



LuTx – mein zweites Leben



RUHRLANDKLINIK
Westdeutsches Lungenzentrum

ein Tochterunternehmen des
Universitätsklinikum Essen



Universitätsklinikum Essen



Ansprechpartner.....	4
Vorwort	10
Einführung.....	11
ENTSCHEIDUNG ZUR TRANSPLANTATION	
Was geschieht bei der Transplantation?	12
Wann ist eine Lungentransplantation angezeigt?	13
Wann ist eine Lungentransplantation nicht möglich?	16
VOR DER TRANSPLANTATION	
Warum sind noch Voruntersuchungen notwendig?	20
Wer entscheidet, ob ich transplantiert werde?	23
Was bedeutet für mich die Anmeldung bei Eurotransplant?	23
Wie sieht die Wartezeit aus?	25
Was kann ich während der Wartezeit tun?	27
Was ist zu tun, wenn es mir vor der Transplantation schlechter geht?	28
Was hat die Psychologie mit der Transplantation zu tun?	29
Die Transplantation: Wie bin ich erreichbar?	30
Was passiert, wenn ich angerufen werde?	31
Wie läuft die eigentliche Transplantation ab?	32
NACH DER TRANSPLANTATION	
Was ist unmittelbar nach der Transplantation?.....	36
Wann darf ich nach Hause?	38
Welche Medikamente muss ich nach der Transplantation einnehmen?	38
Wie sieht die tägliche Selbstkontrolle aus?	40
Wie sieht die Nachbetreuung aus?	40
Wie kann ich selber meine Infektionsgefahr senken?	42
Was ist eine Abstoßungsreaktion?	47
Was kann ich tun, um eine Abstoßung des Transplantats zu verhindern?	49
Womit muss ich auch Jahre nach der Transplantation noch rechnen?	50
Kann ich nach der Transplantation Haustiere halten?	51
Wie lange kann ich mit einem neuen Organ leben?	54
Wie kann mein Alltagsleben mit dem neuen Organ aussehen?	55
Schlusswort	61

ANSPRECHPARTNER BEI AKUTEN PROBLEMEN/NOTFÄLLEN

Stationär: Kontaktaufnahme LTX-Koordinatorin

Frau Knäbe Tel.: 0201/433-4341

Frau Burmann Tel.: 0201/433-4521

bei allen Problemen, die eine stationäre Aufnahme erforderlich machen.

Ambulant: Kontaktaufnahme Ambulanz

Frau Föhring 0201/433-4520 bei allen ambulanten Problemen

Direktkontaktaufnahme per email über

lutx-rlk@ruhrlandklinik-essen.de

Kontaktaufnahme außerhalb der Arbeitszeiten

über diensthabenden Pneumologen 0201-433-01



Univ. Prof. Dr. med. Markus Kamler

Leiter Transplantationprogramm

Universitätsklinikum Essen, Westdeutsches Herzzentrum

Thorakale Transplantationen und

Herz- und Lungenunterstützungssysteme

Hufelandstraße 55, 45147 Essen

Kontakt zum TX-Büro:

Frau Günther Tel.: 0201-723-4911

Vorzimmer Prof. Kamler:

Frau Sieger Tel.: 0201-723-2266



Leiter der Abteilung Pneumologie
Chefarzt
Prof. Dr. Helmut Teschler

Email: Helmut.Teschler@ruhrlandklinik.uk-essen.de
Sekretariat Tel.: 0201/433-4001
Email: pneumologie@ruhrlandklinik.uk-essen.de



Oberarzt
Dr. David Fistera



Funktionsoberärztin
Dr. Vasiliki Besa



Funktionsoberärztin
Dr. Vera Ennekes



LTX-Koordinatorin
Andrea Burmann



LTX-Koordinatorin
Carina Knäbe

Andrea Burmann:

Tel.: 0201/433-4521

Email: Andrea.Burmann@ruhrlandklinik.uk-essen.de

Karina Knäbe:

Tel.: 0201/433-4341

Email: Carina.Knaebe@ruhrlandklinik.uk-essen.de

LuTx-Ambulanz



Ärztlicher Ansprechpartner
für den Ambulanzbereich
Kay Moll



Lungentransplantationsambulanz-Team
Martina Föhring



Ambulanzkraft
Stefanie Albrecht

Tel.: 0201/433-4520

Email: Martina.Foehring@ruhrlandklinik.uk-essen.de



Physiotherapeut LTX
Thomas Hillmann



Atmungstherapeut
Rene Zimmer



Psychologen
Magdalena Montgomery
Siegfried Droste
Ute Niehammer



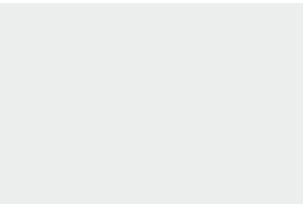
Pastorin
Sabine Mrowka



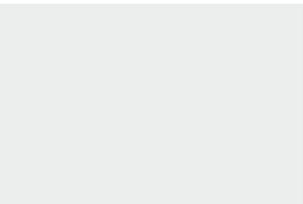
Dokumentarin
Verena Firch



Ernährungsberatung/Diätassistenz
Corinna Gönner



LAS-Referentin
Eva Jeenel



Sozialdienst
Signe Stucken

■ VORWORT

Liebe Patientin!

Lieber Patient!

Die Lungentransplantation hat sich zu einem Routinetherapieverfahren für Patienten mit Lungenerkrankungen im Endstadium entwickelt. Die Komplexität der Lungentransplantation in der Vorbereitungsphase, bei der Organverpflanzung und in der lebenslangen Nachbehandlung konfrontieren betroffene Patienten und ihre Angehörigen mit einer Fülle von Problemen und Ängsten. Nur durch umfassende Information werden Sie in der Lage sein, diese Probleme zu bewältigen und Ängste abzubauen.

Wir – die kooperierenden Teams für Lungentransplantation am Universitätsklinikum Essen und in der Ruhrlandklinik, dem Westdeutschen Lungenzentrum am Universitätsklinikum Essen – möchten Sie mit den folgenden Informationen über den Transplantationsablauf und das „Leben davor und danach“ informieren. Gleichzeitig möchten wir Ihnen Ratschläge mit auf den Weg geben, die Ihnen auch nach der Transplantation eine weitgehend normale Lebensführung ermöglichen sollen.

Diese Zusammenfassung kann und soll ein persönliches Gespräch nicht ersetzen. Für Ihre persönlichen Fragen steht Ihnen daher jederzeit ein Mitglied des Transplantationsteams an beiden Standorten zur Verfügung.

Im Namen des gesamten Essener Transplantationsteams

Prof. H. Teschler
Chefarzt
Abt. Pneumologie-Universitätsklinik
Ruhrlandklinik

Prof. M. Kamler
Chefarzt
Abt. Thorakale Transplantation und Assist Devices
Herzzentrum, Universitätsklinikum Essen

■ EINFÜHRUNG

Die weltweit erste Lungentransplantation wurde 1963 durchgeführt. Am Jackson University Medical Center, Mississippi, transplantiert James D. Hardy am 11. Juni erstmals einen isolierten Lungenflügel. Vier Jahre später erfolgte die erste Lungentransplantation in Deutschland durch Emil Sebastian Bücherl.

Seitdem hat sich die Lungentransplantation, dank enormer medizinischer und wissenschaftlicher Fortschritte, in den vergangenen 30 Jahren von einem experimentellen Verfahren zu einer etablierten Therapie für Patienten mit Lungenerkrankungen im Endstadium entwickelt. Mit Beginn der Einführung des Immunsuppressivums Cyclosporin Anfang der 80er-Jahre des vergangenen Jahrhunderts ist es erst möglich geworden, erfolgreich Lungentransplantationen durchzuführen. Seitdem ist die Zahl der weltweit vorgenommenen Lungentransplantation sprunghaft angestiegen. Bislang wurden weltweit über 15.000 Lungentransplantationen und über 3000 kombinierte Herz-Lungentransplantationen durchgeführt. Im Jahr 2013 gab es in Deutschland über 300 Lungentransplantationen.

■ WAS GESCHIEHT BEI DER LUNGENTRANSPANTATION?

Transplantation bezeichnet die Übertragung von Zellen, Geweben oder Organen auf ein anderes Individuum, oder an eine andere Stelle desselben Individuums. Bei der Lungentransplantation wird – je nach Vorerkrankung – eine einseitige oder doppelseitige Lungentransplantation durchgeführt. In seltenen Fällen kommt auch eine kombinierte Verpflanzung von Herz und Lunge in Frage.

Dabei wird das Organ eines hirntoten Organspenders entnommen und Ihnen eingepflanzt. Wichtig ist, dass die Blutgruppe und der Gewebetyp des Empfängers soweit wie möglich mit dem Transplantat übereinstimmen, um die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von Abstoßungsreaktionen gering zu halten. Der Grund ist: Der menschliche Körper erkennt ein neues Organ zunächst als Fremdkörper und versucht, das Organ abzustößen. Wie heftig diese Reaktion ausfällt, hängt von der Übereinstimmung von Gewebemerkmale und Blutgruppe ab. Je größer der Grad der Übereinstimmung, desto geringer ist auch die Abstoßungsreaktion. Zur Organentnahme beim hirntoten Organspender sind zwei Grundvoraussetzungen zu erfüllen:

- 1.) der Spender muss von mind. 2 unabhängigen Ärzten für hirntot – als Ausdruck der irreversibel erloschenen Funktionen des gesamten Gehirns – erklärt werden
- 2.) Der Spender muss sich zu Lebzeiten für eine Organspende entschieden haben oder die Angehörigen entscheiden stellvertretend seinem mutmaßlichen Willen folgend. Weitere Informationen zum Thema Hirntod und Organspende finden Sie auf der Homepage der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO): www.dso.de

■ WANN IST EINE LUNGENTRANSPLANTATION ANGEZEIGT?

Grundsätzlich kommen für eine Transplantation der Lunge Patienten mit einer Erkrankung der Lunge oder des Lungenkreislaufes im Endstadium in Betracht, bei denen medikamentöse oder chirurgische Therapiealternativen ausgeschöpft sind und die Lebenserwartung durch die Erkrankung im Allgemeinen auf wenige Jahre oder weniger begrenzt und somit kürzer ist als die voraussichtliche Lebenserwartung nach einer Transplantation.

Indikationen zur Lungentransplantation sind dabei v.a. bestimmte Formen der Lungenüberblähung (Emphysem) sowie die Lungenversteifung (idiopathische Lungenfibrose, aber auch die Mukoviszidose (eine angeborene Erkrankung, bei der Körpersekrete sehr zähflüssig sind und in den Lungen zur Verstopfung der Luftwege führen), der primäre Lungenhochdruck (pulmonale Hypertonie). Eine Übersicht über typische Indikationen zur Lungentransplantation gibt Ihnen Tabelle 1.

Tabelle 1: Indikationen zu Lungentransplantation

- Chronisch-Obstruktive Lungenerkrankung (COPD)
- Mukoviszidose (Zystische Fibrose)
- Pulmonale Hypertonie
- Lungenfibrose
- Sarkoidose
- Alpha-1-Antitypsin-Mangel
- Bronchiolitis
- Andere

Abhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung kann der Eingriff als Einzel-Lungentransplantation (SLTx), als sequentiell bilaterale Lungentransplantation (DLTx) oder als Herz- Lungentransplantation (HLTx) durchgeführt werden, das bedeutet also: Sie bekommen entweder eine Lungenseite, beide Lungen oder Lunge und Herz transplantiert.

Es gibt gerade bei der Wahl zwischen Organverpflanzung und anderer Operation sicherlich Grenzfälle, in denen eine Entscheidung schwierig zu treffen ist. In solchen Fällen kann es vorkommen, dass wir Ihnen zu einer anderen Behandlung raten, als Sie bisher annahmen. Vor der Entscheidung für eine Transplantation wird in jedem Fall überlegt, ob mit alternativen Behandlungsmöglichkeiten ein Behandlungserfolg erzielt werden kann.

Der ideale Zeitpunkt für die Transplantation ist oft schwierig festzulegen und hängt vor allem auch vom individuellen Krankheitsverlauf ab. Insbesondere gilt es, den Moment zu erfassen, bei welchem sich der Zustand der Patienten rasch zu verschlechtern beginnt. Wichtige Hinweise dafür sind eine rasche Abnahme der Lungenfunktionswerte, ein zunehmender Sauerstoffgebrauch, wiederholte Rechtsherzdekompensationen, also eine ungünstige Herzbeteiligung, häufige Exazerbationen und Krankenhausaufenthalte sowie drohende Bettlägerigkeit.

