



Klinikleitung:

Univ.-Prof. Dr. Clemens AIGNER

Programmleitung:

Priv.-Doz. Dr. Alberto BENAZZO

Priv.-Doz. Dr. Peter JAKSCH

VOR DER LUNGENTRANSPLANTATION

Eine Informationsbroschüre

für Patienten*

Version 4.05 / Stand 03/2025

* Die männliche Form gilt auch für Frauen und Intergeschlechtliche

WICHTIGE ADRESSEN UND TELEFONNUMMERN

Lungentransplantations-Team:

Leitstelle 17 A	Tel: 01 / 40400 – 56170 (Mo – Fr 7.30h – 15.30h)
Wochenende od. nach 15.30h	01 / 40400 – 52620
Station 17 E	01 / 40400 – 69600
Koordination PRÄ	01 / 40400 - 69470
Koordination POST	01 / 40400- 57430

CHIRURGISCHES TEAM

Univ.Prof. Dr. Clemens Aigner	Klinikleiter
Priv.Do. Dr.A. Benazzo	Programmleiter
Ass. Prof. Dr. A. Hoda	
Ass. Prof. Dr. G. Lang	
Ass. Prof. Dr. J. Matilla	
Univ.Prof. Dr. S. Taghavi	
Ass. Prof. Dr. B. Moser	
Priv. Doz. Dr. S. Schwarz	
Priv.Do. Dr.T. Schweiger	
DDr. A. Slama	
Univ.Prof. Dr. S. Taghavi	

INTERNISTISCHES TEAM

Priv. Doz. Dr. P. Jaksch	Programmleiter
Dr ⁱⁿ . G. Muraközy	
Dr ⁱⁿ . E. Hielle-Wittmann	

TRANSPLANTPSYCHOLOGIE

Mag. ^a B. Smeritschnig	Email: beate.smeritschnig@akhwien.at
Mag. ^a N. Haller	Email. nina.haller@akhwien.at

TRANSPLANTKOORDINATION - PRÄ

K. Kreissl Email: lutx@meduniwien.ac.at

Fax: 01 40400 56420

Vorstellungsambulanz 7B: **Tel:01 / 40400 – 69470**

Jeden Dienstag und Donnerstag, ab 8.30h – TERMINAMBULANZ!!!

TRANSPLANTATIONSSEKRETARIAT

Fr. M. Aydin
(Mo – Fr 8.00 – 16.00)

Tel:01 / 40400 – 56020
Fax: 01 / 40400 – 56420

Adresse: Univ.Klinik für Thoraxchirurgie
 LuTX-Sekretariat, Ebene 7 B
 Währinger Gürtel 18 – 20
 A – 1090 Wien

E-Mail Sekretariat: lungtransplantation@meduniwien.ac.at

E-Mail Koordinatoren: lutx@meduniwien.ac.at

DIE WARTEZEIT

Liebe Patienten! Liebe Angehörige!

Diese Informationsbroschüre soll Ihnen und Ihren Angehörigen einen Überblick über die wichtigsten Fragen geben, die mit der Lungentransplantation zu tun haben. Wenn Sie ausführlicher über einen Bereich informiert werden möchten oder andere Fragen haben, die hier nicht angesprochen werden, rufen Sie uns bitte an. Die wichtigsten Adressen und Telefonnummern finden sie auf der ersten Seite dieser Broschüre.

Was ist eine Transplantation?

Bei einer Transplantation wird ein Organ (Herz, Lunge, Niere, Leber) oder mehrere Organe von einem hirntoten Menschen (Organspender) entnommen und dem Organempfänger eingepflanzt.

Warum ist eine Transplantation notwendig?

Die Lungentransplantation, die seit November 1989 in Wien durchgeführt wird, ist nach Ausschöpfung aller medikamentöser und auch chirurgischer Behandlungsmöglichkeiten die letzte lebensrettende Therapie bei einer Reihe von Lungenerkrankungen.

Aber auch andere Gründe sind für eine Transplantation entscheidend: eine rasch fortschreitende Krankheit, Sauerstoffabhängigkeit und zunehmende Unbeweglichkeit, immer häufigere und längere Krankenhausaufenthalte, zunehmende soziale Isolation, der Verlust an Lebensqualität und schließlich die sehr eingeschränkte Lebens-erwartung führen die Patienten letztendlich zum Transplantations-team.

Einseitige oder doppelseitige Lungentransplantation?

