

Lungen-Transplantation bei Mukoviszidose (CF)

Ein Ratgeber für Jugendliche
und Erwachsene

zusammengestellt
von
Thomas Malenke

Anschrift der Redaktion:

Thomas Malenke
Marktstraße 54
D-26382 Wilhelmshaven

Herausgeber:

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Achim
Deutsche Lungenstiftung e. V., Hannover
Geschwister-Petersen-Stiftung, Glücksburg

Erfassung und Gestaltung:

Computer-Schreib-Service Gross
An der Vogelweide 47
D-53229 Bonn
Tel: 02 28 / 9 48 30 31

Copyright:

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

1. Auflage, Juli 1997

Vorwort

„Mit Taten helfen“ - so das Motto von Frau Herzog, der Frau unseres Bundespräsidenten. Eine solche Tat, die hilft, möchte auch die vorliegende Broschüre sein. Sie versucht, die Lungen-Transplantation bei Mukoviszidose unter verschiedenen Aspekten zu beleuchten. Insbesondere die persönlichen CF-Ansichten bilden den Schwerpunkt des Heftes. Zur Erinnerung: Erst durch den medizinischen Fortschritt und das Erwachsenwerden der CF ist die Lungen-Transplantation als letzter Ausweg überhaupt Thema geworden. Ein existentielles zumal - es geht um nicht mehr oder weniger als das Leben.

Zwei Grundsituationen sind denkbar, die die LeserInnen bestimmen:

Die einen lesen das Heft aus Interesse - „man weiß ja nie, was auf einen mal zukommen kann“. Sie stehen nicht vor der aktuellen Entscheidung, ob sie persönlich sich transplantieren lassen sollen.

Andere befinden sich mitten in der Entscheidungsphase und erhoffen möglicherweise Rat in ihrer individuellen Lage. Denn diese Broschüre nennt sich „Rat-Geber“. Aber solchen individuellen Rat kann das Heft nicht geben. Aber sicher als „Denk-Schrift“ Impulse auf dem Weg zur Entscheidung.

Vorbildliche Arbeit auf dem Gebiet „Lungen-Transplantation bei CF“ hat M. Hohmeyer geleistet, auf den die Idee der Seminare und Broschüren zurückgeht.

Ein Dankeschön an dieser Stelle besonders an Burkhard Tapp, der viel mühsame Kleinarbeit insbesondere für den Teil „Rat + Hilfe“ leistete. Als Vertreter des Bundesverbands der Organtransplantierten hat er die Broschüre kritisch durchgesehen und bereichert.

Die Veröffentlichung dieses Heftes war nur durch die finanzielle Unterstützung der CF-Selbsthilfe Aachen e. V., der Deutschen Lungenstiftung e. V. und der Geschwister-Petersen-Stiftung möglich.

Wir freuen uns über Anregungen und Hinweise, die wir für eine Neuauflage berücksichtigen. Schreibt einfach an: CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Stichwort „Lungen-Transplantation“, Meyerholz 3a, D-28832 Achim.

Hannover, den 10. Mai 1997

Thomas Malenke

Inhaltsverzeichnis

MEDIZINISCHE ASPEKTE	1
Die Entwicklung der Lungen-Transplantation.....	3
Lungen-Transplantation.....	7
Die Mukoviszidose	14
KOMMENTARE UND ÜBERLEGUNGEN	23
Gedanken zu einem einschneidenden Entscheid.....	25
Intensive Auseinandersetzung.....	28
Ich und der Augenblick.....	29
In die Transplantation einwilligen?.....	30
Psychosoziale Aspekte der Lungen-Transplantation	36
Transplantation - Ein Ausweg?.....	41
Mit dem Herzen eines anderen leben?.....	47
CF-ANSICHTEN.....	51
Portrait einer Patientin auf der Warteliste	53
„Es ist einfach ein herrliches Gefühl . . .“	55
Transplantation - die einzige Möglichkeit?	59
Lungen-Transplantation bei CF: Befürwortend	62
Lungen-Transplantation bei CF: Ablehnend	64
Lungen-Transplantation aus der Sicht einer Lungenempfängerin	67
Bericht über eine Transplantation	69
Organtransplantation aus der Sicht eines betroffenen Vaters.....	76
Wirklich Therapiemethode?.....	78
Therapeutische Alternative?	80
RAT UND HILFE.....	83
Buchtips	85
Zeitschriften	86
Videos	86
Adressen der Transplantationszentren.....	87
Mukoviszidose-Ambulanzen.....	90
Kontaktadressen	91
Quellenverzeichnis	95

ERSTES KAPITEL

Medizinische Aspekte

Die Entwicklung der Lungen-Transplantation für Patienten mit Cystischer Fibrose

1983 gelang es unserem Lungen-Transplantations-Team an der Universität in Toronto, die erste Lungen-Transplantation mit langfristigem Erfolg vorzunehmen. Dies nach über 40 Mißerfolgen von versuchten Lungen-Transplantationen auf der ganzen Welt. Daß uns dies als Ersten gelungen ist, verdanken wir der Forschungsarbeit und der Erfahrung der vielen Forscher, die vor uns daran gearbeitet haben, und einigen neuen Entwicklungen in unseren eigenen Laboratorien. Diese erste Transplantation einer einzelnen Lunge betraf eine Person mit Lungen-Fibrose. Nach etlichen ähnlichen guten Resultaten begannen wir dann, unsere Aufmerksamkeit auf die Patienten mit Cystischer Fibrose zu richten. Da bei diesen Patienten beide Lungen eine chronische Infektion aufweisen, schien die Transplantation einer einzelnen Lunge unangebracht, da die verbleibende Lunge die neue Lunge schnell anstecken würde. Aus diesem Grund suchten wir nach einem Weg, bei Patienten mit Cystischer Fibrose beide Lungen zu transplantieren. Zu Beginn übernahmen wir die kombinierte Herz-Lungen-Transplantation, die an der Stanford-Universität entwickelt worden und dort mit Erfolg erstmals 1981 an einem Patienten mit pulmonärer Hypertension angewendet worden war.

Die kombinierte Herz-Lungen-Transplantation (HLT) war speziell für Personen geeignet, die irreversibles Herzversagen wie auch irreversible Schäden an den Lungen aufwiesen. Als wir dann die HLT bei Patienten mit Lungenkrankheiten im Endstadium wie Emphysemen und Cystischer Fibrose anzuwenden begannen, erkannten wir bald, daß die Herzfunktionen dieser Personen vollkommen genügend waren, und daß das Herz nur aus technischen Gründen mittransplantiert wurde, und nicht etwa, weil sein Zustand eine Transplantation notwendig machte. Natürlich ist es theoretisch unsinnig, an diesen Patienten das Herz zusammen mit den Lungen zu ersetzen und sie durch diese Entfernung ihres eigenen Herzens zusätzlichen und unnötigen Komplikationen auszusetzen, wie etwa einer akuten und chronischen Abstoßung des Herzens. Ein weiterer wichtiger Nachteil der kombinierten HLT war, daß ein Spender gefunden werden mußte mit guter Herz- und Lungenfunktion. Normalerweise werden solche Spender für Herztransplantationen eingesetzt, die seit Jahren mit großem Erfolg vorgenommen werden. Somit waren aber sehr wenige Spender für HLT vorhanden, und die Wartezeiten für HLT-Empfänger waren recht lang - unglücklicherweise zu lang für viele Wartenden, die ihre Chance für eine Transplantation nie erhielten.

Aus diesen Gründen suchten wir nach einer Möglichkeit, beide Lungen ohne das Herz zu ersetzen. Nach intensiven Labortests und anatomischen Studien entwickelten wir ein Vorgehen, das wir Doppel-Lungen-Transplantation (DLT) nannten. Grundlage bildeten die Erkenntnisse bei den Herz-Lungen-Transplantationen. Mit der DLT konnte das Herz des Organspenders für eine Herz-Transplantation verwendet werden, während die beiden Lungen, die miteinander verbunden blieben, für Patienten eingesetzt wurden, die zwei neue Lungen benötigten. Anfangs 1986 erläuterten wir das Vorgehen erstmals, und im November 1986 wandten wir die DLT zum ersten Mal an einer jungen Frau mit Emphysem im Endstadium an. Diese Frau ist mittlerweile immer noch bei guter Gesundheit, ihre Lungenfunktion ist jetzt, viereinhalb Jahre nach der Transplantation, weiterhin ausgezeichnet. Sechs der ersten sieben Empfänger einer DLT sind heute noch am Leben und - zwischen vier und fünf Jahren nach dem Eingriff - in gutem Zustand.

Mit zunehmender Erfahrung allerdings wurden wesentliche Nachteile der DLT deutlich. Der Heilungsprozeß der Verbindung der Atemwege verlief weniger günstig als bei der HLT, weil die Blutversorgungswege vom Herz zu den Lungen teilweise zerschnitten werden, wenn das Herz von den Lungen getrennt wird. Darüber hinaus war die DLT wie die HLT ein komplizierter Eingriff, schwierig zu instruieren, und forderte den Einsatz der Herz-Lungen-Maschine während des Austausches der Lungen, der mehrere Stunden dauerte. Letzteres wiederum hatte zur Folge, daß Blutungen häufig ein großes Problem darstellten, da Anticoagulantien (= Mittel, die die Gerinnung des Blutes hemmen; die Übersetzerin) wie Heparin eingesetzt werden mußten, um das Blut am Gerinnen zu hindern. Die chronische Infektion mit den schweren Vernarbungen und Lungenschäden, wie sie für die Cystische Fibrose charakteristisch sind, erschwert die Entfernung solcher Lungen und erhöht das Risiko von Blutungen bei diesen Eingriffen. Trotz all der Schwierigkeiten und Rückschläge war aber die DLT ein wesentlicher Fortschritt, da sie es ermöglichte, die Lungen von Herz-Spendern für Patienten mit CF zu verwenden, was die Zahl der zur Verfügung stehenden Lungen beträchtlich erhöhte. Alles in allem war der Erfolg bei den DLT gleich oder sogar leicht größer als bei den HLT im gleichen Zeitraum.

Während diese Entwicklungen stattfanden, verbesserten sich auch die Erfahrungen mit Einzel-Lungen-Transplantationen fortwährend, und die Erfolgsrate stieg auf über 90%. Wir überlegten, daß für Patienten, die zwei neue Lungen benötigten, die Ersetzung beider Lungen separat unter Verwendung der bei der Einzel-Lungen-Transplantation gesammelten Erfahrungen einfacher und sicherer sein könnten als die DLT. Einmal mehr unternahmen wir Testserien und anatomische

Studien und entwickelten ein Verfahren, das wir als beidseitige Lungen-Transplantation (BLT) bezeichnen. Im wesentlichen wird erst die eine, dann die andere Lunge ersetzt. Die Technik ist relativ einfach, die Notwendigkeit der Herz-Lungen-Maschine ist reduziert oder fällt ganz weg, die Probleme mit der Blutung existieren praktisch nicht, und die Resultate sind entsprechend vielversprechend.

Bei der BLT liegt der Patient auf dem Rücken auf dem Operationstisch. Ein Schnitt wird quer über die Brust ausgeführt von einer Seite zur anderen, dabei wird auch das Brustbein horizontal zertrennt. Dieser Schnitt, in den früheren Tagen der offenen Herz-Operationen verwendet, bietet eine ausgezeichnete gleichzeitige Enthüllung beider Brusthöhlen. Die vernarbten Gewebe um die beiden Lungen herum können bequem zerlegt werden. Sobald die Spender-Lungen in den Operationsraum gebracht worden sind, werden sie in rechte und linke Lunge getrennt. Während der Anästhesist die Beatmung der linken Lunge des Patienten aufrecht erhält, wird die rechte Lunge entfernt und ersetzt wie bei einer Einzel-Lungen-Transplantation. Sobald der Blutfluß und die Beatmung der transplantierten rechten Lunge wiederhergestellt sind, wird die linke Lunge entfernt und ersetzt, während der Patient auf der neuen rechten Lunge beatmet wird.

Im Februar 1991 berichteten wir unsere anfänglichen Resultate bei diesem Eingriff am Jahrestreffen der Society of Thoracic Surgeons (Vereinigung der Thorax-Chirurgen). Von den ersten 27 Patienten hatten 6 Cystische Fibrose und 21 andere Beschwerden, meistens Emphyseme. 3 Personen starben kurz nach der Operation, d. h. 89 % der Transplantierten konnten das Spital erfolgreich verlassen. Zum Vergleich: Bei 26 Einzel-Lungen-Transplantationen im gleichen Zeitraum lag der Prozentsatz der Spital-Entlassenen bei 96 %. Die durchschnittliche nach-operative Betreuung in der Intensivstation reduzierte sich auf 4 Tage, die Gesamtdauer der Hospitalisation auf 24 Tage.

Wegen der einfachen Technik und der verbesserten Resultate haben nun die meisten Zentren, die vorher die DLT angewandt hatten, die BLT übernommen. Einige wenige Zentren verwenden weiterhin die kombinierte HLT bei Patienten mit Cystischer Fibrose. In Anbetracht der Tatsache, daß das Herz eines CF-Patienten oft akzeptable Funktionen aufweist, wird dieses oft für eine Herz-Transplantation weiterverwendet (Domino-Transplantation). Obwohl diese Technik immerhin die unnötige Verschwendung eines brauchbaren Herzens verhindert, glauben wir doch, daß der CF-Patient die Lungen des Spenders erhalten sollte und ein Herzpatient das Herz des selben Spenders, so daß der CF-Patient sein eigenes Herz behalten kann. Dieser Ansatz macht in unseren Augen die Operation für den CF-

Patienten so einfach und sicher wie möglich, fördert die maximale Ausnutzung vorhandener Spender-Organe und vergrößert die Chancen der Patienten mit CF beträchtlich. Sie müssen nun nicht mehr auf die seltene Gelegenheit eines Spenders warten müssen, dessen Herz und die Lungen zusammen als ein „Paket“ zur Verfügung stehen. In den USA wurden im vergangenen Jahr (1990) an die 1700 Herzen transplantiert, dem stehen weniger als 60 HLT gegenüber. Mit der BLT, so hoffen wir, stehen die Lungen möglichst vieler Herz-Spender für eine Lungen-Transplantation zur Verfügung. Wenn ein Organ-Empfänger an einer anderen Krankheit leidet als CF, genügt oft eine einzelne Lunge, was bedeutet, daß die andere Lunge für einen anderen Patienten verwendet werden kann, daß also beide Spenderlungen für zwei verschiedene Empfänger eingesetzt werden. In einer kürzlichen Serie von Transplantationen konnten wir von 8 zur Verfügung stehenden Spendern 7 Herzen für Herz- und 14 Lungen für Einzel-Lungen-Transplantationen verwenden; so konnten wir mit den Organen von 8 Spendern 21 Thorax-Organ-Transplantationen vornehmen.

Trotz der bedeutenden Fortschritte auf dem Feld der Lungen-Transplantation in den letzten Jahren wird dieser Eingriff wie alle anderen Organ-Transplantationen weiterhin nur als letzte Zufluchtsmöglichkeit eingesetzt. Die langfristigen Komplikationen wie Infektionen, Abstoßung des Organs und die Nebenwirkungen der immun-unterdrückenden Medikamente stellen weiterhin schwere und sogar lebensgefährliche Risiken dar. Zweifelsohne wird die zukünftige Forschungsarbeit zu einer weiteren Verbesserung der Aussichten jener Menschen führen, für die eine Transplantation die einzige Möglichkeit darstellt.

Joel D. Cooper, M.D., Professor für Chirurgie, Washington University School of Medicine, St. Louis, Missouri, USA

Lungen-Transplantation

„Das kommt von Deiner Unordnung!“

Als ob ich das nicht wüßte.

Die Lungen-Transplantation ist als klinisch erfolgreiche Behandlung noch nicht so lange verfügbar wie andere Transplantationsverfahren. Alle frühen Versuche waren kläglich gescheitert, auch noch zu Zeiten, in denen schon erste Erfolge bei der Herztransplantation verzeichnet wurden. Erst nachdem Cyclosporin zur Immunsuppression in die Transplantationsmedizin eingeführt worden war, gab es endlich auch gute Nachrichten von Lungen-Transplantationen.