Der Begriff des „Transplantationsfensters“ illustriert sehr gut die Bedeutung dieser Überlegungen im Hinblick darauf, dass der Patient nicht zu früh, aber auch nicht zu spät für eine mögliche Lungentransplantation in Betracht gezogen wird. Bei vielen Patienten ist für die Entscheidung zur Transplantation vor allem die schwer eingeschränkte Lebensqualität, die ihnen das Leben nicht mehr lebenswert macht, ausschlaggebend.

Vor Aufnahme auf die Warteliste sollten folgende Bedingungen erfüllt sein:

- Irreversibles terminales Lungenversagen, das eine Lungentransplantation erforderlich macht oder machen wird (siehe Indikationen)
- Chronisches Transplantatversagen im Langzeitverlauf nach bereits erfolgter Lungentransplantation

Die Entscheidung zur Aufnahme auf die Warteliste sollten der behandelnde Pneumologe, der Transplantationschirurg und der Patient gemeinsam treffen. Wenn Sie als Patient nach einem kurzen Screening geeignet erscheinen, werden Sie und Ihr Krankheitsbild in der Transplantationskonferenz vorgestellt. Bei Annahme werden Sie zu weiteren umfangreichen Untersuchungen geschickt oder Sie führen diese zuhause durch. Diese Untersuchungsergebnisse werden nach einer Checkliste gesammelt und Sie und Ihr Krankheitsbild werden in einer folgenden TX-Konferenz nach dem 6-Augenprinzip entschieden. Neben den genannten Transplantationsexperten wird ein unabhängiger Arzt über die Aufnahme auf die Warteliste entscheiden. Sowohl der Pneumologe als auch der Transplantationschirurg werden vor Aufnahme auf die Warteliste mit dem Patienten ein ausführliches Aufklärungsgespräch führen, welches folgende Punkte umfasst:

- Risiken und Aussichten der Transplantation
- Auswirkungen des Lung Allocation Scores auf die Listung
- Operativtechnische Vorgehensweise und mögliche Risiken des Eingriffs
- Medizinische, soziale und psychische Auswirkungen
- Immunsuppression (Medikamente zur Unterdrückung der körpereigenen Abwehrkräfte) und deren Nebenwirkungen
- Notwendigkeit und Häufigkeit regelmäßiger Kontrolluntersuchungen nach erfolgter Transplantation

■ WANN IST EINE TRANSPLANTATION NICHT MÖGLICH?

Liegen zusätzliche Erkrankungen oder psychosoziale Faktoren vor, die entweder ein vitales Risiko bei der Transplantation darstellen oder den längerfristigen Transplantationserfolg mindern, kann eine Transplantation nicht vorgenommen werden. Die Kontraindikationen (als Kontraindikation (auch: Gegenanzeige) (von lat. contra= gegen und indicare = anzeigen) bezeichnet man einen Umstand, der gegen eine Maßnahme (zum Beispiel die Anwendung eines Medikaments) spricht) sind in den Richtlinien für die entsprechenden Wartelisten der Bundesärztekammer festgeschrieben.

Da Lungenverpflanzungen mittlerweile als Routineoperationen anzusehen sind und die begleitende medikamentöse Behandlung erhebliche Fortschritte gemacht hat, konnten die früher geltenden strengen Ausschlusskriterien deutlich gelockert werden. Einige Kriterien jedoch sind bestehen geblieben, da sie den Ausgang der Operation entscheidend mitbestimmen.

Derzeitige Kontraindikationen für eine Lungentransplantation sind in Tabelle 2 aufgeführt:

Kontraindikationen für eine Lungentransplantation*

- Hohes Alter
- Klinisch deutlich erkennbare Infektionserkrankungen
- Akute Lungenembolie
- Fortgeschrittene irreversible Niereninsuffizienz
- Nicht kurativ behandelte Tumorerkrankung
- Bestimmte Systemerkrankungen wie Amyloidose (Gewebsentartung)
- Fortgeschrittene zerebrale/periphere arterielle Gefäßerkrankungen
- Bestehender schwerer Nikotin-, Alkohol- oder sonstiger Drogenmissbrauch

* Gemäß Richtlinien zur Organtransplantation § 16 Transplantationsgesetz

Einzelne Kontraindikationen sind im Folgenden ausführlicher erläutert.

Alter

Die frühere Ansicht, dass Lungenverpflanzungen nur für junge Patienten reserviert seien, hat sich in den letzten Jahren deutlich geändert. Ein Lebensalter von 60 für eine Lungenverpflanzung und von 55 Jahren für eine kombinierte Herz-Lungenverpflanzung ist momentan als Grenze anzusehen. Allerdings sind dies nur grobe Anhaltswerte. So muss im Einzelfall immer das gesamte biologische Alter berücksichtigt werden.

Krebs

Krebs und einige andere Erkrankungen, die die Lebenserwartung eines Patienten stark einschränken, verbieten eine Organverpflanzung. Denn eine solche Operation wird man nur bei Patienten durchführen, deren Leben durch die Transplantation deutlich verlängert und deren Lebensqualität dadurch nachhaltig gesteigert werden kann. Zudem bewirken die Medikamente, die die Abstoßung eines Organs nach Transplantation verhindern sollen, ein vermehrtes Wachstum der Krebszellen. Selbstverständlich ist eine ausgeheilte Krebserkrankung keine absolute Gegenanzeige gegen eine Transplantation, wenn der Patient eine gewisse Mindestzeit nachgewiesen tumorfrei ist. In solch einem Fall muss das Augenmerk besonders auf Zweitschäden durch die Tumorbehandlung gelegt werden.

Fortgeschrittene Schäden an Leber und Niere

Leber und Niere sind die wichtigsten Entgiftungsorgane des menschlichen Körpers. Sind Vorschäden an diesen Organen nicht mehr behebbar, verbietet sich die Organverpflanzung.

Drogenmissbrauch

Unter Drogenmissbrauch wird in diesem Zusammenhang alles verstanden, was zu einer Beeinträchtigung des Bewusstseins durch regelmäßige Einnahme von Drogen führt. Darunter fallen nicht nur Rauschgifte, Psychopharmaka und Lösungsmittel, sondern auch Alkohol und Nikotin. Drogeneinnahme ist ein Ausschlussgrund, weil bei abhängigen Patienten erfahrungsgemäß nicht immer mit verantwortungsvoller Einnahme der nach Transplantation lebenswichtigen Medikamente gerechnet werden kann. Zudem führt jeder Drogenkonsum per se zu einer Organschädigung – auch des transplantierten Organs.

Zuckererkrankung

Während die Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) als häufigste vererbte Stoffwechselerkrankung früher eine strikte Kontraindikation für eine Lungentransplantation darstellte, ist sie heute nur noch dann eine Gegenanzeige, wenn sie zu einer nicht mehr behebbaren Dauerschädigung von inneren Organen geführt hat.



VOR DER TRANSPLANTATION



**RUHRLAND
KLINIK**

Westdeutsches
Lungenzentrum

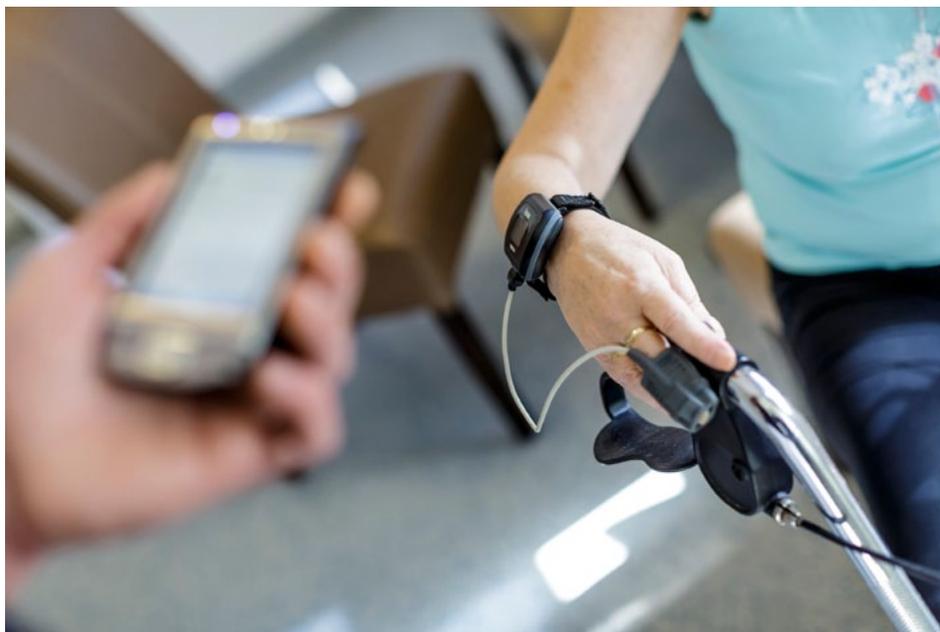
■ WARUM SIND NOCH VORUNTERSUCHUNGEN NÖTIG?

Sie lernen unsere Ambulanz bzw. Station zum ersten Male kennen, wenn Sie von Ihrem Arzt oder Krankenhaus mit der Frage zu uns geschickt werden, ob zur Behandlung Ihrer Erkrankung eventuell eine Organverpflanzung in Frage kommt. Vermutlich hat Ihre Erkrankung in der letzten Zeit Ihre Belastbarkeit im Alltag stark eingeschränkt bzw. die erhobenen Befunde waren Anlass zur Vorstellung bei uns. Wenn Sie das erste Mal zu uns kommen, müssen für eine Lungentransplantation zunächst folgende Fragen geklärt werden:

1. Welches ist die zugrundeliegende Lungenerkrankung und wie stark ist ihre Ausprägung?
2. Wie sind gegenwärtig Ihr Befinden und Ihre Leistungsfähigkeit?
3. Gibt es Möglichkeiten der Behandlung mit herkömmlichen chirurgischen Verfahren, die eventuell eine Organverpflanzung ersparen oder diese auf einen späteren Zeitpunkt verschieben lassen ?
4. Gibt es Möglichkeiten der Verbesserung der Lebensgewohnheiten und der Behandlung mit Medikamenten, die Ihre Beschwerden lindern und Ihre langfristigen Aussichten verbessern ?
5. Liegen weitere Erkrankungen bei Ihnen vor, die vor einer Organverpflanzung untersucht oder behandelt werden müssen?
6. Wie ist Ihre Lebenssituation?

Vorbereitungsuntersuchungen

Wenn Sie sich zum ersten Male bei uns vorstellen, entsteht ein erster Eindruck über den Schweregrad Ihrer Lungenerkrankung und Ihren Allgemeinzustand. Daraufhin setzt sich das Transplantationsteam zunächst zusammen und berät in einer Konferenz, ob eine Transplantation eine mögliche Therapieoption bei ihnen sein könnte. Wenn wir meinen, dass eine Organtransplantation in absehbarer Zeit notwendig werden könnte, sprechen wir mit Ihrem Heimatkrankenhaus oder mit dem Arzt, der Sie zu uns geschickt hat, welche der notwendigen Voruntersuchungen in Ihrem Krankenhaus gemacht werden können. Der aufwendige Teil der Untersuchungen wird auf jeden Fall bei uns in der Ruhrlandklinik durchgeführt. Neben der eingehenden Untersuchung der Lungenfunktion und des Herz- und Kreislaufsystems wird der gesamte körperliche Zustand analysiert. Dazu gehören Röntgenuntersuchungen



und Computertomographie des Thorax, Lungenfunktionsuntersuchung, Ventilations-Perfusions-Scan, Echokardiographie und Abdomensonographie. Umfangreiche Untersuchungen des Blutes dienen zum Ausschluss latenter Tumorerkrankungen und chronischer Infektionen. Während bestimmte Voruntersuchungen auch ambulant bei niedergelassenen Fachärzten durchgeführt werden können, so etwa die haut- oder zahnärztliche Konsiluntersuchung, macht ein Teil der Untersuchungen, z.B. die Herzkatheteruntersuchung, die dazu dient die Druckverhältnisse im Lungenkreislauf zu überprüfen, einen in der Regel mehrtägigen stationären Krankenhausaufenthalt nötig.

Auch psychiatrische und psychosomatische Erkrankungen werden untersucht, beurteilt und gegebenenfalls behandelt.

Damit keine Untersuchung vergessen oder doppelt durchgeführt wird, haben wir eine Liste (Checkliste) vorbereitet, die Sie bei allen Vorbereitungsuntersuchungen begleitet und auf der jede durchgeführte Untersuchung vermerkt wird.

