinierten Herz-Lungen Transplantation, ausgenommen bei schwerwiegenden angeborenen Herzfehlern.

Signifikante Fortschritte gab es auch auf anderen entscheidenden Gebieten: Immunsuppression, antiinfektiöse Therapie, aber auch die intra- und postoperative Behandlung waren erheblich wei-

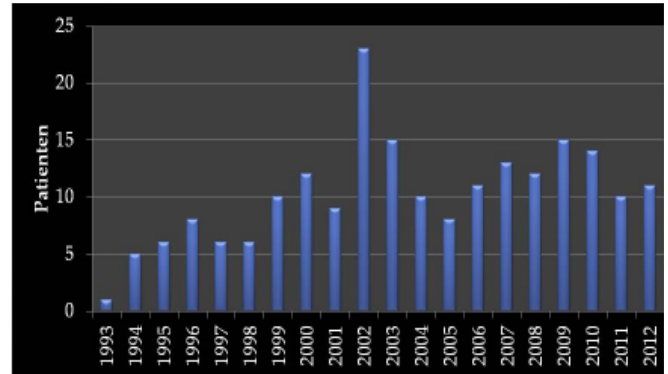
terentwickelt worden und hatten nun eine wesentlich breitere wissenschaftliche Basis.

Es war also genügend Wissen vorhanden, um ein von Beginn an erfolgreiches Lungentransplantationsprogramm zu etablieren. Ich musste nur das erforderliche Wissen erwerben und ging dazu für 2 Monate in das damalige Mekka der Lungentransplantation an der Washington University in St. Louis zu Joel Cooper und Alec Patterson. Sie versammelten von Beginn an ein interdisziplinäres Team aller beteiligten Fachspezialisten beginnend mit einem Anästhesisten und Intensivmediziner - Markus Haisjackl war mit mir gemeinsam in St. Louis und jahrelang mein engster Mitarbeiter.



Auch alle anderen Disziplinen waren von Beginn an in das Programm entscheidend integriert, allen voran die Pneumologie. Diese war mangels einer

eigenen Abteilung an der Univ. Klinik Innsbruck von Beginn in der pneumologischen Abteilung am Krankenhaus Natters beheimatet. So haben wir aus der Not eine Tugend gemacht und damit heute die ziemlich einzigartige und sehr erfreuliche Situation einer pulmonologischen Fachabteilung mit höchster Spezialisierung auf dem Gebiet der Lungentransplantation, in der nicht nur alle Patienten abgeklärt und für die Transplantation vorbereitet werden, sondern auch direkt von der transplantationschirurgischen Intensivstation zur Weiterbehandlung rückübernommen werden mit angeschlossener Rehabilitation und nachfolgender ambulanter und allenfalls stationärer Betreuung.



Lungentransplantationen in Innsbruck 1993 - 2012

Derzeit ist OÄ Dr. Brigitte Bucher die leitende Transplantationspneumologin. Zu viele großartige Persönlichkeiten, als dass ich sie alle aufführen könnte, aus Pneumologie, Anästhesie, Intensivmedizin, Pädiatrie, Pathologie und natürlich Chirurgie, aber auch Organisation, Pflege und Physiotherapie waren und sind in hervorragendem Einsatz in der Lungentransplantation tätig und verhelfen dem Programm zu seinem Erfolg.

Am 19. August 2012 wurde von Prof. Herbert Hangler die 200. Lungentransplantation in Innsbruck durchgeführt. Der größte Anteil unserer Patienten leidet an COPD oder alpha-1-Antitrypsinmangel bedingtem Lungenemphysem. Aber auch alle anderen Krankheitsbilder, welche durch Lungentransplantation behandelbar sind, werden akzeptiert. Bei Bedarf erfolgt die Behandlung auch durch Herz-Lungentransplantation, bei manchen Patienten wird die Transplantation auch nach Überbrückung mit einem extrakorporalen Assistenzsystem (ECMO, ILA) durchgeführt.

Die Ergebnisse unseres Transplantationsprogramms entsprechen den internationalen Erwartungen. Insgesamt ist



das Ergebnis identisch mit den Daten der ISHLT, in unserer häufigsten Indikationsgruppe (COPD, Emphysem) sogar deutlich besser.

Ein 55-jähriger Patient, der im Juli 2009 transplantiert wurde und in der fol-

genden Wintersaison bereits wieder seinen Hausberg, den Glungezer (2677m), auf einer Skitour besteigen konnte, bedankte sich per Transparent! Damit ist auch unser Transplantationsziel sehr schön dargestellt: Neben einer Lebensverlängerung geht es vor allem um eine

Verbesserung der Lebensqualität. Die am längsten überlebende Patientin ist dzt. mehr als 16 Jahre transplantiert, inklusive Retransplantation nach 6 Jahren. Nicht wenige Patienten leben und lebten über 14 Jahre mit der transplantierten Lunge.

Strukturierte Kooperation: UniKlinik Innsbruck - LKH Natters

Christine Thaler von der SHG Tirol hatte die Gelegenheit, mit den Verantwortlichen für das Lungen-Transplantationsprogramm Innsbruck und für die Betreuung der Patienten vor und nach der Transplantation ein Gespräch zu führen.

Grundsätzlich ist der Ablauf einer LuTX, die Vorbereitung, die Operation und die Nachsorge in Tirol und Wien gleich, d.h. alles was allgemein in dieser Schwerpunkt-Ausgabe im Zusammenhang mit dem AKH Wien gesagt wird, gilt auch für Innsbruck. Natürlich ergeben sich aus den unterschiedlichen Rand-

bedingungen, Erfahrungen und Möglichkeiten auch leicht unterschiedliche Konsequenzen. Man trifft sich bei Kongressen und anderen Veranstaltungen, tauscht Informationen aus und arbeitet auch bei Studien zusammen. Durch die personelle Verschränkung und die geographische Nähe der beiden beteiligten Krankenhäuser ist die Zusammenarbeit besonders einfach. Im westösterreichischen Lungen-Transplantationszentrum teilt sich die Verantwortung auf zwischen der Uni-Klinik Innsbruck und dem Landeskrankenhaus Natters.

Das erste Gespräch fand mit Univ. Prof. Dr. Ludwig Müller, Leiter der Lungentransplantation an der Uni-Klinik Innsbruck, Abt. für Transplantationschirurgie, statt.

alive!: *Herr Professor, wie werden Patienten, für die eine LuTX ins Auge gefasst wird, betreut?*

Prof. Müller: Zunächst wird eine Reihe von Untersuchungen vorgenommen, die klären sollen, ob eine TX notwendig und auch sinnvoll ist. Es gibt durchaus Gründe, eine TX nicht vorzunehmen, etwa bei schweren Erkrankungen anderer Organe - siehe Tabelle S. 5.

Wenn alle erforderlichen Untersuchungen „grünes Licht“ für die Operation geben, wird mit dem Patienten nochmals der Verlauf abgeklärt. Der Patient wird in die Warteliste von Eurotransplant aufgenommen. Er weiß jetzt, dass er von einem hirntoten Spender

eine Lunge bekommen wird. Sobald er auf der Liste ist, sollte er auch ständig erreichbar sein. Die Wartezeit ist verschieden, im Schnitt derzeit ca. 6 Monate, kann aber bis zu zwei Jahren betragen.

alive!: *Das ist lang, wie wird der Patient in dieser Zeit betreut?*

Prof. Müller: Die Krankheit wird natürlich weiter behandelt. Neben der physischen erfolgt auch eine intensive psychologische Betreuung: Manche Patienten sind sehr stabil und können gut mit der Tatsache umgehen, dass eine TX auf sie zukommt; andere sind ängstlich

**Landeskrankenhaus-
Universitätskliniken Innsbruck**
Anichstraße 35
6020 Innsbruck

Univ.Klinik f. Herzchirurgie
Univ. Prof. Dr. Michael Grimm
Tel.: +43 (0)50504-22501

LuTX-Programm
Ao. Univ.-Prof. Dr. Ludwig Müller
Tel.: +43 (0)50504-22547
E-Mail: ludwig.mueller@uki.at
Herzchirurgische Station Süd XI
Leitstelle Tel.: 0512 504 22529

LKH Natters
In der Stille 20
6161 Natters
Tel. +43 (0)512-5408-0

Pneumologie:
Primar Dr. Herbert Jamnig
+43 (0)512-5408-48315

Nachsorgeambulanz
OA Dr. Brigitte Bucher
e-mail: brigitte.bucher@tilak.at
+43 (0)512-5408-48315

Sonstige Einrichtungen:

- Physikalische Therapie
- Lungenfunktionsdiagnostik (Spirometrie)
- Einrichtungen zur Durchführung von bronchoskopischen und endoskopischen Untersuchungen und Behandlungen

INNSBRUCKER LUGENTRANSPLANTATIONSPROGRAMM Organisation und Aufgabenteilung

- | LKH NATTERS | LKH INNSBRUCK |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Vorbereitung • LISTUNG • Rehabilitation • Pneumologische Therapie • Nachsorge (alle WA, alle Komplikationen) • Lebenslange Betreuung | <ul style="list-style-type: none"> • Operation • Perioperative Phase (5 – 14 die) • Intensivstation • Anästhesie, Herzchirurgie, Transplantationschirurgie • Chir. Komplikationen |

INNSBRUCKER LUGENTRANSPLANTATIONSPROGRAMM LKH Natters – Pneumologie nach Transplantation

- Übernahme von TX-Intensiv (ca. 5-14d)
- ca. 4 -5 Wochen Therapie und Management
- Einstellung der medikamentösen Therapie
- Therapie aller Komplikationen (Akute Abstoßung, Infektionen, PE, Bronchiolitis, Anastomosen, CMV, Pilze)
- regelmäßige Kontrollen bis Lebensende
- Begleiterkrankungen



- monatliche Untersuchungen vor TX
- Compliance
- Rehabilitation
- bestmögliche Betreuung
- Einbindung von Angehörigen
- Kontakt zu Transplantierten
- Aktueller Stand des Patienten



und müssen behutsam an dieses Ereignis herangeführt werden.

alive!: *Werden die Angehörigen in die Vorbereitungen mit einbezogen?*

Prof. Müller: Selbstverständlich. Schon während der Vorbereitungen werden die Partner und die Kinder über den Vorgang, die Möglichkeiten und die Risiken aufgeklärt, damit auch sie Bescheid wissen und indirekt bei der Entscheidung Hilfestellung geben können. Entscheiden muss letzten Endes der Patient selber, aber es ist in der Regel sehr hilfreich, wenn die Angehörigen den Entschluss mittragen.

alive!: *Gibt es in Innsbruck Besonderheiten, die die Klinik von anderen unterscheidet?*

Prof. Müller: Wir sind ein sehr kompaktes Team auf der Transplant-Station und im KH Natters, das die Patienten vor und nach der TX betreut. Ich bin bei den meisten Operationen beteiligt. Auch die Nachbetreuung wird gemeinsam gemacht. Weil im Vergleich zu großen Einheiten weniger Operationen anfallen, können die Patienten individuell betreut werden, und da wir ein kleines Team sind, ist die Kommunikation auch sehr einfach und überschaubar. Das ist sicher ein wichtiger Grund für unsere ausgezeichneten Ergebnisse.

alive!: *Was möchten Sie den Patienten einprägsam nahebringen?*

Prof. Müller: Erstens, dass Transplantation keine Heilung ist, sondern eine Behandlung. Es sind viele weitere Behandlungen nötig, um die Transplantation schlussendlich zum Erfolg werden zu lassen. Zweitens, die Patienten müssen es wollen! Es ist nicht hilfreich, wenn die Patienten sagen: „Ich will zwar nicht, aber mir bleibt nichts anderes übrig.“ Der Patient kann mit seiner Einstellung ungeheuer viel zum Erfolg der Behandlung beitragen.

alive!: *Um nochmals auf die Aufklärung zurückzukommen, sie ist ja wirklich wichtig. Kann man da etwas von außen, z.B. in einer SHG tun?*

Prof. Müller: Neben der medizinischen Aufklärung, die natürlich Sache der Ärzte ist, erwarten sich Patienten viel von Kontakten mit schon Transplantierten; wir

ermuntern sie auch dazu. Über SHG und Veranstaltungen erhält der Patient einen Eindruck, wie es anderen nach der Operation geht, was im Hinblick auf Medikamente zu beachten ist, was man machen kann, welche Einschränkungen und welche neue Lebensqualitäten es gegenüber der Zeit vor der Transplantation gibt. So fügt sich für den Patienten ein Gesamtbild, das eine bessere Grundlage für seine Entscheidung darstellt.

Ich schätze den Einsatz der SHG sehr. Deren Teilnehmer signalisieren von vornherein: Komm, du kannst fragen; wir sind da, um dich zu informieren. Wir wollen dir etwas von deinen Ängsten nehmen. Patienten im Krankenhaus empfinden manchmal Fragen als zu persönlich, so, als müssten sie etwas preisgeben, was sie allein betrifft.

alive!: *Wie kann man zusammenfassend die LuTX in Innsbruck beurteilen?*

Prof. Müller: Nach der Transplantation können ca. 90% der Patienten ein gutes oder sogar sehr gutes Leben führen, teilweise konnten sie in ihren früheren Beruf zurückkehren. Also spricht die Behandlung klar für sich. Die Ergebnisse in Innsbruck werden natürlich auch international verglichen: wir zählen nicht zu den größten Zentren, sind aber mit unseren Ergebnissen vorne mit dabei. Wenn Patienten eine LuTX nötig haben und ins Auge fassen, möchte ich sie einladen, uns zu kontaktieren.

Ein zweites Gespräch fand mit Primar Dr. Herbert Jamnig, ärztlicher Leiter der Pneumologischen Abteilung im LKH Natters und mit OA Dr. Brigitte Bucher, Leiterin der dortigen Tagesklinik, zum Thema Betreuung in Natters statt:

alive!: *Herr Primar, bitte stellen Sie uns kurz das LKH Natters vor. Was ist daran besonders?*

Prim. Jamnig: Als Fachklinik für Pulmologie betreuen wir alle Patienten vor und nach der Lungentransplantation in Innsbruck. Wir sind ein sehr kleines Krankenhaus mit 164 Betten, davon 104 auf der pneumologischen Station.