Die einseitige Lungentransplantation stellt eine wesentlich einfachere Operation dar. Wir wissen von Patienten, dass eine einzige gut funktionierende Lunge schon eine ausreichende Lebensqualität garantiert. Bei manchen Erkrankungen kommt aber nur eine beidseitige Lungentransplantation in Frage: dies sind erstens Lungen-erkrankungen, bei denen die gesamte Lungenstrombahn ersetzt werden muss (z.B. PPH – primäre pulmonale Hypertension) sowie bei chronischen Infekten (z.B. Bronchiektasien, zystische Fibrose), da sonst die belassene Lunge ein Keimreservoir darstellt und zu wiederholten Infekten der einseitig transplantierten Lunge führen würde.

Wie kommen Sie auf die Warteliste?

1. Falls Sie grundsätzlich für eine Transplantation in Frage kommen, werden Sie bei der ersten Vorstellung über die Transplantation informiert und lernen dabei das Team kennen.
2. Evaluierung: das Zuweiser-Krankenhaus führt eine Reihe notwendiger Untersuchungen durch, um herauszufinden, ob eine Transplantation möglich ist.
3. Nach Abschluss der Untersuchungen werden bei einem weiteren Termin in unserer Ambulanz letzte Fragen geklärt und die zur Listung notwendigen Unterschriften getätigt sowie spezielle Blutabnahmen durchgeführt. Es ist wichtig, dass Sie von einem Transplantationschirurgen begutachtet werden
4. Wenn alle Befunde vorhanden sind, werden Sie in der multidisziplinären Transplantationsbesprechung vorgestellt (nicht Sie persönlich, sondern ihre Krankengeschichte). Das ist ein Gremium von Chirurgen, Pulmologen, Koordinatoren und der Psychologin. Wenn das Gremium Sie akzeptiert hat und die letzten Blutbefunde vorhanden sind, ist ein letzter Schritt notwendig:
5. Um sie bei Eurotransplant international listen zu können, sind einige wenige aktuelle Befunde notwendig. Sobald diese bei uns eingetroffen sind, können Sie gelistet werden.
6. Sie werden von unseren Koordinatoren telefonisch verständigt und erhalten einen Listungsbrief.

Listungsbrief

Mit dem Listungsbrief sind Sie nun offiziell bei uns auf unserer Warteliste. Wichtig ist es, während der Wartezeit mit uns Kontakt zu halten:

Wann sollen Sie während der Wartezeit unbedingt anrufen:

Koordination: - Tel: **01 / 40400/69470:**

Wenn Sie in einem Krankenhaus stationär aufgenommen werden. Bitte faxen oder schicken Sie uns auch den Entlassungsbrief aus dem Krankenhaus.

Wenn sich Ihr Zustand massiv verschlechtert und/oder Sie mehr Sauerstoff brauchen.

Wenn Sie Gewicht verlieren.

Sie sollten einmal im Monat Kontakt mit der Koordination aufnehmen, damit wir über Ihren Zustand informiert sind.

Warum brauchen Sie ein Handy?

Es gibt keinen festgesetzten „Transplantations-Termin“, denn die Wartezeit für ein passendes Spenderorgan kann ein paar Tage bis einige Monate betragen. In der Regel beträgt die Wartezeit für eine Lungentransplantation rund ein halbes Jahr, ist jedoch sehr von der Blutgruppe, Körpergröße und Dringlichkeit abhängig.

Noch einige wichtige Hinweise: Kontrollieren Sie regelmäßig den Akku, lassen Sie das Handy **immer** eingeschaltet und tragen Sie es immer mit sich. Auch in der Nacht sollte es leicht erreichbar und hörbar sein.

Während der Wartezeit sollten Sie nicht ins Ausland fahren, da wir Sie von dort nicht abholen können. Wenn Sie einige Tage innerhalb von Österreich wegfahren, sollten Sie uns informieren, da der Transport bei einer möglichen Transplantation dementsprechend organisiert werden muss.

Wer bekommt das Organ?

Der Spender muss in Größe und Blutgruppe zum Empfänger passen. Transplantiert wird nach Dringlichkeit, die dringenden wartenden Patienten werden vorgezogen. So kann es sein, dass manche Patienten aufgrund der Körpergröße und Blutgruppe schneller ein Organ bekommen oder auch länger warten müssen.

Wie kommen Sie in die Klinik?