*„So kannst Du doch nicht anfangen. Meinst Du wirklich, daß das jemand liest?“
Darf ich erst 'mal vorstellen? Meine Leser. Meine kleine Freundin.*

„Hallo!“

Sie wirkt manchmal etwas vorlaut, das Dumme ist nur, daß sie meist den Kern der Sache trifft. Also fang ich noch 'mal an.

Nieren kann man transplantieren. Lebertransplantationen sind möglich. Herztransplantationen sind praktisch Routine. Warum soll nicht auch eine Lunge transplantiert werden können? Es geht. Die Ergebnisse sind, wenn das Überleben der Patienten betrachtet wird, kaum schlechter als nach einer Herztransplantation.

„Warum machst Du so eine Einschränkung?“

Weil es nicht fair wäre, so zu tun, als ob da kein Unterschied wäre. Nach drei Jahren leben von allen Lungentransplantierten in der Weltstatistik noch mehr als zwei Drittel. Bei Herztransplantationen sieht es nicht viel anders aus. Aber der Preis ist wesentlich höher als bei der Herztransplantation.

Obwohl ich eine kleine Pause gemacht habe, damit sie Zeit hat, sich über diese schreckliche Verquickung von Geld- und Kostenaspekten mit so unbezahlbaren Dingen wie Leben oder Luft aufzuregen, sagt sie keinen Ton. Sie tappt nicht in die Falle. Nie. Und trotzdem versuche ich's immer wieder. Und außerdem: Wenn sie etwas sagen will, braucht sie keine Lücke; sie kommt überall dazwischen.

Nein, natürlich meine ich nicht nur Geld im direkten Sinn: es geht um den Preis, den jeder Einzelne für eine Transplantation in Form von Belastungen, Komplika-

tionen, Opfern jeder Art zahlen muß. Und dieser Preis ist ziemlich hoch für eine Lungen-Transplantation. Aber darauf komme ich gleich noch einmal zurück.

Was heißt eigentlich Lungen-Transplantation?

Es gibt ganz unterschiedliche Transplantationsverfahren. Es kann eine einzelne Lunge, die rechte oder die linke Lunge - genauer der rechte oder der linke Lungenflügel - transplantiert werden. Das nennen wir die **Einzel-Lungen-Transplantation** oder **SLTx** als Abkürzung für den englischen Ausdruck 'single lung transplantation'. Dazu muß immer der eigene Lungenflügel entfernt werden, d. h. die Lungen-Transplantation ist immer ein Organ austausch - ähnlich wie fast immer bei der Herztransplantation und anders als bei der Nierentransplantation, bei der ja die eigenen Nieren meist im Körper verbleiben. Als zweite Möglichkeit gibt es die **doppelseitige Transplantation** der beiden Lungenflügel oder kurz die **DLTx** (double lung transplantation), die häufig auch als **BLTx** abgekürzt wird (bilateral lung transplantation). Die BLTx wird wie eine SLTx nur auf beiden Seiten durchgeführt, wodurch der Eingriff weniger belastend ist als bei der älteren Methode der DLTx. Da es die ursprüngliche DLTx praktisch gar nicht mehr gibt, werden die Begriffe jetzt gleichwertig verwendet und beschreiben immer das typische Vorgehen der beidseitigen (bilateralen) Lungen-Transplantation. Als weitere Möglichkeit gibt es dann noch die **Herz-Lungen-Transplantation** oder **HLTx**, die jedoch immer seltener angewendet wird.

Wonach richtet sich, welche Art der Lungen-Transplantation durchgeführt wird?

Die ersten Erfolge wurden mit der Herz-Lungen-Transplantation erzielt, da dieses Verfahren lange auch das bevorzugte war, nachdem schon erste positive Erfahrungen mit der Einzel- und Doppel-Lungen-Transplantation vorlagen. Inzwischen haben sich ganz klare Bereiche für die einzelnen Verfahren herausgebildet. Wann immer möglich, wird eine **Einzel-Lungen-Transplantation** durchgeführt. Dies ist insbesondere sinnvoll und mit sehr guten Ergebnissen **bei Lungenfibrosen**, aber auch **beim Emphysem** und **bei der pulmonalen Hypertonie** möglich.

„Willst Du nicht gefälligst 'mal erklären, was das für Krankheiten sind?“

Nein, will ich jetzt gefälligst nicht. Das kommt später.

„Das hast Du jetzt von Deiner Unordnung!“

Stimmt. Erst habe ich nämlich fürchterlich getrödelt mit dem Schreiben dieser Artikelserie, dann habe ich, weil ich dachte, es sei schon ein Artikel über die Lungen-Transplantation erschienen, nur Artikel über die zur Transplantation führenden Krankheitsbilder verfaßt.

„Oh, wie er sich windet, entschuldigt, herauszureden versucht . . .“

*Und jetzt schreibe ich den ersten Artikel zuletzt, den Sie aber zuerst lesen werden.
Wenn das keine Unordnung ist. . .*

Wenn eine Einzel-Lungen-Transplantation nicht möglich ist, wird geprüft, ob denn eine **Doppel-Lungen-Transplantation** eine Möglichkeit darstellt. Das wird immer **bei schweren Infektionen der Lunge wie z. B. bei der Mukoviszidose oder bei Bronchiektasen** gemacht, manchmal aber auch **beim Emphysem**.

„Ich dachte, daß eine Infektion eine Transplantation unmöglich macht. Wenn ein Patient auf der Transplantationswarteliste steht und er wird zur Operation einbestellt und hat Fieber, dann schickt Ihr ihn doch wieder nach Hause?“

Ja, das ist ja auch 'was anderes. Wenn die Infektion auf die Lunge beschränkt ist, wie bei den oben genannten Krankheitsbildern, dann kann durch die Doppel-Lungen-Transplantation die Infektion zumindestens größtenteils entfernt und dann auch beherrscht werden. Ein akuter grippaler Infekt aber, der gefährdet den Patienten, weshalb dann Patienten schon 'mal wieder heimgeschickt werden müssen. Das ist zwar bitter, aber es läßt sich im Interesse des Patienten nicht anders lösen.

Aber ist denn eine Doppel-Lungen-Transplantation nicht besser als eine Einzel-Lungen-Transplantation?

Obwohl natürlich nach einer Doppel-Lungen-Transplantation mehr neues und damit auch gesundes Lungengewebe zur Verfügung steht, ist der zusätzliche Gewinn durch dieses Plus nur sehr begrenzt. Zwar kann der Patient nach einer DLTx in der Regel mehr Luft ein- oder ausatmen, mehr Sauerstoff kann er deshalb doch meist nicht für seinen Körper aus der Luft aufnehmen. Das heißt, daß die Ergebnisse nach einer Einzel-Lungen-Transplantation schon so gut sind, daß eine Doppel-Lungen-Transplantation nur sinnvoll ist, wenn man mit der SLTx nicht zurecht kommt, z. B. wegen der Infektionsbedrohung. Und auch darf man nicht vergessen, daß man mit zwei Spenderlungen zwei Patienten mit einer Einzel-Lungen-Transplantation, aber nur einem Menschen mit einer Doppel-Lungen-Transplantation helfen kann. Das ist ein wichtiger Punkt in Anbetracht des Mangels an Spenderbereitschaft in der Bevölkerung.

Wie sieht das denn praktisch aus, wie kommt man auf die Warteliste und wie lange muß man warten?

Wenn eine Erkrankung vorliegt, die grundsätzlich mit einer Transplantation behandelt werden kann, dann muß sorgfältig geprüft werden, ob die Transplantation für diesen Patienten wirklich eine geeignete Therapie darstellen kann.

„Solltest Du nicht doch etwas zu den Krankheiten sagen, die in Frage kommen, oder wenigstens zu den Krankheiten, die auf keinen Fall in Frage kommen?“

Eigentlich schon. Oh wie ich dieses kleine Wörtchen „liebe“. Eigentlich ist eigentlich überflüssig.

Grundsätzlich kommen Lungenerkrankungen in Frage, die mit Medikamenten, anderen operativen Eingriffen oder auch mit Sauerstoff oder sonstigen therapeutischen Möglichkeiten nicht mehr beherrscht werden können. Erkrankungen, deren Therapie ausgereizt ist, die aber so schwer sind, daß der Betroffene das Leben mit dieser Lungenerkrankung nicht mehr lebenswert empfindet, können für eine Lungen-Transplantation in Betracht gezogen werden. Es gibt aber Erkrankungen, für die - obwohl sie diese Bedingungen erfüllen - eine Transplantation nicht möglich ist.

Ein trauriges Beispiel sind die nicht mehr behandelbaren Tumorerkrankungen der Lunge, da nach Transplantation mit einem raschen Wiederauftreten des Tumors gerechnet werden muß.

Wir waren bei der Aufnahme auf die Warteliste: Liegt eine grundsätzlich durch eine Transplantation behandelbare Erkrankung vor, muß noch überprüft werden, ob bei dem speziellen Patienten nicht irgendetwas gegen die Transplantation zum jetzigen Zeitpunkt spricht.

Solche Hinderungsgründe sind in der Regel Bedingungen, von denen man weiß, daß sie die Überlebenschancen nach einer Transplantation drastisch einschränken. Beispiele für solche als **Kontraindikationen** bezeichneten zusätzlichen Probleme sind zu hohes Alter (über 50 Jahre: im Einzelfall ist das biologische Alter entscheidend/Anmerkung der Red.), Übergewicht und eine ganze Reihe von anderen Erkrankungen anderer Organe, insbesondere Nieren- und Leberstörungen, da diese die medikamentöse Therapie nach Transplantation zu unübersichtlich und unberechenbar machen können.

Liegen solche Kontraindikationen nicht vor, kann der Patient auf die **Transplantationswarteliste** aufgenommen werden. Diese Warteliste wird europaweit bei **Eurotransplant in Leiden** geführt. Dort werden auch alle in Frage kommenden Organspenden gemeldet und auf die geeigneten Spender verteilt. Auf der Warteliste gibt es keine Unterscheidung in dringlich, dringlicher, am dringlichsten; die Spenderorgane werden nur nach Körpergröße und Blutgruppe zugeordnet. Die

durchschnittliche Wartezeit liegt bei etwa einem Jahr, für einzelne Patienten kann diese aber auch mehrere Jahre betragen.

Wie lange dauert denn so eine Operation, und wie geht es dann weiter?

Inzwischen wird die Operation nicht mehr als die besonders große Anforderung empfunden, obwohl natürlich ein sehr erfahrenes Operationsteam erforderlich ist. Die Operationszeiten liegen zwischen weniger als zwei Stunden und bis zu acht Stunden, wobei weniger die Einpflanzung der Organe als meist die Entfernung der alten Organe das größte Problem darstellt. Auch der postoperative Verlauf ist sehr variabel, z. B. muß das Husten neu gelernt werden. Bei problemlosem Verlauf ist eine Entlassung nach etwa drei Wochen möglich. Dann folgt allerdings eine **intensive Nachsorge**, die zwar mit der Zeit etwas weniger engmaschig wird, aber nie aufhört. Um eine Abstoßung zu vermeiden, wird eine **Kombinationsbehandlung** mit Cyclosporin A (Sandimmun[®]), Azathioprin (Immurek[®]) und Cortison (z.B. Decortin[®]) durchgeführt. Zusätzlich müssen Medikamente zur Vermeidung von bestimmten Infektionen regelmäßig eingenommen werden. Um Veränderungen und Komplikationen möglichst frühzeitig zu erfassen, müssen alle Patienten täglich ihre Temperatur messen und auch zuhause ihre Lungenfunktion überprüfen.

„Müssen sie dann täglich zum Arzt?“

Nein, jeder Patient bekommt ein kleines elektronisches Gerät, mit dem er täglich seine Werte kontrollieren kann. Es wird gemessen, wieviel Luft er überhaupt ein- und ausatmen kann und wieviel davon er in einer Sekunde wieder ausatmen kann. Es hat sich gezeigt, da diese Untersuchung am empfindlichsten Abstoßungen anzeigen kann.

Ist eine Abstoßung immer das Ende?

Glücklicherweise fast nie. Wir benutzen den Begriff „Abstoßung“ für jedes Ereignis einer Funktionsverschlechterung ohne Infektion. Meist sind das nur ganz diskrete Veränderungen, die durch raschen Einsatz von Steroiden (Cortison) schnell wieder eingefangen werden können. Eine katastrophale Abstoßung mit völligem Funktionsverlust ist glücklicherweise extrem selten.

Neben diesen gut behandelbaren **akuten Abstoßungsepisoden** gibt es aber noch eine **chronische Form der Abstoßung**. Diese verläuft ganz langsam und schleichend, reagiert aber leider oft nicht auf zusätzliche Cortisongaben, so daß wir hier oft ziemlich hilflos mit ansehen müssen, wie sich die Funktion der Lunge langsam wieder verschlechtert. Noch weiß man nicht sicher, wie es bei manchen Patienten

zu dieser Form der Abstoßung kommt, bei anderen aber nicht. Es wird ein Zusammenhang mit den häufigen Infektionen vermutet.

„Du tust so, als müßte jeder wissen, daß es zu häufigen Infektionen kommt.“

„Sie hat ja wirklich lange nichts gesagt. War wohl zufrieden.“

„Na ja, immerhin finde ich ganz gut, daß Du Deine langen Sätze manchmal durch selbst gestellte Fragen unterbrichst. Das lockert das Ganze etwas auf.“

Ja, die Infektionen spielen eine ganz außergewöhnliche Rolle. Es gibt wohl keine andere Organtransplantation, bei der so viele Infektionskomplikationen auftreten wie bei der Lungen-Transplantation. Das ist nicht ganz verwunderlich, steht die Lunge doch mit ihrer riesigen Fläche von der Größe eines Tennisplatzes (!) in direktem Kontakt mit unserer Umwelt. Durch die Transplantation und die Immunsuppression durch Medikamente kann die Lunge sich nicht mehr so wirksam vor infektiösen Eindringlingen schützen. Die Zellen, die eingeatmete Bakterien oder Viren unschädlich machen, sind in ihrer Funktion beeinträchtigt, und es kommt zur Infektion. Die meisten dieser Infektionen, selbst sehr ungewöhnliche und seltene, können wir wirksam behandeln, sobald wir sie erkannt haben. Hat ein Patient Fieber und verschlechtert sich sein Befinden oder die Funktion der transplantierten Lunge, muß als erstes grundsätzlich eine Infektion ausgeschlossen oder identifiziert werden. Hierzu wird eine Bronchoskopie durchgeführt. Dies geschieht in örtlicher Betäubung und dauert meist nicht länger als zwanzig Minuten. Trotzdem ist diese Untersuchung eine ziemlich große Belastung, und die Patienten müssen allein im ersten Jahr im Schnitt acht solcher Bronchoskopien über sich ergehen lassen. Glücklicherweise nimmt die Häufigkeit der Untersuchungen mit der Zeit ab, die nach der Transplantation verstrichen ist.

„Das ist ja eine schreckliche Vorstellung!“

Ganz so schlimm empfinden unsere Patienten das nicht. Immerhin geht es um den Erhalt des kostbaren transplantierten Organs.

„Aber das scheußliche Sprühzeug, was Ihr immer vorher zur örtlichen Betäubung gebt, da könntet Ihr wirklich 'mal etwas besseres erfinden“.

Kein Kommentar.

Wie sind denn die Erfolgsaussichten nach einer Lungen-Transplantation?

Es gibt eine weltweite Statistik, die zeigt, daß nach drei Jahren etwa zwei Drittel der Transplantierten leben. In diese Statistik gehen aber auch die Ergebnisse von Kliniken ein, wo nur eine einzige Transplantation durchgeführt wurde. Einzelne Zentren mit sehr großer Erfahrung haben deutlich bessere Ergebnisse, da mit

wachsender Erfahrung auch die Ergebnisse besser werden. In Hannover, wo seit 1987 mehr als 170 Lungen-Transplantationen durchgeführt wurden, liegt die Ein-Jahresüberlebensrate bei ca. 80 % und die Drei-Jahresüberlebensrate bei immer noch mehr als 75 %.