Daneben gibt es die Stationen Interne Nachsorge, Onkologie, TX-Abteilung, Tagesklinik und Reha-Abteilung. Die dafür benötigten Funktionsbereiche sind in unserem Haus: Endoskopie, Lungenfunktion, Schlaflabor, um nur einige zu nennen. Die Nähe zu Innsbruck erlaubt uns, alle Möglichkeiten des TX-Zentrums zu nutzen und trotzdem die Vorteile eines kleineren Krankenhauses anzubieten, eine sehr individuelle Behandlung und Betreuung.

alive!: *In der Tagesklinik in Natters werden Patienten vor und nach der TX betreut. Was bedeutet das?*

Dr. Bucher: Vor der Transplantation wird der Gesundheitszustand der Patienten kontrolliert und überwacht: ob eine Verschlechterung eingetreten ist, ob sie stationär aufgenommen werden müssen, ob eine Beatmung notwendig ist. Manchmal ist es auch erforderlich, Patienten als „high urgent“ zu listen, wenn sie sich in einem akut lebensbedrohlichen Zustand befinden. Zweitens werden bei diesen Kontrollen schon im Vorfeld eventuelle andere Probleme und weitere notwendige Maßnahmen besprochen. Bei den Kontrollen treffen sich die Patienten auch immer wieder, wo sie sich austauschen und informieren können. Das ist wichtig, weil informierte Patienten viel von ihrer Ängstlichkeit ablegen können. Für die bereits Transplantierten ist die Tagesklinik die Spezialambulanz zur regelmäßigen Kontrolle.

alive!: *Wie lange werden Transplantierte von Ihnen betreut?*

Dr. Bucher: Lebenslang! Wir begleiten die Patienten vom Moment ihrer Listung bis an ihr Lebensende. Ausnahmen gibt es, wenn jemand einen größeren Wohnungswechsel vornimmt. Da stellen wir den Kontakt zum nächsten TX-Zentrum her, damit die Betreuung und Versorgung kontinuierlich weitergehen kann.

1956 als Tochter einer Kauffrau mit einem Musikinstrumentengeschäft in der Wiener Innenstadt und als 4. Kind geboren, wuchs ich mit Musik auf. Bei uns wurde sehr häufig mit Freunden musiziert, Musik aus Lautsprechern war bei uns daheim nie zu hören, meine Mutter verweigerte in ihrem Heim Tonträger. Also gab es keine Schallplatten; die hörte und verkaufte sie im Geschäft schon genug. Wir machten die Musik selbst, und für mich war das auch nie etwas Besonderes. In der Schule, wenn ich aufgefordert wurde, ein Instrument zu spielen oder zu singen (oder auch beides), war ich wirklich so naiv zu glauben, dass das eh jeder kann, die Mitschüler aber einfach nicht wollten oder zu faul dazu waren. Weil ich selbst aber von Natur aus faul war, machte ich auf Aufforderung in der Schule gern Musik, denn das machte mir ja Spaß. Dafür wurde ich dann sonst öfter in Ruhe gelassen. Dass mein Können Begabung ist, erkannte ich erst erstaunlich spät. Waren meine Geschwister doch auch ziemlich gut in musikalischen Belangen, ja viel besser sogar - in Anbetracht der Tatsache, dass sie 8, 10 und 12 Jahre älter sind als ich. Meine Mutter mit ihrem absoluten Gehör sowieso.

Musik war also für mich das Selbstverständlichste auf der Welt, und ich konnte mir nie vorstellen, jemals nicht aktiv zu musizieren.

Mit meiner COPD wurde das Singen natürlich nach und nach immer anstrengender. Aber wie alle, die davon geplagt werden oder wurden, wissen, steigert sich die Atemnot ja fast unmerklich. Wenn man also das Singen fortführt, trainiert man die Atemmuskulatur offenbar laufend so gut, dass es weiterhin funktioniert. Darüber wunderte sich auch so mancher Arzt.

Vor meiner Transplantation spielte ich in einer chilenischen Gruppe als Gitarristin, Tiple-Spielerin und Sängerin. Die Panflöte übte einen besonderen Reiz für mich aus und ich bemühte mich sehr, auch das Spielen auf ihr zu erlernen. Das war wirklich kaum machbar; ich schaffte kein Stück durchgehend. Der Ton war sehr mager, wenn ich ehrlich bin. Singen und Gitarre-Spielen blieben aber bis zu meiner Transplantation meine regelmäßige und trotz Anstrengung liebste Beschäftigung, obwohl ich schon lang mit der Sauerstoffflasche herumlaufen musste.

Auch als Solosängerin von kabarettistischen Wienerliedern, Oldies oder Schlagern trat ich immer schon mit meiner Gitarre auf. Die größte Schwierigkeit dabei war, auf die Bühne hinaufzukraxeln. Das Singen und Spielen bereiteten mir kaum besondere Anstrengungen. Vor allem nach dem Singen hatte ich immer den Eindruck, dass mir das Atmen wieder leichter fiel.

Nach einer schweren Lungenentzündung 2007 musste ich die chilenische Gruppe, die ihre Proben in einem feuchten Keller abhielt, leider verlassen. Auch mit dem türkischen Ensemble, mit dem ich bis dahin musiziert hatte, war es nun vorbei. Glücklicherweise waren einige Mädels der Gruppe Mallarauco (chilenische Gruppe), die das Musizieren mit mir wirklich geschätzt hatten, darüber so traurig, dass die Idee einer neuen Gruppe geboren wurde: Wienerische Texte zu den chilenischen Melodien. So entstanden die „Notenchaoten“.



Im März 2010 wurde ich Gott sei Dank auf die Transplantationsliste gesetzt, und im November war es dann endlich so weit. Mein Mann, meine beiden Kinder, meine Geschwister und die Mädels – meine Chaoten – hielten mir die Daumen und alles ging gut. Selbstverständlich muss man nach einer Transplantation ein entsprechendes Aufbautraining angehen, um wieder fit zu werden. Das wird aber durch einen Aufenthalt in Hohegg gewährleistet, der automatisch beantragt wird. Ich kann aber empfehlen, auch danach ein pulmonologisches Training zu absolvieren, weil der Mensch halt doch oft dazu neigt, zu wenig zu machen.

Kurz nach meiner Heimkehr begannen wir wieder zu musizieren – wenn ich ehrlich bin, hatte ich es schon gar nicht mehr erwarten können. Und was für eine Lungenkapazität ich jetzt hatte! Da wollte ich

auch gleich die Panflöte ausprobieren! Aber leider wurden mir Blasinstrumente aus Holz verboten – darin können sich böse Keime bilden, das Holz könne man aber nicht desinfizieren. Was für eine Enttäuschung!

Doch es fand sich ein findiger Kopf, ein junger Mann namens Konrad Mayer, der früher auch in der chilenischen Gruppe Mallarauco mitgespielt hatte. Er baute mir eine Panflöte aus den Plastikrohren, die man im Bauhaus kaufen kann. Da braucht man zwar mehr Luft als bei Bambusrohrflöten, aber Luft habe ich ja jetzt genug! Gleich wurde ein Lied für ein Stück mit Panflöte getextet, das mittlerweile eines meiner Lieblingslieder ist.

Die Notenchaoten werden immer professioneller, aber wir wollen Hobbymusiker bleiben, auch wenn wir schon tolle Auftritte hinlegen!

Wir spielen traditionell beim Straßenfest in der Gschwandtnergasse in Hernals und beim Straßenfest in der Schneidergasse

in Simmering. Bei kleinen Veranstaltungen wie letzts im CentOnce in Simmering oder beim Ochsenkopf im 14. Bezirk. Dort wollten wir ursprünglich für 30 Zuhörer spielen; es kamen über 60 und sprengten fast den Saal. Ein schöner Erfolg, den ich nicht zuletzt meiner neuen Lunge und somit einem großartigen Team im AKH zu verdanken habe.

Mein Dank gilt natürlich auch den Ärzten und Physiotherapeuten in Hohegg und dem Gesundheitssystem, das wir in diesem Land genießen. Hier muss man nicht reich sein, um ein Organ zu bekommen. Da fragt keiner nach, welchen Standes man ist. Wenn man eine Organspende braucht, dann wird man auch gelistet. Ich glaube nicht, dass das überall so ist. Dass man bei Kontrollen auf 7C oft lange Wartezeiten hat, ist nicht verwunderlich! Die Zahl der Transplantierten wächst, das Team der Nachbetreuung wächst nicht. Wenn sich da jemand darüber aufregt, kann ich nur sagen: „Leute, denkt doch einmal nach! Wir KÖNNEN hier noch warten. Ohne dieses Team wären wir dazu nicht mehr in der Lage und sähen die Radieschen schon von unten! Mit meiner Lunge kann ich Dinge, die ich schon als Jugendliche nicht mehr uneingeschränkt konnte. Da fällt mir nur noch-mals ein: DANKE!

Mein Leben änderte sich im Dezember 2007 schlagartig. Dass ich sehr krank war, wusste ich schon lange. Mit neun Jahren zerstörte ein Lungenvirus sehr viel in meiner Lunge und ich verlor mein linkes Auge. Mit 17 Jahren hatte ich dann Lungentuberkulose. Meine Lungenfunktion war sehr schlecht, teilweise ein FEV₁ von 20 %. Ich versuchte trotzdem so normal wie möglich zu leben und meine Beschwerden immer zu verbergen. Zum Entsetzen aller Ärzte war ich mit 25 Jahren schwanger, aber ich bekam Gott sei Dank eine gesunde Tochter. Ich bin dankbar, dass ich sie habe, denn ein zweites Kind war aufgrund meines bedenklichen Gesundheitszustandes nicht mehr möglich.

Nun wieder zurück zum Dezember 2007. Mein Lungenfacharzt sagte: *„Sie sind Sauerstoff unterversorgt und brauchen eine Sauerstofftherapie von 16-24 Stunden am Tag“*. Eine Welt brach zusammen. Auch wenn ich mich dagegen wehrte, im Februar 2008 wurde der Sauerstoff ins Haus geliefert.



Dazu gibt es eine witzige Anekdote, obwohl die Situation keinesfalls witzig war. Der Lieferant fragte mich an der Haustüre: *„Wo liegt die Person, die den Sauerstoff benötigt?“* Ich antwortete, dass ich das bin. Er: *„Sie schauen aber nicht krank aus.“* Diesen Satz hörte ich immer wieder - er nervt mich, denn man kann oft nicht sehen, wie es einem Menschen geht.

Für mich schien mein Leben in einer Sackgasse. Aber mein Mann war sehr verständnisvoll und stand mir immer zur Seite. Wir fuhren im Juni 2008 mit Sauerstoff nach Sardinien, er wollte mir beweisen, dass das Leben weitergeht und auch mit Sauerstoff schön sein kann.



lanz in Wien, aber damals war mein Zustand noch zu gut. Mein Lungenfacharzt hatte mich immer wieder damit konfrontiert, aber ich habe immer gesagt: *„Bevor meine Tochter nicht mindestens 16 Jahre ist, werde ich das nicht machen!“*

Zu Beginn meiner Sauerstoff-Therapie war Sabrina fast 17. Im Juni 2008 wurden im KH Wels die Voruntersuchungen gemacht, und am 8. Oktober bekam ich vom AKH Wien die Bestätigung. Ich war nun auf der Warteliste. Meine erste Frage war: *„Wie lange ist die Wartezeit zirka?“* Die Antwort: 2-6 Monate. Ich atmete durch und dachte, Weihnachten und Silvester kann ich noch in Ruhe mit meiner Familie genießen. In dieser Zeit verdrängte ich oft den Gedanken, dass ich auf eine Lunge wartete. Ich wollte ja noch so viel machen!

Ein Spruch, der in unserem Haus hängt, hat mir in der Wartezeit immer wieder Mut gemacht:

Täglich wache ich auf und blicke in den Himmel hinauf, in der Hoffnung dass er zu mir spricht, mir tröstend zuflüstert „verzage

nicht“, damit ich die Kraft habe aufzustehen, weiterzumachen und weiterzugehen!

Dann gibt er mir Kraft und verleiht mir die Macht, den Kampf zu bestehen und einfach nicht aufzugeben!

Am 31. März war es so weit. Anruf vom AKH um 21.15: *„Frau Hofbauer, sind Sie bereit? Ein Organ ist für Sie da.“* Um Mitternacht holte mich die Rettung. Mein Mann und Sabrina begleiteten mich. Die Fahrt verlief ruhig, ich hatte eine innere Ruhe - richtig unheimlich! Im AKH verweigerte ich dann das Beruhigungsmittel, ich war entschlossen, das durchzustehen.

In dieser Zeit wurde mir klar, dass ich mich nun konkret mit einer Lungentransplantation auseinandersetzen musste. Ich war ja schon 2004 auf der

Vorstellungsambu-

lanz in Wien, aber damals war mein Zustand noch zu gut. Mein Lungenfacharzt hatte mich immer wieder damit konfrontiert, aber ich habe immer gesagt: *„Bevor meine Tochter nicht mindestens 16 Jahre ist, werde ich das nicht machen!“*

Zu Beginn meiner Sauerstoff-Therapie war Sabrina fast 17. Im Juni 2008 wurden im KH Wels die Voruntersuchungen gemacht, und am 8. Oktober bekam ich vom AKH Wien die Bestätigung. Ich war nun auf der Warteliste. Meine erste Frage war: *„Wie lange ist die Wartezeit zirka?“* Die Antwort: 2-6 Monate. Ich atmete durch und dachte, Weihnachten und Silvester kann ich noch in Ruhe mit meiner Familie genießen. In dieser Zeit verdrängte ich oft den Gedanken, dass ich auf eine Lunge wartete. Ich wollte ja noch so viel machen!