Eine physiotherapeutische Betreuung findet bereits im Rahmen der vorbereitenden Checklistenuntersuchung statt. Das Ziel ist, Sie schon in dieser Zeit bestmöglichst auf die anstehende Transplantation

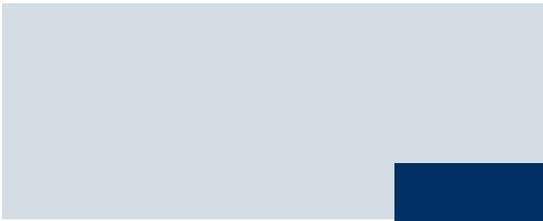
vorzubereiten. Es findet zunächst ein Vorgespräch statt, in welchem Ihnen die Wichtigkeit der krankengymnastischen Vorbereitung durch Atemtherapie, Thoraxmobilisations-, Haltungs- und Entspannungsübungen für die Zeit nach der Transplantation vermittelt wird. Die Notwendigkeit intensiver Atemtherapie wird dabei unterstrichen. Daneben werden Sie an die Sporttherapie mit Kraft- und Ausdauertraining herangeführt. Haben Sie keine Angst ! Wir holen Sie da ab, wo Sie derzeit stehen. Auch wenn Sie noch niemals Sport gemacht haben, werden wir binnen weniger Tage ein individuelles Sportprogramm für Sie zusammenstellen können. Sie werden dann in Anwesenheit eines Physiotherapeuten täglich in der Ruhrlandklinik erlernen, wie Sie auch zuhause weitertrainieren können. Auch für die Anschaffung eines geeigneten, nicht zu teuren Ergometers stehen die Physiotherapeuten zur Verfügung.



■ WER ENTSCHEIDET, OB ICH TRANSPLANTIERT WERDEN SOLL?

Entscheidung im 6-Augenprinzip:

Wenn alle Vorbereitungsuntersuchungen durchgeführt sind und die Ergebnisse vorliegen, setzen wir, d.h. das Transplantationsteam, uns mit einem unabhängigen Arzt (derzeit Dr. Volbracht aus der Labormedizin) im 6-Augenprinzip zusammen und beraten intensiv, was wir Ihnen als Therapie vorschlagen. Selbstverständlich werden auch die betreuenden Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen sowie das Pflegeteam beratend tätig. Dabei wird insbesondere geklärt, ob bei Ihnen Kontraindikationen für eine Lungentransplantation vorliegen und ob die Organverpflanzung die geeignete Therapie für sie darstellt.



■ WAS BEDEUTET FÜR MICH DIE ANMELDUNG BEI EUROTRANSPLANT?

Wenn wir Ihnen aufgrund der vorliegenden Befunde und Ihrer Beschwerden und des Versagens der bisherigen medikamentösen oder chirurgischen Behandlung als Therapie eine Organverpflanzung empfohlen haben, erfolgt ein ausführliches Gespräch mit Ihnen. Haben Sie sich nach der Besprechung der offenen Fragen und reiflicher Überlegung zu dieser Behandlung entschlossen und es bestehen keine Kontraindikationen, melden wir Sie bei EUROTRANSPLANT zur Lungentransplantation an. Was bedeutet dies genau?

Eurotransplant ist eine 1967 gegründete Stiftung mit Sitz in Leiden, Niederlande. Sie ist die gemeinsame Vermittlungsstelle für Organspenden in den Benelux-Ländern, Deutschland, Österreich, Slowenien und Kroatien. Dabei werden die medizinischen Daten aller Patienten, die auf ein Spenderorgan warten, in einer ständig aktualisierten Liste (Warteliste) im Eurotransplant-Zentrum in der holländischen Stadt Leiden geführt. Von dort aus wird die Koordination von verfügbaren Spenderorganen, so auch von Spenderlungen, europaweit übernommen. Das Lungenallokationssystem auf der Grundlage des „Lung Allocation Score“ (LAS) gewährleistet den optimalen Einsatz der verfügbaren Organe, indem diejenigen Patienten Vorrang bekommen, die das Transplantat am dringendsten benötigen und bei denen die Lungentransplantation voraussichtlich die besten Erfolge erzielen wird. Die Auswahl eines Empfängers für ein vorhandenes Spenderorgan wird dabei durch zwei entscheidende Kriterien beeinflusst: 1.) die Blutgruppenübereinstimmung zwischen Spender und Empfänger, 2.) die gesundheitliche Situation des Empfängers, also die Dringlichkeit einer Lungentransplantation. Der individuelle Zeitpunkt des Vorhandenseins eines geeigneten Organspenders für Sie ist nicht voraussagbar. Die Wartezeit kann deshalb zwischen Monaten und Jahren variieren. Wir stehen in diesem Zeitraum ständig mit Ihnen in Verbindung und sind über Ihren gesundheitlichen Zustand genau informiert.

Wenden Sie sich bitte bei gesundheitlichen Fragen, wie Verschlechterung, Dyspnoe, Fieber, vermehrter Sauerstoffbedarf, verringerte Belastbarkeit, Gewichtsverlust oder allgemeiner Verschlechterung mit der Ruhrlandklinik über die LTX-Koordinatorin (Tel. 0201-4334521) in Verbindung. Dann sollte eine Aufnahme innerhalb von 24 h erfolgen. Wenn dies nicht klappt, wenden Sie sich bitte an die Transplantationsärzte der Ruhrlandklinik oder in Notfällen an den diensthabenden Pneumologen (Tel. 0201-43301)

Um ihren Listungsstatus aktualisieren zu können, bitten wir Sie, sich alle 4-6 Wochen telefonisch mit dem LuTX-Büro des UKE in Verbindung zu setzen (0201-723-4911).

■ WIE SIEHT DIE WARTEZEIT AUS?

Sie werden im Rahmen der Wartezeit alle 80 Tage im Rahmen eines 2-3 tägigen Aufenthaltes in der Ruhrlandklinik den sogenannten LAS (Lung allocation score) machen müssen, wo wir Ihren aktuellen Gesundheitszustand erfassen und als Punktwert an Eurotransplant melden. Fragen Sie bitte bei jedem Aufenthalt nach Ihrem aktuellen Listungsstatus und nach Ihrem aktuellen LAS-Wert.

Die Wartezeit ist eine Phase, in der sich neben Gefühlen der Ungeduld und des Ärgers auch Gefühle der Unsicherheit und Angst bei Ihnen einstellen können. Wechselnde Gefühle bei Ihnen und Ihren Angehörigen gehören hierzu. Falls Sie darüber sprechen wollen, stehen wir Ihnen jederzeit zu Verfügung. Die Wartezeit gibt Ihnen aber auch die Möglichkeit, sich intensiv mit den Fragen der Transplantation auseinanderzusetzen. Gespräche mit bereits Transplantierten und der Kontakt zu Selbsthilfegruppen sind wichtige Informationsquellen und Hilfestellungen. Wir sind jederzeit zu einem Gespräch mit Ihnen und Ihren Angehörigen bereit.

Es erfolgen deshalb auch alle 80 Tage Kontrollen im Rahmen der Erhebung der LAS-Punkte. Grundsätzlich haben Sie immer die Möglichkeit, neu auftretende Fragen und Probleme auch im telefonischen Kontakt mit uns anzusprechen und wir haben ständig aktuelle Informationen über Ihre Befindlichkeit. Selbstverständlich ist es notwendig, dass Sie uns auch bei Veränderungen des Gesundheitszustandes, Wohnort- oder Telefonänderungen oder stationären Aufenthalten im Krankenhaus informieren.

Bei zunehmender und anhaltender Verschlechterung Ihres Gesundheitszustandes besteht die Möglichkeit der früheren LAS Punkteerhebung. Die Zunahme der Dringlichkeit wird somit im Rahmen der LAS-Punkte wiedergespiegelt.

Während der Wartezeit müssen auch bei Beschwerdefreiheit gewisse Untersuchungen, die Sie schon von den Voruntersuchungen kennen, halbjährlich bzw. jährlich wiederholt werden, damit wir immer einen Überblick über Ihren aktuellen Gesundheitszustand haben.

Zusammengefasst sollte während der Wartezeit an folgende Punkte gedacht werden:

- Regelmäßige Überprüfung der Indikation zur Transplantation im Rahmen von stationären Kontrolluntersuchungen (alle 80 Tage)
- Sofortige Mitteilung des Patienten an das Transplantationszentrum, falls er seine Zustimmung zur Transplantation revidieren möchte.
- Sofortige Meldung beim Transplantationszentrum, falls ein temporärer (vorübergehender) Hinderungsgrund für die Transplantation vorliegt (z.B. Krankheit, familiäre Gründe oder eine nicht verschiebbare Reise)
- Der Patient sollte immer über seinen Status auf der Warteliste (T für „transplantabel“ /NT für „derzeit nicht transplantabel“) informiert sein. Bei längerem NT Status oder stabilem Krankheitsverlauf kann es auch sein, dass wir Sie sogar vorübergehend wieder von der Warteliste abmelden. Eine erneute Anmeldung ist jedoch ohne großen Aufwand möglich.
- Ein Patient, der als transplantabel auf der Warteliste geführt wird, muss vom Zeitpunkt seiner Meldung bei Eurotransplant immer, Tag und Nacht, telefonisch über Mobilfunk oder Festnetz erreichbar sein. Dies kann entscheidend für eine Transplantation sein. Ein nicht erreichbarer Patient verpasst womöglich die Chance auf eine Transplantation und damit auf ein „zweites Leben“. Aus diesem Grunde ist es auch außerordentlich wichtig, dass der Patient jede Änderung seiner Telefonnummern sofort dem Transplantationszentrum mitteilt.

■ WAS KANN ICH WÄHREND DER WARTEZEIT TUN?

Die Lebensführung in der Wartezeit richtet sich nach den Beschwerden im Rahmen Ihrer Erkrankung. Sie sollten dabei auf der einen Seite übermäßige körperliche Belastung im Sinne eines Leistungstrainings vermeiden, auf der anderen Seite nicht vorwiegend im Bett liegen. Die Ärzte und Physiotherapeuten der Ruhrlandklinik werden Ihnen ein individuelles Trainingsprogramm zusammenstellen, welches auf Sie und Ihre Leistungsfähigkeit im Rahmen Ihrer Grunderkrankung abgestellt ist. Grundsätzlich gilt für Sie wie für alle Patienten vor größeren Operationen: Je besser Sie sich körperlich auf die bevorstehende Operation vorbereiten, desto leichter werden Sie es nach der Transplantation haben. Dies bedeutet im Rahmen der Vorbereitung auf die Lungentransplantation v.a., mobil zu bleiben und die ärztlichen Verordnungen, wie Medikamente, Sauerstoff etc. gewissenhaft einzuhalten. Es ist sehr wichtig, dass Sie auf Ihre regelmäßige Medikamenteneinnahme achten. Teilen Sie uns bei jedem Vorstellungstermin alle Medikamente mit, die Sie einnehmen. Während der Wartezeit zu Hause sollten Sie auf jeden Fall die Trainingstherapie fortführen, die Sie hier in der Klinik erlernt haben. Bei der Suche nach geeigneten physiotherapeutischen Praxen stehen Ihnen die Physiotherapeuten unserer Klinik gerne zur Verfügung.

Rufen Sie uns bei neu aufgetretenen oder in ihrer Schwere zunehmenden Beschwerden lieber einmal zu viel als zu wenig an. Viele Probleme lassen sich durch ein Telefongespräch lösen. Gelegentlich wird es nötig sein, dass ein ambulanter Vorstellungstermin vorgezogen wird oder Sie für einige Tage stationär aufgenommen werden.

Wenn ein für Sie optimal passendes Spenderorgan zur Verfügung steht, werden wir Sie umgehend benachrichtigen. Während der Wartezeit müssen Sie für uns daher ständig erreichbar sind. Dazu benötigen wir immer ihre aktuelle Telefon- und Mobilfunknummer. Aus diesem Grunde sind in unserer Transplantationszentrale 2-3 Telefonnummern hinterlegt, unter denen Sie erreichbar sind. Wir raten Ihnen, neben ihrer Festnetznummer auch eine Mobilfunknummer zu hinterlegen, damit wir Sie 24 h am Tag erreichen können. Wir bitten Sie daher, uns bei Änderungen Ihrer telefonischen Erreichbarkeit unverzüglich zu informieren.

■ WAS IST ZU TUN, WENN ES MIR VOR DER TRANSPLANTATION SCHLECHTER GEHT?