„Du, das reicht für heute! Herr Tapp (Redakteur der BDO-Nachrichten; Anm. der Red.) hat gesagt, daß Du zuviel geschrieben hast.“

Ich streiche jetzt einiges in den folgenden Artikeln.

„Würde ich nicht machen. Erstens schadet ein bißchen Wiederholung gar nichts und zweitens liest sowieso keiner zwei Artikel von Dir. Nein, Scherz, ...“

Also das reicht wirklich für heute.

Prof. Dr. TOF Wagner (unter Mithilfe von TOF's kleiner Freundin),
Medizinische Hochschule Hannover

Die Mukoviszidose

„Am Eiter ersticken“

„Das kannst Du doch nicht schreiben! Stell Dir vor, das liest ein Patient! Also wirklich, ich habe Dich immer für einen feinfühligem Menschen gehalten.“

Es war alles gesagt, sie zog sich zurück, empört und enttäuscht über soviel Grobheit und brutale Offenheit. Was kann ich tun? Ich, der nicht gut aushalten kann, wenn irgendwer mit mir schmollt, etwas, was ich sage oder tue, nicht richtig findet - ich brauche Harmonie um mich herum - dazu noch meine kleine Freundin: Wenn sie mit mir so umspringt, muß ich schon sehr weit die Grenze des Zumutbaren überschritten haben. Was war eigentlich passiert? War es denn so schlimm, was ich mir ausgedacht hatte? Eigentlich hatte sie ja gar nichts damit zu tun. Sie hatte sich 'mal wieder ungefragt einfach eingemischt.

Aber wie fängt man so etwas an? Die Zeitschrift wird für Patienten gemacht, die entweder sowieso schon alles wissen oder die sich ohnehin nicht dafür interessieren - oder? Diejenigen, die von den von mir zu beschreibenden Krankheiten betroffen sind, wissen meist besonders gut Bescheid, ja oft besser als die Ärzte, die nicht gerade ständig mit diesen Krankheiten zu tun haben. Da gibt es z.B. die Mukoviszidose:

Die wenigsten können das richtig aussprechen, noch weniger wissen, was es ist, und richtig damit umgehen können sowieso nur die Patienten. Auch erwachsene Patienten mit dieser Krankheit werden noch fast überall in Kinderkliniken behandelt. Ein Patient hat das einmal sehr treffend skizziert: „Wir wollen nicht mehr in den Kinderkliniken betreut werden. Da gibt es dann zwei Wartezimmer: eins mit einer Wickelkommode für die Klein- und Krabbelkinder, und eins mit Kinderstühlchen oder einer alten Schulbank für die größeren - ich bin einsvierundachtzig und 30 Jahre, ich gehöre da nicht hin.“

Die anderen haben ja glücklicherweise kein Problem mit ihrer Lunge, die drückt der Schuh woanders, also warum sollten diese sich ausgerechnet für Lungenerkrankungen und Lungen-Transplantation interessieren? Ja, genau - das ist der Anfang der Geschichte -, wie kann ich diese Lungenkrankheiten so interessant und spannend darstellen, daß jeder, d. h. meine ganze „Zielgruppe“, etwas davon hat? Und wenn man sich dann etwas ausdenkt, sagt meine kleine Freundin: „Da mach' ich nicht mit!“

Nein, über meine kleine Freundin rede ich nicht gerne, schließlich bin ich verheiratet, habe drei Kinder und einen Hund - vielleicht später.

Also zurück zum Ausgangspunkt: Als erstes Thema habe ich mir die Mukoviszidose vorgenommen. Weil der Begriff so schwierig ist, sagen viele Profis kurz und cool: CF. Wer das sagt, gehört zum eingeweihten Kreis derer, die sich auskennen und so oft damit zu tun haben, daß sie locker mit dem passenden Jargon umgehen. CF steht für Cystische Fibrose und sagt einem erst einmal so wenig wie Mukoviszidose.

Fangen wir 'mal bei dem Wort „Mukoviszidose“ an: Es besteht aus zwei Teilen: 'Muko' kommt von Mukus, dem lateinischen Wort für Schleim, und der zweite Bestandteil ist von 'viskös', dem lateinischen Wort für zäh, zähflüssig abgeleitet; Mukoviszidose könnte man also mit „Krankheit des zähflüssigen Schleims“ übersetzen. Der Name kommt daher, daß die betroffenen Patienten keinen normalen Schleim aus ihren Drüsen absondern können, und das hat verheerende Folgen.

Der Begriff „CF“ oder „Cystische Fibrose“ wurde früher geprägt und faßt einige Folgeschäden dieser Störung zusammen. Weil der Schleim z. B. aus der Bauchspeicheldrüse nicht richtig abfließen kann, da er ja zu dickflüssig ist, kommt es zu einem narbigen, verhärteten Umbau (Fibrose) und zusätzlich zu kleinen Hohlraumbildungen, sog. Cysten.

„Ganz nett!“

Da weiß ich sofort, daß sie nicht zufrieden ist. Nett ist so bieder und durchschnittlich, so normal, überhaupt nicht aufregend, cool, umwerfend, toll oder super, eben nett. Sie mag nichts Mittelmäßiges, sie will immer etwas Besonderes aus mir machen, aus mir herausquetschen. Aber wenn ich mich dann aufraffe, mal so richtig dick die Farbe auftrage, ist es auch nicht recht. Aber ich kann auch nicht so tun, als wäre sie nicht da, als würde ich sie nicht hören, ihr ironisches „nett“. Aber es hilft auch nichts zu sagen, mach's doch besser. Sie würde nur blitzen „Wer hat gesagt: ja gut, das kann ich machen?“ Sie ist mir immer ein klein wenig voraus.

Daß die Mukoviszidose eine Erbkrankheit ist, die in der weißen Bevölkerung die häufigste tödlich verlaufende genetisch bedingte Erkrankung ist, weiß man schon länger. Seit einigen Jahren kennt man aber auch genau die Stelle auf der langen Kette der Erbinformationen unserer Chromosomen, wo der winzige Webfehler mit so dramatischen Folgen angesiedelt ist. Tatsächlich gibt es nicht einen einzigen Fehler, sondern Forscher haben inzwischen eine ganze Sammlung von verschiedenen kleinen Irrtümern zusammengetragen. Häufige Störungen wie Delta-F-508

kommen jedem, der zur Szene gehört, locker über die Lippen. Etwa zwei Drittel der Mukoviszidosepatienten in Deutschland haben diesen Delta-F-508-Defekt auf beiden Exemplaren ihrer Chromosomen. Andere Abweichungen sind seltener, manche erst bei einem einzigen Menschen beschrieben, auch die Kombination von zwei verschiedenen Chromosomenfehlern, sog. Mosaiken, sind häufig.

Wenn nur eins der Chromosomen einen Fehler an der Stelle hat, kann man die Krankheitsursache zwar weitervererben, erkrankt aber selber nicht.

Erst wenn dieses defekte Chromosom sich mit einem weiteren defekten Gen des Partners bei der Verschmelzung von Samen und Eizelle verbindet, sind zwei betroffene Gene und damit die Voraussetzungen für eine erkennbare Krankheit gegeben.

Es ist erstaunlich, aber sie hat nichts gesagt - auch das ist mir nicht recht. Aber vielleicht hat sie erleichtert geseufzt, und ich habe es nur nicht gehört. Ein schwieriger Teil - aber wichtig, denn auf diesen Kenntnissen beruhen die Hoffnungen, eines Tages die Mukoviszidose durch eine Gentherapie behandeln zu können.

Das defekte Gen bewirkt, daß eine für die Funktion von Schleimdrüsen wichtige Substanz nicht gebildet wird. Wenn man nun ein funktionierendes Gen in die betreffenden Zellen - also z. B. der Atemwege - einschleusen würde, könnte die Zelle endlich die richtige Substanz bilden, und alles wäre gut, natürlich nur, wenn bis dahin nicht schon zuviel Schaden entstanden ist, der nicht mehr wieder gut zu machen ist.

„Ich finde, Du solltest nicht immer so von hinten anfangen. Keiner weiß, wovon Du redest - mal ganz abgesehen davon, daß ich es doof finde, daß Du mich hier mit reinziehst“.

Das hat gesessen. Hat sie ja auch lange drüber gebrütet. Ich muß sie mehr geärgert haben, als ich dachte. Na ja, jetzt bin ich so schön in Fahrt, ich schreibe erst ‘mal weiter, sonst verlier ich meinen roten Faden.

„Ach Du hast einen roten Faden? Da bin ich aber sehr gespannt“.

Kein Kommentar. Hoffentlich beruhigt sie sich bald wieder.

Wir waren bei dem Chromosom und dem Gen und den nicht richtig funktionierenden Drüsen. Neben den Schleimdrüsen der Atemwege, des Darmes und der Bauchspeicheldrüse sind auch die Schweißdrüsen von diesem Erbfehler betroffen. Hier macht sich der Schaden insbesondere durch einen besonders hohen Salzgehalt bemerkbar, was schon im Mittelalter zur Volksweisheit beitrug, daß ein Kind, dessen Haut beim Kuß salzig schmeckt, nicht lange leben wird.

„Oh jetzt wirst Du auch noch historisch“.

Mhh.

Die übrigen Drüsen machen aber viel mehr Probleme als die Haut. Die Schleimproduktion des Darmes ist extrem wichtig für den Transport des Darminhaltes. Wenn es zu einer Verdickung des Darminhaltes schon im Dünndarm kommt, kann der Darm nicht weitertransportieren, und es kommt zu dem dramatischen Ereignis des Darmverschlusses. Dieses Problem tritt hauptsächlich im Säuglingsalter auf.

„Und was hat das mit der Lungen-Transplantation zu tun?“

Sie nervt.

Durch entsprechende Behandlung kann man dieses Problem beherrschen, es kommt dann aber häufig zu weiteren Problemen: Die Bauchspeicheldrüse produziert nicht genug Verdauungssäfte.

„Du hörst Dich an wie aus dem Mittelalter: Verdauungssäfte, wenn ich das schon höre! So redet doch heute kein Mensch mehr. Hast Du nicht ein paar normale Vokabeln drauf?“

Manchmal redet sie wie meine Tochter, voll im VIVA-Ton, meine kleine Freundin. Wo sie das nur her hat?

Nein, ein anderes Wort fällt mir dafür nicht ein. Aber wir brauchen uns nicht weiter beim Darm aufzuhalten, da der Darm und die Bauchspeicheldrüse keine allzu große Gefahr für die älter werdenden Patienten darstellen. Die fehlenden Enzyme der Bauchspeicheldrüse werden durch Tabletten ersetzt, und damit ist das Problem im Griff.

„So wie Du das sagst, hört sich das an, als wäre es voll normal, jede Menge Pillen zu schlucken. Mag ja für Dich als Mediziner normal sein, aber ich würde das nicht so gut finden.“

Ja, da muß ich ihr recht geben. Eine ziemlich bedrückende Situation, immer auf ganze Berge von Tabletten angewiesen zu sein. Bis zu vierzig solcher dicken Kapseln, jeden Tag. Eine Hunderterpackung reicht nicht ‘mal drei Tage. Auf der anderen Seite haben diese Tabletten wenigstens kaum Nebenwirkungen, weil sie nur die fehlenden Enzyme ersetzen. Und im Vergleich zu dem, was sonst noch alles auf diese Patienten zukommt, ist das wirklich das kleinere Problem.

Das eigentliche Problem ist vielmehr die Lunge. Meist schon in der Kindheit machen immer wiederkehrende Infektionen der Atemwege den Patienten zu schaffen.

Der zu zähe Schleim kann nicht ohne weiteres aus der Lunge heraus und wird so immer wieder zum Nährboden für Bakterien. Es entsteht eine eitrige Bronchitis nach der anderen, die Lunge hat gar nicht genug Zeit, sich zwischenzeitlich zu erholen. Der zähe Schleim ist aber nicht nur ein idealer Nährboden für die Bakterien, die auch bei anderen Menschen eine Bronchitis verursachen, sondern für ganz besondere Keime, die sich so raffiniert gegen die wirksamsten Antibiotika schützen, daß wir oft mit unserem Latein am Ende sind. Die Bakterien umhüllen sich mit einem Schleim-Schutz, den die Antibiotika kaum durchdringen können. Um sich noch besser zu behaupten, lagern sich diese Bakterien noch in Gruppen zusammen, wodurch sichergestellt wird, daß die im Inneren eines solchen Haufens angesiedelten Bakterien auch dann noch überleben, wenn die äußeren Schichten doch von Antibiotika zerstört werden sollten.

„Ganz schön pfiffig, diese Bakterien! Aber meinst Du, Deine Zielgruppe weiß, was Antibiotika sind? Vielleicht solltest Du lieber von Penizillin oder so ‘was reden.“

Aha, sie denkt wieder mit und meckert nicht nur ‘rum, aber ich denk’ schon, daß jeder weiß, daß Penizillin ein Antibiotikum ist.

Die Infektionen der Lunge werden immer häufiger und immer schwerer; bald lassen sich die Bakterien nur noch ein wenig zurückdrängen, aber nicht mehr beseitigen. Eine immer weiter um sich greifende Zerstörung des Lungengewebes macht immer öfter stationäre Behandlungen mit Antibiotika erforderlich, die man nur als Infusion verabreichen kann, weil Tabletten nicht mehr stark genug wirken. Mit einiger Überwindung und nach entsprechendem Training kann auch diese Tropfinfusion von Antibiotika zu Hause durchgeführt werden. Auch diese Behandlung kann in der Regel die fortschreitende Zerstörung der Lunge nicht verhindern, sie kann sie nur verzögern und verlangsamen. Zusätzlich zur Antibiotika-Therapie muß der Patient ständig daran arbeiten, das zähe Sekret ...

„Aber das weiß nun wirklich nicht jeder!“

Meint sie etwa, daß jemand der bis hier gelesen hat, nicht weiß, daß Sekret, daß Bronchialsekret das ist, was man beim Husten hervorbringt?

Daß nicht jeder weiß, wieviel Sekret eine gesunde Lunge so täglich produziert und ohne auch nur einmal zu husten auch los wird, davon bin ich überzeugt. Mehr als einen Liter dünnflüssiges Sekret produziert unsere Lunge in 24 Stunden. Dieses dient als Reinigungs- und Spülflüssigkeit, mit der eingeatmeter Schmutz und

Schadstoffe, aber auch eingeatmete Viren und Bakterien aus unserer Lunge herausgespült werden, bevor sie Schaden anrichten können.

Und da liegt genau das Problem der Mukoviszidose: Das Sekret ist so zäh, daß es nicht von alleine und unmerklich aus den Tiefen der Lunge über die Stimmritze nach oben transportiert wird, bevor wir es unbewußt zusammen mit unserem Speichel verschlucken. Die Patienten müssen sich intensiv durch Inhalation und spezielle Atemtechniken bemühen, das Sekret zu verdünnen und dann aktiv hervorzubringen. Sonst bleibt das zähe Sekret in der Lunge. Wenn die Lunge chronisch infiziert ist, und das ist z. B. bei unseren erwachsenen CF-Patienten in mehr als 90 % der Betroffenen der Fall, dann ist dieses Sekret zäher, stinkender Eiter.

„Ach jetzt kommt es doch, ich dachte, Du machst es vielleicht nicht so brutal, aber jetzt mußt Du auch weitermachen.“

So ist sie. Auch wenn sie Filme mit einem Happy-End viel schöner findet. Wenn sie einen Film so weit gesehen hat, dann sieht sie auch den traurigen Schluß. Nur sieht sie solche Filme eben nicht ein zweites Mal an. Die mit Happy-End schon.