9. Tag: Endlich auf der normalen Station. Ich war sehr schwach und brauchte einen Rollstuhl! Ein Schock, dass ich nach so kurzer Zeit nicht mehr selbstständig gehen konnte. Aber ich war ehrgeizig, einige Tage später schaffte ich mit meinen Eltern eine kurze Runde vor das AKH. Auf einmal war der Frühling da, Magnolien blühten. Ich spürte, auch in mir wuchs die Kraft.

Nach drei Wochen verließ ich das AKH zu Fuß - stolz, dass ich bis zum Krankenwagen selber gehen konnte. Hochegg war das Ziel. Endlich Einzelzimmer und das Gefühl, wieder etwas freier zu sein! Mein Reha-Aufenthalt dauerte 5 Wochen, die Fortschritte wurden von Tag zu Tag besser. Erstaunlich, wie schnell man wieder auf die Beine kommt! Wie schön ist es, Luft zu bekommen! Aber man muss jeden Tag an sich arbeiten und sich selbst immer wieder Mut zusprechen, um vorwärtszukommen.

Viele Verwandte und Freunde besuchten mich. Immer wieder kam der Satz: *„Man sieht dir nichts an, wie machst du*

das nur?" Das baute mich auf, ich war stolz, es geschafft zu haben.

Am 27. Mai 2009 kam ich nach Hause. Wunderschöner Empfang von meinen Eltern, Leo, Sabrina und einigen Verwandten. Ich musste heulen aus Freude, wieder daheim zu sein.

Ein Jahr später trat ich meine lang ersehnte Irland-Reise an - es war ein Traum! Meine Reiselust führte mich in



den nächsten Jahren nach Schottland, Griechenland, Holland, Italien, Portugal, Deutschland, Teneriffa und Fuerteventura. Heuer stehen Rom, Karpathos, Opatja und Italien auf dem Plan. Ich hoffe, es kommen noch viele Reisen dazu.

Ich gehe wieder geringfügig arbeiten, was mir viel Spaß macht. Ich habe entdeckt, dass ich sehr kreativ bin; ich mache Schmuck, probiere immer wieder Neues und besuche immer wieder Kurse.

Mein Mann finanzierte mir die Ausbildung zur Ernährungstrainerin, was sehr interessant war. Kochen und Ernährung sind Leidenschaften von mir. Ich versuche, unsere Mahlzeiten sehr gesund, saisonal und regional zu gestalten. Im Oktober gründete ich mit Roland Schenk einen Stammtisch für Lungentransplantierte in Oberösterreich. Es macht Freude, anderen Menschen zu helfen, unsere

Treffen sind sehr nett und ein Fixpunkt in meinem Leben geworden.

Es gibt natürlich Tage, wo nicht alles so rund läuft, aber die guten Tage überwiegen. Es ist wunderschön, viele neue Menschen kennenzulernen, die in derselben Situation sind. Ich bin sehr dankbar, dass ich eine neue Lunge bekommen habe. Ich besuche oft eine Kirche und zünde eine Kerze für meine Lunge an.

Jedem, der vor der Entscheidung steht, Transplantation oder nicht, kann ich nur empfehlen, einer Transplantation zu zustimmen.

Ohne Familie und Freunde würde man es nicht schaffen, daher danke ich allen, die in dieser schweren Zeit für mich da waren und mir Kraft gegeben haben. Ich wünsche allen Betroffenen viel Glück und Gesundheit. Ich bin auch sehr dankbar, in Österreich zu leben, wo es tolle Spezialisten gibt, die es möglich machen, ein zweites Leben zu bekommen.

Vieles ist möglich - Resümee nach 5 Jahren

Maximilian Lang, Wien

Als ich im Sommer 2011 von der Weltmeisterschaft aller Transplantierten in Göteborg (Schweden) glücklich und zufrieden mit 2 top-ten Plätzen (5ter im Gehen (5km) und 7ter im Speerwerfen) und einer Menge schöner Erinnerungen und Fotos im Gepäck nach Wien zurückgekommen war, habe ich mir noch einige Videos über die WM im Internet angesehen, um das Erlebte gedanklich ausklingen zu lassen.

Eines ist mir dabei besonders in Erinnerung geblieben. Ein älterer südafrikanischer Sportler sagte in etwa folgendes: "After a transplantation you can live within the shadow of your possibilities or make something out of your life". Der Gedanke, die verbleibende Zeit sinnvoll zu nützen und sich nicht im Schatten des Erlebten zu langweilen, hat viel für sich!

In den fast 5 Jahren seit meiner Doppelungen-Transplantation, die aufgrund der Stoffwechselerkrankung CF (für nähere Infos über CF einfach auf Wikipedia nachlesen – die Seite ist sehr gut

gemacht) im Alter von 29 ½ notwendig geworden war, konnte ich unglaublich viele schöne Erlebnisse für mich verbuchen. Angefangen von meinem ersten Zehnkampf 10 Monate nach meiner OP, den ich unter größter Anstrengung vollenden konnte, über Erfolge auf der Uni (Studium Rechtswissenschaft – ca



25% bis 30% fehlen noch), dem Start einer geringfügigen Beschäftigung bei einem gemeinnützigen Verein bis zum Erlernen der spanischen Sprache (ich besuche gerade einen Anfängerkurs).

Früher musste ich regelmäßig inhalieren (2- bis 3mal pro Tag), war häufig krank; kein Vergleich zu heute! Vor einigen Wochen habe ich etwa einen Waschtisch (mit 63,5 cm Breite), die dazu passenden Rohre und die Armatur mit Hilfe der Öffis allein quer durch Wien nach Hause getragen. Nach der Transplantation habe

ich ein weiteres neues Hobby gefunden, das mir auch viel Freude bereiten wird, wenn es mir einmal nicht so gut gehen sollte (was sicher der Fall sein wird): Das Schachspiel. Das kann man auch bei größerer körperlicher Einschränkung betreiben. Wenn es mein Studium zulässt, spiele ich im Jahr 2 bis 3 Turniere. Daneben spiele ich Meisterschaft für 2 Vereine.

Gelegentlich mache ich Ausflüge nach NÖ (vor wenigen Tagen war ich etwa im Karikaturmuseum Krems) – die NÖ Card (Preis rund 50€ pro Jahr), 2 billige ÖBB Tickets (Hin- und Retourfahrt) mit der

Vorteilskarte gekauft, eine Jause in den Rucksack gepackt, und los geht es! Es gibt so viele Sachen, die man auch mit wenig finanziellen Möglichkeiten und geringer körperlicher Leistungsfähigkeit machen kann (etwa einen schönen Spaziergang in einem blühenden Park) – es muss nicht immer ein Zehnkampf sein (im September steht mein 6ster an). Man muss die Möglichkeiten, die einem das Leben so bietet, nur annehmen!

Natürlich hat man nach einer so großen OP, wie sie eine Transplantation nun einmal ist, und den hochgiftigen Medikamenten, die man zur Unterdrückung des Immunsystems braucht, auch Einschrän-

kungen wie etwa Diabetes od. Bluthochdruck (um nur einige zu nennen), die häufig nach einer gewissen Zeit bei vielen Patienten auftreten. Man wird leichter müde und muss sich gut um das anfälliger Immunsystem kümmern, um nicht häufig zu erkranken. Die Palette an möglichen Folgeproblemen ließe sich noch eine Zeit lang fortführen.

In vielen Fällen ist es jedoch möglich, ein Leben zu führen – man muss es nur wollen. Es ist wohl so wie mit dem berühmten Glas: Ist es halb voll oder halb leer?



Alles geschafft! ... aber leicht war's nicht

Nadine Thallinger, OÖ

Darf ich mich vorstellen: Ich bin Nadine Thallinger, Jahrgang 1994, komme aus dem Bezirk Vöcklabruck und habe, seit ich auf der Welt bin, Cystische Fibrose. Woher ich das weiß? Durch einen Schweißtest, als ich ungefähr zwei Monate alt war. CF liegt bei uns in der Familie.

Als Kind verbrachte ich jedes Jahr zwei Wochen stationär im Krankenhaus Salzburg. Mit ca. 13 Jahren wollte ich in ein anderes Spital, weil es in Salzburg keine Erwachsenen-CF-Station gab und ich Besuch von meinen Freunden wollte. Ich ging nach Wels – drei Jahre lief alles bestens.

2010 war ein entscheidendes Jahr: Ich lernte ich meinen jetzigen Freund Thomas Desch kennen, und ich begann im Juli meine Lehre als Einzelhandelskauffrau bei der Firma Hartlauer. Die Arbeit machte mir Spaß.

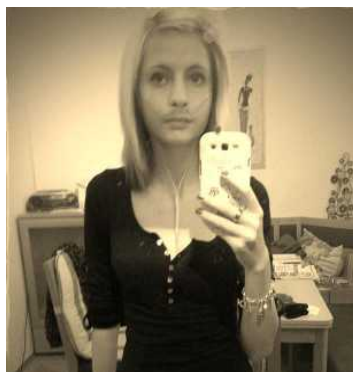
Dann kam ich auf meinen Wunsch in das Vöcklabrucker Einkaufszentrum. Mir war es mit der Luft gut gegangen, aber ab da wurde es schlechter; jeder Schritt fiel mir schwer.

Mein Problem war, dass ich nicht einsehen wollte, dass ich krank war. Als mir bewusst wurde, dass es so nicht weiterging, ließ ich mir einen Portkatheder implantieren und begann eine Heimtherapie. Anfangs war es echt spitze. Ich

konnte ohne Probleme arbeiten gehen. Doch irgendwann ging das nimmer; ich war allergisch gegen ein Medikament. Von da an war ich immer öfter im Krankenhaus.

Keiner verstand, wie schlecht es mir ging! Jeder meinte, ich sei faul, ich solle doch Sport machen. Ich musste viel husten; Mein Gewicht sank von 52 kg auf 38 kg. Jetzt meinte jeder, ich solle mehr essen und wie hässlich meine Magersucht wäre. Das hörte ich auch von meinen Kunden. Nicht fein!

Ich bin ja ein starkes Mädchen und



hielt es irgendwie aus, weil ich dachte, ich habe die richtigen Freunde an meiner Seite. Irrtum!

Keiner – weder in der Arbeit noch meine Freunde – wusste wirklich, was ich hatte.

Ich schämte mich, weil mir jede Kleinigkeit schwer fiel und ich nicht einmal den Weg aufs WC ohne Pause schaffte.

Eines Tages klappte ich in der Arbeit zusammen. Krankenhaus. Sauerstoff. Das war das Schlimmste für mich.

Es war dann auch sofort die Rede von einer neuen Lunge – für mich war das

ein Schlag ins Gesicht. Doch bevor ich sie bekomme, meinte der Arzt, müsse ich zu meiner Krankheit stehen, sonst würde auch eine neue Lunge nicht funktionieren.

Ich sah die beste Chance darin, mich auf Facebook zu outen. Es fiel mir nicht leicht, und der Schuss ging gewaltig nach hinten los! Meine Freunde meinten, dass ich nur Mitleid heische und verstanden mich überhaupt nicht!! Für mich war das genauso schlimm wie die Nachricht wegen der Lunge.

Das einzige, was ich noch hatte, waren Familie, mein Freund und 2 Freunde. Alle anderen ließen mich im Stich.

Schon bald musste ich nach Wien zum Vorstellungstermin. Ich brauchte so schnell wie möglich eine Lunge und wurde im Oktober auf die Liste „dringend mit Sternchen“ gesetzt.

Keine Berufsschule mehr, sondern zu Hause liegen – von Oktober bis Jänner! Diese Zeit war die schlimmste in meinem Leben: Ich fühlte mich weder hübsch, noch machte ich mich schön; ich habe mich komplett vernachlässigt! Mein Freund und ich hatten eine sehr schwere Zeit. Er war jede Minute, die er konnte, an meiner Seite und hat immer geschaut, dass es mir halbwegs gut geht.

Seine Familie – und natürlich auch meine – versuchten, mir Weihnachten schön zu machen. Es wusste ja keiner, ob 2012

nicht meine letzten sein würden.

Am Geburtstag meiner Mutter, dem 07.01., kam endlich der Anruf: Es ist so weit, die Lunge ist da. Mir war egal, ob ich diese OP überstehe oder nicht. Ich hatte nichts mehr zu verlieren. Mit Blaulicht ins AKH Wien, meine Mutter und ich.



Ich war entspannt, im Gegensatz zu meiner Familie (Vater, Schwester, Freund), die ins AKH nachgekommen waren. Wir warteten. Der Gang war ruhig. Ob das noch was wird?

Um 3 in der Früh kam endlich der Krankenpfleger: Es ging los. Die Operation verlief ohne Probleme.

Als ich auf der Intensivstation aufwachte, dachte ich, da ist was schief gelaufen. Was war mit der neuen Lunge? Ich konnte nicht atmen - bis dann dieser blöde Tubus rauskam. Also nicht erschrecken!

Am nächsten Tag besuchten mich mein Vater und meine Stiefmutter. Ich kann den Moment nicht beschreiben, als ich meine Augen aufmachte und die beiden sah. Ich hatte nie geweint, weder vorher noch dazwischen, weil mir alles egal gewesen war. Aber als ich sie jetzt sah und merkte, dass mein Port heraußen war, weinte ich das erste Mal.

Ich war mit beiden Händen am Bett gefesselt, dass ich mir nichts rausreisen kann. Und das war auch gut so. Ich hatte einen Tubus im Mund und insgesamt 6 Drainagen: 2 große links, 2 große rechts und jeweils eine auf der Seite. Die sahen aus wie Eier :). Die hatte ich am längsten drinnen.

Ich hatte im Handgelenk eine Nadel

zum Zucker-Messen und im Hals einen Schlauch mit sehr vielen Anschlüssen für die Infusionen.

Mein Harnkatheter war undicht, deshalb wurde er mir schnell entfernt. Ich musste auf den Topf gehen, was sehr gut war, weil ich mich bewegen musste.

Der Tubus war heraußen, und von da an ging's flott. Wir haben alle super zusammen geholfen auf der Intensivstation. Meine Familie besuchte mich JEDEN Tag!!