Es kann sein, dass Sie während der Wartezeit zunehmende Luftnot, Brustenge, Spannungsgefühl im Bauch, Schwindelgefühle oder Fieber verspüren, obwohl Sie sich körperlich schonen, auf Ihre Trinkmenge achten, Ihre Medikamente regelmäßig einnehmen und täglich Gewicht, Puls, Blutdruck und Temperatur notieren. Dies kann die Folge einer zunehmenden Verschlechterung der Lungenfunktion sein. In diesem Falle rufen Sie bitte unverzüglich - wie oben erwähnt- auf jeden Fall unsere LTX-Koordinatorin⁴⁵²¹) oder nachts/wochenends den diensthabenden Pneumologen in der Ruhrlandklinik an (Tel. 0201-43301) Je nach Ihrem Befinden kommen dann mehrere Möglichkeiten in Frage:

1. Das Problem lässt sich am Telefon regeln oder
2. Ihr ambulanter Untersuchungstermin wird vorverlegt oder
3. Sie kommen zur stationären Aufnahme. Wir sind für Sie jederzeit aufnahmebereit!

Die weitere Behandlung hängt von den erhobenen Befunden ab. Hier gibt es mehrere Möglichkeiten:

1. Wir stellen Ihre Tablettenkombination ambulant neu ein oder
2. wir nehmen Sie stationär auf, optimieren die Medikamentenwirkung durch intravenöse Verabreichung, stellen überlappend Ihre Tabletten neu ein und entlassen Sie wieder oder
3. wir nehmen Sie stationär auf und behalten Sie zur Tropfinfusion im Krankenhaus, wenn nötig bis zur Transplantation.
4. Weiterhin kann es sein, dass durch die Einschränkung Ihrer Herzleistung Ihre Lunge und/oder Niere funktionsgestört ist und zusätzlich eine künstliche Beatmung und/oder Blutwäsche (Dialyse) vorübergehend erforderlich wird.

■ WAS HAT DIE PSYCHOLOGIE MIT DER TRANSPLANTATION ZU TUN?

„Alle Erkrankungen sind das Wechselspiel zwischen biologischen, sozialen und psychischen Bedingungen in unterschiedlicher Gewichtung“

Der Ablauf der Transplantation vom ersten Gespräch mit uns bis zur Betreuung nach der Transplantation erstreckt sich in der Regel auf einen langen Zeitraum von mehreren Monaten bis Jahren und gliedert sich in folgende Phasen:

- > Vorschlag zur Transplantation
- > Wartezeit
- > Operationszeitraum
- > Postoperativer Krankenhausaufenthalt
- > Wiedereingliederung in Familie und Beruf
- > Langzeitbetreuung

Jede dieser Phasen kann unterschiedliche Auswirkungen auf das seelische Befinden des Patienten haben. Wie wir schon an anderer Stelle dieser Broschüre erwähnten, ist es verständlich, dass in diesen verschiedenen Phasen neben Gefühlen der Hoffnung und Zuversicht auch Gefühle von Ungeduld, Ärger, Zweifel oder auch Angst auftreten können. Wichtig ist für Sie, Ihre Befindlichkeit - insbesondere Unsicherheiten, Ängste und Niedergeschlagenheit - nicht zu verdrängen, sondern bewusst wahrzunehmen und zu versuchen, mit Ihnen umzugehen. Denn neben Ihrem körperlichen Zustand hat auch Ihr seelisches Befinden einen entscheidenden Einfluss auf den Verlauf ihrer Erkrankung, aber auch den Erfolg einer Transplantation.

Gegebenenfalls können Sie ihre Gefühle im Kreise der Familie oder von Freunden ansprechen. Nicht immer ist es jedoch möglich, mit diesen wechselnden, z.T. gegensätzlichen und belastenden Gefühlen alleine oder im Kreise der Familie fertig zu werden. Aus diesem Grunde gehören zu unserem Transplantationsteam zwei Psychologen. Mit ihnen können Sie - neben Ärzten, Pflegepersonal, Physio- und Ergotherapeuten - Ihre Fragen und Probleme besprechen. Wir möchten Sie ermutigen, dies als eine Möglichkeit anzusehen, mit einem neutralen, aufmerksamen und qualifizierten Gegenüber ein Gespräch zu führen. Da es uns sehr wichtig erscheint, Ihre

Angehörigen eng in die gesamte Betreuung mit einzubeziehen, möchten wir auch Ihnen dieses Gesprächsangebot machen. Einen Gesprächstermin mit einem unserer Psychologen vermittelt Ihnen jeder Mitarbeiter unseres Transplantationsteams gerne.



■ DIE TRANSPLANTATION: WIE BIN ICH ERREICHBAR?

Während der Wartezeit auf der Liste für eine neue Lunge bei Eurotransplant müssen Sie für uns ständig erreichbar sein – Tag und Nacht. Soweit Sie sich nicht bei uns im Krankenhaus befinden, werden wir Sie telefonisch kontaktieren, sobald wir ein für Sie passendes Organangebot erhalten. Aus diesem Grunde ist in unserer Transplantationszentrale eine Liste von Telefonnummern hinterlegt, unter denen Sie erreichbar sind. Die Anzahl der Telefonnummern sollte aus praktischen Gründen 2-3 nicht überschreiten. Sie müssen dann dafür sorgen, dass Sie unter einer dieser Telefonnummern erreichbar sind (d.h. 24h täglich).

Wir raten Ihnen daher, neben ihrer Festnetznummer auch eine Mobilfunknummer zu hinterlegen, damit wir Sie 24 h am Tag erreichen können.

■ WAS PASSIERT, WENN ICH ANGERUFEN WERDE?

Sobald wir Nachricht aus Leiden bekommen, dass für Sie ein passendes Spenderorgan vorhanden ist, werden Sie sofort telefonisch benachrichtigt. Sie brauchen dabei nicht zu befürchten, dass Sie vergessen werden, wenn Sie zu Hause oder im Heimatkrankenhaus warten. Wenn nicht telefonisch, so werden Sie über das Handy zu erreichen sein.

Wir werden Sie bei diesem Anruf bitten, sich zügig zu uns in die Klinik zu begeben. Dazu organisieren wir einen Transport mit dem Rettungsdienst für Sie. Die entsprechende für Sie zuständige Rettungsleitstelle haben wir bereits im Verlauf der Transplantationslistung ausfindig gemacht. Diese wird von uns informiert und kann Sie so sicher und schnell zu uns bringen. Sie brauchen sich um Nichts zu kümmern. Nach Erhalt des Telefonanrufs sollte man auf drei Dinge verzichten: Trinken und essen ist zu vermeiden, da man höchstwahrscheinlich innerhalb von Stunden operiert wird und jede Nahrungszunahme zu Narkoseproblemen (Erbrechen) führen kann. Telefonieren sollte man vermeiden, damit das Transplantationszentrum den Patienten jederzeit erreichen und über Änderungen im Zeitplan oder Ablauf informieren kann.

Vom Zeitpunkt der Benachrichtigung bis zum Beginn der Operation vergehen in aller Regel mehrere Stunden. Sie stehen also nicht unter Zeitdruck. Es kann passieren, dass sich nach der Benachrichtigung und Transport in die Klinik herausstellt, dass das Spenderorgan nicht in optimalem Zustand ist und daher nicht für eine Transplantation geeignet ist. Dies kann der Chirurg unter Umständen erst vor Ort in der Spenderklinik beim persönlichen Augenschein feststellen. Es kann also vorkommen, dass die Operationsvorbereitung läuft und sich dann herausstellt, dass das Spenderorgan für Sie nicht geeignet ist. In diesem Fall sollten Sie nicht allzu enttäuscht sein. Wir möchten, dass Sie nur ein wirklich für Sie optimal passendes Organ bekommen. Sollte ein solcher Fall eintreten, können Sie, wenn Sie sich gut fühlen, nach einem Gespräch mit einem Mitarbeiter des Transplantationsteams wieder nach Hause fahren. Wenn Sie sich nicht gut fühlen, sollten Sie zumindest über Nacht bei uns in der Klinik bleiben. Ein Bett wird in jedem Fall für Sie und ggfs. bei Bedarf einen Ihrer Angehörigen reserviert. Ist das für Sie vorgesehene Spenderorgan geeignet, wird die Operation wie geplant durchgeführt. Damit endet Ihre Zeit des Wartens!

■ WIE LÄUFT DIE EIGENTLICHE TRANSPLANTATION AB?

Im strengen Sinne besteht die Lungentransplantation aus zwei voneinander abhängigen, aber getrennten Eingriffen:

1. Entnahme des Spenderorgans
2. Ersatz des Empfängerorgans durch das Spenderorgan

Beide Eingriffe müssen zeitlich abgestimmt werden, obwohl sie meist in verschiedenen Kliniken durchgeführt werden. Zwischen der Entnahme und der Verpflanzung dürfen bei der Lunge maximal sechs Stunden vergehen. Beide Eingriffe werden von Ärzten des Universitätsklinikum Essen durchgeführt. Nach Überprüfung der formalen Kriterien (Blutgruppe, Größe und Gewicht) fahren oder fliegen speziell ausgebildete Chirurgen unserer Klinik zur Entnahme der Spenderlunge zum Klinikum des Spenders, um dort das Organ und seine Funktion vor Ort beurteilen zu können und ggfs. zusätzliche Untersuchungen durchzuführen. Sobald unsere Ärzte vom Entnahmeort aus nach Essen übermitteln, dass die Funktion des Spenderorgans gut sei, wird mit der Einleitung der Narkose bei Ihnen begonnen. Die Vorbereitung der Vollnarkose beginnt damit, dass Ihnen mehrere Katheter gelegt werden, die allesamt der Kreislaufüberwachung während der Narkose dienen. Dann wird Ihnen ein Schlafmittel verabreicht und Sie werden den weiteren Ablauf in Narkose verbringen, aus der Sie erst auf der Intensivstation erwachen werden. Die Operationsdauer beträgt für die Lungentransplantation etwa drei bis sechs Stunden. Im Folgenden wird der operative Ablauf der verschiedenen Transplantationen getrennt abgehandelt.

Die Art der Transplantation hängt von der Grundkrankheit ab. Lungenkrankheiten, die mit chronischen Infekten einhergehen wie die Mukoviszidose oder Bronchiektasen erfordern eine beidseitige Lungentransplantation. Bei allen übrigen Lungenkrankheiten kommt theoretisch eine Einzel-Lungentransplantation in Frage. Sie stellte bis vor kurzem die Methode der Wahl bei Lungenfibrose oder Lungenemphysem dar. In den letzten Jahren hat sich aber gezeigt, dass bei der Transplantation von lediglich einer Lunge oft Probleme mit der verbleibenden anderen kranken Lunge entstehen wie zum Beispiel schwere Infektionen. Deshalb wird heute oft auch in diesen Fällen eine beidseitige Lungentransplantation

durchgeführt. Dies hat auch den Vorteil, dass die Lungenfunktion nach der Transplantation deutlich besser ist. Der Nachteil ist jedoch, dass von einem Organspender nur ein statt zwei Patienten transplantiert werden können.

Sobald die Spenderlunge im Operationssaal ist, wird die erkrankte Lunge aus dem Brustkorb gelöst und entfernt. Danach werden zuerst die Bronchien, anschließend die Lungenvenen mit einem Stück des Herzvorhofes, und am Schluss die Lungenarterien der Spenderlunge mit den entsprechenden Strukturen beim Empfänger verbunden. Nachdem der Blutstrom freigegeben wird, nimmt die neue Lunge ihre Arbeit auf.

Lungentransplantation

Im Gegensatz zur Herz- oder Herz-Lungen-Transplantation wird die isolierte Lungentransplantation nicht durch eine Längseröffnung des Brustbeines, sondern durch eine quer durch das Brustbein, auf beiden Seiten zwischen zwei Rippen verlaufende Schnittführung vorgenommen.

Sobald der Chirurg, der das Spenderorgan entnommen hat, in Essen eintrifft, wird Ihre Lunge nach provisorischem Verschluss der Luft- und Blutwege entfernt. Ebenfalls wird dann routinemäßig die Herz-Lungen-Maschine eingesetzt.

Dies bedeutet, dass die Aufgabe Ihres Herzens und Ihrer Lunge durch eine Maschine ersetzt wird, die das Blut mit Sauerstoff anreichert und es anschließend in den Körperkreislauf pumpt.