Diese chronische Entzündung und Infektion der Lunge führt zu einer völligen Vernarbung, Umformung, Hohlrumbildung. Die Lungenzerstörung hat auch verheerende Auswirkungen auf das Herz, das chronisch, d. h. dauernd, überlastet wird. Die chronische Entzündung zehrt an den Kräften und am Körpergewicht, das ohnehin wegen der Verdauungsstörung nicht leicht auf normalem Niveau zu halten war. Und letztlich kann eine solche zerstörte Lunge nicht mehr ihren eigentlichen Aufgaben der Sauerstoffversorgung des Körpers und der Abatmung von Kohlendioxyd gerecht werden. Dem entstehenden Sauerstoffmangel kann man für gewisse Zeit begegnen, indem man dem Patienten Sauerstoff aus einem Tank zusätzlich zum Luftsauerstoff zuführt. Aber irgendwann reicht auch das nicht mehr. Der Patient erstickt an seinem Eiter in der Lunge.

Sie ist ganz still. Den Kopf stecken wir ja immer dann in den Sand, die Augen machen wir dann zu, wenn wir gegen das, was wir sehen würden, machtlos sind.

In den letzten Jahren hat sich die Lebenserwartung der Patienten mit Mukoviszidose ständig verbessert. Inzwischen sind in Deutschland etwa ein Drittel der Patienten erwachsen. Noch vor 10 Jahren war ein erwachsener Patient eine solche Rarität, daß es eine Versorgung lediglich in Kinderkliniken gab. Inzwischen erreicht mindestens jeder zweite Patient das Erwachsenenalter, heute geborene Kinder mit dieser Erkrankung werden sämtlich erwachsen werden. Dieser Fortschritt ist möglich durch intensive Therapie - nicht nur viele Kapseln von Verdauungsenzymen -,

die allerdings von den betroffenen Patienten und Angehörigen, von den betreuenden Ärzten und Physiotherapeuten extreme Anstrengungen verlangen. Erwachsene Patienten mit Mukoviszidose verwenden im Schnitt täglich mehr als zwei Stunden allein auf die Behandlung ihrer Erkrankung. Patienten, die den schwierigen Weg bis ins Erwachsenenalter geschafft haben, trotz der ihnen bewußten Tatsache, daß diese Krankheit immer noch mit einer dramatisch verkürzten Lebenserwartung verbunden ist, beanspruchen mit Recht die Entscheidung darüber, ob sie sich *für* oder *gegen* eine Lungen-Transplantation entschließen wollen.

„Jetzt muß Du aber auch noch etwas über die Erfolgsaussichten der Lungen-Transplantation bei Mukoviszidose sagen!“

Sie ist längst nicht mehr schockiert über meine brutale Art, diese schreckliche Krankheit darzustellen. ‘Mukoviszidose’ kam ganz flüssig und ohne Stocken oder Schlucken heraus. Wenn man etwas kennt, verliert es seinen Schrecken.

Da Patienten mit Mukoviszidose, insbesondere im Vergleich zu anderen Erkrankungen der Lunge, meist noch jung sind, ist schon früh in der erst kurzen Geschichte der Lungen-Transplantation diese Behandlung für CF-Patienten eingesetzt worden. Anfangs wurden Herz-Lungen-Transplantationen durchgeführt, jetzt fast ausschließlich Doppel-Lungen-Transplantationen (DLTx). Richtig müßte es heißen bilaterale Lungen-Transplantation (BLTx), weil nicht mehr wie früher beide Lungenflügel zusammen, sondern jeder einzeln, nacheinander - allerdings in einer einzigen Operation - transplantiert werden. Die Ergebnisse der Lungen-Transplantation bei Mukoviszidose unterscheiden sich nicht wesentlich von denen bei anderen Krankheiten. Die großen Belastungen durch Nachsorgeuntersuchungen, Komplikationen und die zusätzlich notwendigen Medikamente zur Immunsuppression werden aus der Sicht der meisten transplantierten Mukoviszidosepatienten aufgewogen durch zurückgewonnene Bewegungsfreiheit, Unabhängigkeit von Sauerstoffvorräten und das Gefühl, wieder befreit atmen zu können.

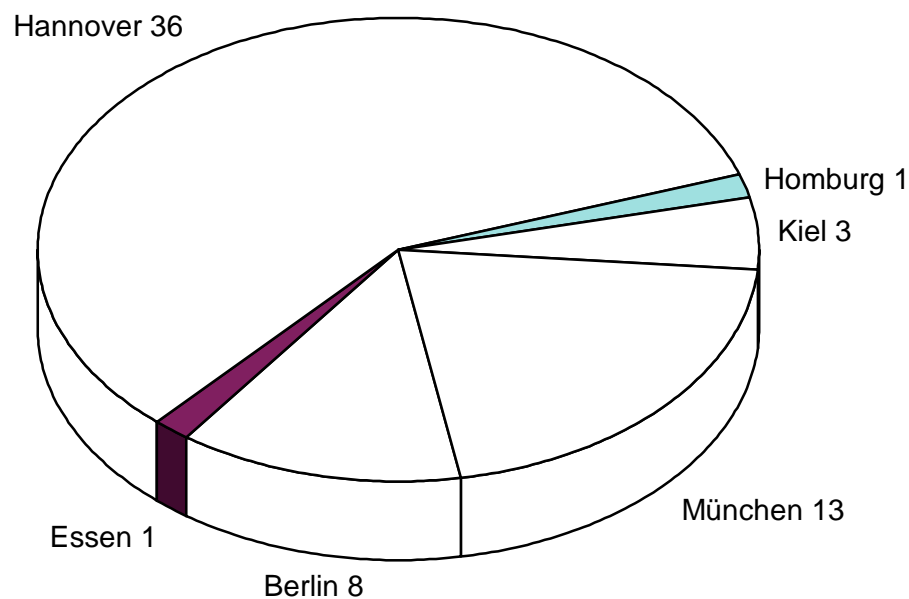
„Gibt es denn nicht auch andere Lungenkrankheiten, die ähnlich wie die Mukoviszidose früh zum Versagen der Lunge und damit zwangsläufig zur Transplantationsfrage führen?“

Das besondere an der Mukoviszidose ist das fast gesetzmäßige Auftreten dieser schrecklichen Lungenprobleme. Manchmal kommt es aber zu einem ganz ähnlichen Krankheitsbild, ohne daß ein solcher genetischer Defekt nachweisbar ist. Meist tritt dies in der Folge einer schweren Infektion im Kindesalter auf, wobei der Infekt so schwerwiegend sein muß, daß er nicht ausheilt, sondern nur in einem

schlecht funktionierenden Narbenzustand mündet, der dann ähnlich wie bei der Mukoviszidose durch ständige neue Infektionen zu einer völligen Zerstörung der Lunge führt. Das Krankheitsbild nennen wir dann eine Wabenlunge, weil das Lungengewebe durch wabenförmige Narben ersetzt wird. Bronchiektasen sind ein anderer Begriff, der beschreibt, daß die Bronchien nicht mehr normale Form und Funktion aufweisen, sondern meist sackförmig erweitert (Ektasie) und funktionslos geworden sind.

Prof. Dr. TOF Wagner (unter Mithilfe von TOF's kleiner Freundin),
Medizinische Hochschule Hannover

Aktueller Stand (Herbst 1996) der Lungentransplantation bei Mukoviszidose in Deutschland



Quelle: Prof. Dr. TOF Wagner, Medizinische Hochschule Hannover

Die dargestellte Zahl der Lungentransplantationen bei CF-Patienten entspricht den Angaben im Rahmen einer Umfrage bei den Transplantationszentren und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Die Zentren in Stuttgart, Frankfurt, Gießen und Mainz hatten bis zu diesem Zeitpunkt keine Mukoviszidosepatienten transplantiert.

ZWEITES KAPITEL

Kommentare und Überlegungen

Gedanken zu einem einschneidenden Entscheid

Die Diskussion um die Lungen-Transplantation in unserer Klinik wird wohl nie zu einem allgemein gültigen, klaren und eindeutigen Schluß kommen. Nur in einem Punkt sind wir uns alle - vom Psychologen zur Krankenschwester, von der Physiotherapeutin zur Lehrerin, von der Assistenzärztin zum Chef - einig:

Der Entscheid zum chirurgischen Eingriff muß auf der individuellen Ebene der CF-Patientinnen und -Patienten erfolgen.

Im Rahmen einer Krankheit, die sich wie keine andere durch die Variabilität ihrer Symptome auszeichnet, kann auch die Entscheidung um einen möglichen lebenserhaltenden Eingriff nicht nach allgemeinen Grundsätzen getroffen werden. Oder, um es mit medizinischen Begriffen zu sagen: nicht Röntgenbild, Lungenfunktion, Antibiotika- und Sauerstoffbedarf bestimmen, sondern die Patientin oder der Patient - mit Beratung und Unterstützung des behandelnden Teams.

Es ist klar, daß in diesem Entscheidungsprozeß in erster Linie die Patient/innen betroffen sind, aber auch das behandelnde Team sieht sich vor eine neue, sehr schwere Aufgabe gestellt. Ich will deshalb versuchen, diese beiden Seiten etwas genauer zu betrachten. Dabei kann es sich nicht um eine objektive Analyse handeln, vielmehr muß von allem Anfang an berücksichtigt werden, daß meine Aussagen, bewußt oder unbewußt, durch eigene Erlebnisse und Erfahrungen subjektiv gefärbt sind.

Für die Patienten und Patientinnen steht die Lungen-Transplantation als Alternative zum herannahenden Sterben und zum Tod.

Die Kriterien, die aus medizinischer Sicht über die Aufnahme in ein Transplantationsprogramm entscheiden, sind bekannt und lassen sich auf einen einfachen Nenner bringen: die CF muß weit fortgeschritten sein, damit der Patient auf eine Warteliste kommt. Bringt die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt das Thema Transplantation auf den Tisch, wird für ihn somit klar, daß es schlecht geht. Gleichzeitig zur Frage des chirurgischen Vorgehens tauchen deshalb auch Fragen über das Sterben und den Tod auf.

Wir alle wissen, wie schwer es ist, Entscheidungen für die Zukunft zu treffen, wenn uns niemand genügende Sicherheiten anbieten kann. In einer solchen Situation versuchen wir, anhand von möglichen Szenarien durch Berechnen von Risiken zum erfolgversprechenden Resultat zu kommen. Je größer die Erfahrungen der Transplantationschirurgie werden, desto klarer lassen sich Risiken und Erfolgchancen voraussagen. Doch selbst ständig zunehmende Verbesserungen werden keine 100 %-ige Erfolgsgarantie bringen, und so bedient sich die medizinische Statistik weiterhin Begriffen wie Einjahres- oder Fünfjahres-Überlebenschancen. Welche Bedeutung soll diese Statistik für das betroffene Individuum erhalten?

Auch der „andere Weg“, derjenige des Sterbens, läßt sich nicht weit zum voraus festlegen. Wir alle kennen Menschen, gerade auch solche mit CF, die trotz schwerster Krankheitssymptome und entgegen aller medizinischer Prognosen weiterleben. Im Gegensatz zur Chirurgie lassen sich hier keine Erfolgsstatistiken heranziehen. Dafür sind viele Erfahrungen vorhanden, wie das Sterben und der Tod verlaufen können. Doch, welche Bedeutung haben diese Erfahrungen für das betroffene Individuum?

Das Abwägen zwischen solchen Perspektiven kann schwierig sein. Dabei spielen Erfahrungen der Patientinnen und Patienten, persönliche Wertmaßstäbe, Religion, um nur einige wenige individuelle Faktoren zu erwähnen, eine wichtige Rolle. Besonders aber kommt die Tatsache zum Tragen, daß sich CF-Betroffene mitten in einem sozialen Netzwerk mit Familie, FreundInnen, Pfllegeteam und vielen anderen Menschen befinden. Es wird deshalb wohl nie herauszufinden sein, weshalb ein einzelner Mensch mit CF sich für oder gegen eine Transplantation entscheidet. Den Grund, weshalb sich aus vielen Mosaiksteinen das eine oder das andere Bild ergibt, kennt nur der/die CF-Patient/in allein.

Daraus lassen sich wichtige Konsequenzen für das behandelnde CF-Team ableiten. Als oberstes Gebot muß gelten, daß auf jeder Stufe des Entscheidungsprozesses der Wille des/der Patient/in respektiert wird. Solange sein/ihr Entschluß nicht feststeht, geht es darum, mit allen verfügbaren Informationen Fragen und Unklarheiten aus dem Weg zu räumen, oder Ängste und Befürchtungen zu thematisieren. Kontakte mit dem Transplantationschirurgen können ebenso wichtig sein wie Diskussionen mit erfolgreich operierten Patient/innen.

Das moderne Transplantationsteam bietet neben den Informationen durch seine verschiedenen medizinisch-somatischen SpezialistInnen auch die Möglichkeit an,

auf psychologische Faktoren einzutreten. Dies wird für alle diejenigen, die im Rahmen ihrer CF-Behandlung zuvor über kein entsprechendes Angebot verfügt haben, von großer Wichtigkeit sein. Für die anderen jedoch muß es das primäre Behandlungsteam sein, das sich den psychosozialen Fragen in erster Linie stellt. Diese besondere Problematik der Transplantation läßt sich nicht einfach dem entsprechenden Zentrum zuweisen.

Kaum je wird angesprochen, wie schwierig es für ein CF-Team sein kann, bei langjährig bekannten Patienten und Patientinnen deren Entschluß zu akzeptieren. Besonders schwierig wird es unter Umständen, den Verzicht auf eine Transplantation zu verstehen. Dies vor allem in einer Zeit, in der wir uns daran gewöhnen, daß medizinisch-technisch mehr und mehr möglich wird. Nur wenn es gelingt, in ausführlichen Diskussionen klarzustellen, welches eigene Vorstellungen und Wünsche der Teammitglieder, und welches die Interessen des/der Patient/in sind, kann die Betreuung umfassend weiter geschehen.

Eine Schlußbemerkung: Ich habe bewußt den/die Patient/in als Alleinstehende(n) ins Zentrum meiner Überlegungen gestellt. Je nach Alter und Selbständigkeit müssen familiäre und elterliche Vorstellungen vermehrt mitberücksichtigt werden. Doch selbst dann darf nie vergessen werden, daß die Konsequenz eines Entscheides pro oder contra Transplantation immer durch das Individuum getragen werden muß. Allgemeingültige Antworten wird es in dieser Frage nie geben.

Dr. Ueli Bühlmann,
Klinik für Kinder und Jugendliche,
Stadtpital Triemli, Zürich

Intensive Auseinandersetzung

Im vorhergehenden Beitrag „Gedanken zu einem einschneidenden Entscheid“ heißt es u. a.:

„Für die Patienten und Patientinnen steht die Lungen-Transplantation als Alternative zum herannahenden Sterben und zum Tod.“

Einige Überlegungen dazu:

Wie kommt man als Mensch mit dieser radikalen Alternative zurecht? Ist man überhaupt noch imstande, sich mit beiden Wegen auseinanderzusetzen, die ja jeder für sich in demselben Maße Respekt und (Be-)Achtung verdienen?

Nur wenig Hilfe wird in der CF-Gemeinde zum Umgang mit dem Sterben angeboten.¹

Aber vielleicht setzen viele sich mit dem Sterben auch dadurch auseinander, daß sie sich intensiv gedanklich und emotional mit der Lungen-Transplantation beschäftigen - möglicherweise auch zuviel?

Wäre es wert, in der gleichen Intensität auch die Möglichkeiten eines menschenwürdigen Sterbens zu bedenken? Angesichts der fortschreitenden Apparatemedizin scheint mir dies auch für uns CF-Betroffene ein aktuelles Thema. Es müßte eigentlich auch im Rahmen der Bemühungen zur Verbesserung der Lebensqualität von den CF-Selbsthilfegruppen aufgegriffen werden. Die Initiativen vieler örtlicher Hospiz-Gruppen laden dazu ein.²

Thomas Malenke

¹ Für eine positive Ausnahme bildet lediglich ein Kapitel zu diesem Thema in dem Ratgeber „Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil I Medizinische Aspekte“, verfaßt von Ärzten der Medizinischen Hochschule Hannover (Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., 1991).

² Die Adressen regionaler Hospiz-Initiativen sind dem Telefonbuch zu entnehmen oder über Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen bzw. den Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband erhältlich. Beispielhaft seien genannt: „OMEGA - Mit dem Sterben e. V., Kasseler Schlagel 19, 34346 Hann. Münden“ oder die „Deutsche Hospiz-Stiftung e. V., Hohle Eiche 20, 44229 Dortmund“.