Nach knapp einer Woche wurde ich auf die Normalstation verlegt. Ich wollte den Sauerstoff nicht weggeben und bat, ihn mir bitte wieder zu geben. „Den brauchst du nicht“, hieß es.

Allerdings wurde dann Zucker festgestellt. Das war echt hart. Ich ging immer sehr gut mit dem um, was alles passiert war. Dafür konnte ich endlich aufs WC gehen, duschen und das eigene Gewand anziehen! Es war herrlich!

Ich hatte super Zimmerkolleginnen und die allerbesten Ärzte, die mich sogar hier besuchten und nachfragten, ob alles super war. Und das war es auch.

Nach 1½ Wochen meinte meine Psychologin: „So, Nadine, nächste Woche geht es in die Reha Hochegg“. Das war das allererste Mal, dass ich weinen musste vor Freude.

Mein Freund machte mir eine noch schönere Freude: Er ließ sich mein OP Datum tätowieren. Es war der Wahnsinn.



In Hochegg ging es mir von Tag zu Tag besser mit Sport, Ernährung, Zucker, Lebensfreude. Jedes Wochenende kam meine Familie zu Besuch, obwohl sie immer in einem Hotel schlafen mussten. Nach 3 Wochen war ich so stabil und fit, dass ich nach Hause durfte. Ich konnte es nicht mehr erwarten.

Einen Tag nach Valentinstag war es so weit. Meine Mutter (meine Eltern sind schon lange getrennt; ich lebe mit meiner Schwester bei ihr) hatte den Sauerstoff entfernen lassen.

Das einzig Schlimme war, dass ich meinen über alles geliebten Freund jetzt nur mehr am Wochenende sah.

Wiedereinstieg ins normale Leben!

Ich stellte mein Zimmer um, brauchte sehr viel Geld dafür und krepelte mein Leben komplett um. Ich wollte nicht mehr zuhause sein und fing gleich im März – 2 Monate nach der TX - mit 25 Stunden wieder zu arbeiten an. Meine Arbeitskollegen haben mir nette Geschenke gemacht und sind super hinter mir gestanden. Als ich das erste Mal wieder in der Arbeit war, kannte mich keiner mehr. Ich habe sicher 10 kg zugenommen und sah wieder gesund aus.

Die Berufsschule hat mich super unterstützt. Die erste und zweite BS hatte ich ja schon geschafft; das erste Semester durfte ich nachlernen – in vier Monaten habe ich zwei Semester nachgeholt. Alles was zum Nachholen war, machte ich.

Ich kann endlich die Zeit mit meinem Freund und meiner Familie genießen. Ich kann Spaß haben und das allerschönste: ICH HABE LUFT!

Ich war heuer schon zweimal in Italien und bin überglücklich. Ich habe die Berufsschule abgeschlossen. Ich habe meine Lehre mit einer Lehrabschlussprüfung beendet, habe mir ein Auto gekauft und den Führerschein gemacht. Es ist alles zu schaffen, wenn man nur will! Ich bin sehr

stolz auf mich und was ich mit meinen jungen Jahren erreicht habe.

Ich möchte mich bedanken

- bei allen Ärzten,
- bei meinem Klassenvorstand und Direktor der Berufsschule Vöcklabruck,
- bei meinen super Arbeitskollegen
- bei der Firma Hartlauer
- natürlich bei meiner Familie und bei meinem Freund, den ich echt über alles liebe und froh bin, dass ich ihn habe. Ohne ihn wäre das niemals möglich gewesen. Und auch bei den Freunden, die für mich da waren.

Ihr alle habt mir zu einem lebenswerten Leben verholfen!

Am Beispiel der Ambulanz 7c im AKH Wien schildert Liesl Netter die Gegebenheiten, die Lungentransplantierte bei Untersuchungen ein Leben lang begleiten.

Das erste Jahr nach der LuTX ist besonders betreuungsintensiv. Der Körper muss sich daran gewöhnen, dass er sich wieder gut mit Sauerstoff versorgen kann. Und an das neue Organ muss er sich auch gewöhnen, d.h. an das Zusammenspiel mit den anderen Organen. Deshalb ist notwendig, anfangs die Immunsuppression hoch zu halten und häufig zu kontrollieren, ob weder Abstoßung noch Infektionen oder Pilze den Heilungsprozess stören. Und daher auch keine Impfungen in dieser Zeit.



Computertomographie (CT)

Neben dem Lungenröntgen, den Blutproben, der Lungenfunktion gehört auch die Bronchoskopie zu den anfangs wöchentlichen Routine-Untersuchungen. Bald werden die zeitlichen Abstände größer, und wenn alles in Ordnung ist, braucht es auch keine Bronchoskopie mehr.

Nach dem ersten Jahr bleibt fast alles gleich. Weniger Immunsuppressiva, und wenn alles gut läuft, ist nur alle drei Monate Nachkontrolle erforderlich. Wenn notwendig, können die Abstände auch kürzer sein.

Auf jeden Fall kommt man nüchtern, ohne die Morgenmedikamente genommen zu haben. Erst nach der Blutabnahme geht man zum Frühstück mit der täglichen „Nachspeise“, den Tabletten. Das Blutbild sagt alles Wichtige aus – über mögliche Entzündungen, Blutzucker, Stoffwechsel, Cholesterin, Zustand der Leber und Niere und vor allem auch über den Immun-

spiegel. Seine Höhe wird individuell nach mehreren Kriterien festgelegt.

Die nächsten fixen Untersuchungen sind die Lungenfunktion mit der Blutgasanalyse und das Lungenröntgen. Wenigstens einmal jährlich wird eine Lungen-Computertomographie (Lungen-CT) gemacht.

Knochendichte, 24-Stunden-Harn

zur Funktion der Nieren werden auch oft im AKH gemacht. Andre Untersuchungen – wie Gyn/Uro, Haut, Koloskopie und Gastroskopie werden individuell angeordnet bzw. macht man besser extern in regelmäßigen Abständen. Dann weiß man wieder, wie es um einen steht und muss sich keine unnötigen Gedanken machen. Langzeit-EKG, Langzeit-Blutdruck werden u.a. auch im Rehab-Zentrum routinemäßig gemacht, ebenso wie Belastungs-EKG und Herz-Ultraschall.

„Wie viele Medikamente musst DU nehmen?“

Patienten auf der Warteliste fragen das. Auch Transplantierte. Wie viele – und welche?

Schwierig. Wenn ich die Anzahl der zu schluckenden Pillen nenne, sagt das ja nichts wirklich aus. Und die Frage nach der Anzahl der unterschiedlichen Medikamente und nach deren Namen ist nicht sinnvoll. Was für den einen Menschen

notwendig und gut ist, passt noch lange nicht für jemand anderen. Ausgangserkrankung, Alter, Gewicht, Nebenerkrankungen, die Jahre nach der Transplantation spielen ebenso eine große Rolle wie die individuelle Aufnahme und Verarbeitung der Wirkstoffe. Zum Glück gibt es hier mittlerweile einige Auswahl, so dass unsere Ärzte Dosis und Wirkstoffe gut für den Einzelnen anpassen können!

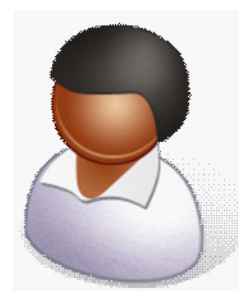
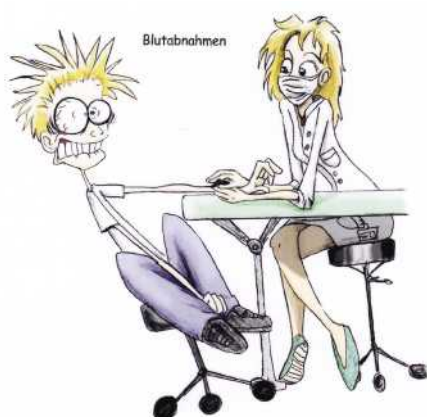
Hinter der Frage nach Anzahl und Art der Medikamente steckt ja die Angst vor Nebenwirkungen. Man weiß, Immunsuppressiva müssen lebenslang genommen werden – und dazu noch Cortison!

Die Sorge ist verständlich. Die Antwort aber auch: Die Medikamente sind unsere Lebens-Mittel. Ohne sie sind die Aussichten schlecht:

„Schon am zweiten Tag wurde ich von der Intensivstation entlassen, nach zwei Wochen war ich auf Rehab. Ich muss eine Lunge bekommen haben, die mit meiner identisch ist! Es geht mir so gut, ganz unglaublich! In der Ambulanz verhandle ich jedes Mal, ob ich nicht etwas weglassen oder weniger nehmen kann – weil ich nehme sowieso nie so viel, wie sie mir verschreiben. Ich spüre ja, was mir gut tut.“

Wir haben diesen Mann gewarnt, das ja nicht zu tun. Leider vergeblich. Er hat zwar überlebt, aber einen sehr hohen Preis dafür bezahlt. - Er ist nicht der Einzige.

Fragt jemand, ob man trotz der Medikamente gut leben kann, ist die Antwort einfacher: Ja. Man kann gut leben damit! Und ja, irgendwann gibt es Nebenwirkungen. Die Medikamente werden immer besser, und wir Patienten profitieren davon. Immer mehr Patienten überleben 5,



Die Ambulanz-„Engel“ im AKH Wien: Agnes, Roswitha, Renate (auf Urlaub)



Dr. Jaksch



Dr. Muraközy



Dr. Hielle-Wittmann

10, 15 und mehr Jahre.

Im Jahr 2000 hat mir mein Lungenfacharzt 5, 6 gute Jahre nach der Transplantation vorausgesagt. Inzwischen sind es 12. Und ich bin kein Einzelfall! Allerdings wäre mir nicht eingefallen, nochmals mit dem Rauchen zu beginnen! Selbstmord auf Raten – nein, danke! Dafür bin ich mir - dafür ist mir meine neue Lunge zu wertvoll!

„... und dann nach stundenlangem Warten erst das Arztgespräch!“

Stimmt. Manchmal verbringt man gut einen halben Tag auf den Ambulanzen. Jedoch: Würden wir nur diese 3 Untersuchungen und ein Arztgespräch sonst wo machen, müssten wir weit mehr Zeit investieren! Und möchten Sie tauschen zu den Arbeitsbedingungen der Ärzte und Schwestern, die diesen Wahnsinn jeden Tag haben? Ohne frische Luft, ohne Tageslicht? Unbezahlte Überstunden?

Das Wachstum ist an seine Grenzen gestoßen. Erfreulich, dass es in Wien nicht der Mangel an Organen ist, unter dem Patienten leiden müssen. Kaum jemand verstirbt bei uns auf der Warteliste.

Und doch: Es gibt eine Wachstumskrise. Immer mehr Patienten, die immer län-

ger leben und gut nachbetreut werden wollen – aber die Strukturen - Personal und räumliche sowie organisatorische Rahmenbedingungen wachsen nicht mit. Wir sehen heute viel mehr Stress unserer medizinischen Teams, weil sie immer wieder um die Basisvoraussetzungen für ihre Arbeit kämpfen müssen – um die nötigen Arztstellen, die nötigen finanziellen Mittel und die organisatorischen Voraussetzungen. Das bleibt auch uns Patienten nicht verborgen.

Es könnte besser sein, ja! Wir folgern daraus zweierlei:

Erstens sollten wir alle nicht aufhören, zu informieren und aufmerksam zu machen – es geht schließlich um Menschenleben. Als Patienten können wir für unsere Anliegen am erfolgreichsten gemeinsam eintreten – dazu gehört der gut organisierte Patientenverein, der durch Gespräche nach allen Seiten versucht, die Situation in ihrer Komplexität zu verstehen, aber wenn es darauf ankommt, auch beherzt handeln kann.

Und zweitens: Machen wir das Leben nicht jenen schwer, die sich um uns alle Mühe geben - tagein, tagaus. Und ehrlich: Ein Plauscherl mit Bekannten, die wir ja auch immer wieder treffen, ist doch auch nicht zu verachten.

Sport ist Mord

Gutbelebter Patient (P1) trifft am frühen Vormittag in der Wartezone vor der Ambulanz einen alten, ähnlich belebten Bekannten (P2). Große freudige Begrüßung:

P1: „Servas, oides Haus! No, du wirst a imma schiacha und blader!“

P2: „Jo waaßt eh; des is des Cortison.“

P1: „I sog des meina Frau und bei da Kontrolle ah imma, owa sie glaubma net recht.“

P2: „Jo, jo: grad hom's mi ummegschickt zur Füsigalischen zum Drening. Owa durtn waartst scho so long auf an Vurstellungstermin, dos i in da Zwischenzeit an Hunger und an Durscht griagt hob.“

P1: „Des Drening is do eh a Bledsinn. I hob vurher nix gmocht und jetzn, wo's ma guat geht und i in der Pense bin, wü' i i lebn. Soi i auf meine oiden Tog no a Spurtla wern?“

P2: „Gonz mei Red. I bin froh, wenn i des AKaHa nur zu de Kontrolln sieh. Außerdem ollas was scheena is ois a Off, is a Luxus.... Hehehehehe“

Gelächter der Beiden.

P1: „Waaßt wos: I hob a no nix gessn heit. Gemma ins Clinicum auf a Bierli und a Schnitzal. So jung kumma nimma zsamm.“

P2: „Heast, du g'follst ma. Bist a klassa Bursch. Wer waaß, wie long's uns no so guat geht. Gemma!“

Und, liebe Leser, was lockt Euch? Die Vanillekipferln, der Punsch, das Ganserl?