Wenn die Spenderlunge an Ihre Luftröhre, die Lungenschlagader und den linken Herz-Vorhof angeschlossen ist, wird die Durchblutung freigegeben und das Organ übernimmt die Atemfunktion.

Zwei Drainagen werden in die Brusthöhle eingelegt, um Wundsekret abzuleiten und die Wunde wird verschlossen. Die Operation ist damit beendet und Sie werden – noch intubiert und beatmet – zur Intensivstation gebracht.

Nachdem der Chirurg unseres Transplantationsteams im Spenderkrankenhaus die Spenderorgane begutachtet und entnommen hat, meldet er den Erfolg unmittelbar nach Essen. Hier beginnt nun die Operation beim Empfänger. Das Brustbein wird geöffnet, die Herz-Lungen-Maschine wird angeschlossen. Jetzt werden beide Lungen und das Herz nacheinander entfernt. Die wichtigen Atmungsnerven, die beidseits entlang dem Herzbeutel zum Zwerchfell verlaufen, werden dabei geschont. Schließlich werden die neuen Organe mit Ihren Blut- und Atemwegen verbunden. Bei der Herz-Lungen-Verpflanzung sind dazu drei Verbindungen -am rechten Vorhof, an der Luftröhre und an der Hauptschlagader - notwendig. Der weitere Verlauf entspricht dem bei der isolierten Herztransplantation.





NACH DER TRANSPLANTATION

■ WAS IST UNMITTELBAR NACH DER TRANSPLANTATION?

Intensivbereich:

Nach der Operation werden die Patienten auf die herzthorax-chirurgische Intensivstation des Universitätsklinikums verlegt, wo sie noch maschinell beatmet werden, bis die transplantierte Lunge ihre Funktion voll aufgenommen hat. Dort werden Sie – sowohl im ärztlichen als auch pflegerischen Bereich- rund um die Uhr durch speziell geschultes und erfahrenes Personal betreut.

Die ersten Eindrücke werden für Sie z. T. sehr ungewohnt sein. Sie werden nicht sprechen können, da Sie zunächst noch einen Beatmungsschlauch (Tubus) in Ihrem Mund haben, der jedoch, sobald die neue Lunge genug Sauerstoff ins Blut aufnehmen kann, der Kreislauf stabil ist und Sie tief genug und regelmäßig selbst atmen, baldmöglichst entfernt wird. Die Patienten werden bei komplikationslosem Verlauf häufig nach drei bis sieben Tagen von der Intensivstation auf die Normalstation verlegt. Die meisten Patienten spüren die Erleichterung beim Atmen sofort und empfinden helle Freude daran, dass die bläuliche Färbung ihrer Nägel und ihrer Lippen nun bereits eine rosige Farbe angenommen hat.

Aufgrund der notwendigen Isolationsmaßnahmen kann es sein, dass Ihre Umgebung befremdlich auf Sie wirkt, da das Sie betreuende Personal Mundschutz und Handschuhe trägt. Dies ist jedoch notwendig, um einer Infektion des frisch transplantierten Patienten zu vermeiden.

Sie werden zudem mit verschiedenen elektronischen Geräten verbunden sein, die die Funktionen des Kreislaufs oder der Atmung überwachen, Ihnen fortlaufend Medikamente verabreichen oder Kreislaufdaten speichern können. Sie werden zunächst noch etwas heiser sein und vor allen Dingen starken Durst verspüren, gegen den Sie nach ca. 6 Std. etwas zu trinken bekommen. Bei komplikationslosem Verlauf werden Sie bereits 24 Stunden nach der Operation mit Hilfe einer Pflegeperson aufstehen. Zu diesem Zeitpunkt sind besonders krankengymnastische Übungen zur Vorbeugung einer Lungenentzündung enorm wichtig. Dabei können Sie noch Schmerzen im Brustkorb verspüren, die durch die Drainageschläuche bedingt sind. In diesem Fall sollten Sie sich melden, damit wir Ihnen soviel Medikamente gegen die Schmerzen geben können, wie Sie benötigen. Heutzutage kann diese Operation nahezu schmerzfrei durchgeführt werden. Die Schläuche werden – abhängig von der Menge der ablaufenden Sekrete und der

Lungenfunktion – in der Regel nach 48 Stunden gezogen. Sobald Sie erwacht sind, dürfen Sie von Ihren engsten Angehörigen Besuch empfangen.

Allgemeinstation: Nach etwa einer Woche haben sich die Kreislauf- bzw. Atemverhältnisse ausreichend stabilisiert. Dauertropfinfusionen sind nicht mehr notwendig. Die Katheter, die der Kreislaufkontrolle dienten, sind entfernt worden, so dass Ihre Selbstständigkeit von Tag zu Tag wächst. Eine gute Mobilisierung, Training Ihrer geschwächten Muskeln und der Aufbau einer normalen Ernährung sind jetzt vordringliche Aufgaben. Schon nach kurzer Zeit können Sie kleine Spaziergänge, zu nächst innerhalb der Klinik, später auch außerhalb alleine unternehmen. Zudem werden Sie durch unser Personal in verschiedenen Maßnahmen angeleitet, die es später auch ambulant möglich macht, regelmäßig ihre Gesundheitszustand sowie die Funktion der transplantierten Lunge zu überprüfen. Dazu zählen v.a.:

- selbständiges Erlernen der Medikamentierung
- tägliche eigene Gewichtskontrolle
- tägliche Kontrolle des Blutdrucks
- tägliche Kontrolle der Pulsfrequenz
- tägliche Messung des Atemstoßes
(nach (Herz-)Lungen-Transplantation)

Außer dem Erlernen von den genannten Kontrollmaßnahmen müssen Sie sich in den ersten Tagen nach der Operation einige Hygienemaßnahmen aneignen, deren Zweck es ist, Infektionen vorzubeugen. Diese beinhalten auch eine sorgfältige Händedesinfektion.

Die Operation wird also an der Universitätsklinik Essen durchgeführt, die weiterführende Versorgung und die nachfolgenden Kontrollen bei uns an der Ruhrlandklinik in Essen-Heidhausen. Wenn nach der OP stabile Verhältnisse herrschen, werden Sie von der Allgemeinstation an die Ruhrlandklinik verlegt, wo die weitere Behandlung und Nachsorge erfolgt. In Abhängigkeit vom Verlauf verbringen sie dann noch 2 bis 3 Wochen dort bis sie ggfs. in die Rehabilitation entlassen werden können.

■ WANN DARF ICH NACH HAUSE?

Wenn sich Ihre neue Lunge und die anderen Organe gut erholt haben und Sie sich im Stande fühlen, die Belange des täglichen Lebens zu bewältigen, werden Sie nach Hause entlassen.

Nachdem im ersten Jahr nach der Lungentransplantation die Gefahr einer Abstoßung des Organs sehr hoch ist, sind allerdings engmaschige Kontrollen und Termine in der LuTX-Ambulanz der Ruhrlandklinik sehr wichtig. Wir möchten Sie deshalb bitten, schon vor Ihrer Entlassung einen Termin mit unserer Ambulanz zu vereinbaren und dann bei Ihrem ersten Termin das weitere Vorgehen abzusprechen. Weiterhin kann in diesem Rahmen der Reha-Antrag und die Anschlussheilbehandlung besprochen werden. Im ersten Jahr sollten Sie niemals länger als 7 Tage ohne Arztkontakt sein. Der Ambulanzzarzt in der Ruhrlandklinik wird mit Ihnen die Untersuchungsintervalle festlegen. Im weiteren Verlauf kann auch der Hausarzt einige Blutkontrollen übernehmen. Dies sollte aber in Absprache mit dem TX-Team erfolgen.

■ WELCHE MEDIKAMENTE MUSS ICH NACH DER TRANSPLANTATION EINNEHMEN?

Jeder Transplantierte muss lebenslang Medikamente einnehmen. Dazu zählen v.a. Medikamente, die die Abstoßung des neuen Organs verhindern sollen (sog. Immunsuppressiva). Diese Immunsuppressiva blockieren das Immunsystem und schützen damit das Transplantat vor einer Abstoßung. Wer sie absetzt oder falsch einnimmt, riskiert, dass das transplantierte Organ seine Funktion verliert. Neben der regelmäßigen Einnahme der Medikamente nach der ärztlichen Anordnung ist v.a. die Bestimmung der Medikamentendosis im Blut unerlässlich für einen langfristigen Erfolg der Transplantation. Die dazu notwendigen Blutentnahmen sind beim Hausarzt möglich. Es gibt verschiedene Immunsuppressiva, die individuell auf die Patienten abgestimmt werden. Meist wird eine spezielle Kombination aus mehreren Medikamenten eingesetzt. Typische Medikamente sind Cyclosporin, Mycophenolsäure, Tacrolimus oder Kortison. Diese Medikamente greifen auf sehr unterschiedliche Weise in das Immunsystem ein. Leider sind sie nicht nur sehr effizient, sondern haben

z. T. auch Nebenwirkungen. Besprechen Sie immer alle Nebenwirkungen und Probleme mit dem Transplantationsarzt und ändern Sie niemals selbstständig die verordneten Medikamente.

Bei erheblichen Nebenwirkungen muss man überlegen, ob evtl. ein Immunsuppressivum abgesetzt oder auch durch ein anderes ersetzt werden kann. Kann ein Medikament nicht ausgetauscht werden, bleibt die Möglichkeit, die Dosis zu ändern. Die Nebenwirkungsrate wird meist geringer, wenn die Dosis eines Medikaments reduziert wird. Das darf aber nur der Transplantationsarzt machen, denn es ist immer eine Gratwanderung zwischen noch erträglichen Nebenwirkungen und einer Dosis, die das Transplantat nicht gefährdet.

Grundsätzlich unterscheiden Mediziner zwischen der Therapie direkt nach der Operation (initiale Induktionstherapie), der Langzeittherapie (Erhaltungstherapie) und der Abstoßungstherapie zur Behandlung akuter Abstoßungsreaktionen.

- **Initiale Induktionstherapie:**
In den ersten zwei Wochen werden sehr stark wirksame Medikamente (spezielle Antikörper) eingesetzt, um eine frühe Abstoßung des Transplantats zu verhindern. Patienten nehmen sie nur für kurze Zeit ein.
- **Erhaltungstherapie:**
Sie verhindert, dass das Immunsystem das fremde Organ zerstört. Es werden verschiedene Medikamente kombiniert, die das Immunsystem an unterschiedlichen Stellen blockieren.
- **Abstoßungstherapie:**
Eine akute Abstoßungsreaktion wird vor allem mit spezielle Antikörper und hoch dosiertem Kortison behandelt. Auch Tacrolimus in hoher Dosis hat sich als sehr wirkungsvoll erwiesen

■ WIE SIEHT DIE TÄGLICHE SELBSTKONTROLLE AUS?

Damit sich körperliche Veränderungen sofort feststellen lassen, ist die tägliche Selbstkontrolle sehr wichtig. Kontrollieren Sie Blutdruck, Puls, Körpertemperatur und Gewicht täglich und dokumentieren Sie die Werte in einem Tagebuch. Dieses enthält zusätzlich Informationen über die Art und Dosis der eingenommenen Medikamente. So haben wir und Sie einen guten Überblick, wie gut das neue Organ funktioniert. Eventuell auftretende Komplikationen sind so sehr früh erkennbar. Fallen die gemessenen Werte aus dem Rahmen, informieren Sie uns bitte sofort.

■ WIE SIEHT DIE NACHBETREUUNG AUS?

Die Nachsorge wird in Abstimmung mit Ihrem Hausarzt, Ihrem Lungenfacharzt und Ihrem Heimatkrankenhaus zu einem großen Teil in unserer Klinik in Heidhausen durchgeführt, denn die Ruhrlandklinik mit der Klinik für Pneumologie (Chefarzt Prof. Dr. H. Teschler) ist eines der führenden Krankenhäuser für die medikamentöse und operative Behandlung aller Erkrankungen der Atmungsorgane und spezialisiert auf die Behandlung von Patienten vor und nach Lungentransplantation.

Diese Nachsorge verläuft nach einem klar geregelten Zeitplan. So werden Sie im Laufe der ersten drei Monate nach der Transplantation einmal wöchentlich, vom vierten bis zum Ende des sechsten Monats ein bis zweimal monatlich und danach zunächst vierteljährlich einbestellt. Da die Kontrollen für Sie lebenswichtig sind, sollten Sie die Termine unbedingt einhalten. Während dieser Ambulanztermine werden jedes Mal oder bei jedem zweiten Besuch folgende Untersuchungen durchgeführt:

- Blutentnahmen
- Röntgenaufnahme von Herz und Lungen,
- Lungenfunktionsprüfung
- Ggfs. Weitere Untersuchungen

Zudem muss von Zeit zu Zeit eine Lungenspiegelung (Bronchoskopie) mit Entnahme von Gewebeproben (Biopsien) durchgeführt werden.