Ich und der Augenblick

(oder: Leben und Tod)

Ein kühler Windzug säuselte durch das satte Grün der Bäume, silbern schillerte es auf der Wasserstelle mitten im dichten Gestrüpp. Stille. -

Eine Szene, wie sie überall im Nirgendwo anzutreffen sein könnte, zu einer Zeit wie dieser, zu beginnender Nacht - und trotzdem einmalig, so einzigartig und vergänglich wie alles auf dieser einmaligen, unübertrefflich schönen Welt zu genau dieser Zeit.

Mein Blick wanderte über das nächtliche grüne Paradies bis hin zum glitzernden Naß, hinauf zu den tanzenden Mücken und Glühwürmchen und weiter bis zu der silbernen Scheibe inmitten eines funkelnden, sternenklaren Himmels. Die Nacht war genauso klar und rein wie die kühle Luft, durchwandert von leichten, frischen Brisen, genauso wie ich: ich fühlte mich als ein Teil der Nacht, im Einklang mit mir und der Natur. Ich fühlte mich unendlich rein, mein Kopf war klar, leer und aufnahmebereit, und mit den frischen Brisen drangen neue Gedanken und Emotionen in mein Hirn, das sonst viel zuwenig Platz, selbst für Gewöhnliches, bereithält. Aber da war auch etwas aus der Tiefe der Seele: Emotionen, Ängste und Gedanken, die jetzt an die Oberfläche drangen.

Die Atmosphäre, ich und meine Umwelt, erlaubten es, innere und äußere Einflüsse nebeneinander in mir existieren zu lassen, sie miteinander zu verknüpfen und schließlich verschmelzen zu lassen. - Plötzlich war ich in der Natur, sowie die Natur in mir, es war in mir, wie es um mich war ... und dieser Verschmelzung und Erkenntnis letzter Schritt bedurfte es nichts weiter als meiner Besinnung!

Ich fühlte mich unendlich frei und unsagbar reich, in diesem Augenblick, der keinem anderen glich. Es war eine Freiheit, die über allen Dingen stand: körperliche Leiden, Erfahrungen und Ängste wurden nichtig, wie die Zeit selbst; Ärger, Neid und andere menschliche Laster schmolzen dahin wie Schnee in der Sonne, und es entfachte sich eine unbeschreibliche Ausgeglichenheit und Gleichnis: plötzlich war alles eins. -

Nie stand ich fester im Leben, und nie war ich näher dem Tod.

Anke Menzel, Bremen
(Mutter eines Kindes mit CF)

In die Transplantation einwilligen?

Zu einigen ethischen Fragen

Für Patientinnen oder Patienten mit CF ist es ein Thema, ob es gut sei, bei sich eine Transplantation der Lunge durchführen zu lassen. Denn es handelt sich nicht einfach um die Entscheidung zwischen einem Übel und der Befreiung von diesem Übel. Schon eher gilt es, sich zu entscheiden zwischen einem Übel der einen Qualität (der Krankheit ohne Lungen-Transplantation) und einem Übel einer anderen Qualität (Lungen-Transplantation und deren Folgen). Es wird erschwert durch den Umstand, daß das erste Übel zu einem großen Teil bekannt ist (da es fortgesetzt erlebt wird), das zweite aber wesentlich unsicher ist, weil das Risiko der Operation und von Komplikationen nicht vernachlässigt werden kann. - Die Entscheidung ist daher vielschichtig und oft schwer zu fällen.

Ich bin gebeten worden, auf einige Punkte einzugehen, welche damit in Zusammenhang stehen. Als Ethiker habe ich weder die Absicht, für die Lungen-Transplantation zu werben, noch, gegen sie zu mobilisieren. Ich möchte lediglich versuchen, durch das Auseinanderbreiten des komplexen Netzes von Gründen und Gegen Gründen - soweit es sich überhaupt allgemein erfassen läßt - das freie Finden der eigenen, persönlichen Entscheidung zu erleichtern.

Die Entscheidung selbst muß eine persönliche bleiben. Denn niemand kann für andere ermessen, welche Werte in ihrem Leben subjektiv wichtiger und welche weniger wichtiger sind. Nur in Situationen, in denen Betroffene selbst aus besonderen Gründen nicht entscheiden können, müssen notgedrungen andere für sie sprechen.

Diese Bedingungen sind sicher gegeben in **Notfällen**. Dort werden Behandelnde annehmen, daß die Betroffenen gerettet werden wollen, auch wenn mit der Rettungsmethode Risiken verbunden sind. Unterstellt wird der Lebenswille.

Besondere Gründe sind sicher auch gegeben **im Falle kleinerer Kinder**. Sie sind noch nicht in der Lage, die Verantwortung für einen das eigene Leben betreffenden Entscheid zu tragen und bedürfen daher der elterlichen Fürsorge. In diesem Fall wird allerdings das Komplikationsrisiko eine für die Entscheidung nicht vernachlässigbare Rolle spielen. Es ist nicht, wie im Notfall, eine plötzlich hereinge-

brochene Lebensbedrohung da, welche unbehandelt zum sicheren Tode führt und nur durch die Behandlung, gesetzt, sie gelinge, abgewendet werden kann. Für Eltern werden Lebenschancen des Kindes zu erwägen sein.

Diese lassen sich nicht allein an der Quantität der zur Verfügung stehenden Lebenszeit messen, obwohl diese ein wesentlicher Faktor sein wird. Aber andere Faktoren, wie die Angst, die Freiheit, die Möglichkeit, in familiären Beziehungen zu leben, die körperliche Leistungsfähigkeit usw. werden ebenso wichtig sein und zum Teil gegen die Lungen-Transplantation sprechen.

Ein allgemeines Urteil ist ethisch wohl nicht möglich. Die besonderen Umstände des Einzelschicksals, die individuelle Charakteristik des Lebens, der Krankheit, der Biographie, des sozialen Beziehungsnetzes lassen es nicht zu, generell zu empfehlen, Eltern sollen auf alle Fälle in die Operation einstimmen oder sie in jedem Fall verweigern. Es darf auch kein Gesetz geben, das solches vorschreibe. Denn die Lungen-Transplantation ist nicht zu vergleichen mit etwa einer Bluttransfusion, welche für die Betroffenen ein praktisch vernachlässigbares Risiko darstellt, aber ihr Leben rettet, ohne es wesentlich zu verändern. Wenn Eltern ihrem Kind die Bluttransfusion verweigern, so werden sie unter Umständen für den Tod des Kindes verantwortlich. Hier gibt es keine Abwägung zwischen Lebensprojekten, zwischen verschiedenen gelagerten Risiken, wie im Fall der Lungen-Transplantation bei CF, sondern nur zwischen Leben und Tod.

Aus diesen Überlegungen möchte ich an alle Behandelnden, insbesondere die Ärztinnen und Ärzte, appellieren, die Entscheidung der Eltern zu respektieren, wie auch immer sie lautet. Gleichzeitig aber dafür, die Eltern nicht in der Not ihres Entscheides allein zu lassen. Wenn alle Für und Wider ausführlich besprochen werden können, wenn die Entscheidenden sicher sein können, alles Relevante zu wissen und alles, was „Sache“ ist, bedacht zu haben, werden sie ihrem Entscheid auch in Zukunft eher vertrauen können. Dies ist besonders wichtig, weil es im Fall einer Zustimmung ja dazu kommen kann, daß die Transplantation mißlingt und das Kind stirbt. Ohne die Operation hätte das Kind dann vielleicht noch etwas länger leben können. Die Verantwortung für diesen getroffenen Entscheid kann schwer lasten. Im Fall einer Ablehnung kommt der Zeitpunkt der akuten Krise und des Todes, der doch noch verschiebbar gewesen wäre, hätte man sich nur anders entschieden. Die Entscheidung muß deshalb nicht einfach nur „richtig“ sein, d. h. es muß auch, wie man sagt, „für einen stimmen“, man muß mit dem Entscheid „leben können“.

Und dafür ist es äußerst hilfreich, nicht allein entscheiden zu müssen. Entscheide, die in ausführlichen Gesprächen, in der Auseinandersetzung mit verschiedenen Mitbeteiligten, Freunden und Freundinnen, auch ärztlichen Fachpersonen, getroffen wurden, können in diesem existentiellen Sinn zuverlässiger sein als Prinzipienentscheide, wofür nur der Verstand, aber keine Kommunikation nötig ist.

Die beratenden **Ärztinnen und Ärzte** können diesen Entscheidungsprozeß in seiner Qualität und nachhaltigen Stabilität wesentlich verbessern, wenn sie nicht nur alles nötige medizinische Fachwissen und ihre fachlichen Erfahrungen zugänglich machen, sondern sich auch ihrer berufsbedingt gefärbten Optik bewußt werden. Ärzte und Ärztinnen sind in der Beurteilung der Operationschancen Berufsoptimisten. Ihnen erscheinen die Risiken oft weniger wichtig, als sie sich vielleicht in anderer Sicht präsentieren. Das von ihnen wahrgenommene Risiko ist kleiner. Sie haben von Berufs wegen oft eine Tendenz, eher mehr als weniger zu operieren und den Betroffenen oder deren Eltern eher mehr als zu wenig Mut zu machen. Dies mag die Abwicklung konfliktfreier, glatter gestalten, ist aber nicht jeder Situation angemessen. „Gut“ ist in dem Fall oft das Gegenteil von „gut gemeint“. Denn ein verschwiegenes oder heruntergespieltes Risiko, nicht offen benannte Komplikationsmöglichkeiten nach einer Lungen-Transplantation, auch dann noch bestehende, aber vorher nicht offengelegte Therapiezwänge usw. werden das Verhältnis zwischen Behandelnden und Behandelten belasten und Mißtrauen schüren. - Auch Ärztinnen und Ärzte brauchen Verständnis für ihre Situation. Bleiben sie die Halbgötter in weiß, bloß Fachleute und Experten, die ihre eigene menschliche Seite verbergen und Unsicherheiten nicht zugeben können, so kann eine faire und menschliche Entscheidungsfindung zusammen mit den Betroffenen nicht stattfinden.

Ein Problem, das sowohl in der fürsorglichen Entscheidung als auch in der sich selbst betreffenden Entscheidung auftaucht, ist die Frage der **Organspende**. Die Lungen-Transplantation ist auf gespendete Lungen angewiesen und auf Menschen, die sich als Organspender zur Verfügung stellen. Ich persönlich halte die Organspende für einen hochzuachtenden Akt der Solidarität mit akut bedürftigen Mitmenschen. Wenn sich jemand zur Spende von Organen zur Verfügung stellt, so gibt er oder sie dadurch anderen Menschen eine Lebenschance. Ihr Schicksal ist ihr oder ihm nicht gleichgültig. Als Organspender überlasse ich jemandem ein Stück von mir und nehme dafür bei meinem Sterben bewußt besondere Bedingungen in Kauf.

Dieser Eingriff in die leibliche Integrität während des Sterbens, welcher eine Organentnahme sowie die dafür notwendigen Maßnahmen darstellen, die daraus folgende veränderte Situation für die trauernden Angehörigen, ist wohl nur rechtfertigbar, wenn ich zu Lebzeiten selbst laut und deutlich zugestimmt habe. Die Leiche geht zum Zeitpunkt des festgestellten Hirntodes nicht in Allgemeinbesitz über und kann von da an zu fremden Zwecken verwendet werden. Das Sterben ist für uns Lebende ein undurchschaubarer, numinoser (göttlich: schauervoll und anziehend zugleich; Anm. d. Red.) Prozeß. Die Medizin kennt davon nur einen Aspekt. Deshalb muß dem Körper eines Sterbenden auch nach dem definierten Hirntod mit Respekt begegnet werden. Wir müssen ihn als die gestorbene Sphäre der betreffenden Person behandeln. Nur durch die ausdrückliche Zustimmung scheint mir eine Organentnahme von Leichenfledderei (wenn auch zu einem guten Zweck) unterscheidbar zu sein.

Nun gibt es aber Menschen, die diese Zustimmung gegeben haben. (Es werden, wie ich persönlich hoffe, immer mehr.) Daher entsteht für Menschen, die von CF betroffen sind, die Möglichkeit, eine Transplantation der Lungen zu wagen und eine solche Spenderlunge zu beanspruchen.

Ich finde es wichtig klarzustellen, daß die CF-Betroffenen dabei die Verantwortung für ihr *eigenes* Lebensprojekt tragen und nicht auch noch die Verantwortung dafür, daß bei der Organentnahme alles mit rechten Dingen zugeht. Diese tragen Ärztinnen und Ärzte. Und sie muß von ihnen auch gefordert werden können. Die Empfängerin oder der Empfänger hat ein moralisches Recht darauf (nicht die Pflicht dazu), daß die Organentnahme nur vorgenommen wird, wenn informierte Zustimmung vorliegt, und daß dabei die Würde des sterbenden Menschen respektiert wird. Denn die Verantwortung entsteht aus der Macht. Und CF-Betroffene haben nicht die Macht über die Organentnahme (außer sie erpressen ein illegales Organ oder bestechen jemanden dafür). Es muß deshalb kein Hinderungsgrund sein, in eine Lungen-Transplantation einzuwilligen, daß es Pressemeldungen zufolge schon Mißbräuche bei der Organentnahme gegeben hat.

Es wäre eine inakzeptable Zumutung für Behandelte, nach erfolgreicher Transplantation erfahren zu müssen, daß die eingesetzte Lunge widerrechtlich angeeignet wurde. Das weitere Leben trüge einen schweren, moralisch kaum bewältigbaren Schatten. Die Pflicht der Gesellschaft ist es deshalb, die Einhaltung der Regeln bei der Organentnahme zu kontrollieren und nötigenfalls auch einzugreifen - nicht nur zum Schutz unser aller als potentiell durch Organentnahmen Betroffene, sondern auch zum Schutz der Menschen, welche mit dem fremden Organ leben. In

den Transplantationszentren muß für eine Atmosphäre des Vertrauens gesorgt sein, und die Abläufe müssen für alle Beteiligten durchsichtig bleiben.

Ich halte es allerdings auch für eine Pflicht der Gesellschaft, für Verständnis der Anliegen von notleidenden möglichen Organempfängern zu werben und die je individuelle Auseinandersetzung mit der Perspektive der Organspende zu fördern, so daß viel öfter aus einem Dokument *klar ersichtlich* ist, ob ein Unfallopfer einer Organspende zugestimmt hat oder nicht.

Nicht für alle selbst Betroffenen wird sich die Entscheidungssituation gleich darstellen. Nicht allen ist die Verlängerung der Lebenserwartung gleich viel wert, oder gleich viel mehr wert, als Angst, Risiko und die Belastungen als Transplantationspatient. Nicht allen ist schließlich die neu gewinnbare Lebenskraft und Vitalität gleich viel wert. Es kann deshalb nicht a priori unvernünftig sein, sich persönlich gegen eine Lungen-Transplantation zu entscheiden. Ethisch ist dagegen gar nichts zu sagen, außer, wenn versucht wird, andere von einer Transplantation abzuhalten oder die Entwicklung der Technik zu bremsen. *Selbst die* Freiheit zur Entscheidung kann nur für sich beanspruchen, wer sie auch anderen zugesteht. Ich sehe nicht, daß man eine moralische Pflicht zur Lungen-Transplantation gegen sich selbst hätte. Ganz sicher gibt es in einer freiheitlichen Auffassung keinen vertretbaren Grund, von anderen zu erwarten, daß sie sich für die Transplantation entscheiden. Die Entscheidung ist persönlich, weil sie nur die eigene Existenz betrifft.