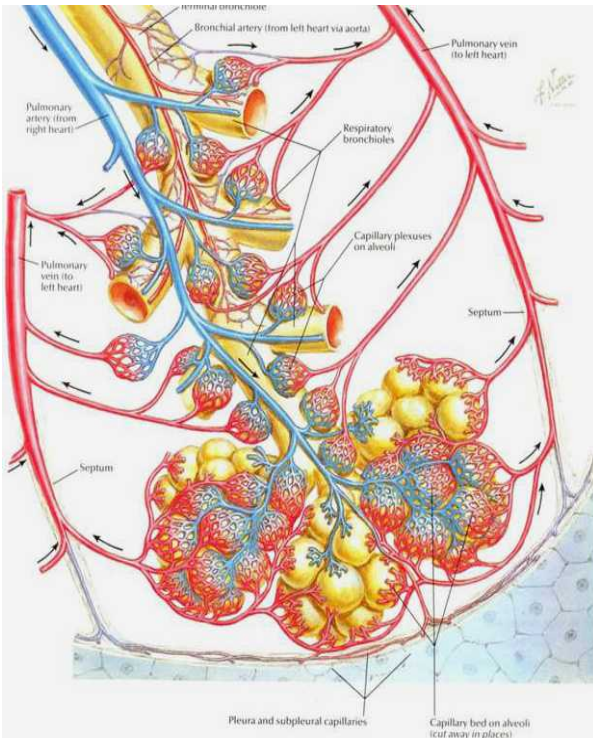
„Es ist viel zu kalt für Sport, da verkühlt man sich ja – und außerdem, 'no sports' hat schon Churchill gesagt“ - oder halten wir es lieber doch mit der Weisheit, dass es kein schlechtes Wetter, sondern nur schlechte Kleidung gibt?

Bewegung ist das Um und Auf für körperliches Wohlbefinden!

Wir dürfen auch auf drängende Einladungen zum Schlemmen einfach NEIN sagen, trotzdem vernünftig gut essen – und unseren Körper gesund und fit halten!

EN





Wie funktioniert die Atmung?

Bei jedem „normalen“ Atemzug nehmen wir rund ½-1 Liter Atemluft auf. Erwachsene atmen 12–15 mal pro Minute, Schulkinder etwa 20 mal, Neugeborene 40–50 mal. Ca. 3 Millionen m³ Luft atmen wir in 70 Lebensjahren – und pro Tag gibt ein gesunder Mensch rund 1 kg CO₂ von sich. Die Atemwege leiten die Luft zu den Regionen des Gasaustausches in den Lungenbläschen.

Ausgehend von der Luftröhre (Trachea) verzweigt sich der Strang in immer mehr Bronchien und Bronchiolen, um letztendlich in die Alveolen zu münden. Diese Alveolen sind kleinste Ballone aus Haut, ca. 3/1000 mm dick, durchsetzt mit Kapilläräderchen. Sauerstoffmoleküle (O₂) treten durch die Gefäßwand ins Blut, Kohlendioxidmoleküle (CO₂) nehmen den umgekehrten Weg. Die gesamte Oberfläche der Alveolen beträgt 50-100 m²; diese große Fläche ist notwendig, damit eine ausreichende Menge von O₂-Molekülen ins Blut gelangen kann.

Die Lunge selbst ist zwar ein elastisches, aber auch ein passiv reagierendes Organ, das sich nicht selbst dehnen oder zusammen-drücken kann: Darum ist ja auch so wichtig, die Muskulatur rings um die Lunge vor und nach der Transplantation zu trainieren! Welche Gase atmen wir ein – und was macht die Lunge damit?

Die eingeatmete Luft besteht aus ca. 78% Stickstoff, 21% Sauerstoff, 1% Argon und CO₂. Naja, und was

uns unsere jeweilige Umwelt sonst noch zu bieten hat... (Staub, Bakterien, Viren u.a.) Und was atmen wir aus? Wieder 78% Stickstoff und 1% Edelgase, aber rund 17% Sauerstoff und 4 % CO₂. Etwa 4% des Sauerstoffes brauchen wir also, um Nährstoffe für die Energiegewinnung zu verbrennen und in CO₂ umzuwandeln. Der Austausch der



Gase geschieht in der Lunge. Nebenbei spielt sie auch in der Regulierung des Säure- / Basenhaushalts des Körpers eine wichtige Rolle.

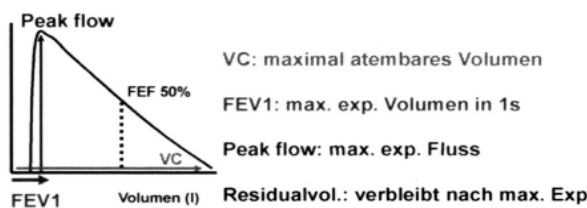
Lungenfunktion - LuFu

Der Zusammenhang von Atemvolumen und Leistungsfähigkeit ist schon seit altersher bekannt. Wenn die Fähigkeit zum Gasaustausch nicht ausreichend gegeben ist, steht nicht genug Sauerstoff für die Körperfunktionen zur Verfügung. Erste Messungen sind schon aus der römischen Kaiserzeit dokumentiert: Die liefen so ähnlich ab wie das Aufblasen eines Ballons. Aus der Größe wurde auf die Kapazität der Lunge geschlossen.

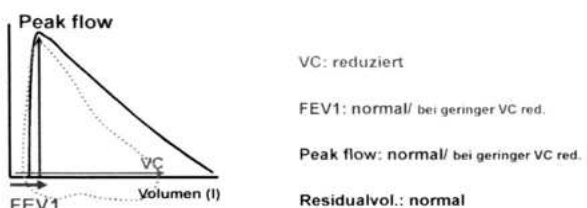
Beginnend mit dem 17. Jhdt. wurden immer feinere und aussagekräftigere Methoden entwickelt, bei denen nicht nur das ein- oder ausgeatmete Volumen, sondern auch der zeitliche Verlauf und die dabei auftretenden Drücke gemessen wurden. Dadurch konnte man schon unterschiedliche Ursachen für eine Leistungseinschränkung feststellen.

Mit der Messung der Lungenfunktion wird die Fähigkeit der Lunge zum Luft- und Gasaustausch beim Einatmen (Inspiration) und Ausatmen (Expiration) bestimmt. Die Spirometrie wird heute standardmäßig mittels Spirometer (Tischgerät mit flexiblem Schlauch und Mundstück) oder mit dem Ganzkörperplethysmographen (in Druckkabine) durchgeführt.

Die Untersuchung ist nicht schmerzhaft, hat keine Nebenwirkungen, aber



Restriktive Störung: Verminderung sämtlicher Volumina bei reduzierter Dehnbarkeit der Lungen

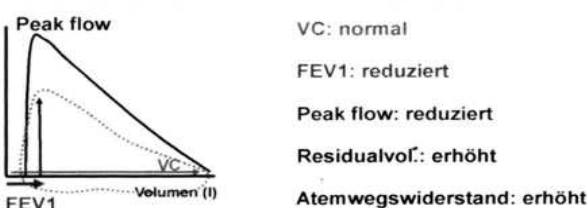


Ursachen:

Pulmonal: Fibrose
Extrapulmonal: Pleuraschwarte, Kyphose

Häufigste restriktive Ursache: Adipositas

Obstruktive Störung: Verengung der Atemwege



Ursachen:

Asthma bronchiale
Obstruktives Emphysem
Obstruktive Bronchitis
COPD



verlangt eine gute Mitarbeit des Patienten: Über ein Mundstück wird in ein Gerät geatmet, während die Nase mit einer Klemme verschlossen ist. Dabei wird die Kraft gemessen, mit der man einatmet und ausatmet und weiters die Menge der geatmeten Luft in der Zeit. Die Luftmengen, die bei diesen Atemzügen bewegt werden, bildet das Gerät grafisch ab.

Ziel ist es, den Funktionszustand der Atemwege und der Lungen möglichst genau zu erfassen. Kleinste Veränderungen in den Atemwegen können so festgestellt werden und lassen Krankheiten bereits im Frühstadium erkennen; so können sie behandelt und der Verlauf von chronischen Erkrankungen kontrolliert werden. Gemessen und aufgezeichnet werden das Lungen- bzw. Atemvolumen zur Erfassung der persönlichen Ventilationsgrößen. Welche Werte „gut“ oder „normal“ wären, hängt von vielen Faktoren ab: Von Größe, Gewicht, Alter, Geschlecht, Rasse.

Bei der „normalen“ Atmung wird ein kleiner Teil ausgetauscht, dann bleibt ein größerer Teil, der mit Anstrengung ein- bzw. ausgeatmet werden kann (funktionelle Residualkapazität) zurück und darüber hinaus verbleibt ein Rest immer in der Lunge (Residualvolumen). Mittels Spirometrie kann die Fluss-Volumen-Kurve aufgezeichnet werden. Der Patient atmet dabei maximal tief ein und danach maximal schnell und heftig wieder aus. Dabei wird der Atemfluss gemessen und gegen das geatmete Volumen aufgetragen. In welcher Zeit wie viel Luft strömt (Flussraten), mit welchem Strömungsfluss und mit wie viel Druck die einzelnen Volumen geatmet werden, ist Basis für vielfältige Berechnungen.

Stellen wir uns das so vor: Jede Lunge hat ihre 100% an individuellem Gesamtvolumen. Wer aufgrund einer Erkrankung schon kurz vor dem Organversagen gestanden ist und transplantiert wurde, für den gelten nach der LuTX neue Werte, die individuell festgelegt werden. Maßstab dafür ist der jeweils beste Wert, der nach der Transplantation erreicht wurde (zumeist 6 Monate nach der TX). Je nach Grunderkrankung werden die Werte auch eine andere Bedeutung haben. Der Verlauf der „Therapie Lungentransplantation“ wird bei den Kontrollen routinemäßig überprüft mittels Röntgen, LuFu (Lungenfunktion) und Labor. In der Anfangszeit und bei problematischen Veränderungen gibt es natürlich auch noch zusätzliche Untersuchungen.

Aus dieser Fluss-Volumen-Kurve lassen sich die Atemstromstärken bei verschiedenen Füllungszuständen der Lunge bestimmen:

Blutgasanalyse

Zur Interpretation der LuFu-Ergebnisse dient die Blutgasanalyse: Ein Stich ins gut durchblutete Ohrläppchen, ein dünnes Röhrchen mit Blut in den Apparat - und schon zeigt sich die Gasverteilung im arteriellen Blut: Sauerstoff, Kohlendioxyd, pH-Wert und der Säure/Basenhaushalt.

Bronchoskopie

Warum dieser Blick ins Innere der Lunge – und wie geht das vor sich? Die Bronchoskopie ist eine Spiegelung der Luftröhre und der Bronchien. Sie wird durchgeführt, um die Ursache verschiedener Lungenerkrankungen zu klären. Sie wird in Lokalanästhesie unter Verabreichung eines Schlafmittels oder in Narkose durchgeführt.

Der Arzt führt das Bronchoskop über Nase oder Mund durch die Luftröhre in die Bronchien ein. Damit hat der Arzt die Möglichkeit:

- Gewebeproben zur Diagnose verschiedener Lungenerkrankungen zu nehmen

- Medikamente direkt in die Lunge zu bringen
- Flüssigkeiten abzusaugen, um eventuell Keime für mikrobiologische Untersuchungen zu gewinnen
- zähen Schleim oder eingeatmete Fremdkörper zu entfernen
- über eine kleine Kamera an der Optik Bilder auf einen Monitor zu projizieren.

Da die Bronchoskopie meist unter Kurznarkose durchgeführt wird, bestehen allgemeine Narkoserisiken. Je nach durchgeführter diagnostischer oder therapeutischer Maßnahme treten unter Umständen Komplikationen auf:

In knapp einer halben Stunde ist es dem Arzt mittels Bronchoskopie möglich, Krankheiten der Luftröhre und der großen Bronchien, also der Schleimhaut, der Atemwege und der Lunge, zu erkennen. Aber nicht nur das: ein winziges Stückchen Gewebe kann entnommen werden (Biopsie) zur mikroskopischen Untersuchung durch Pathologen. Aber meist ist es die Lavage (Spülung mit einer medizinischen Flüssigkeit), die bei der Diagnose von eventuellen Krankheiten wichtig ist: Damit sind auch tiefer gelegene Bronchien und die Alveolen (d.s. die Lungenbläschen) erreichbar und Substanzen und mitgeschwemmte Zellen werden als Grundlage für Diagnosen an die Oberfläche gespült, die dann entsprechende Gegenmaßnahmen ermöglichen.

Die Schleimhäute des Nasen- Rachenbereiches, des Kehlkopfes und der großen Bronchien werden örtlich mit einem Spray betäubt. Kitzelt und schmeckt nicht gut. Dann wird der dünne, flexible Schlauch eingeführt, an dessen Ende eine winzige Kamera sitzt (bzw. ist auch eine Licht-

quelle und eine Spül- und Absaugvorrichtung eingebaut), die winzige Zange zur Gewebentnahme kann durch Arbeitskanäle eingeführt werden, wodurch der Schlauch nur einmal eingeführt werden muss, um verschiedene Aufgaben durchzuführen). Sie liefert Bilder der Bronchien in Farbe auf den Bildschirm.



Lebensqualität nach Lungentransplantation hängt nicht nur von den Therapien ab, sondern auch zu einem großen Teil von der Mitarbeit des Patienten.

Dafür hat sich der Begriff „Compliance“ eingebürgert; in letzter Zeit wird eher von „Adherence“ gesprochen, der die partnerschaftliche Beziehung zwischen Arzt und Patient in den Vordergrund stellt. Das meint, dass der beste Erfolg erzielt wird, wenn der Arzt auf die speziellen Bedürfnisse des Patienten eingeht und dieser die vereinbarten Maßnahmen auch wirklich einhält. In diesem Sinn wird hier weiter der in unseren Breiten geläufigere Begriff „Compliance“ verwendet.

Die Anforderungen an den Patienten sind enorm:

- > lebenslange und exakte Einnahme der Immunsuppression trotz Nebenwirkungen
- > das Wahrnehmen von regelmäßigen ambulanten Kontrollterminen und Untersuchungen (z.B. Bronchoskopien)
- > Selbstmonitoring (Blutdruck-, Fieber-, Peak-Flow-, Gewichts- und ev. Blutzuckermessung)
- > rascher Kontakt zum LuTX-Team bei Problemen und damit verbunden auch möglicherweise Krankenhausaufenthalte.