Die Fahrtkosten zu den ambulanten Nachsorgeterminen werden im ersten halben Jahr nach der Lungentransplantation von Ihrer Krankenkasse übernommen. Danach sollten Sie sich selbst um den Transport kümmern oder öffentliche Verkehrsmittel benutzen.



■ WIE KANN ICH SELBER MEINE INFEKTIONSGEFAHR SENKEN?

Ihr Körper erkennt das transplantierte Organ als fremd. Die körpereigene Abwehr würde es daher angreifen und zerstören (Abstoßung), wenn dies nicht durch Medikamente verhindert würde. Sie müssen daher lebenslang Medikamente einnehmen, die die Körperabwehr abschwächen (sog. Immunsuppressiva) und somit einer Abstoßung des Transplantates vorbeugen sollen. Dieses macht Sie allerdings auch für alle Arten von Krankheitserregern besonders empfindlich. Insbesondere in der Anfangszeit muss deswegen eine strikte Vorsorge getroffen werden.

Allgemeines

Da in den ersten Wochen die Dosis der abwehrschwächenden Medikamente am höchsten ist und somit Ihre Infektionsanfälligkeit am größten, erhalten Sie in dieser Zeit infektionsverhindernde Medikamente (Antibiotika). Sie werden für Erkältungen und grippale Infekte besonders anfällig sein, müssen dadurch jedoch keine größeren Komplikationen erwarten. Sie selbst müssen die Symptome einer Lungenentzündung- Husten, Luftnot, Fieber - erkennen und an sich selbst beobachten lernen. Sie sollten uns dann unverzüglich in Kenntnis setzen. Die Wundheilung ist bei Patienten nach der Organverpflanzung eingeschränkt. Zur Vorsorge empfehlen wir bei operativen Eingriffen (auch zahnärztliche!) die vorbeugende Einnahme von Antibiotika. Welche Antibiotika zu bevorzugen sind, sollte im Einzelfall mit einem Arzt Ihres Transplantationsteams abgestimmt werden.

Einige wichtige Maßnahmen möchten wir Ihnen im Folgenden erläutern.

Mundschutz: In den ersten drei Monaten nach der Operation sollten Sie in Anwesenheit von Personen, die nicht zu Ihrem Angehörigenkreis gehören, einen Mundschutz tragen. Im Familienkreis ist das nur notwendig, wenn eines der Familienmitglieder ansteckend erkrankt ist. Größere Menschenansammlungen sollten Sie nach Möglichkeit meiden.

Pflanzen: Zimmerpflanzen können Infektionsherde sein, da in der Erde Keime leben. Auch Hydrokultur sollte nicht verwendet werden, weil auch hier Feuchtigkeit gespeichert wird, die ein Nährboden für Pilze sein kann.. Gartenarbeit sollte nicht aktiv durchgeführt werden, auch die Bepflanzung von Balkonkästen kann zu einer Pilzinfektion führen. Komposthaufen am besten ganz entfernen, da dort gefährliche Pilze wachsen können.

Tiere: Haustiere tragen in ihrem Fell Krankheitserreger, die zu tödlichen Entzündungen von Augen, Herz, Lungen und Gehirn führen können. Sie sollten deswegen nach Möglichkeit engen Kontakt mit Katzen, Hunden und Vögeln vermeiden (s. Kann ich nach der Transplantation Haustiere halten?). In den ersten sechs Monaten nach der Transplantation sollte ein hauseigenes Tier in wohlgemeinte Versorgung bei Bekannten gegeben werden.

Trinken: Die ungefähre tägliche Trinkmenge wird vom behandelnden Arzt festgelegt. In der Regel beträgt sie etwa 2-3 Liter, in Abhängigkeit von der Nierenfunktion kann sie in Einzelfällen auch höher liegen. Eine ausschließliche Zufuhr nur einer Getränkeart (z. B. natriumarmes Mineralwasser) sollte vermieden werden.

250 ml Milch pro Tag (circa 110 kcal/1,0 BE) enthalten genug Calcium für den Körper. Allerdings sollten immunsupprimierte Patienten fettarme Milch bevorzugen, um Kalorien zu sparen und weniger Cholesterin aufzunehmen. Unpasteurisierte Milch oder Milchprodukte (z. B. Rohmilch direkt vom Bauern) sollten aufgrund der Keimbelastung unbedingt vermieden werden. Bitte aber die Medikamente nicht mit Milch einnehmen, weil sie dann nicht ausreichend vom Körper aufgenommen werden.

Mineralwasser als Getränk ist sehr zu empfehlen. Ein Glas Mineralwasser vor dem Essen stoppt zudem den größten Appetit. Die ausschließliche Zufuhr nur von natriumarmem Mineralwasser sollte aufgrund der Gefahr von Hyponatriämie (Natriummangel) vermieden werden.

Fruchtsäfte sollten zuckerfrei sein, sie helfen dadurch Kalorien zu sparen. Säfte mit Zuckerersatzstoffen regen dagegen wieder den Appetit an. Am besten mischt man Fruchtsäfte mit Mineralwasser (mindestens 1:1). Vorsicht ist bei Grapefruitsaft oder anderen Säften mit einem hohen Gehalt an Fruchtsäuren angeraten, da diese bei gleichzeitiger Einnahme von Cyclosporin/Tacrolimus zu einer Erhöhung der Medikamenten-Spiegel führen und damit unerwünschte Nebenwirkungen provozieren können.

Cola sollte aufgrund des hohen Phosphatgehaltes gemieden werden.

Gemüsesäfte sind erlaubt, aber auch hier gilt, dass eine zu einseitige Ernährung schädlich sein kann. Dahingegen ist Tee, gebrüht aus abgekochtem Wasser, immer zu empfehlen.

Auf Alkohol sollte weitgehend verzichtet werden, denn Alkohol ist sehr kalorienreich und schädigt zusätzlich zu den verabreichten Medikamenten die neue Lunge. Gegen ein gelegentliches Glas Rotwein am Abend ist jedoch nichts einzuwenden.ch Wie bei vielen Verhaltensmaßregeln gilt auch hier, nichts übermäßig zu tun, sich aber auch nach der Transplantation mal wieder etwas zu gönnen, was zu täglichen Leben gehört.

Nahrungsmittel: Auch bei der Ernährung nach Transplantation sind gewisse Regeln zu beachten. So sollten Sie z.B. aufgrund der erhöhten Infektionsgefahr rohe tierische Nahrungsmittel, wie Fleisch, Eier oder Rohmilchprodukt meiden. Eine ausgewogene Ernährung mit frischen Produkten und ausreichender Kalorien-, Eiweiß- und Vitaminzufuhr ist für alle Menschen nach einer Transplantation empfehlenswert. Die einzige Ausnahme: Bei zusätzlichen Begleiterkrankungen wie Diabetes oder Störungen des Fettstoffwechsels kann eine spezielle Diät notwendig sein. In jedem Fall ist es wichtig, die Kalorienzufuhr zu kontrollieren. Menschen sollten nach einer Transplantation kein Übergewicht ansammeln, weil dies den Körper zusätzlich belastet. Immunsuppressiva schwächen das Immunsystem. Für Menschen mit transplantierten Organen können eigentlich harmlose Keime zur Gefahr werden.

Beachten Sie deshalb Folgendes:

- Lebensmittelreste sind ein idealer Nährboden für Krankheitserreger; lagern Sie Lebensmittel deshalb grundsätzlich kühl und dunkel.
- In rohem Fleisch können Erreger wie Toxoplasmen stecken. Waschen Sie Fleisch und Fisch vor dem Zubereiten immer ab und garen Sie es gut durch.
- Geflügel sollten Sie nur im eigenen Haus zubereiten und essen. Ist das Fleisch nicht ganz durch, kann es Salmonellen enthalten.
- Auch roher Schinken oder Salami kann zu Lebensmittelinfektionen führen; daher ist gekochter Schinken empfehlenswert.
- Schälen und kochen Sie Gemüse und Obst.
- Meiden Sie in den ersten Monaten Obst und Gemüse, das in Bodennähe wächst und nicht gekocht wird, beispielsweise Salate oder Erdbeeren. Wird die Dosis der Immunsuppressiva reduziert, können Sie diese Lebensmittel wieder unbesorgt genießen. Allerdings gilt: Gründlich waschen vor dem Verzehr.
- Einschränkungen beim Genuss von Obst bestehen nur, wenn aufgrund einer verminderten Transplantatfunktion auf eine limitierte Kaliumzufuhr geachtet werden muss. In diesem Fall sollte Obst nur in geringen Mengen gegessen und auf Bananen und Aprikosen wegen ihres hohen Kaliumgehaltes ganz verzichtet werden. Die Ananas hat wegen ihrer Enzyme eine positive Wirkung auf den Fett- und Kohlenhydratstoffwechsel und ist sehr zu empfehlen.
- Meiden Sie Grapefruit in jeglicher Form; es verändert die Wirkung der Immunsuppressiva.
- Trinken Sie keine Frischmilch vom Bauernhof, auch Rohmilchprodukte sind tabu.
- Verzichten Sie auf Schimmelkäse.
- Essen Sie nur hart gekochte Eier. Vorsicht ist bei „versteckten“ Eiern in Mayonnaise und Tiramisu angebracht; vor allem im Sommer können sie zu Lebensmittelvergiftungen führen.

- Essen Sie keine Nüsse und Mandeln, sie sind häufig leicht angeschimmelt.
- Vernichten Sie Lebensmittel, selbst wenn sie nur leicht angeschimmelt sind. Abschneiden der verdorbenen Stelle reicht nicht aus, um den Schimmel zu beseitigen.
- Achten Sie auf das Verfallsdatum von Lebensmitteln.
- Die Arbeitsflächen in der Küche sollten Sie heiß abwaschen, damit sich dort keine Keime sammeln können

Ausführliche Informationen zu diesem Themenkomplex finden Sie auf der Homepage des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (www.bdo-ev.de, Punkt Fachinfo, Lungentransplantation, Ernährung).

Impfungen: Wichtig ist, dass Patienten nach einer Transplantation die wichtigsten Routineimpfungen bzw. Auffrischimpfungen regelmäßig durchführen lassen. Zu empfehlen sind z.B. Impfungen gegen Tetanus oder Pneumokokken. Aufgrund der stärkeren immunsuppressiven Behandlung in den ersten zwölf Monaten nach der Transplantation sind diese allerdings erst nach Ablauf dieser Frist sinnvoll, da vorher ihre Wirksamkeit schlechter ist. Aber auch im späteren Verlauf können während der Behandlung mit immunsuppressiven Medikamenten Impfungen weniger wirksam sein. Die Verabreichung von Lebendimpfstoffen (z.B. Polio oral, Röteln, Varizellen, Typhus oral) sollte unterbleiben. Totimpfstoffe (z.B. Tetanus, FSME, Influenza, Polio parenteral, Typhus parenteral, Hepatitis A und B, Diphtherie) sind erlaubt. Ggfs. Ist es sinnvoll, gewisse Impfungen bereits vor der Transplantation durchzuführen.

Bei anstehenden Impfungen sollten Sie grundsätzlich zunächst Rücksprache mit unserer Klinik halten. Dies gilt insbesondere für sog. Lebendimpfstoffe. (ausführliche Informationen finden Sie in der Broschüre „Impfungen vor und nach Organtransplantation“ des Bundesverbandes der Organtransplantierten).

■ WAS IST EINE ABSTOSSUNGSREAKTION?

Als Abstoßungsreaktion oder Rejektion wird die Reaktion des Körpers bezeichnet, bei dem das Immunsystem nach einer Transplantation das körperfremde Gewebe erkennt und abstößt.

Nach der Verpflanzung eines fremden Organs bildet der Empfänger Antikörper gegen das fremde Gewebe, die zusammen mit anderen Immunabwehrzellen das verpflanzte Organ angreifen und zerstören. Deshalb müssen die Empfänger transplantiert Organe lebenslänglich Immunsuppressiva einnehmen, die die Abstoßungsreaktion unterdrücken.