Die **Transplantationstechnik** erfüllt die Aufgabe, die quantitative Seite des Lebens zu fördern. Damit soll sie den leidenden Menschen die Chance geben, Qualitäten zu gewinnen, ihren Lebenssinn für sich und mit anderen sich erfüllen zu lassen. Die Medizin soll Symptome lindern, womöglich Ursachen beseitigen und damit den Zeitpunkt des Todes hinausschieben. Dafür ist sie gesellschaftlich auf den Weg gebracht worden, dafür wird sie auch finanziert. Und wir müssen der Medizin deshalb nicht vorwerfen, daß sie Leben primär rein funktionell, organisch und quantitativ betrachtet. Sie handelt so gemäß ihrem gesellschaftlichen Auftrag. Wie wir die Medizin aber benutzen, wie wir mit ihr *umgehen*, bleibt die Angelegenheit von uns, die mit ihr zu tun haben. D. h. wo es für uns Sinn macht, ist es ein großer menschlicher Wert, ihre Segnungen annehmen zu dürfen. Wir müssen sie aber keineswegs alle beanspruchen.

Wie viele Lungen-Transplantationen durchgeführt werden können, hängt ohnehin von der Anzahl der zur Verfügung stehenden Organe ab und von den knappen

Geldmitteln. Ich glaube nicht, daß man sagen kann, alle CF-Betroffenen hätten ein Recht auf Lungen-Transplantation und die Gesellschaft entsprechend die unabdingbare Pflicht, für genug Kapazität, Geld und Organe zu sorgen. Hier geht es um die Grenzen der menschlichen Existenz. Wir haben nicht ein Recht auf die Freiheit von Krankheit oder ein Recht auf ein so und so langes Leben. Es gilt auch ein Stück weit, die Unverfügbarkeit der menschlichen Existenz anzuerkennen und sich mit den Grenzen der menschlichen Manipulationsmöglichkeiten abzufinden. Aber ein von CF Betroffener, der das Angebot zur Lungen-Transplantation erhält, soll die Chance nutzen dürfen, ohne dafür der Gesellschaft dankbar sein zu müssen. Soviel Pflicht hat die Gesellschaft gegenüber den Kranken gewiß.

So oder so. Die Gegenwart des jetzt gelebten Lebens entscheidet über Sinn oder Sinnlosigkeit der Existenz. Man kann die Gegenwart versäumen, indem man sich an den Strohalm der allerletzten Chance klammert. Sollte er dann reißen, wurde eigentlich schon vorher alles verloren. Man kann aber auch die Gegenwart versäumen, indem man die eigene Kraft zu einem neuen Aufbruch nach einer Operation nicht wahrnimmt und vor dem Schicksal resigniert.

Angesichts dieser Lebensfragen mutet mich eine andere ethische Frage relativ harmlos an: Ist Transplantation eine Veränderung der Persönlichkeit? - Nein, keine Veränderung der Persönlichkeit, aber eine erwünschte Veränderung der leiblichen Konstitution und insofern natürlich auch eine Verwandlung mit großen Folgen für die gelebte Persönlichkeit.

Christoph Rehmann-Sutter, Biozentrum der Universität Basel

Psychosoziale Aspekte der Lungen-Transplantation

Die Lungen-Transplantation (LTX) ist heute eine durchaus akzeptable Therapiemöglichkeit bei bestimmten chronischen Lungenerkrankungen geworden. Neben medizinischen stellen sich natürlich auch eine Reihe von psychologischen und sozialen Fragen, und zwar sowohl für die Betroffenen selbst, also Patienten und ihre Angehörigen, als auch für das Transplantationsteam.

1. Auswirkungen psychosozialer Faktoren auf den Transplantationsverlauf

In manchen Transplantationszentren werden an einen Kandidaten für eine LTX neben medizinischer Eignung auch bestimmte „Anforderungen an die Psyche“ gestellt. Das heißt nicht, daß (bestimmte) psychologische Tests bestanden werden müssen, um transplantiert zu werden, sondern daß man bereit sein muß, an Vorbereitungsprogrammen und eventuell an speziellen Therapien teilzunehmen.

So können z. B. Alkohol- und Drogenprobleme sowie schwerwiegendere psychiatrische Erkrankungen auch eine eigentlich geglückte und erfolgreiche Transplantation im Verlauf gefährden, weil diese Krankheiten ein ‘transplantiertengerechtes’ Verhalten oft nicht ermöglichen.

Starke depressive Verstimmungen und Depressionen sind in den allermeisten Fällen eine natürliche Reaktion auf die Krankheit und auf die belastenden Lebensumstände. Wurden depressive Patienten früher oft als für eine Transplantation nicht geeignet angesehen, zeigt sich in jüngeren Untersuchungen, daß sich Depressionen meist nicht negativ auf den Verlauf nach der Operation auswirken.

Große Angst dagegen kann sehr wohl Einfluß nehmen, da Patienten dann nicht mehr in der Lage sind, für sie wichtige Informationen über Operation und postoperativen Verlauf aufzunehmen. Dabei sind es eher mangelnde Möglichkeiten, Angst auszudrücken, als die Angst selbst, die eine Rolle zu spielen scheinen.

Mangelnde Möglichkeiten können subjektiv sein (man kann nicht über Gefühle sprechen aus Gründen, die intrapsychischer Natur sind) oder objektiv (es gibt kei-

ne Bezugsperson, der man Gefühle anvertrauen kann). Daher ist es wichtig, Angst zu entdecken und zu besprechen, nicht um sie 'aus- und wegzureden' - das wäre gar nicht möglich -, sondern um gemeinsam mit dem Patienten eventuelle Strategien dagegen zu finden.

Die Motivation zur Operation spielt selbstverständlich eine große Rolle; ein Transplantationskandidat muß von sich aus wollen. Wünsche, Ängste und Bedenken von Angehörigen sowie ärztliche Fachmeinungen und Einstellungen werden immer mitbeeinflussen und sollen es auch, aber letztendlich muß der Patient alleine entscheiden.

Wer sich schon vor der Transplantation in den Jahren der Krankheit Verhaltensweisen angeeignet hat, um mit der Krankheit besser leben zu können, hat meist auch nach der Transplantation weniger Schwierigkeiten, sich auf Rückschläge oder geänderte Situationen einzustellen. Der Bereitschaft, ärztliche Anweisungen zu befolgen und Medikamente genau einzunehmen, kommt in der Transplantationsmedizin eine große Bedeutung zu. Dazu müssen oft Einstellungen geändert werden, die vielleicht in anderen Situationen durchaus berechtigt sind, so z. B. eine ablehnende Haltung gegenüber Medikamenten. Um wirklich regelmäßig und kontinuierlich die lebensnotwendigen Medikamente einnehmen zu können, muß man überzeugt sein, daß es richtig ist - Nebenwirkungen werden für das Ziel des Überlebens bewußt in Kauf genommen. Einstellungsänderungen sind allerdings keine Sofort-Veränderungen, sondern Prozesse, die Zeit beanspruchen.

In der schwierigen seelischen und körperlichen Lage, in der sich ein Transplantationskandidat befindet, ist zumindest eine Bezugsperson aus Familien- oder Freundeskreis, die Hilfe und Unterstützung bieten kann, eine immense Erleichterung. Auch ein engagiertes Transplantationsteam und die beste stationäre Betreuung können eine „nichtinstitutionelle“ Bezugsperson nicht vollwertig ersetzen.

Zusammengefaßt könnte man sagen, daß psychische und soziale Aspekte wie Depression, Angst, Motivation, Krankheitsbewältigung, Bereitschaft der Zusammenarbeit mit dem Transplantationsteam und soziale Unterstützung in unterschiedlichem Ausmaß den Verlauf einer Transplantation mitbestimmen können. Professionelle psychologische Betreuung in Form von analytisch orientierten Gesprächen sowie verhaltenstherapeutischen Ansätzen zur Alltagsbewältigung erachte ich deshalb für notwendig und wünschenswert.

2. Konkrete psychische und soziale Situation von Transplantationskandidaten

Jeder sogenannte ‘Transplantationskandidat’ ist ein Mensch, der seine individuelle Krankheitsgeschichte mitbringt, die schon lebenslang bestehen oder erst sehr kurz sein kann.

a) Häufige psychische und soziale Probleme von chronisch Lungenerkrankten

Diese sind natürlich in vielen Punkten gleich denjenigen von Patienten mit anderen chronischen Krankheiten:

- Einschränkung an Lebensqualität
- Einengung möglicher Aktivitäten - führt oft zu sozialer Isolation
- Ausrichtung des Lebensstils auf Krankheit und Kranksein (ein großer Teil des Alltagsleben ist ausgefüllt mit Handlungen bezogen auf die Krankheit)
- finanzielle Einbußen und Belastungen
- Mitbeteiligung der Angehörigen (dadurch oft Schuldgefühle des Patienten)
- durch ständige Atemnot und schwere Anfälle ‘hautnahes’ Erleben der Krankheit und Todesangst
- Gefühle von Hilflosigkeit
- Depressionen

b) Situation bei Konfrontation mit der Möglichkeit der LTX

In vielen Fällen kommt es zu einem Zwiespalt der Gefühle. Auf der einen Seite Hoffnung auf Besserung, auf der anderen Seite Zunahme der Angst.

- Angst, nicht geeignet zu sein
- Angst, zu lange warten zu müssen
- Angst vor der Operation, vor der Intensivstation
- Angst vor einem Mißlingen
- Angst vor der Entscheidung
- Angst, mit der Familie über die Entscheidung zu sprechen

Ist die Ambivalenz stark ausgeprägt, kann es zu ernsthaften Entscheidungsproblemen kommen.

c) Situation nach der Transplantation

1. Phase, ca. 2 Wochen nach der LTX:

- große Erleichterung und Freude, daß die Operation geglückt ist
- neues Lebensgefühl durch 'genug' Luft, meist schon sehr früh nach der Operation, trotz evtl. Schmerzen und Konditionsproblemen

2. Phase, Beginn der Rehabilitation:

- Schwierigkeiten, die Geborgenheit der Klinik zu verlassen
- emotionale Abhängigkeit vom Operateur bzw. vom Team
- meist erstmals Angst vor Komplikationen, Rückfällen und Infektionen

3. Phase, ca. ½ bis 1 Jahr nach der Transplantation:

- großer Gewinn an Lebensqualität

häufigste Probleme:

- Medikamenteneinnahme und -nebenwirkungen
- immer noch relativ belastender Alltag im Vergleich zur Normalbevölkerung
- Erkenntnis, daß bestimmte Probleme, die vorher existierten, durch die Transplantation nicht gelöst wurden
- Arbeitslosigkeit
- Angst vor und Ärger über die regelmäßigen Nachkontrollen im Krankenhaus (Angst vor Verschlechterung von Befunden, ... oft lange Anreise)
- depressive Reaktionen und Angst, wenn jemand aus der Gruppe der Transplantierten nicht mehr gesehen wird

Die Auseinandersetzung mit dem fremden Organ wird in der Literatur oft als Problem von Transplantierten erwähnt. In den Gesprächen mit unseren Patienten habe ich erlebt, daß zwar oft Phantasien und Befürchtungen vorhanden sind, wie es wohl sein wird, mit dem Organ eines Anderen in sich. Postoperativ stellt es praktisch kein Problem mehr dar.

Trotz der großen Angst (die ausgestanden werden muß), den vielen Strapazen, die die Operation und der nachträgliche Verlauf mit sich bringen, und den sicher auch

noch zahlreichen Problemen im Alltag nachher, hat bisher noch jeder Patient seine Entscheidung für gut und richtig befunden.

DDr. Hanna Terzer, II. Chirurgische Univ. Klinik Wien

Transplantation - Ein Ausweg?

Seit 1988 gibt es an der Medizinischen Hochschule in Hannover die Möglichkeit, daß CF-Patienten die Lungen oder Herz und Lungen transplantiert werden, wenn keine Kontraindikation vorliegt. Es sieht zunächst so aus, als wäre das der Ausweg für einen CF-Kranken und als gäbe es da eigentlich keine Entscheidung zu treffen, denn wer möchte nicht leichter und länger leben? Und doch haben Sie als CF-Betroffene oder CF-Betroffener auch eine Identität entwickelt, die nicht zuletzt durch ihre Krankheit geprägt ist, und es ist durchaus denkbar, daß Sie sich dazu entschließen, Ihr Leben ohne Transplantation zu Ende zu leben. Ein anderer Grund, sich ausführlich Gedanken zu machen über die Entscheidung zur Transplantation, ist, daß es nicht immer leicht ist, ein Gefühl für den *richtigen Zeitpunkt* zur Transplantation zu entwickeln, nachdem man sich grundsätzlich für eine Transplantation entschlossen hat.

Es kann durchaus vorkommen, daß Sie sich in Ihren Möglichkeiten so eingeengt fühlen, weil Sie so vieles, was Ihnen lebensnotwendig ist, nicht mehr zur Verfügung haben, daß Sie sich zur Transplantation entschließen, obwohl Ihr Arzt den Zeitpunkt noch nicht für gekommen hält.

Ebenso kann es sein, daß Ihre klinischen Daten eigentlich eine Entscheidung notwendig machen, obwohl Sie sich subjektiv relativ wohl fühlen und sich mit dem schleichend schlechteren Zustand arrangiert haben und darauf hoffen, daß er sich stabilisiert. *Subjektives Erleben von Lebensqualität und klinische Daten müssen sich nicht decken*. Lebensqualität hat, wie mein Kollege Ullrich sagt, etwas mit Erlebnisqualität zu tun, und das hängt von der Bereitschaft ab, sich im Augenblick niederzulassen. So läßt sich von außen betrachtet nicht entscheiden, ob der Sonnenstrahl auf dem Bett eines kranken Menschen nicht genauso viel Glück hervorrufen kann wie die Sonnenflut auf einer karibischen Insel. Bedeutsam ist allein die Bereitschaft und Fähigkeit, ihn wahrzunehmen und zu genießen.

Es kann sein, daß ein Mensch, dem der Arzt sagt, er glaube, daß sein Leben keine Lebensqualität mehr aufweise und er sich deshalb einer Transplantation unterziehen sollte, zutiefst betroffen ist, weil es nicht mit seinem Erleben übereinstimmt.

Manchmal allerdings fordert die Krankheit so viel Einschränkungen und so viel Aufmerksamkeit, daß kein Raum mehr übrig ist: „Meine Krankheit ist wie ein Raubtier“, sagte mir eine schwerkranke Patientin, „wenn ich nicht ständig aufpasse, verschlingt sie mich. Sie tötet meine Seele, längst bevor ich tot bin“. Wenn es so ist, entsteht das Gefühl, daß das Leben keine Qualität mehr hat, und vor diesem

Hintergrund kann dann vielleicht die Entscheidung zu einer Transplantation fallen. Wichtig ist, daß diese Entscheidung nicht nur das Ergebnis von Resignation ist, sondern daß die Entscheidung von der Hoffnung auf ein besseres Leben getragen wird. Man braucht die Kraft, die aus der Hoffnung kommt, um die oft sehr schwere Zeit des Wartens durchzustehen, denn eine Garantie für die Transplantation gibt es nicht. Man muß immer mit einbeziehen, daß das Warten auch vergeblich sein kann.

Zu der Entscheidung zur Transplantation gehört die Vorstellung von Zukunft. Viele Patienten haben aufgehört, in die Ferne zu denken. Zu oft haben sie erlebt, daß ihre Träume zerstört wurden. Es war eine große Leistung für sie, die Gegenwart als Möglichkeit anzuerkennen, und nun ist das Risiko auf einmal wieder gefragt! Dazu gehört Mut.

Die Art, wie Sie ihre Entscheidung treffen, wird persönlichkeitspezifisch sein, und Sie haben ein Recht darauf, daß sie so, wie Sie sie treffen, geachtet wird. Vielleicht gehören Sie zu den Menschen, die viel Zeit brauchen, die alles in der Tiefe ihres Herzens bewegen, bis Sie dann genau wissen, was Sie wollen. Vielleicht gehören Sie zu denen, die viele Meinungen hören möchten, hin- und herdenken, die alle Aspekte des Themas beleuchten wollen.

Vielleicht ist es Ihnen nicht möglich zu sagen, was Sie sich wünschen, weil das Thema so komplex ist, daß Sie sich abwechselnd auf die eine oder auf die andere Seite gezogen fühlen.