Wenn ein passendes Organangebot vorhanden ist, rufen wir Sie an und informieren Sie über den weiteren Ablauf. Wir organisieren für Sie den Transport in die Klinik und sagen Ihnen genau, mit welchem Transportmittel (Johanniter, Rotes Kreuz) und wann Sie abgeholt werden. Am besten bleiben Sie nach dem Anruf dort wo Sie sind, setzen sich nieder und versuchen, ruhig zu atmen. Sie brauchen jetzt nicht noch schnell eine Reisetasche

einzuwickeln. Wenn Sie möchten, können Sie dies am Beginn der Wartezeit tun und die Reisetasche dann griffbereit in eine Ecke stellen. Leider kann es auch vorkommen, daß wir Sie wieder nach Hause schicken müssen, wenn das angebotene Organ nicht in Ordnung ist. Daher sollten Sie auch ihre Medikamente mitnehmen, damit Sie sie rechtzeitig einnehmen können, falls die Transplantation nicht stattfindet.

Wie können Sie sich auf die Transplantation vorbereiten?

Training

Regelmäßiges muskuläres Training ist eine wichtige Voraussetzung für den Erfolg der Operation. Die Stärkung der Brust- und Rücken-muskulatur ist enorm wichtig für den Zeitpunkt der Extubation auf der Intensivstation. Eine kräftige Beinmuskulatur hilft Ihnen, so schnell wie möglich wieder mobil zu werden. Das richtige Training erhalten Sie bei einem Physiotherapeuten. Dieser kann Ihnen gezielte Übungen zeigen, die Sie dann zuhause regelmäßig üben können. Zum Beispiel:

- Hometrainer: fahren Sie einige Minuten am Tag im Leerlauf auf dem Hometrainer
- Übungen mit einem leichten Gymnastikband und leichten Hanteln zur Stärkung der Brustmuskulatur

Beachten Sie bei diesen Übungen:

- Sie können mehr Sauerstoff verwenden!
- Sie sollen sich auf keinen Fall überfordern oder erschöpfen!

Kontakt zu LuTX-Patienten

Es besteht die Möglichkeit, mit schon transplantierten Patienten zu sprechen. Unsere Patienten reden gerne mit Kollegen auf der Warteliste, da sie diese Situation aus persönlicher Erfahrung kennen. Die Psychologin vermittelt Ihnen gerne die Telefonnummer eines LuTX-Patienten aus Ihrer Umgebung. Sie können auch über den Verband für Herz- und Lungentransplantierte Patienten Kontakt mit anderen Patienten aufnehmen.

Unterstützung durch die Familie

Sehr wichtig ist auch die persönliche Einstellung des Patienten, denn nur bei einer positiven Sicht des Betroffenen ist eine Transplantation sinnvoll. Auch die Unterstützung durch die Familie oder Freunde ist in dieser Phase notwendig und hilfreich. Sprechen Sie mit Ihren Angehörigen über die bevorstehende Transplantation, über Ihre Sorgen und Bedenken.

Impfung

Lassen Sie sich selbst und Ihre Familie noch vor der Transplantation gegen Grippe impfen!

Wir wissen, dass die Wartezeit eine sehr belastende Zeit für Sie und Ihre Angehörigen darstellt. Sie können jederzeit die Psychologin anrufen, wenn Sie Fragen haben, die Wartezeit zu lange erscheint, Sie mit jemandem sprechen wollen.

DIE LUNGENTRANSPLANTATION

Wem wird die Lunge entnommen?

Die Lunge wird einem hirntoten Spender entnommen. D.h. wenn der Spender von zwei Neurologen nach langen Voruntersuchungen als hirntot erklärt wurde, aber die anderen lebenswichtigen Organe wie Herz, Lunge, Leber und Nieren normal funktionieren, können diese Organe für wartende Patienten entnommen werden.

Wie lange dauert die Operation?

Die Transplantation dauert in der Regel 3 – 6 Stunden. Da die Lungentransplantation einen großen chirurgischen Eingriff darstellt, ist sie so wie jeder andere chirurgische Eingriff auch mit einem Operationsrisiko behaftet.

Intensivstation:

Nach der Transplantation werden Sie auf eine Intensivstation gebracht. Sie schlafen noch und sind an eine Beatmungsmaschine angeschlossen. Beim Erwachen spüren Sie in erster Linie den Beatmungsschlauch (Tubus), der gelegentlich ein unangenehmes Würgegefühl auslöst. Sobald Sie ganz wach, der Kreislauf stabil und die Lungenfunktion in Ordnung ist, kommt der Beatmungsschlauch aus der Luftröhre, und Sie können bald sprechen.