In der Lungentransplantation kann man zwei Formen der Abstoßungsreaktionen unterscheiden. In der Regel in den ersten Wochen und Monaten tritt die sog. »akute Abstoßungsreaktion« auf. Die Anzeichen können verschieden stark ausgeprägt sein. Die Symptome reichen von leichter Erschöpfung, Unwohlsein, innerer Unruhe, Atemnot, Gewichtszunahme, Kopfdruck, Spannungsgefühl im Bauch, Temperaturerhöhung, Abfall des Atemstoßes bis zu Wassereinlagerungen in den Beinen und unregelmäßigem Herzschlag. Benutzen Sie bitte regelmäßig Ihren Asthmonitor (im ersten Jahr bitte dreimal täglich) und melden Sie sich in der LuTX-Ambulanz, wenn er bei wiederholter Messung einen Abfall um mehr als 10 % anzeigt. Wenn Sie diesbezüglich unsicher sind, wenden Sie sich direkt an unsere Ambulanz. Die Zeichen können aber auch ganz fehlen. Daher führen wir regelmäßig unsere Kontrolluntersuchungen - vor allem Lungenfunktionsuntersuchungen, Lungenspiegelungen und Gewebsuntersuchungen durch -, um eine Abstoßung frühzeitig festzustellen. Die notwendige Behandlung erfolgt durch eine Dosiserhöhung oder Umsetzung der abwehrschwächenden Medikamente. Dies geschieht je nach Schweregrad der Abstoßung in abgestufter Weise. Diese Behandlung oder die Therapie mit intravenöser Gabe eines Cortisonpräparates läuft in der Regel stationär. Die chronische Abstoßung (chronic lung allograft dysfunction, CLAD) unterteilt sich in verschiedene Unterformen. Das Bronchiolitis obliterans-Syndrom (BOS) beschreibt die prozentuale Verschlechterung der Lungenfunktion gemessen an der besten Lungenfunktion nach der Transplantation.. Die kleinsten Atemwege - die Bronchiolen - verdicken und verschließen sich aufgrund eines chronischen Entzündungsprozesses, der die chronische Abstoßung der Lunge widerspiegelt. Dieser Prozess setzt häufig

nach dem 2. Jahr nach der (Herz-)Lungentransplantation ein. Das Team der Ruhrlandklinik wird sich um diese Problematik kümmern. Nachweislich kann das Medikament Azithromycin bei einer Unterform der chronischen Abstoßung eingesetzt werden, bei der es in der bronchoalveolären Lavage zu einer Vermehrung der Neutrophilen $>20\%$ gekommen ist. Hierdurch kann das Fortschreiten verlangsamt werden. Deshalb könnte es sein, daß dieses Medikament schon sehr frühzeitig bei Ihnen eingesetzt wird. Eine weitere Behandlungsmöglichkeit des Bronchiolitis obliterans Syndroms ist die Photopherese, die in der Hautklinik des UK Essen durchgeführt wird. Die Ärzte der RLK werden dies mit Ihnen besprechen, wenn es erforderlich wird. Prinzipiell wird dabei eine Kanüle in den Arm gelegt und das Blut aus dem Körper geleitet und durch UV-Licht bestrahlt. Dadurch können offensichtlich die immunologischen Vorgänge der chronischen Abstoßung verlangsamt werden. Für Sie als Patient heißt dies, daß Sie zwei Tage in der Hautklinik bleiben müssen. Anfänglich wird dies in 14-tägigem Abstand durchgeführt, anschließend wird das Intervall gestreckt.

■ WAS KANN ICH TUN, UM EINE ABSTOSSUNG DES TRANSPLANTATES ZU VERHINDERN?

- Folgen Sie immer den Anweisungen, die Ihnen Ihr Arzt bezüglich der Medikation gegeben hat.
- Verändern Sie niemals selbstständig die Dosis der Medikation.
- Versuchen Sie, Ihre Medikamente jeden Tag um dieselbe Zeit zu nehmen.
- Wenn Sie vergessen Ihre Medikation zu nehmen, holen Sie das sobald als möglich nach, außer es ist bereits Zeit für die nächste Dosis, in diesem Fall nehmen Sie die Medikation wie immer.
- Versichern Sie sich, dass Ihnen die Medikamente niemals ausgehen, z.B. am Wochenende oder an Feiertagen.
- Wenn Sie andere Medikamente selbstständig kaufen, versichern Sie sich mit dem Apotheker oder dem Arzt, dass diese neuen Medikamente nicht die Wirkung Ihrer Abstoßungsmedikamente beeinflussen.
- Teilen Sie jedem Arzt, den Sie besuchen, mit, dass Sie ein Transplantat erhalten haben und welche Medikation Sie nehmen.
- Es ist ebenso wichtig, Ihrem Arzt mitzuteilen, wenn Sie neue unbekannte Symptome haben oder eine Infektion entwickeln.

■ WOMIT MUSS ICH AUCH VIELE JAHRE NACH DER TRANSPLANTATION NOCH RECHNEN?

Sie können bei komplikationslosem Verlauf mit einer unbeeinträchtigten Leistung Ihres neuen Organs über viele Jahre hinaus rechnen. Wiederholte Abstoßungen und die Einnahme der lebensnotwendigen Medikamente können im Laufe der Zeit jedoch bei einem Teil der Patienten die Funktion beeinträchtigen. Sie werden möglicherweise die bekannten Zeichen einer eingeschränkten Lungenfunktion verspüren. Um Zeichen einer akuten sowie chronischen Abstoßung zu erkennen, führen wir bei Lungentransplantierten regelmäßig Lungenspiegelungen (Bronchoskopie) mit einer Gewebeprobe (Biopsie) durch.

Durch die Einnahme der abstoßungsverhindernden Medikamente, kann es weiterhin zu Bluthochdruck, einer Einschränkung der Nierenfunktion oder anderen Nebenwirkungen kommen.

■ KANN ICH NACH DER TRANSPLANTATION HAUSTIERE HALTEN?

Grundsätzlich muss auf Haustiere nicht verzichtet werden. Es sollte aber auf jeden Fall frühzeitig und zusammen mit dem Arzt darüber gesprochen werden, ob vorhandene Haustiere nach der Transplantation ein Risiko darstellen könnten. Patienten nach Organtransplantation haben ein höheres Risiko als die übrige Bevölkerung, sich mit bestimmten Krankheiten bei ihren Tiere anzustecken. Haustiere stellen somit ein gewisses Infektionsrisiko dar. Auf der anderen Seite unterstützen Haustiere die Stabilität des Organtransplantierten und tragen somit zum Erfolg nach Lungentransplantation bei. Daher sind Haustiere für Organtransplantierte nicht verboten, vielmehr kann mit Hilfe von einfachen Verhaltensregeln das Risiko, sich bei Tieren anzustecken, deutlich vermindert werden. Diese Richtlinien sind ursprünglich für knochenmarktransplantierte Patienten gestellt worden, aber sie sind ebenso geltend für jede andere Art der Organtransplantation. In den ersten 6 Monaten nach Transplantation sollte das Haustier möglichst nicht im Haushalt leben, lieber zu Bekannten übergangsweise gegeben werden. Bevor Sie nach einer Transplantation ein neues Tier anschaffen, bitten wir Sie mit Ihrem Arzt zu sprechen. Ganz pragmatisch gilt: lieber Hund als Katze, weil Katzen Überträger von vielen Erkrankungen sind und gehäuft im Geländer herumstromern.

Sauberkeit

Waschen Sie Ihre Hände gründlich mit fließendem Wasser und Seife (am besten natürlich mit Desinfektionsmittel), nachdem Sie ein Tier angefasst haben oder die Ausscheidungen (Stuhl) entsorgt haben. Wenn möglich sollten Sie direkten Kontakt mit Tierausscheidungen vermeiden. Erwachsene sollten das Hände waschen der Kinder beobachten.

Versorgung Ihres Haustieres

Wenn Ihr Haustier krank ist, suchen Sie so schnell wie möglich einen Tierarzt auf. Jede Katze oder jeder Hund, der Durchfall hat, sollte bei einem Tierarzt untersucht werden und insbesondere auf Infektion mit bestimmten Erregern wie Cryptosporidium, Giardia, Salmonellen und Campylobacter getestet werden.

Versorgung von Vögeln

Vögel in Käfighaltung können eine Vielzahl von Krankheitserreger übertragen und sind für transplantierte Patienten daher nicht

empfehlenswert. Sollten Sie dennoch nicht darauf verzichten wollen, sind unbedingt bestimmte Vorsichtsmaßnahmen einzuhalten, um nicht ihr Leben zu riskieren.

Vogelkäfige sollten täglich gereinigt werden. Tragen Sie Handschuhe und Mundschutz, wann immer Sie Gegenstände berühren, die mit Vogelausscheidungen kontaminiert sind. Die Routineuntersuchung von gesunden Vögeln für zoonotische Krankheiten wird nicht empfohlen.

Versorgung von Fischen

Vermeiden Sie die selbstständige Reinigung der Aquarien. Fragen Sie ein Familienmitglied oder Freunde um Hilfe. Wenn das nicht möglich ist, sollten Sie Einmalhandschuhe tragen, während Sie das Aquarium reinigen. Reinigen Sie Ihre Hände gründlich mit fließendem Wasser und Seife (am besten natürlich mit Desinfektionsmittel).

Versorgung von Katzen

Wenn Sie eine Katze haben, bemühen Sie sich um eine Hilfe bei der Reinigung der Katzenbox. Ausnahmsweise können Sie es auch selbst durchführen. Auch dann sollten Sie Einmalhandschuhe tragen und im Anschluss Ihre Hände gründlich mit fließendem Wasser und Seife reinigen (am besten natürlich mit Desinfektionsmittel).

Lagern Sie Ihre Katzenbox nicht in der Küche, im Esszimmer oder in Essensräumen. Wenn möglich, halten Sie die Katze im Haus. Vermeiden Sie Kontakt mit streunenden Katzen. Katzen, die im Haus gehalten werden, müssen nicht routinemäßig auf Toxoplasmose getestet werden.

Füttern des Haustieres

Menschen ebenso wie Tiere können sich auch über kontaminierte Nahrung mit bestimmten Krankheiten infizieren. Indem Sie Ihr Haustier vor diesen Keimen, die bei Nahrungsaufnahme zugeführt werden, schützen, können Sie Ihre eigene Gesundheit schützen. Aus diesem Grunde sollten Ihre Haustiere nur mit kommerzieller Haustierkost gefüttert werden. Wenn sie Eier, Hühnchen oder Fleischprodukte füttern wollen, müssen diese gut gekocht sein. Milchhaltige Nahrung sollte pasteurisiert sein. Vermeiden Sie, dass die Tiere sich selbstständig ernähren, z. B. über offene Abfalleimer. Lassen Sie Ihre Hunde nicht jagen oder an Tierausscheidungen riechen.

Welche Tiere sollten Sie meiden?

Folgende Tiere werden als Risikofaktoren für immunsupprimierte Patienten betrachtet:

- Reptilien
- kleine Hühner und Enten
- exotische Tiere incl. Affen.

Alle Patienten sollten direkten Kontakt mit wilden Tieren vermeiden.

Adoptieren Sie keine wilden Tiere als Haustiere oder bringen Sie sie in Ihr Heim. Kontakt mit diesen Tieren oder ihrer Umgebung sollte vermieden werden. Wenn Sie diese Tiere oder ihre Umgebung (Essen oder Käfig) berühren, waschen Sie sich ihre Hände mit fließendem Wasser und Seife. Zusätzlich sollten organtransplantierte Patienten extra vorsichtig sein, wenn sie einen Bauernhof besuchen, wenn sie Kontakt mit Tieren der Landwirtschaft haben oder einen Zoo besuchen. Diese Haustiersicherheitsrichtlinien gelten für knochenmarktransplantierte Patienten, aber auch alle anderen organtransplantierten Patienten.

■ WIE LANGE KANN ICH MIT EINEM NEUEN ORGAN LEBEN?

Auch wenn die Lungentransplantation heutzutage zu einem Routineverfahren bei Patienten mit schweren Lungenerkrankungen geworden ist, so ist dies ein großer operativer Eingriff mit möglichen Komplikationen und einem gewissen Sterblichkeitsrisiko. Durch die Prüfung gewisser Voraussetzungen durch unser interdisziplinäres Ärzteteam und eine umfassende Vorbereitung vor der OP kann dieses jedoch erheblich gesenkt werden. Das Risiko ist in der ersten Zeit nach der OP am höchsten und nimmt im Lauf der Zeit ab.