Es kann sein, daß Sie die Situation so arrangieren, daß die Not, in die die Krankheit Sie zwingt, Ihnen die Entscheidung abringt, weil Sie ein Mensch sind, der diesen Druck braucht. Es gibt so viele Varianten wie Menschen. Auf jeden Fall ist die Entscheidung nicht der Anfang des Transplantationsgeschehens, sondern schon das Resultat eines wichtigen Auseinandersetzungsprozesses.

Nach der Entscheidung zur Transplantation ist ein Weg voller Fragen, Ängste und Hoffnungen zu gehen - wie das so ist, wenn man sich auf ein Abenteuer einläßt. Es mag Ihnen merkwürdig erscheinen, wenn ich an dieser Stelle sage, daß das bewußte Sterben kein kleineres Abenteuer ist. Aber das ist im Augenblick nicht unser Thema.

Ich will Sie nicht erschrecken, wenn ich jetzt einige Themen anspreche, die in der Begleitung von Menschen wichtig geworden sind, die sich einer Transplantation unterziehen. Ich habe manchmal gedacht, daß man sie mit Helden vergleichen muß, die viele Gefahren überstehen und Grenzen überwinden müssen, manchmal sogar sterben und doch überleben. Dazu ist es wichtig, die Aufgaben klar in's Au-

ge zu fassen, und ich stelle sie Ihnen jetzt so vor, als hätten Sie sich schon entschieden:

- Sie werden eventuell eine lange Wartezeit durchhalten müssen. Dabei kann zunächst die Gefahr entstehen, daß Ihre ganze Aufmerksamkeit vom Warten in Anspruch genommen wird und das augenblickliche Leben an Bedeutung verliert.
- Sie werden vielleicht erschrecken, wenn Sie spüren, daß Sie sich in Ihrer Not, ein lebensrettendes Organ zu bekommen, den Tod eines anderen Menschen wünschen, der Ihnen Leben ermöglicht. Das mag Ihnen Schuldgefühle machen.
- Sie werden Ihr Organ oder Ihre Organe, die Ihnen vertraut sind, loslassen müssen und werden akzeptieren müssen, daß Ihnen die Organe eines anderen Menschen, den Sie nicht kennen, implantiert werden.
- Sie werden dem Menschen, der Ihnen Leben ermöglicht hat, nicht danken können, und es wird Sie vielleicht belasten, ihm einerseits so nah zu sein, weil Teile von ihm in Ihnen weiterleben, und doch auch so fern, weil Sie nichts über ihn erfahren werden.
- Sie mögen sich die Frage stellen, ob Sie noch derselbe Mensch sein werden, mit dem oder den neuen Organen, wenn Sie z. B. als Frau ein Männerorgan bekommen.
- Vielleicht werden auch Ängste auftauchen, ob Sie den Forderungen gewachsen sind, die nach der Transplantation an Sie gestellt werden, oder ob Sie in gleicher Weise der Zuwendung Ihrer Angehörigen sicher sind wie vorher, oder ob Sie einen Zugang zu der Gruppe fremdwordener Gleichaltriger finden werden.

Alle Phantasien und Fragen sind wichtig, so fernliegend sie Ihnen auch scheinen mögen.

Die vorletzte Hürde wird die Transplantation selber sein und die Wochen danach in der Klinik. Es ist nicht leicht, in einen Zustand absoluter Hilflosigkeit zu geraten, in dem Sie, solange Sie intubiert sind, nicht einmal allein atmen können. Der Augenblick, wo die hilfreiche Maschine abgestellt wird und Sie trotz aller Schwäche die Atmung selbst übernehmen müssen, kann beängstigend sein, denn das Zutrauen in die eigenen Körperfunktionen ist nach alledem sehr gering geworden. Sie trauen der Maschine mehr als sich selbst.

Ihre wichtigsten Körperfunktionen werden regelmäßig kontrolliert werden, das kann Sie, je nach Veranlagung, beruhigen oder ängstigen. Die Aufmerksamkeit richtet sich vor allem auf Ihr Inneres und die Funktionen des fremden Organs. Da kann es durchaus sein, daß Sie sich als der spezifische Mensch, der Sie sind, nicht genug gesehen fühlen. Eine Patientin sagte, nachdem sie das erste Mal nach der Transplantation laufen konnte: „Ich dachte, jetzt schauen sie endlich mal auf meine Beine und nicht immer auf meine fremden Organe“.

Natürlich gibt es auch immer wieder kleinere oder größere Störungen in Ihrem Körpersystem. Das ist kein Wunder. Ein neues Organ ist vielleicht wie ein neues Familienmitglied, auch da kommt das vertraute Gefüge nicht um Unruhe, Abwehr, Verunsicherung usw. herum - neben aller Freude und Bereicherung. Die Integration ist auf der körperlichen, psychischen und psychosozialen Ebene zu leisten. Es scheint mir sehr wichtig zu sein, daß Sie Geduld haben und sich vergegenwärtigen, daß das, was bei einer Transplantation geschieht, ein hochkomplexes Geschehen ist, das man nicht mit dem Austausch eines wichtigen Ersatzteiles in Ihrem Auto vergleichen kann. Ein anderes Problem ist, daß Sie in der Gefahr stehen werden, jedes Problem - und natürlich gibt es immer wieder welche - als Ihr persönliches Versagen zu erleben, weil das, was Sie sonst noch sind oder was Sie können, durch das vorübergehend reduzierte Interesse auf bestimmte Körperfunktionen, stark in den Hintergrund treten kann.

Genauso wie der Körper Zeit braucht, mit dem Eingriff fertig zu werden und die neuen Organe oder das neue Organ zu integrieren, braucht auch die ganze Persönlichkeit Zeit, eine neue Identität zu entwickeln.

Mehrmals waren die ersten Sätze Transplantiertes zu mir: „Ich bin immer noch dieselbe oder derselbe.“ Das hat mir die Angst deutlich gemacht, es könne anders sein. Diese wichtige Frage, ob man durch eine Transplantation Wesensveränderungen erfährt, kann man sich, glaube ich, durch einen Vergleich am ehesten beantworten: Sie bleiben dieselbe Person und zugleich auch nicht, so, wie eine Frau, die ein Kind bekommen hat, einerseits noch dieselbe Person ist, aber zugleich auch eine andere Person geworden ist. Das, was Ihnen mit einer Transplantation geschieht, ist nicht peripher, es ist existentiell. Sie bekommen ein großes Geschenk, Leben, und Sie bezahlen es mit Ihrem Mut zur Hoffnung, mit Ihren Schmerzen und Ängsten und mit Ihrer Bereitschaft, etwas daraus zu machen. Darüber hinaus ist es ein Glück, das Ihnen zufiel.

Nach der Phase der Entscheidung zur Transplantation, der Phase der Transplantation selbst und der medizinischen Anschlußbehandlung, kann man die Zeit unmittelbar nach der Entlassung als dritte Phase bezeichnen.

Da sind einmal die Medikamente, die in den hohen Anfangsgaben Auswirkungen auf Ihre körperliche und seelische Befindlichkeit haben. Das verändert sich allerdings nach einiger Zeit. Sie werden es lernen müssen, daß nötige Maß an Vorsicht aufzubringen, um sich vor Keimen zu schützen, gegen die sich Ihr Körper nicht mehr richtig selbst schützen kann, weil man Ihr Immunsystem künstlich schwächen muß, damit es nicht zu einer ungewollten Abstoßung des fremden Organs kommt. Sie werden aber auch die Lust auf Leben wiederentdecken, und es wird gut sein, wenn Sie dann das tun, was Sie vorher nicht konnten und sich darüber freuen. Die Freude am Leben und die Eroberung vieler Bereiche, die Ihnen zuvor verschlossen waren, wird es Ihnen erleichtern, eventuelle gesundheitliche Rückfälle und Krisen besser zu überstehen.

Es kann sein, daß Sie sich bei den Gleichaltrigen, die alle ein anderes Schicksal hatten als Sie, fremd fühlen, weil Ihre Erfahrungen in manchen Bereichen nicht teilbar, vielleicht sogar nicht mitteilbar sind.

Vielleicht werden Sie auch Angst haben vor den Forderungen, die an Sie, als Gesunde/Gesunden, nun gestellt werden. Wenn Sie sich bewußt machen, wieviel Sie in Ihrem Leben schon bewältigt haben, wovon andere nichts wissen, mag es Ihnen Spaß machen, sich dieser neuen Herausforderung zu stellen.

Ein weiteres Feld ist auch die Beziehung zu den Angehörigen. Oft werden Sie wegen der erheblichen Einbußen ihrer körperlichen Verfassung vor der Transplantation die Fürsorge Ihrer Verwandten in großem Maße gebraucht haben. Nach der Transplantation und durch die Transplantation können Sie nun selbständig sein. Das bedeutet auf Ihrer Seite - neben allem Vergnügen - auch die Übernahme von Verantwortung und den Verzicht auf Privilegien. Auf der Seite der Angehörigen bedeutet es neben der Erleichterung auch die Bereitschaft, Sie loszulassen und die Hoffnung, daß Sie Ihren Weg gehen werden. Das ist für beide Seiten gewiß nicht einfach.

Sie sehen, es ist ein weiter Bogen, wenn man den Weg der Transplantation wählt. Er ist voller Stolpersteine, aber auch unerwarteter Ausblicke. Es scheint mir gut, ihn mit Bewußtsein zu gehen. Dazu werden Sie auch Zeit brauchen.

In der Anfangsphase der Organtransplantation bei CF-Kranken wurde das Thema fast ausschließlich zu einem Zeitpunkt angesprochen, zu dem es den potentiellen „Transplantationskandidaten“ schon sehr schlecht ging. Es war gekoppelt an die Endphase des Lebens. Insofern war das Angebot auch immer mit dem Schrecken, den diese Endphase des Lebens erzeugt, verbunden. Ich glaube, daß es ein Vorteil

ist, wenn Sie sich dem Thema heutzutage früher nähern können, um eine Entscheidung dagegen oder dafür auf einem breiteren Untergrund fällen zu können.

Was ich Ihnen also mitteilen möchte, ist, daß selbst ein so existentiell einschneidendes Problem wie eine Organtransplantation als persönliche Herausforderung und also als ein Problem auch der persönlichen Entwicklung aufgefaßt werden kann - und nicht nach dem Prinzip „Augen zu und durch“, das in Wahrheit ein Kapitulieren vor den drohenden Entscheidungen und Belastungen zum Ausdruck bringt.

Das Thema Transplantation hat viel Raum eingenommen. Mir ist bewußt, daß ich die Entscheidung dagegen, das heißt mit den kranken Organen das Leben zuende zu leben, nur gestreift habe, und doch wäre dieses Thema einen eigenen Artikel wert. Denn wenn die Bereitschaft, das Leben mit den Folgen der CF zu beenden, nicht eine wirkliche Alternative wäre, ginge es nicht um eine Entscheidung, sondern lediglich um das Anpassen an einen notwendigen Schritt.

Die Tatsache, daß eine Entscheidung für oder gegen die Transplantation getroffen werden muß, ist zugleich eine wichtige Chance, sich mit dem Sinn und der Bedeutung des eigenen Lebens zu beschäftigen. Niemand kommt um das Thema „Tod“ herum. Er ist der Endpunkt der uns gegebenen Zeit, in der sich die Entwicklung der Persönlichkeit vollzieht. Diese Entwicklung ist letztendlich unabhängig von der Menge der Jahre oder dem Gesundheitszustand. Manche Menschen benötigen dazu 80 Jahre, andere brauchen dazu unter der Herausforderung einer schweren Krankheit, die sie akzeptiert haben, vielleicht 7, 15 oder 22 Jahre.

Das schließt nicht aus, daß es für einen Menschen sehr bedeutsam sein kann, einige Jahre beschwerdefrei leben zu können und Dinge zu tun, die man sich dringend gewünscht hat, aber es ist genauso akzeptabel, wenn ein anderer sich entscheidet, den Weg mit der Krankheit zuende zu gehen. Wer sich so entscheidet, verdient ebenso unsere Achtung, Mitgefühl und Kontakt, wie jemand, der sich zur Transplantation entschlossen hat, und darf nicht abgewertet werden, weil er oder sie eine Möglichkeit abgelehnt hat, die andere ergriffen haben.

E. Wellendorf, Medizinische Hochschule Hannover

Mit dem Herzen eines anderen leben?

Über ein kritisches und ermutigendes Buch

E. Wellendorf arbeitet in der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule in Hannover, Deutschland, in einer Abteilung, in der Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Lungenkrankheiten, darunter auch CF, behandelt werden. Sie begleitet als Psychotherapeutin und Kunsttherapeutin die Betroffenen selber, oft aber auch deren Familien. Im vorliegenden Buch erzählt sie von ihren Erfahrungen und Erlebnissen mit jungen Menschen mit einer chronischen Krankheit, und sie schildert auch, wie die Möglichkeit der Transplantation ihre Aufgabe als psychotherapeutische Begleiterin, aber auch die Situation und Lebensperspektive der Menschen, die eine Transplantation ins Auge fassen, verändert hat.

Nebst den vielen gut verständlichen Informationen, die man zur Transplantation und den mit ihr verbundenen Voruntersuchungen und Nachbehandlungen erfährt, stellt E. Wellendorf in ihrem Buch viele kritische Fragen, beispielsweise:

- Unter welchen Umständen finden Organentnahmen statt? Welche seelischen Folgen kann die Entnahme von Organen bei Unfallopfern etc. für die betroffenen Familien haben, wie verändert sich die psychische Situation für das Pflegepersonal der Intensivstationen?
- Was bedeutet es für einen Menschen, wenn ein Teil von ihm, noch dazu ein so zentraler, hochbesetzter Teil wie Herz und Lunge früher sterben?
- Wie wird jemand, der auf der Warteliste für eine Transplantation steht, mit der Spannung zwischen Sterbevorbereitung und Hoffnung auf ein neues Leben fertig?
- Was bedeutet es, mit den Organen eines Verstorbenen in sich weiter zu leben? Wie kann man sich bedanken für ein neues Leben, wenn der Spender anonym bleibt? Welche Rolle spielt der Spender in der Phantasie des Empfängers? Welche Rolle spielt die Freiwilligkeit der Organspende für den Empfänger?
- Wie wird man als chronisch Kranker plötzlich das Leben eines Gesunden führen können? Welche neue Rolle wird man in der Familie und in der Gesellschaft einnehmen? Bleibt man der Mensch, der man war, oder muß man eine

neue Identität entwickeln? Welche Bedeutung hatte die Krankheit, und was bedeutet es, wenn sie plötzlich weg ist?

- Wie werden Transplantierte damit fertig, wenn ihr Körper den Erwartungen der Umwelt nicht gerecht wird und trotz riesigen Aufwands und Einsatz von modernster Technik das neue Organ abstößt oder sonstwie nicht die gewünschten Resultate bringt?

Um es gleich vorwegzunehmen: E. Wellendorf ist keine Vertreterin der euphorischen Begeisterung für die Transplantation. In ihrer täglichen Begegnung mit Betroffenen ist sie auf viele ungelöste Fragen gestoßen. Da es ihre Aufgabe ist, die ihr anvertrauten Menschen in Zusammenarbeit mit den ÄrztInnen und Schwestern zu stützen und zu begleiten, bleibt sie aber nicht bei der Kritik stehen, sondern sucht nach Wegen, die zu befriedigenden Lösungen für die Betroffenen führen. Für E. Wellendorf kann das je nach der Person, mit der sie es zu tun hat, heißen, daß eine Transplantation gewünscht, angestrebt und durchgeführt wird, aber auch, daß jemand sich gegen diesen Weg entscheidet und zu einem Einverständnis mit der Krankheit und schließlich auch mit dem Tod findet.