„Was ist normal?“

In den ersten Tagen brauchen Sie noch Sauerstoff, damit die Lunge sich entfalten kann. Sie haben Drainagen und bekommen Schmerzmittel. Die meisten Patienten berichten von einem Druck auf der Brust, dieses Symptom ist ganz normal, entsteht durch die Operation, ist nicht bedrohlich und verschwindet auch wieder. Obwohl der Sauerstoffaustausch schnell gut funktioniert, haben viele der Patienten oft subjektiv das Gefühl, zu wenig Luft zu bekommen und nicht richtig durchatmen zu können. Auch dieses Gefühl gehört zu den Beschwerden, die so gut wie alle Patienten erleben. Mit jedem Tag geht es Ihnen besser, Sie verlieren die Drainagen und werden mobiler. Ihre Aktivität auf der Intensivstation ist sehr wichtig. Auch wenn es mühsam ist, ist Sitzen sehr wichtig für die Lunge (Entfaltung) und Ihre Mobilisierung. Bei einem komplikationslosen Verlauf sind Sie rund 4 – 7 Tage auf der Intensivstation.

Besuch:

Sobald Sie ganz wach sind, können Sie auf der Intensivstation Besuch erhalten. Die Besuchszeiten sind von 15 – 17 Uhr, maximal 2 Besucher pro Patient sind erlaubt.

Die Besuchszeiten auf der normalen Bettenstation 17 E sind täglich von 14 – 19 Uhr, 2 Besucher sind gleichzeitig erlaubt

Normale Bettenstation

Nach der Intensivstation werden sie auf die normale Bettenstation 17 E verlegt, wo Sie im Schnitt noch zwei Wochen bleiben. Sie werden für das Rehabilitationszentrum Hohegg angemeldet und vom Sauerstoff entwöhnt. Ebenso werden Sie auf neue Medikamente eingestellt und einige Untersuchungen durchgeführt. Am Ende Ihres Krankenhaus-aufenthaltes erhalten Sie von der Psychologin noch viele Informationen über den Ablauf und Verhaltenshinweise nach der LuTX.

Wenn keine Komplikationen auftreten, dauert der gesamte Spitalsaufenthalt etwa drei Wochen.

Wohin kommt man nach dem Spitalsaufenthalt?

Sie werden direkt aus dem AKH für drei Wochen in das Rehabilitationszentrum Hohegg überstellt. Damit sind Sie nicht mehr in einem Krankenhaus, aber dennoch unter einer gewissen ärztlichen Aufsicht. Dieser Aufenthalt dient zum Aufbau der Muskulatur, des Trainings und zur Vorbereitung auf den Alltag.

Welche Medikamente müssen Sie einnehmen?

Der Grundstock der immunsuppressiven Therapie, die die Abwehr unterdrückt und eine Abstoßung verhindert, besteht aus drei Medikamenten: Prograf, CellCept und Aprednisolon (Cortison).

Für Ihre weitere Lebensqualität ist es von enormer Bedeutung, daß Sie diese Basismedikation regelmäßig und Ihr Leben lang einnehmen. Oft werden Sie noch andere Medikamente zusätzlich einnehmen müssen, um bestehende Krankheiten oder Infekte zu behandeln bzw. diesen vorzubeugen.

Die wichtigste Nebenwirkung der immunsuppressiven Medikamente ist das erhöhte Infektrisiko. Deshalb sind regelmäßige Kontrollen auch so wichtig. Weiters können sie sich v.a. auf die Niere, den Blutdruck und das Zentralnervensystem auswirken. Manchmal kann es auch zu Übelkeit und Erbrechen kommen.

NACH DER LUNGENTRANSPLANTATION

Detailliertere Informationen über Hinweise nach der Transplantation erhalten sie in einer eigenen Broschüre am Ende Ihres Krankenhausaufenthaltes von der Psychologin. Jedoch sollten Sie schon vorher über einige wichtige Punkte Bescheid wissen:

1. Nach der Transplantation erhalten sie eine lebenslange medikamentöse Therapie, wobei es absolut lebensnotwendig ist, diese auch regelmäßig und verlässlich einzunehmen.
2. Ebenso sind nach der Transplantation lebenslange Kontrollen in der Ambulanz notwendig, wobei sich die Zeitabstände zwischen den ambulanten Kontrollen nach Ihrem Befinden richten.
3. Die Zusammenarbeit mit dem Transplantations-Team ist sehr wichtig, um bei Komplikationen rechtzeitig eingreifen und auftretende Probleme lösen zu können.
4. Aufgrund der immunsuppressiven Medikamente sind Sie für Infektionen anfälliger als andere Personen. Daher sollten Sie sich vorbeugend schützen und einige Maßnahmen beachten, die wir Ihnen noch während Ihres Krankenhausaufenthaltes mitteilen werden.
5. Der entscheidende Vorteil der Transplantation liegt in der Verbesserung der Lebensqualität und Leistungsfähigkeit. Die vorher oft bestehende Einengung auf die häusliche Umgebung, die durch die Sauerstoffabhängigkeit bedingt war, fällt nun weg. Grundsätzlich dürfen Sie nach der Transplantation sehr vieles wieder tun. Versuchen Sie, Ihr Leben lebenswert zu gestalten und zu genießen.
6. Kein Schimmelpilz im Wohnbereich! Nach der Transplantation dürfen Sie keine Blumenerde, Hydrokultur oder Seramis im gesamten Wohnbereich (Wohnung oder Haus) haben. Daher bitten wir Sie, während der Wartezeit die Pflanzen zu entfernen. Ebenso sollte die Wohnung schimmelfrei sein.

Wir hoffen, Ihnen mit dieser Broschüre einen kleinen Einblick rund um die Transplantation gegeben zu haben und wünschen Ihnen alles Gute!
Ihr Transplantations-Team

PHYSIOTHERAPIE

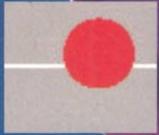
Regelmäßige Physiotherapie ist eine wichtige Voraussetzung für die Lungentransplantation. Die Stärkung der Atemmuskulatur, Brust- und Rückenmuskulatur sowie Training der Beinmuskulatur sollte dabei im Vordergrund stehen. Zusätzlich sollte auf eine gute Kondition Wert gelegt werden, da es für das körperliche Wohlbefinden förderlich ist. Ein persönliches Trainingsprogramm unter professioneller Anleitung ist dabei zu empfehlen.

Wie finde ich eine Physiotherapeutin?

- AtemphysiotherapeutInnen
Im Internet finden Sie eine Liste aller AtemphysiotherapeutInnen in Österreich:
www.atemphysiotherapie.at
- Verband österreichischer Physiotherapeuten: hier können Sie im Internet ebenfalls einen Physiotherapeuten in Ihrer Nähe suchen
www.physioaustria.at
- der Hausarzt oder Lungenfacharzt hat möglicherweise eine Liste der niedergelassenen PhysiotherapeutInnen in Ihrer Nähe
-
- Vielleicht hat das nächstgelegene Krankenhaus eine ambulante Physiotherapie
- WIEN:
Zentrum für ambulante Rehabilitation der PVA, 1021 Wien, Wehlistraße 127,
Tel: 050303/26020, www.pv-rehabzentrum-wien.at/cont/index.php

Wie erhalte ich Physiotherapie:

Der Hausarzt schreibt Ihnen eine Verordnung für Physiotherapie, die Sie dann bei der Kassa bewilligen lassen müssen. Je nach Krankenkasse müssen Sie einen Teil der Kosten selbst übernehmen.



**Österreichischer
Verband der Herz- und
Lungentransplantierten**



Kontakt:

Verband der Herz- und Lungentransplantierten
Büroadresse: Obere Augartenstraße 26-28/II/1. OG,
A-1020 Wien
Tel: +43 1 532 87 69
E-mail: office@hlutx.at oder verband@hlutx.at
ZVR: 776352209

Fragen zur Mitgliedschaft?

E-mail: mitglieder@hlutx.at

Allgemeine Fragen:

E-mail: verband@hlutx.at



Fotos: pixabay.com, Layout: Silvia Scholz

www.hlutx.at

Bitte abtrennen und senden an: Ö. Verband der Herz- und Lungentransplantierten, 1020 Wien, Obere Augartenstraße 26-28/II/1.09 oder das Formular der Website (www.hlutx.at) verwenden

Ich trete dem Österreichischen Verband der Herz- und Lungentransplantierten bei als:

- ordentliches Mitglied (Transplantiert) Jahresbeitrag € 25,-
- außerordentliches Mitglied (Warteliste, Angehörige) Jahresbeitrag € 25,-
- unterstützendes Mitglied (Arzt, Institution, Firma, ...) Spende