Bei Einhaltung aller Vorsichtsmaßnahmen sind die kurz- bis mittelfristigen Erfolgsaussichten der Lungentransplantation inzwischen ähnlich wie in der Herztransplantation. Von 100 transplantierten Patienten leben in der Regel ein Jahr nach der Transplantation 80, fünf Jahre nach der Transplantation 55. Im Transplantationszentrum Essen gibt es inzwischen viele Patienten, die mehr als 10 Jahre überlebt haben. Die älteste Patientin ist derzeit 23 Jahre transplantiert.

Die Lungentransplantation ist somit in den vergangenen Jahren zu einem weithin akzeptierten und erfolgreichen Verfahren zur Behandlung von Patienten mit Lungenerkrankungen im Endstadium geworden.

■ WIE KANN MEIN ALLTAGSLEBEN MIT DEM NEUEN ORGAN AUSSEHEN?

Wiedereingliederung in Familie und Beruf

Nach einer Organtransplantation beginnt ein neues Leben und die Lebensqualität kommt zurück. In den ersten Wochen braucht der Körper noch Ruhe, um sich von der schweren Operation zu erholen und auf die neue Situation einzustellen. Nach etwa sechs Monaten rückt aber vieles, was vor der Transplantation nicht oder nur mit größtem Aufwand möglich war, wieder in greifbare Nähe. Grundsätzlich ist ein Patient nach einer Lungentransplantation wieder voll arbeitsfähig. Dies bedeutet: einige Monate nach der Transplantation können Sie theoretisch Ihre Berufstätigkeit wieder aufnehmen. Allerdings empfehlen wir, erst nach Ablauf des ersten Jahres wieder vollzeitig zu arbeiten. Ein Grund für eine Berentung besteht bei komplikationslosem Verlauf nicht. Das Ziel der Lungenverpflanzung ist der Wiederaufbau eines normalen Lebens des Patienten und seiner Angehörigen. Sie werden an allen gesellschaftlichen Aktivitäten, auch sportlichen, teilnehmen können. Denn Leben bedeutet nicht nur „am Leben sein,,“, sondern vielmehr „mitten im Leben stehen,,“.

Aufgrund der ständigen Immunsuppression sind allerdings bestimmte Anforderungen an den Arbeitsplatz zu stellen:

- Normaler Tag-Nacht-Rhythmus, um regelmäßigen Schlaf, Medikamenteneinnahme und Urinausscheidung zu gewährleisten
- Gleichbleibend temperierte Arbeitsräume ohne erhöhte Luftfeuchtigkeit
- Tätigkeit in sauberer Umgebung
- Vermeidung des Kontakts mit einer größeren Anzahl von Mitmenschen wegen der Infektionsgefahr
- Kein Umgang mit Lösungsmitteln (Farben, Lacken), da sie über die Haut aufgenommen werden und zu Leberschädigungen führen können
- Keine schwere körperliche Arbeit

Regelmäßige Arbeit lenkt von dauernder Selbstbeobachtung ab, führt wieder zur Teilnahme am Leben anderer Menschen und lässt die Sorgen leichter ertragen. Das Selbstbewusstsein wird durch die eigene berufliche Tätigkeit gestärkt.

Für Patienten mit Bürotätigkeit ist der berufliche Wiedereinstieg deutlich leichter als für Patienten mit einer hauptsächlich körperlichen Tätigkeit. Aber durch schrittweise Arbeitsversuche, Umsetzung oder Umschulung in der Firma oder durch das Arbeitsamt wird ein Wiedereinstieg ermöglicht.

Sportliche Aktivität

Durch die Verpflanzung einer gesunden Lunge kann einem schwerstkranken Patienten die Chance gegeben werden, wieder aktiv am Leben teilzunehmen. Durch körperliche Belastung, v.a. bei sportlicher Betätigung in einem angemessenen Rahmen, kann die Lunge nicht geschädigt werden – ganz im Gegenteil. So kann durch regelmäßiges Training sowohl Belastbarkeit als auch Lebensqualität noch deutlich verbessert werden. Daher empfehlen wir all unseren transplantierten Patienten regelmäßigen Sport nach der Transplantation. Optimal ist es, schon vor der Transplantation mit einem intensiven Trainingsprogramm zu beginnen. Geeignet ist hierfür z.B. ein Fahrrad-Ergometertraining und ein Training der Schultergürtelmuskulatur mit Bändern und Hanteln. Die Belastungsintensität sollte man mit seinem Arzt absprechen und zu Anfang unter physiotherapeutischer Anleitung beginnen. Insbesondere in der Frühphase nach der Transplantation ist auf transversale Bewegungsabläufe, insbesondere der oberen Extremität zu verzichten. Damit sind Dehnungsübungen im Brustbeinbereich gemeint, z.B. das Arbeiten mit dem ungeführten Seilzug oder auch das Umschauen beim Autofahren. Deshalb ist das Autofahren in den ersten 6 Monaten nach der Transplantation nicht empfehlenswert. Die Krankenkasse übernimmt die Kosten für eine Taxibeförderung ins Transplantationszentrum.

Bei allen Unternehmungen nach der Transplantation ist jedoch an das potentielle Infektions- und Abstoßungsrisiko zu denken, ebenso in Einzelfällen an das erhöhte Unfallrisiko durch eine verminderte Knochendichte.

Folgende Liste gibt einen Überblick über empfehlenswerte und weniger sinnvolle Sportarten.

für jeden notwendig

Muskelaufbau- und Ausdauertraining

ohne erhöhtes Risiko

Laufen, Radfahren, Tanzen, Tennis, Badminton, Turnen, Gehen, Volleyball, Rudern, Aerobic

mit Vorsicht

Schwimmen nach dem 1. Jahr nach Tx in sauberen Gewässern (Schwimmbad: Vorsicht Fußpilze meist unbedenklich, in Seen können z.B. Legionellen oder Coli-Bakterien vorkommen)

für Könnler in Ausnahmefällen

Reiten (Vorsicht Aspergillen), Skifahren, Klettern, Squash, Fußball

sehr hohes Risiko, nicht zu empfehlen

Tauchen (Barotrauma), Fallschirmspringen

Partnerschaft

Sexuelle Aktivitäten nach der Transplantation können aufgenommen werden, sobald Sie dies wünschen. Wir empfehlen während der ersten 6 Monate nach Lungentransplantation den Gebrauch von Kondomen zum Infektionsschutz. Eine Verhütung durch Einnahme der Anti-Baby-Pille ist eher nicht empfehlenswert und sollte in jedem Fall mit den Ärzten der RLK abgesprochen werden.

Eine Schwangerschaft nach einer Lungentransplantation ist nicht unproblematisch, da die für Sie lebenswichtigen Medikamente, die Sie nach einer Transplantation lebenslang einnehmen müssen, eine schädigende Wirkung auf das ungeborene Kind haben können. Bei dringlichem Kinderwunsch sollten Sie vor der Familienplanung unbedingt Kontakt mit uns aufnehmen, um in Zusammenarbeit mit den Kollegen der Gynäkologie Möglichkeiten und Risiken einer Schwangerschaft erörtern zu können und ggfs. Ihre Medikation zu ändern.

Reisen

Bereits sechs Monate nach einer Transplantation sind wieder erste Kurzurlaube möglich. Verbringen Sie die ersten Urlaubstage am besten in naheliegende Gebieten Deutschlands. Weiter entfernte Ziele können Sie ab einem Jahr nach der Transplantation ansteuern. Bei sorgfältiger Auswahl des Reisezieles und Berücksichtigung bestimmter Vorsichtsmaßnahmen sind sogar wieder Flug- und Fernreisen möglich. Am besten besprechen Sie ihre Urlaubspläne mit den Ärzten in der Transplantationsnachsorge. Dort werden Sie auch über evtl. Impfungen und Vorsichtsmaßnahmen aufgeklärt. Auch auf Reisen gilt: bei Problemen immer den Transplantationsarzt anrufen. Deshalb sollten Sie stets ein Handy oder Kleingeld fürs Telefon griffbereit haben.



Auto fahren

Wann können Sie wieder Auto fahren? In den ersten 6 Monaten nach Transplantation sollten Sie nicht Auto fahren, weil das Brustbein noch nicht stabil ist und durch typische Bewegungen wie das Umschauen der Heilungsprozeß behindert werden kann. Ebenso kann ein etwaiger Aufprall bei einem Verkehrsunfall das Brustbein erneut verletzen. Das Wissen über den Körper, die Wirkung der Medikamente und die möglichen Gefahren ist ein entscheidender Faktor für den Funktionserhalt eines transplantierten Organs. Je mehr Sie über das Leben mit dem neuen Organ wissen, desto besser können Sie damit umgehen - und damit sinkt die Gefahr, dass das Transplantat versagt.

Vorsicht Sonne

Durch die Immunsuppression ist das Hautkrebsrisiko erhöht. Daher sollten Sie die Sonne nur mit hohem Lichtschutzfaktor (LSF 30 und aufwärts) genießen. Zudem machen einige Medikamente die Haut empfindlicher, so dass es schnell zu einem Sonnenbrand kommen kann. Auch unter einer Pilzmedikation wie Vfend (Voriconazol) kann es zu einer gesteigerten Lichtempfindlichkeit kommen. Dies gilt auch für Patienten, die früher nie lichtempfindlich waren.



Körperpflege

Das Risiko von Infektionen lässt sich durch die richtige Pflege verringern. Dreimal täglich mit viel Seife duschen ist übertrieben und schadet mehr als es nutzt. Aber selbstverständlich sollten Sie vor dem Essen, nach dem Händeschütteln, Toilettengang oder Müll heraustragen die Hände gründlich waschen. Beachten Sie folgende Tipps:

- In Handtüchern können sich Keime ansiedeln, daher täglich wechseln.
- Duschen ist besser als Baden; langes Plantschen kann die Haut aufweichen.
- Den Eigenschutz der Haut (Säureschutzmantel) nicht angreifen; deswegen nur milde Waschlotionen mit neutralem pH-Wert von 7,5, Dusch-Öle oder Wasser verwenden.
- Während der Menstruation Tampons und Binden besonders häufig wechseln.
- Fußsohlen und Hautfalten regelmäßig auf Pilzbefall untersuchen. Warzen, Fuß-, Haut- und Nagelpilz kommen bei transplantierten Patienten häufiger vor.
- Kein Make-up, Abdeckstift oder Puder benutzen.
- Kortison verändert die Haarstruktur, Tönungen oder chemische Behandlungen können dann anders ausfallen.
- Ciclosporin führt manchmal zu überschießendem Haarwachstum, Hier können Haarentfernungscremes helfen.
- Zähne und Zahnfleisch regelmäßig und behutsam mit einer weichen Zahnbürste putzen. Wird das Zahnfleisch verletzt, können Bakterien in die Blutbahn gelangen. Die Zahnbürste sollte regelmäßig gewechselt werden.

■ SCHLUSSWORT

Wir hoffen, Ihnen mit den vorliegenden Seiten einige grundlegende Informationen zur Lungentransplantation gegeben zu haben. Natürlich können und wollen die Informationen auf dieser Website kein persönliches Gespräch zwischen Ihnen und uns ersetzen. Wir möchten Sie daher ausdrücklich ermuntern, sich bei offenen Fragen, Ängsten oder Sorgen von Ihnen oder Ihren Angehörigen an unser Transplantationsbüro zu wenden, um einen Termin für ein Gespräch mit unseren Ärzten zu vereinbaren. Für Anregungen oder Kritik zu den vorliegenden Informationen sind wir Ihnen dankbar.

Ihr Transplantationsteam







RUHRLANDKLINIK
Westdeutsches Lungenzentrum



ein Tochterunternehmen des
Universitätsklinikum Essen

Herausgeber:

Ruhrlandklinik
Westdeutsches Lungenzentrum am Universitätsklinikum Essen gGmbH - Universitätsklinik -
Tüschener Weg 40, 45239 Essen

Tel.: 0201 / 433 - 01

Fax: 0201 / 433 - 2009

Gesellschafter:

Universitätsklinikum Essen
Anstalt des öffentlichen Rechts
Hufelandstrasse 55
45122 Essen

Tel.: 02 01 - 7 23 - 0

Fax: 02 01 - 7 23 - 46 94

Geschäftsführung:

Herr Prof. Dr. Kurt Werner Schmid
Ärztlicher Geschäftsführer

Herr Dipl.-Volkswirt Thorsten Kaatze
Kaufm. Geschäftsführer

Inhaltlich verantwortlich:

Dr. med. Urte Sommerwerck

Dr. Vasiliki Besa

Dr. med. Vera Ennekes

Dr. med. David Fistera

Fotos: Jakob Studnar (außer See, Sonne)