Aufschlussreiche Studie

Gerade in der Organtransplantation kann fehlende bis mangelnde Compliance fatale Konsequenzen haben. Transplantierte sollten sich die Ergebnisse einer Studie über Verhalten und Konsequenzen sehr genau anschauen.¹⁾

Absolute non-Compliance (bedroht das Leben) durch:

- > fehlerhafte oder gar keine Einnahme der Immunsuppression bzw. Eigenmedikation (sehr selten)
- > keinen bzw. zu späten Kontakt zum TX-Team

Viel häufiger jedoch führt **mangelnde Compliance** zu eingeschränkter Lebensqualität, z.B. durch Übergewicht

Laederach-Hofmann K, Bunzel B (2000). Noncompliance in Organ Transplant Recipients: a literature review. Gen. Hosp. Psychiatry, 22(6): 412-424

oder geringerer Leistungsfähigkeit.

Die wesentlichen Resultate der Studie sind:

- > jugendliche Patienten nehmen ihre Medikamente eher unregelmäßig ein
- > häufige Änderungen der Dosierung verwirren den Patienten und sind schwierig zu befolgen
- > zweimalige tägliche Einnahme der Medikamente ist besser als dreimal täglich die Immunsuppression wird eher eingenommen als andere Medikamente
- > es gibt einen engen Zusammenhang zwischen dem nicht korrekten Einnehmen der Medikamente und dem Nichterscheinen in der Ambulanz, Termine werden häufig verschoben
- > **Übergewicht:** bis zu 45% sind übergewichtig, davon 28% extrem übergewichtig - das bedeutet zusätzliche Belastungen, Atemnot und in Folge Erkrankungen durch das Übergewicht
- > **Nikotinabstinenz:** egal welches Organ transplantiert wurde, viele Patienten nehmen ihr Rauchverhalten wieder auf
- > regelmäßige Blutdruck- und Blutzuckermessungen werden nicht eingehalten
- > **Physiotherapie** / körperliches Aufbau- und Training: 37% der Patienten betreiben keinen Sport
- > **Alkohol:** Patienten, die vor der TX ein Alkoholproblem hatten, greifen nach der TX in Stresssituationen auch wieder zu Alkohol und Medikamente werden vergessen oder weggelassen
- > Die Compliance nimmt nach dem 3. Jahr ab

Problemfelder

Meine Erfahrungen mit vielen LuTX-Patienten zeigen, dass es in folgende Bereichen zu Problemen kommen kann:

NIKOTIN

Nikotinabhängigkeit ist eine Sucht und kann behandelt werden - Hilfe ist möglich!!

- > Von 100 COPD-Patienten (die vorher geraucht haben) rauchen 30% nach der TX!
- > nur nikotinfreie Patienten werden gelistet – Nikotintest wird durchgeführt (international üblich)
- > Rauchfreie Umgebung: leider unterstützt die Familie das nicht immer

> Rauchende TX-Patienten sind von einer nochmaligen Transplantation ausgeschlossen

Vor der Transplantation sollte rauchen kein Thema mehr sein, nur so kann der Patient nachher auch in Stresssituationen rauchfrei bleiben

Warum rauchen viele Transplantierte dennoch?

Die meisten Patienten, die vor der TX nur kurze Zeit nicht geraucht haben, beginnen wieder damit (haben wieder Luft!) Das Umfeld unterstützt sie nicht dabei (Angehörige rauchen zuhause). Rauchen schädigt definitiv die transplantierte Lunge

Es ist kein Wunder, dass bei den Ärzten Enttäuschung über rauchende transplantierte Patienten herrscht: Es wurden viele Ressourcen, Kompetenz, Geld, Vertrauen, Untersuchungen usw. investiert

Es kommen auch moralische Bedenken bei der Auswahl des Empfängers dazu: Wer bekommt die Lunge? Es gibt viele Patienten, die nie geraucht haben, auf eine Lunge warten und dies möglicherweise nicht mehr erleben (CF-Patienten, Fibrose- oder PPH-Patienten) Auch daran sollten Raucher denken!

GEWICHT

Das Gewicht zu halten, ist eins der schwierigsten Bereiche in der Transplantation. Warum?

Vor der TX:

- > Extrem untergewichtige Patienten: man braucht alle Energie zum Atmen, alles Essen wird sofort umgesetzt oder der Patient hat keine Luft mehr zum Essen
- > Extrem übergewichtige Patienten: Essen ist der einzige Trost in dieser Situation Abnehmen oder zunehmen ist gleich schwierig!

Nach der TX:

- > Energie wird nicht mehr durchs Atmen verbrannt. Eine Gewichtszunahme von 10 bis 15 kg im ersten Jahr ist normal
- > Hohe Kortisondosen am Beginn führen zu Fetteinlagerungen und Heißhunger (haben Sie Geduld!)
- > Verdrängungsmechanismen:
- > Zwischenmahlzeiten werden ausgelendet
- > „aufessen“ der Mahlzeiten von Kindern / Enkelkindern
- > Falsche Diäten: Salat bis zum Nachmittag, dann kommt der Hunger

- > Selbstbild: „alle in der Familie sind dick – das ist halt genetisch“
- > Nahrungsmittelunverträglichkeit

Was tun?

Ehrliche Dokumentation von Essen und Trinken zeigt, wo versteckte Kalorien lauern. Das ist nur mit Unterstützung der Familie und einer Diätassistentin zu bewältigen.

ALKOHOLISMUS

- > Medikamente werden nicht eingenommen, da zu betrunken oder aus Sorge um Wechselwirkungen
- > Unbehandelte Depression
- > Keine Eigenverantwortlichkeit für sein Leben und seine Gesundheit

PROBLEME

in der Beziehung zum Arzt:

- > mangelndes Vertrauen zu den Ärzten („inkompetent, unsympathisch, nimmt sich keine Zeit, beantwortet keine Fragen“)
- > autoritäre, moralisierende Haltung des Arztes
- > Fachjargon („ich verstehe nicht, was er/sie sagt“)
- > Lange Wartezeiten
- > Schlechte Erreichbarkeit

VORSCHRIFTEN

(s. Kasten nächste Seite)

Transplantierte Patienten sind zum Großteil hochmotivierte und mitarbeitende Patienten, da sie wissen, dass ihr Überleben und ihre Lebensqualität zu einem wichtigen Teil von ihrem Verhalten abhängt. Trotzdem gibt es eine Anzahl von Patienten, die sich bei Problemen erst sehr spät melden, Ambulanztermine nicht einhalten oder Verhaltensvorschriften negieren.

Warum verhalten sich transplantierte Patienten noncompliant?

- > Leugnen der Therapiebedürftigkeit und Notwendigkeit der Nachkontrollen, das Beharren auf Unverwundbarkeit („ich bin gesund, ich brauche keine Nachkontrollen, wozu nach Wien fahren?“)
- > Lebenskrisen wie Partnerschaftskrisen, Scheidung, Arbeitslosigkeit, Streit
- > soziale Isolation
- > Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie („ich habe Kortison weggelassen und nichts ist passiert“ – bis jetzt!)
- > Kosmetische Nebenwirkungen: Voll-

mondgesicht, verstärkter Haarwuchs, Haarausfall, Wassereinlagerungen

- > geringer Selbstwert („ich will die Ärzte nicht stören“)
- > Selbstüberschätzung („ich kenne meinen Körper besser“)
- > Angst vor Konsequenzen (Krankenhausaufenthalt, Kortisonerhöhung...)
- Ignorieren und Unterbewertung des Symptoms („es ist ja nur ein Durchfall, ich warte mal ab...“)
- > Abschreckende Wirkung der Beipackzettel

Was können Sie tun?

- > Medikamente regelmäßig einnehmen. Bei schlimmen Nebenwirkungen ist möglicherweise eine Umstellung auf ein anderes Medikament möglich.
- > Reden Sie mit uns! Wir wissen nur das, was Sie uns sagen.
- > Bei Beschwerden uns sofort informieren, nicht zuwarten.
- > Ambulanztermine wahrnehmen: auch wenn es länger dauert – jeder Patient ist wichtig!
- > Ausdauertraining: führt zu Gewichtskontrolle, guter Lungenfunktion und guter Lebensqualität.
- > 2 l Flüssigkeit täglich trinken.
- > Nicht rauchen.
- > Beschäftigung suchen.
- > Selber Verantwortung für seine Gesundheit übernehmen.
- > Die Klinik und die Medikamente positiv erleben.
- > Das Leben genießen!

Lebensqualität:

Nach der LuTX gibt es manchmal viele Forderungen von Seiten der Familie, im Job, von Freunden, die meinen, nun sei ja alles wie früher. Hier ein paar Anregungen, um über die eigene Lebensqualität nachzudenken:

„Was tut mir gut?“

Was erfüllt mich mit Freude? Was gibt mir Kraft, Energie und Lebensfreude?

„Wer oder was tut mir nicht gut?“

Unverständnis von Menschen bzgl. Medikamenteneinnahme, Kontrollen, Gewichtszunahme, Vorschriften („ach geh, fahr mit in die Therme, du bist so langweilig geworden...“)

Überforderung von der Familie („jetzt bist du ja wieder gesund, jetzt kannst du ja wieder auf die Kinder aufpassen, das

Compliance

Manche Patienten halten sich wirklich für jemand von einem anderen Stern, wenn sie meinen, für sie gelte das nicht, weil es ihnen sooo gut geht, die Lunge müsse völlig identisch mit der eigenen sein – da kann man doch selbständig Medikamente reduzieren oder weglassen... Nicht von einem anderen Stern, sondern vom Mond kommen solche Exzentriker – und nicht wenige mussten leider dafür bitter bezahlen.

Am besten, man entscheidet sich schon vor der TX ein für allemal dazu, die lebenswichtigen Immunsuppressiva und das Cortison immer nach Vorschrift zu nehmen! Gerade, wenn wir autonom sein und bleiben wollen.

Vergessen manche Menschen, wie es ihnen einmal gegangen ist? Ist das Geschenk, noch am Leben zu sein, diesen Aufwand und die Zeit nicht wert?

Haus versorgen, kochen, dich um alles kümmern...)

„Energiefresser“: wer raubt mir Energie und ich bekomme nichts Positives zurück. Einen „gesunden Egoismus“ leben:

Sich selbst wichtig nehmen, gut zu sich selber sein, Auszeiten nehmen, sich abgrenzen gegenüber Forderungen.

Stolz auf sich sein:

Seien Sie stolz auf sich - Sie waren unglaublich mutig und tapfer, sich auf die unbekannte Reise „Lungentransplantation“ einzulassen!



LEBEN SIE IHR LEBEN!

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen ein Leben voller Luft und Lebensqualität!!



Wie vermeide ich Probleme nach einer LuTX ?

Schimmelpilz:

- Kein Kontakt mit Blumenerde – Gefahr von Schimmelpilz-Infektionen (Aspergillus); nicht umtopfen!!
- Grundsätzlich gibt es keine Einschränkung für Zimmerpflanzen günstiger sind Hydrokulturen (diese dürfen nicht schimmeln!) *Anmerkung: Hydrokultur-Kugeln in regelmäßigen Abständen von weißem Belag reinigen.*
- grundsätzlich besteht bei Gartenarbeit immer die Gefahr, Schimmelpilze zu inhalieren. Sollten Sie ein/e „Gärtner/in“ sein, dann nur mit Mundschutz und Handschuhen
- Kein Schimmel im Wohnbereich
- Bauarbeiten (stemmen, bohren, Holzschneiden usw.) nur mit Mundschutz

Bakterien:

- Kein stehendes Wasser im Wohnbereich. Keinen Luftbefeuchter oder Zimmerbrunnen verwenden!

Tiere:

- Wenn Sie ein gesundes Haustier besitzen, können Sie es auch weiterhin füttern, pflegen und streicheln
- Vermeiden Sie Kontakt mit Tierexkrementen sowie engen Kontakt mit vor allem im Freien sich aufhaltenden Tieren. Überlassen Sie die Reinigung von Vogelkäfigen, Fischeaquarien, Terrarien, Katzenklos etc. anderen Personen

Schwimmen:

- Grundsätzlich gibt es hier keine Einschränkung. Allerdings sollten schlecht gepflegte Hallenbäder und Saunananlagen gemieden werden

Im Winter:

- kein enger Kontakt mit kranken und verkühlten Personen *Anmerkung: Handschuhe sind im Winter ein guter Schutz!*
- Während der Grippezeit meiden Sie bitte Menschenmassen (Einkaufszentren, Kino, öffentliche Verkehrsmittel usw.)

Essen und Trinken:

- Grundsätzlich gilt: „Essen, was schmeckt“. Allerdings können einige Speisen den Abbau der

Immunsuppressiva im Körper beeinflussen und die Wirkspiegel verändern. Jeder Transplantierte sollte eine fett- und salzarme Kost vorziehen

- keine Grapefruit, kein Grapefruitsaft, keine Johanniskraut-Produkte (Tee, Pillen, Salben,...)
- keine probiotischen Produkte: z.B. probiotisches oder proaktives Joghurt, Kefir, Kombucha
- Vitamine und Spurenelemente sind erlaubt, ebenso homöopathische Produkte.

Anmerkung: Rohes Obst, Gemüse, Sushi, Carpaccio, Essen aus dem Kühlschrank - bei uns ist alles erlaubt (im Gegensatz zu den deutschen Richtlinien). Es wird kaum jemand Sushi usw. jeden Tag essen.