Transplantiert am: _____ Herz Lunge

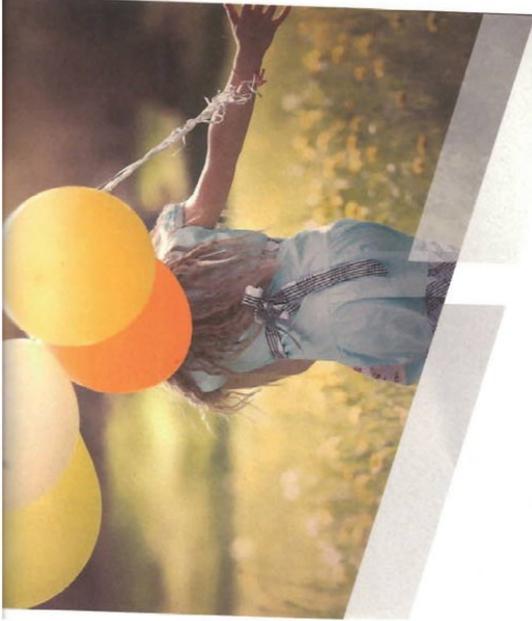
Vor- und Zuname, ggf. Firma: _____ geb. am: _____

Adresse: _____

Telefon: _____ E-Mail: _____

Ich stimme hiermit der automationsunterstützten Verarbeitung meiner Daten durch den Verband HLuTX und der Weitergabe der Daten an die KoordinatorInnen in den Bundesländern zu. Der Verband HLuTX verpflichtet sich die Informationen und Daten im Sinne der EU DSGVO vertraulich zu behandeln und Dritten nicht zugänglich zu machen. Detaillierte Informationen zum Datenschutz finden Sie unter: <http://www.hlutx.at/index.php/datenschutz>. Auf Wunsch erhalten Sie die Informationen in gedruckter Form.

Ort: _____, am _____ Unterschrift: _____



Warum Mitglied werden?

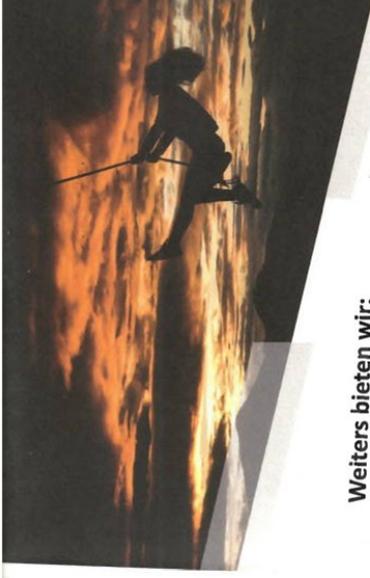
Als Mitglied erhalten Sie:

- 4 x/Jahr unsere Verbandszeitschrift **alive!** intern
- einen Transplantierten-Ausweis
- eine Notfallkarte (diese kann unter Umständen Ihr Leben retten)
- Vergünstigungen bei Veranstaltungen des Verbands/der Selbsthilfegruppen
- Möglichkeit zur Teilnahme an nationalen und internationalen sportlichen Wettbewerben

Sie haben die Möglichkeit, das Verbandsleben aktiv mitzugestalten und mitzubestimmen. Bringen Sie sich im Vorstand ein und treten aktiv für unsere Anliegen in der Öffentlichkeit ein!

Unsere Anliegen

- Beistand für PatientInnen und Angehörige vor der Transplantation auf der Warteliste während der Transplantation (KH Besuche) nach der Transplantation
- die Vertretung der Interessen unserer Mitglieder in Kliniken, bei Behörden & in der Öffentlichkeit
- Förderung von Gedankenaustausch und sozialen Kontakten
- Information
- Verbesserung der Rahmenbedingungen für Transplantation als lebenspendende und lebensqualitätsfördernde Therapie



Weiters bieten wir:

- Kontakt zu bereits Transplantierten
- Erfahrungsaustausch & Begleitung (prä+postTX)
- Information zu allen wichtigen Themen rund um die Transplantation
- Vorträge von ÄrztInnen und anderen FachexpertInnen
- Unterstützung in sozialrechtlichen Belangen
- emotionale Unterstützung
- Gemeinsame Aktivitäten (Ausflüge, Wanderungen, Sport etc.)

Wer wir sind

- Der Verband ist seit 1987 die Gemeinschaft jener, die dankbar sind, durch eine Herz- und/oder Lungentransplantation eine zuvor kaum vorstellbare Lebensqualität geschenkt bekommen zu haben, deren Angehörige, Freunde und Freundinnen.
- Wir sind Transplantierte aus allen Bundesländern, unterschiedlichen Lebenswelten und jeden Alters
- ehrenamtlich engagiert