Impfungen:

- In den ersten 12 Monaten nach der TX keine Impfung! Danach können Sie sich wieder impfen lassen, aber:
- Generell KEINE Impfung mit Lebendimpfstoffen: Polio, Masern, Mumps, Gelbfieber, Röteln, Typhus, Cholera

Urlaub:

- Im ersten halben Jahr nach der Transplantation Urlaub in Österreich oder angrenzenden Ländern, um bei Abstoßungsgefahr rasch das Transplantationszentrum erreichen zu können. Danach sind auch Flugreisen erlaubt

Sex:

- mit dem Lebenspartner kein Problem

Empfängnisverhütung:

- Sichere Empfängnisverhütung ist nach der Transplantation unbedingt erforderlich.
- Die Spirale ist als Empfängnisverhütung ungeeignet, da sie eine Infektionsquelle darstellen kann.
- Grundsätzlich ist eine Schwangerschaft nach Transplantation möglich. Das Risiko ist allerdings höher als bei gesunden Frauen. Eine Schwangerschaft soll daher gut geplant werden und bedarf einer umfangreichen Betreuung in einem spezialisierten Zentrum.

LuTX-Nachsorgeambulanz

in den Bundesländern haben das Ziel, ortsnahe ambulante Betreuung sowie eine rasche Versorgung im stationären Bereich bei akut auftretenden Komplikationen für Transplantierte zu gewährleisten.

LKH Univ.Klinikum Graz

Auenbrugger Platz 1
8036 Graz

Klin.Abt. f. TX-Chirurgie Transplant Ambulanz

OA Dr. Silvia Schaffellner
+43316 385 14668 Sekretariat
+43316 385 14667 Ambulanz
Mo-Fr, Zeit: 7:30-17:00
in dringenden Fällen täglich 0 bis 24:00 Uhr
+43/316/385//12707

Klinikum Klagenfurt

Feschigngstraße 11
A - 9020 Klagenfurt am Wörthersee
Telefon: +43 463 538

Pulmologie

Prim. Dr. Christian Geltner, MSc MBA

Informationen und Anfragen

T +43 463 538 31303

F +43 463 538 31309

e-mail: sekretariatlunge@lkh-klu.at

- Allgemeinambulanz
- Raucherambulanz
- Bronchoskopie

LKH Salzburg

Müllner Hauptstraße 48
A-5020 Salzburg

Universitätsklinik für Pneumologie/ Lungenheilkunde

Tel.: +43(0)662 4482-3301

Email: Lunge-Salzburg@salk.at

Spezialambulanz

für Lungentransplantation:

Mittwoch 8 bis 10 h

Telefon: +43 (0)662 4482-3310

- betreut lungentransplantierte Patienten ab dem 6. Monat nach der Transplantation
- Erstbegutachtungen vor ev. LUTX- Erstvorstellung in Wien. In Salzburg gibt es aktuell ca. 20 PatientInnen nach Lungentransplantation.

Für transplantierte Menschen gilt ganz allgemein: Gut vorbereitet reisen!

Was das Reisen und die damit verbundenen Infektionsgefahren betrifft, so sind die ersten sechs bis zwölf Monate nach der Transplantation besonders sensibel.

Nach dem ersten Jahr ohne Komplikationen kann der Reiseradius erweitert werden, und es können auch Flugreisen angetreten werden. Man sollte generell nur Länder mit einem gemäßigten Klima aufsuchen, die auch über ausreichende hygienische und medizinische Grundversorgung verfügen, also im wesentlichen westeuropäische Länder und Nordamerika. Tropische Gebiete sind besonders gefährlich, insbesondere wegen Malaria, und sollen von Transplantierten gemieden werden.

Hochrisikogebiete wie der Mittlere Osten, Afrika, Südasien und Lateinamerika bleiben für transplantierte Menschen problematisch. Nach dem ersten Jahr kann wieder geimpft werden. Es sind nur Impfungen mit Totimpfstoffen möglich: z.B. FSME („Zeckenimpfung“), Pneumokokken, Influenza, Diphtherie, Tetanus, Hepatitis A und B und Meningokokken.

In jedem Fall ist es wichtig, gründliche Reisevorbereitungen zu treffen und das Transplantationsteam von den Reiseplänen frühzeitig zu informieren. Guter Mücken-, Insekten- und Sonnenschutz (generell vom TX-Team empfohlen: ACTINICA Lotion für Immunsupprimierte von Fa. Galderma) gehören ebenso in die Reiseapotheke im Handgepäck wie die vorgeschriebenen Dauermedikamente. Vor allem Immunsuppressiva sollte man in ausreichender Menge mitführen (Reserve), am besten das Doppelte von dem, was für die geplante Reise notwendig ist, und zur Prophylaxe immer Antibiotika für akute Infektionen.

Größere Zeitverschiebungen sind zu beachten, denn dadurch kommt es zu anderen Einnahmezeiten der Immunsuppression. Anzuraten sind für gefährliche tropische Gebiete ein intaktes Moskitonetz und langärmelige Kleidung.

Im Urlaubsland ist ganz besonders wichtig auf die Nahrungsmittelhygiene und ausreichende Zufuhr von Flüssigkeit zu achten. Das Baden in Seen, im Meer und im Freibad ist unbedenklich, hingegen sollte man öffentliche Schwimmbäder, Thermen und Saunaeinrichtungen meiden.

Bei weiteren und längeren Reisen (vor allem Flugreisen) sollte man einen Arztbrief (Diagnose, Medikation) in der jeweiligen Sprache des Reiselandes bzw. in Englisch mit sich führen. Der Abschluss einer Auslandsreisekrankenversicherung mit SOS-Rückholdienst im Falle von schwerer akuter Erkrankung im Urlaubsland und einer Reisetornoversicherung sind dringend zu empfehlen! Wichtig ist bei Abschluss einer Auslandsreisekrankenversicherung mit SOS-Rückholdienst, sich genau zu erkundigen, ob die Versicherung auch für akute Schübe bestehender chronischer oder latenter Erkrankungen – wie sie die Cystische Fibrose oder eine Lungentransplantation darstellen – während des versicherten Auslandsaufenthaltes haftet!

Gute Reise!

Tipps zu den Impfungen:

Univ.-Prof. Dr. Florian Thalhammer, Medizinische Universität Wien, Univ.-Klinik für Innere Medizin I, Klin. Abt. f. Infektionen und Tropenmedizin (Tel.: 40400-4465)

Zentrum für Reisemedizin Wien: <http://www.reisemed.at/>

Institut für Reise- & Tropenmedizin Wien: <http://www.tropeninstitut.at/>

Tipps zu Sonnenschutzprophylaxe:

Univ.-Prof.Dr. Alexandra Geusau, Medizinische Universität Wien, Univ.-Klinik für Dermatologie (Tel.: 40400-7700)

<http://www.spirig-pharma.de/produkte/praevention-von-hellem-hautkrebs/actinica-lotion>

Siehe auch Verhaltenshinweise auf der Nebenseite

GALDERMA



DIE KRAFT DER PRÄVENTION

Actinica® Lotion ist das einzige Medizinprodukt mit klinisch nachgewiesener Wirksamkeit in der Prävention von verschiedenen Formen des Hellen Hautkrebses bei Risikopatienten. Für zusätzlichen Komfort und Sicherheit ist Actinica® Lotion in einem dosierbaren Dispenser erhältlich. Damit wird die exakte Dosierung für einen optimalen Schutz der Anwender sichergestellt.

Wenn aus Schutz Prävention wird.

Quelle: Ulrich C et al. Br J Dermatol 2009;161:78-84.



Man ist zwar wiederhergestellt, aber körperlich mitgenommen nach der Operation; die Muskulatur hat sich zumeist schon vor der Transplantation verabschiedet, es fehlt an Kraft. Nach der stationären Phase – wenn alles ok geht, 4-5 Wochen – wird der körperliche Wiederaufbau meist in einem der Rehabilitationszentren fortgesetzt.

Da am Anfang hohe Infektionsgefahr besteht, sind Patienten in den ersten Tagen in manchen Reha-Zentren von den anderen Patienten isoliert – Einzelzimmer sind überall Standard. In Wien transplantierte Patienten kommen in der Regel nach Hohegg bei Grimmerstein; Weyer im Mostviertel ist dagegen für Folgeaufenthalte verfügbar. In Innsbruck Operierten wird es freigestellt, entweder nach Hause oder nach Natters zu gehen, Folgeaufenthalte gibt es in Bad Gleichenberg oder Münster. Die Rehabilitationszentren haben vieles



gemeinsam: wunderschöne Lage in ruhigen, erholsamen Gegenden mit guter Luft. Das Aufbauprogramm richtet sich nach der Konstitution des Patienten, es wird gemeinsam mit dem betreuenden Arzt festgelegt und unterscheidet sich nicht wesentlich von dem anderer Rekonvaleszenten: Leichte Gymnastik, Massagen, Entspannungs- und Ausdauertraining, angepasstes Krafttraining zum Muskelaufbau, Wanderungen, gezielte Ernährung – und Ruhepausen.

In regelmäßigen begleitenden Untersuchungen wird der Fortschritt des Patienten überprüft und das Programm entsprechend gesteigert. Gewicht, Temperatur, Puls und Blutdruck werden engmaschig kontrolliert und dokumentiert, begleitet von Infektmonitoring und La-

borkontrollen.

Für die in der Anfangsphase notwendigen häufigen Biopsien werden die Rekonvaleszenten zu den TX-Zentren und meist noch am selben Tag zurück gebracht. Zusätzlich zu Kontrollen, Therapien und "Wiederaufbauprogramm" gibt es Informationsvorträge und Beratungen für die zukünftige Lebensführung, z.B. Ernährung in Zusammenhang mit den Medikamenten. Die psychologische Betreuung vor Ort hilft manchem, seine Transplantation "leichter zu verdauen". Die Patienten müssen erst lernen, mit der neuen Situation umzugehen, und so ist es kein Zeichen von Schwäche, Hilfe zur psychischen Verarbeitung in Anspruch zu nehmen.

Ein nicht zu unterschätzender Aspekt ist auch die Kontaktmöglichkeit zu schon länger Transplantierten, die fast immer vor Ort anzutreffen sind – sie sind dann logische Ansprechpartner für frisch Transplantierte. Man kann Erfahrungen weitergeben und auch in informeller Atmosphäre persönliche Probleme erörtern. Zwei Reha-Zentren, die sich auf die Behandlung von Lungenerkrankungen spezialisiert haben, sollen als Beispiel dienen.

LuTX - Rehabilitationszentren

In Hohegg findet die Erstversorgung aller in Wien transplantierten Patienten statt, vergleichbar zu Natters nach Innsbruck (s.dort). Vorbereitung auf die TX und Folgeaufenthalte dienen dem nachhaltigen Erfolg der Transplantation und finden nicht nur in Hohegg, sondern auch in folgenden Anstalten statt:

SKA Reha-Zentrum Hohegg

Friedrich-Hillegeist-Straße 2
A 2840 Grimmerstein
Tel: 02644/6010-0
ska-rz.hohegg@pva.sozvers.at
www.ska-hohegg.at

Ärztlicher Leiter

Primar Dr. Michael Gruska.

Betreuung von LuTX:

Dr. Martina Baumgartner
Dr. Andrea Kraus-Gerhartl
Dr. Petra Siebenkittl

Reha Zentrum Münster

Gröben 700
A-6232 Münster
Tel.: +43 (0) 53 37 20004
Fax: +43 (0) 53 37 20004 - 8500
E-Mail: office@reha-muenster.at

Pulmonale Rehabilitation für Patienten mit COPD findet stationär in Münster statt. Diese Möglichkeiten werden auch von TX Patienten genutzt, eine spezielle Betreuung erfolgt aber nicht.

Ärztlicher Leiter

Primar Priv.Do. Dr. Hannes Alber

SKA Reha-Zentrum Weyer

Mühle 2
A 3335 Weyer
Tel.: +43 (0)7355 - 8651
www.pensionsversicherung.at
Ärztlicher Leiter
Primar Dr. Alfred Lichtenschopf

Klinikum Bad Gleichenberg

Schweizerweg 4
A 8344 Bad Gleichenberg
+43 3159 2340 0
info@klinikum-badgleichenberg.at
Ärztlicher Leiter
Primar Dr. Martin Trinker MSc MBA

Bad Schöna, Bayern

Das private Reha-Zentrum im Berchtesgaderland betreut Patienten vor und nach der LuTX.

Kontakt:

Schön Klinik Berchtesgadener Land
Malterhöf 1
83471 Schöna am Königssee
Tel.: +49 8652 93-0
Fax.: +49 8652 93-1650

Reha- Zentrum Weyer

Erika Hofbauer berichtet nach einem Gespräch mit Primar Lichtenschopf, dem ärztlichen Leiter.

Weyer wurde im Jahr 1925 als Zentrum für Tuberkulose-Erkrankungen gebaut. Im Jahr 1982 wurde es umfunktioniert auf ein Reha-Zentrum für Stütz- u. Bewegungsapparat und Atemwegserkrankungen. Es verfügt über 120 Einzelzimmer und eine Bettenstation.

Die Umgebung ist wunderschön, ruhig, sehr grün und auch ideal, um die gute Luft zu genießen oder kleine Wanderungen zu unternehmen, soweit der Gesundheitszustand es zulässt.

Es gibt viele Therapiemöglichkeiten, wie z. B. Bewegungstherapie, Ausdauer- u. Krafttraining, Ergotherapie, Physikalische Therapie, Diätologie, Psychologische Behandlung, Medikamentöse Therapie und Erstellung von Heimübungsprogrammen. Man kann auch Schulungen für Ernährungsberatung, gesunde Lebensführung



SKA Rehabilitationszentrum Weyer

und einen Hygienekurs, der für uns Transplantierte besonders wichtig ist, besuchen. Im Haus kann man auch eine Raucherentwöhnung machen. Raucher werden nicht in die Ecke gestellt, sondern es gibt gute Therapiemöglichkeiten, diesem Laster zu entkommen.

In den ersten Tagen nach Aufnahme werden Lungenröntgen, Spirometrie, Blutgase, Belastungstest, Blutuntersuchungen, Ergospirometrie und ein 6-Minuten-Geh-test gemacht.

Für Lungentransplantierte ist es verpflichtend, die erste Reha nach der Transplantation im Rehasentrum Hohegg zu absolvieren. Aber ab dem Folgejahr besteht die Möglichkeit zur Reha in Weyer. Über das Jahr gesehen sind im Durchschnitt immer fünf Lungentransplantierte im Haus anwesend.

Auch Patienten vor der Transplantation kommen nach Weyer, um sich fit zu machen und gut auf die Operation vorzubereiten. Für die Entscheidung, ob ein Patient für eine Lungentransplantation in Frage kommt, wird in Weyer der Bode Score Test herangezogen, der eine multidimensionale 10-Punkte Skala hat, wobei ein höheres Ergebnis mit erhöhtem Sterberisiko in Rahmen einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung einhergeht. Vier Pa-

rameter werden zur Berechnung verwendet:

- Der Body-Mass-Index (BMI)
- FEV 1 Wert bei der Lungenfunktion
- Bestimmung der subjektiven Luftnot anhand der MMRC-Skala
- 6- Minuten - Geh-test

Ab Stufe 7 ist man Transplantations-Kandidat. Man wird nach Wien zur Vorstellungsambulanz überwiesen.

Im Rehasentrum Weyer gibt es eine Sauna und ein Schwimmbad; beides kann nur vor der Transplantation benutzt werden, denn danach haben wir lebenslanges Thermen- und Hallenbadverbot. Dies ist zwar schade, aber kein sonderlich großes Opfer.

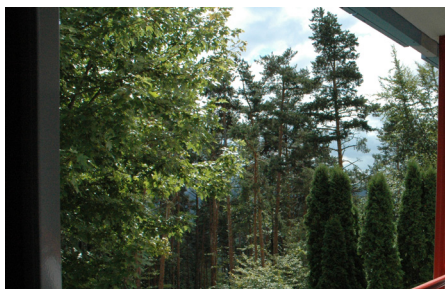
Als Freizeitangebot kann man auch Mal- u. Bastelkurse, sportlich organisierte Aktivitäten und kulturelle Veranstaltungen besuchen. Im Haus befindet sich auch eine Patientenbibliothek. Am Kiosk gibt es Getränke und kleine Imbisse sowie Zeitungen und Zeitschriften. Man kann auch an bestimmten Tagen Friseur- und Fußpflegetermine vereinbaren.

Erika Hofbauer über ihre eigenen Erfahrungen: „Ich war vor meiner Transplantation in Weyer. Es war eine wirklich gute Vorbereitung für mich! Ich bekam auch einen Trainingsplan für zu Hause, um allein mein Programm absolvieren zu können.“



Dr. M. Baumgartner

SKA Rehabilitationszentrum Hohegg



Bier her, Bier her...

Hochegg. War ein toller Tag, viel gemacht. Es ist Schlafenszeit und ich bin reichlich müde. Aber dieser Durst – was ich nicht schon alles getrunken habe, der Durst geht nicht weg! So kann ich nicht einschlafen.... Tu lang herum, entschließe mich, dann doch zum Arzt in der Bettenstation zu schauen. Eine Schwester ist da, ich erzähle ihr meine Verzweiflung. „Was meinen Sie, dass helfen könnte?“, fragt sie mich. „Ich weiß nicht, aber vom Gefühl her wäre jetzt ein Bier das, was ich brauche!“ Richtig unangenehm ist es mir, das zu sagen. „Möchten Sie ein Schwechater oder ein Gösster?“ Ich traue meinen Ohren nicht. Und bekomme je eine Flasche mit aufs Zimmer.

Elisabeth Netter

Reha- Zentrum Hohegg

Gespräch mit Frau Dr. Baumgartner, zusammengefasst von Gerti Gundinger

Hochegg in der Gemeinde Grimmenstein im Wechselgebiet liegt auf ca. 800 m Seehöhe. Die Sonderkrankenanstalt verfügt über 203 Einzel- und 7 Zweibettzimmer – auch für Begleitpersonen. Jährlich werden ca. 3000 Patientinnen und Patienten stationär behandelt. Lungen-Transplantierte kommen unmittelbar nach dem Krankenaufenthalt am AKH Wien nach Hohegg mit dem Ziel, dass sie nach der Reha zu Hause selbstständig leben können. Wichtig ist das Erstgespräch, die Untersuchung beim betreuenden Arzt: Röntgen, Blutanalyse, EKG und Herzecho sind die Basis für eine gemeinsam ausgearbeitete Therapie.

Sollte ein Patient körperlich so schwach sein, dass ausreichende Selbstständigkeit wie z.B. Körperpflege noch nicht gegeben ist, kommt er auf die Bettenstation. Die meisten kommen aber gleich ins Einzelzimmer.

Hochegg setzt auf eine engmaschige ärztliche Betreuung und am Anfang des Aufenthalts auf Einzeltherapie. Dabei wird speziell auf den Aufbau

der Lungenfunktion eingegangen. Die Zusammenarbeit mit dem AKH ist sehr eng. Zur Nachsorge werden die LuTX-Patienten immer mittwochs ins AKH gebracht, wo bei den Kontrolluntersuchungen unter anderem auch die Lungenfunktion überprüft wird.

Der Alltag in Hochegg

Heilgymnastik wechselt mit Kraft- und Ausdauertraining, physikalische Therapie mit Heilmassage, der Computer spuckt täglich für jeden Patienten ein Programm aus. Wandergruppe, Wirbelsäulengymnastik usw. werden abgestimmt.

Physiotherapeuten beginnen die Mobilisation des Patienten z.B. mit Hockergymnastik. Zuerst sind die Spaziergänge im Freien sehr kurz, doch bald wird die Distanz vergrößert. Wer es dann schafft, kann sich der Wandergruppe anschließen. Parallel dazu werden die Patienten im Umgang mit den Medikamenten unterwiesen.

Neuer Schwerpunkt ist die spezielle Atem-Physiotherapie. Es ist wichtig, den Brustkorb durch Atemmuskeltraining und Zwerchfelltraining zu mobilisieren, um schmerzfrei zu werden. Viele Patienten lernen eine neue Atemtechnik. Gearbeitet wird auch an der Koordination, für den Muskelaufbau gibt's Theraband und Trainingsgeräte. Die Patienten sollen ja zuhause selbstständig die vorgeschriebenen Übungen machen können.

Wenn es zu einem zu anstrengend wird, weil Pausen fehlen oder zu viele Therapien an einem Tag angesetzt sind, kann man mit Arzt und Leitstelle Änderungen vereinbaren.

Beim Erstaufenthalt werden junge Patienten, die körperlich gut beisammen sind und z.B. wieder ins Berufsleben zurückkehren wollen, normalerweise ergometrisch getestet, um zu sehen, wie belastbar sie sind.

Wenn die Patienten nach einem Jahr wieder kommen, wird oft eine Spiroergometrie gemacht, um ein Bild

über körperliche Leistungsfähigkeit und Sauerstoffaufnahme zu bekommen. Aufbauend darauf wird dann die Therapie festgelegt.

Im Untergeschoß des Hauses befindet sich eine Werkstatt, wo man häkeln, knüpfen, sticken, malen, Körbe flechten und die verschiedensten Dinge machen kann - je nach Lust und Laune und zeitmäßig nicht fixiert. Als weitere Freizeitangebote gibt es eine Bibliothek, Billard, Tischtennis oder Darts. Auch medizinische Vorträge stehen auf dem Programm.

Ein wichtiges Kapitel ist die Kost, viele lungentransplantierte Patienten haben Cystische Fibrose als Grunderkrankung. Oft wird Diabetes durch postoperative Medikamente aktiviert. In so einem Fall gibt es Schulungen über Diät oder, wenn Insulin notwendig ist, eine Insulineinstellung, damit der Patient zuhause selber mit Diabetes umgehen kann – ein wichtiges Ziel.

Der Blutdruck wird kontrolliert, da er sich durch die Immunsuppressiva

verändert, wie auch der Stoffwechsel. Blutfette stehen am Anfang nicht so im Vordergrund wie Diabetes und Blutdruck.

Damit sich die Patienten gut aufgehoben fühlen, stehen für die psychologische Betreuung mehrere Psychologen zur Verfügung. Für Lungentransplantierte ist primär Frau Mag. Brigitte Jeitl-Wohlfahrt zuständig. In der Mal- und Gestaltungstherapie kann die Transplantation aufgearbeitet werden - teilweise mit der Einbindung der Familie, denn es ist ein großer Schritt.

Natürlich hat so ein Betrieb Spielregeln, an die man sich halten soll. Dazu gehört auch, nicht zum größten Schnitzel und zum Bier in die Umgebung zu gehen. Und Rauchen ist für Lungentransplantierte ohnehin tabu!

Zitat eines Patienten, zufällig gehört in der Cafeteria: „Ich behaupte - ohne es beweisen zu können - dass die Hälfte meiner Genesung auf die Atmosphäre im Haus zurückzuführen ist.“

Mittwoch - Morgen - Schreck

In Hochegg heißt es am Mittwoch: Auf zur Bronchoskopie!

Zeitig am Morgen, nüchtern, wirklich pünktlich bei der Rezeption einfinden – die Fahrt geht nach Wien zur Bronchoskopie - bewaffnet mit einem Jausensackerl, denn der Hunger kommt bestimmt. Zur Beruhigung: Mit ein wenig Verspätung kommt man mittags wieder zurück – und im Speisesaal gibt's ein extra-Service fürs Mittagessen.

Ein Schlauch durch den Kehlkopf, Bronchoskopie, Biopsie und Lavage - klingt zum Fürchten! Also ein feine Massage ist angenehmer! Aber nein, fürchten muss man sich nicht.

Eine lokale Narkose bewirkt, dass man nach Einführung des Schlauches durch die Nase von der halben Stunde nichts mehr bemerkt. Im Vorraum des Eingriffsraums liegt man dann noch eine

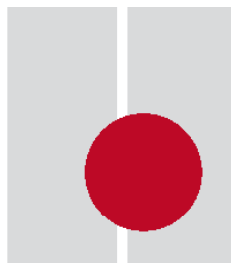
Weile – mit Sauerstoffmaske, damit wir uns rasch gut erholen. Ein Röntgen, bei dem wir liegen bleiben, stellt sicher, dass kein Pneumothorax vorliegt – was ganz selten passieren könnte, wenn Luft in den Pleuraspalt gelangt, wodurch die Lunge zusammenfallen kann.

Häufiger kommt vor, dass man ein wenig heiser ist, vielleicht ein wenig Blut spuckt – eine Folge, wenn das Bronchoskop durch den Kehlkopf zwischen den Stimmbändern durchgeschoben wird.

Kaum hat man sich an die Prozedur wirklich gewöhnt, ist es auch schon wieder vorbei mit den Bronchoskopen, die in immer größeren zeitlichen Abständen stattfinden. Achtung! Aufgrund der Beruhigungs- und Betäubungsmittel ist es verboten, in den nächsten 24 Std. ein Fahrzeug zu lenken.

Kann sein, dass später, im Lauf der Zeit, wieder mal eine Broncho zur Diagnose fällig wird – aber das betrifft nicht jeden

ÖSTERREICHISCHER VERBAND DER HERZ- UND LUNGENTRANSPLANTIERTEN



ZVR Nr. 776 352 209
Obere Augartetenstraße 26-28/II/1.09
1020 Wien
Tel.Nr.: 01-532 87 69, 0664 7366 7150
Homepage: www.hlutx.at
e-mail: verband@hlutx.at
mitglieder@hlutx.at

Unsere Anliegen:

- die Betreuung von PatientInnen und deren Angehörigen bei der Entscheidung zur Transplantation, auf der Warteliste und nach der Transplantation
- die Vertretung der Interessen unserer Mitglieder in Kliniken und bei Behörden
- Förderung von Gedankenaustausch und sozialen Kontakten
- Information der PatientInnen
- Verbesserung der Rahmenbedingungen für Transplantation als Lebenspendende und Lebensqualität fördernde Therapie

Unser Angebot:

- Kontakt mit bereits Transplantierten
- Erfahrungsaustausch, Begleitung
- Information zu wichtigen Themen vor und nach der Transplantation
- Vorträge von Ärzten und anderen Fachleuten zu relevanten Themen
- Unterstützung in sozialrechtlichen Belangen
- konkrete Hilfe bei Behördenwegen
- emotionale Unterstützung
- Gemeinsame Aktivitäten, wie Ausflüge, Wanderungen, Sport - auch für Angehörige

Was Sie für Ihren Mitgliedsbeitrag noch bekommen:

- 4x/Jahr die Verbandszeitschrift **alive!**^{intern}
- ca. 1x/Jahr Sondernummer **alive!** Transplantierten- Ausweis
- Notfallkarte - diese kann unter Umständen Ihr Leben retten
- Möglichkeit zur Teilnahme an nationalen und internationalen sportlichen Wettbewerben
- Vergünstigungen bei Veranstaltungen des Verbands/der Selbsthilfegruppe
- Möglichkeit, das Verbandsleben mitzugestalten

Mitglied im

**Dachverband
Organtransplantierte Österreich**



www.organtransplantierte.at



www.ehltf.info



www.atsf.at

Unsere Selbsthilfegruppen in den Bundesländern

In den meisten Bundesländern gibt es regionale Selbsthilfegruppen, die

- regelmäßige Treffen abhalten
 - gemeinsame Unternehmungen und Vorträge organisieren
- und die sich freuen, neue Mitglieder in ihrem Kreis willkommen zu heißen.

Burgenland

+43 0699 153287 67
burgenland@hlutx.at

Kärnten

+43 0699 153287 69
kaernten@hlutx.at

Niederösterreich

+43 0699 153287 63
niederoesterreich@hlutx.at

Oberösterreich

+43 0699 153287 64
oberoesterreich@hlutx.at

Salzburg

+43 0699 153287 65
salzburg@hlutx.at

Steiermark

+43 0699 153287 68
steiermark@hlutx.at

Tirol

+43 0699 153287 66
tirol@hlutx.at

Vorarlberg

+43 0699 153287 62
vorarlberg@hlutx.at

Wien

+43 0699 153287 61
wien@hlutx.at



JA

zur

Organspende



Lebenslang verbunden



Mehr als 25 Jahre Erfahrung auf dem Gebiet der Transplantation

 NOVARTIS