Ich habe dieses Buch mit großem Interesse und in einem Atemzug durchgelesen. Es ist sehr zügig und gut verständlich geschrieben, aber dadurch wird man auch ohne Vorwarnung durch Schilderungen von recht happigen Erfahrungen geführt. Da jedoch diese Berichte von einer Frau stammen, die nicht einfach Kritik anbringt, sondern trotz ihrer eigenen Ängste und Überforderungen die Betroffenen durch schwere Zeiten hindurch begleitet hat, liegt andererseits auch sehr viel Ermutigung und Hoffnung darin. Ich denke, die Stärke des Buches ist gerade, daß es den schwierigen Fragen nicht ausweicht, sondern versucht, aufzuzeigen, wie man mit ihnen umgehen kann. Für E. Wellendorf ist klar, daß man damit umgehen muß, wenn ein so schwerer Eingriff wie eine Transplantation auch wirklich gelingen soll. Sie macht deutlich, daß Abgespaltenes und Verdrängtes (bis hin zur Situation der Organspender) die Heilungschancen bei einer Transplantation gefährden oder sogar verhindern kann.

Ich habe mir überlegt, ob ich einer Freundin oder einem Freund, der/die sich den Schritt einer Transplantation überlegt, dieses Buch empfehlen würde. Ich denke ja, weil es einen ehrlichen Blick auf Schwierigkeiten ermöglicht, und gerade Betroffenen (aber auch ihren Familien und v. a. auch den Personen, die sie betreuen, wie ÄrztInnen, Krankenpfleger und -schwestern, PsychologInnen) dadurch die

Möglichkeit gibt, sich realistisch vorzubereiten und die Hilfe zu organisieren und einzufordern, die man nötig haben wird.

E. Wellendorf: Mit dem Herzen eines anderen leben? Die seelischen Folgen der Organtransplantation. Kreuz-Verlag 1993, 195 Seiten, ca. DM 30,--

Heidi Karlen

Drittes Kapitel

CF-Ansichten

Portrait einer Patientin auf der Warteliste

Franziska Kuhnen wartet schon. Den ganzen Vormittag über ist sie am Zürcher Unispital, Abteilung Pneumologie, untersucht worden. Jetzt sitzt sie mit ihrer Mutter im Warteraum, freundlich lächelnd und bereit für ein Gespräch. Aus ihrem rechten Nasenloch ragt ein Schlauch, der in einen Sauerstoffbehälter mündet. Franziska Kuhnen, 24, leidet an Cystischer Fibrose (CF). Seit Mai letzten Jahres wartet sie auf eine neue Lunge, schon doppelt so lang wie statistisch vorausgesagt. Fest umschließen ihre Finger mit den bläulich schimmernden Nägeln die Hand der Journalistin. „Die Gesundheit läßt schon langsam nach, ich wäre froh, wenn es bald ein passendes Organ gäbe“, sagt sie und holt Luft. Franziska Kuhnen, so zerbrechlich sie ist, strahlt eine Entschlossenheit aus, die eine gesunde Person beschämen kann.

Bei CF verstopft dickflüssiger Schleim die Atemwege, insbesondere Lungenflügel und Bronchien. Verursacht ist die Krankheit durch ein fehlerhaftes Gen in der Erbmasse. CF ist das am häufigsten vorkommende Erbleiden, in der Schweiz sind schätzungsweise 1500 Menschen davon betroffen. Die (durchschnittliche; Anm. der Red.) Lebenserwartung eines CF-Patienten liegt zwischen 25 und 30 Jahren.

Seit ihrer Kindheit wohnt Franziska Kuhnen in St. Stephan, Berner Oberland. Heute teilt sie dort mit ihrem Freund eine Wohnung. Bis vor zwei Jahren führte die junge Frau ein relativ normales Leben. Wohl gehörten Medikamente, das Abklopfen und Aushusten ihres Lungenschleims und andere Therapien immer zu ihrem Alltag, doch sie besuchte normal die Schulen, fuhr Ski und machte eine Lehre als Schuhverkäuferin.

Dann zwang ein „Loch“ in der Lunge (Pneumothorax; Anm. der Red.) sie zu einem längeren Spitalaufenthalt, und von da an nahm ihre Gesundheit rapide ab. „Im Oktober 1993 hörte ich auf zu arbeiten, ich konnte nicht mehr.“

Seither braucht sie dauernd Sauerstoff. Der Alltag ist mühsam, sechs Stunden sind mit Inhalieren und Atemtherapie ausgefüllt. Zudem muß sie sich regelmäßig Insulin spritzen, da sie, durch CF bedingt, Diabetikerin ist. Durch eine Lungen-Transplantation wäre Franziska Kuhnen von ihrem Leiden befreit. Das Ersatzorgan würde sich nicht mehr mit Schleim füllen, einzig der Diabetes bliebe. Die junge Frau hätte eine Lebenserwartung wie andere Organtransplantierte auch. Doch ebenso ist es möglich, daß sie vorher stirbt. Niemand kommt auf die Warteliste für eine Transplantation, bevor es ihm oder ihr schlecht genug geht.

Wie erlebt Franziska Kuhnen das Warten?

„Ich habe fast Horror vor dem Moment, in dem das Telefon klingelt und man mir mitteilt, es gehe los. Andererseits ist es der Moment, den ich herbeisehne. Mir ist erst vor zwei, drei Monaten richtig bewußt geworden, daß ich eigentlich auf diesen Augenblick warte und dann sagen sollte: ‘Endlich ist es soweit!’“. Tränen rollen ihr über die Wangen, auch die Mutter weint still. „Der Zeitraum zwischen der Nachricht aus Zürich und der Narkose im OP: Vor dem habe ich am meisten Angst. Ich weiß ja nicht, wie es weitergeht. Ob es überhaupt weitergeht.“ Dann gibt sie sich einen Ruck: „Es muß einfach weitergehen!“

Franziska Kuhnen hat noch immer die Kraft zu hoffen. Dank ihrer Familie, ihrem Freund und vor allem durch ihren eigenen Willen. Sie glaubt an Gott und besucht mit ihrer Familie, sofern es ihr Zustand zuläßt, manchmal die Messe. Doch ihr Schicksal, davon ist sie überzeugt, liegt auch in ihren Händen. Hat sie einen Zukunftstraum? „Ja, frei durchzuatmen.“

Irène Dietschi

„Es ist einfach ein herrliches Gefühl . . .“

Gespräch mit Gaby Süssig, lungentransplantierte CF-Betroffene

Eine einmalige Gelegenheit eröffnete sich mir am 14. September 1993, als ich mit Gaby Süssig, welche zusammen mit ihren Eltern in Reckingen im Obergoms in den Ferien weilte, ein Gespräch über die Organtransplantation führen konnte. Gaby ist eine CF-Betroffene, stammt aus Deutschland und ist 26 Jahre alt. Sie unterzog sich im Juli 1992 in Hannover einer Doppel-Lungen-Transplantation. Als einmalig konnte ich dazumal diese Gelegenheit deshalb bezeichnen, weil bis zu diesem Zeitpunkt in der Schweiz noch keine CF-Betroffenen lungentransplantiert worden waren. Bis zum Zeitpunkt des Verfassens dieses Artikels Mitte April 1994 sind es nun bereits vier CF-Betroffene.

Gaby, wie wurdest Du zum ersten Mal auf die Möglichkeit der Lungen-Transplantation aufmerksam, und wie reagierst Du darauf?

Als ich das erste Mal von der Möglichkeit der Lungen-Transplantation hörte, befand ich mich gerade in stationärer Behandlung in der Fachklinik in Wangen (D). Dort hatte mir aufgrund meines sehr kritischen, teilweise lebensbedrohlichen Zustandes ein Arzt dringend zur Lungen-Transplantation geraten. Zuerst stand ich dem Ganzen sehr skeptisch gegenüber, doch schon sehr bald bemerkte ich, daß das für mich die einzige Chance war, um vielleicht noch einige Jahre weiterleben zu können. Immer mehr befaßte ich mich mit dem Gedanken „Organtransplantation“. Im Oktober 1991 kam ich dann zur Vorstellung nach Hannover. Dort bekam ich auch die Gelegenheit, mit einer organtransplantierten CF-Patientin zu sprechen, was mich sehr beeindruckte. Danach war für mich das Ja zur Transplantation klar. Das Risiko, welches dadurch auf mich zukommen würde, mußte und wollte ich einfach eingehen.

Du wurdest im November 1991 auf die Warteliste für die Doppel-Lungen-Transplantation gesetzt. Wie empfandest Du die Zeit vor und während den Untersuchungen sowie die darauffolgende Wartezeit?

In der Zeit vor den Untersuchungen fühlte ich mich nicht besonders gut, zumal es mir 1991 das ganze Jahr über sehr schlecht ging. Angst hatte ich keine vor der Transplantation, vielmehr sehnte ich die Untersuchungen in Hannover herbei.

Die Zeit während der Untersuchungen empfand ich als sehr anstrengend, da man sich doch sehr vielen Untersuchungen unterziehen muß. Vor allem, wenn es einem schlecht geht, empfindet man das alles noch viel schlimmer.

Die darauffolgende Wartezeit empfand ich von der psychischen Belastung her gesehen nicht als sonderlich schlimm bzw. aufregend. Manchmal allerdings sehnte ich den Tag der Transplantation herbei. Als dann aber der Anruf aus Hannover schließlich kam, ging es mir fast zu schnell. Einerseits war es ein erlösender Anruf, andererseits eine mit etwas Angst verbundene Nachricht. Wird alles gut gehen? Werde ich wieder erwachen, wenn ja, wie wird es sein? Gedanken über Gedanken, die einem in dieser kurzen Zeit durch den Kopf gehen. Kurz gesagt: Die Zeit vom Bescheid, daß ein geeignetes Spenderorgan für mich da sei, bis zur Narkose war wohl die schlimmste.

Wie bereits gesagt, wurdest Du im Juli 1992 in Hannover transplantiert. Welches waren für Dich die positivsten und die negativsten Erfahrungen während und nach der Operation?

Meine negativsten Erfahrungen machte ich wohl noch im Krankenhaus kurz nach der Operation, da es bei mir doch einige Schwierigkeiten gegeben hatte. So z. B. hatte ich von den teilweise starken Medikamenten einige Begleiterscheinungen wie Halluzinationen, Seh- und Gedächtnisstörungen, starkes Zittern, Durchfall usw., was sich aber alles so nach und nach gegeben hat.

Außerdem hatte ich gleich in meiner neuen Lunge einen Pneu (Lungenriß, Anm. d. Red.) gehabt, was auch nicht gerade angenehm war; vor allem, weil das Loch sich nicht mehr von selbst verschloß, sondern durch einen besonderen Kleber verklebt werden mußte. Zu guter Letzt mußte bei mir auch noch ein Stück von der Narbe aufgeschnitten werden, da dieselbe sich entzündet hatte.

Das Positivste war wohl, als ich bemerkte, daß es langsam bergauf ging und ich auch ohne den lästigen Sauerstoff auskam.

Während der Operation gab es wohl auch einige Probleme bei mir, aber davon habe ich wegen der Narkose nichts mitbekommen, so daß ich mich dazu nicht äußern kann.

Für Dich hat sich als CF-Betroffene nach der Transplantation vieles zum Besseren verändert. Wie „krank“ fühlst Du Dich jetzt noch und wie äußert sich dabei die CF?

Ja, seit der Transplantation hat sich meine Lebensqualität enorm im positiven Sinne verändert. Es ist einfach ein herrliches Gefühl, all das wieder machen und erle-

ben zu können, was man gerne möchte bzw. was man sich schon immer mal wieder gewünscht hat. Ein fast ganz normales Leben zu führen, wie jeder andere auch. Das allein ist ein unbeschreiblich schönes Gefühl! Meine ganzen Beschwerden, die ich vor der Transplantation hatte, sind einfach weg. Kein quälender Husten mehr, kein Schleim, keine Übelkeit mehr. Auch meine Herzbeschwerden sind weg, und ich kann mich körperlich wieder belasten. Kurz gesagt, im Moment fühle ich mich nicht mehr krank. Sicherlich werde ich mein Leben lang unter ärztlicher Kontrolle stehen und auch viele Medikamente schlucken müssen, aber das steht doch in keinem Verhältnis zu dem, was vorher alles war. Einzig die Verdauungsenzyme erinnern mich heute noch an CF. Davon brauche ich aber auch nicht viele zu schlucken, da ich mit dem Verdauungstrakt weiter keine Probleme mehr habe.

Selbstverständlich hat eine Lungen-Transplantation nicht nur ihre positive Seiten. So muß man beispielsweise mit Abstoßungsreaktionen der Lungen rechnen, und man bürdet sich eine lebenslange Therapie auf. Wie empfindest Du die heutige Therapie gegenüber der früheren?

Sicherlich kann es nach einer Doppel-Lungen-Transplantation zu Infektionen und Abstoßungsreaktionen kommen, aber dagegen kann man zum Glück schon sehr viel mit zusätzlicher medikamentöser Behandlung machen. So hatte ich z. B. auch im ersten Jahr nach der Transplantation einige Probleme mit Infektionen und Abstoßungsreaktionen, was man aber alles wieder sehr gut in den Griff bekam.

Natürlich muß ich mein Leben lang Medikamente einnehmen, aber das empfinde ich nicht als sonderlich schlimm. Immerhin habe ich auch schon vor der Doppel-Lungen-Transplantation jahrelang einiges an Medikamenten nehmen müssen.

An Physiotherapie muß ich jetzt nach der Transplantation nicht mehr soviel machen. So mußte ich früher Tag für Tag lebenswichtige Therapien wie Inhalationen, Autogene Drainage, Vibrationen und Atemgymnastik machen, was immer sehr anstrengend und zeitaufwendig war. Jetzt muß ich eigentlich nur noch etwas für den körperlichen Aufbau (Muskulatur) tun, aber nicht unbedingt jeden Tag. Vor allem bereiten mir die jetzigen sportlichen Aktivitäten viel Spaß.

Du hast mir gesagt, daß Du heute dieselbe Entscheidung zugunsten der Lungen-Transplantation treffen würdest wie damals im Herbst 1991. Was würdest Du oder möchtest Du CF-Betroffenen sagen, welchen die Entscheidungsfindung für oder gegen eine Transplantation Schwierigkeiten bereitet?

Ich persönlich kann jedem, dem es gesundheitlich sehr schlecht geht, nur raten, sich auf jeden Fall einem solchen Risiko, wie es die Transplantation nun einmal beinhaltet, auszusetzen. Natürlich kann es auch schief gehen, aber ich finde, so hat man wenigstens alles medizinisch Mögliche versucht, um die Erkrankung bzw. den sicheren baldigen Tod zu besiegen. Immerhin gibt es leider heute noch keine anderen Alternativen zur Transplantation. Ich persönlich habe und werde diesen Schritt auch niemals bereuen. Auch rate ich jedem, sich nicht zu spät auf die Warteliste setzen zu lassen, da man ja noch die teilweise lange Wartezeit überstehen muß.

Es ist auch sehr wichtig, daß die Eltern, Geschwister, Freunde usw. stets hinter einem stehen. Gerade nach einer solchen Operation braucht man die Unterstützung von den Familienangehörigen bzw. den Freunden.

Gaby, ich möchte Dir für dieses Gespräch recht herzlich danken und wünsche Dir für die Zukunft alles Gute. Es war für mich persönlich eine große positive Erfahrung, eine CF-Betroffene in einer so guten körperlichen und geistigen Verfassung treffen zu können.

Dem Leser dieser Zeilen möchte ich in Erinnerung rufen, daß Gaby Süssig im Jahre 1991 vor der Transplantation während 270 Tagen hospitalisiert war und heute sechs- bis siebenstündige Wanderungen in Höhenlagen von teilweise weit über 2000 m ü. M. macht.

L. Schmidt

Transplantation - die einzige Möglichkeit?

Der Krankheitsverlauf neigte sich jenem Punkt zu, an dem die Kriterien des nahen Sterbens unübersehbar wurden. Zwar hatte Susanne vor Jahren den Tod ihres 15-jährigen, auch an CF erkrankten Bruders miterlebt, das qualvolle Leiden, die Erstickungsnot. Nun aber war sie selber in der gleichen Situation. Da tauchte die Frage nach einer Transplantation auf, nicht zuletzt veranlaßt durch einen Briefverkehr mit einem Betroffenen, der gerade eine HLTx erfolgreich überstanden hatte. Die Chance, Lebenszeit zu verlängern, Leben in neuer Qualität zu erhalten! Kann es für einen CF-Patienten überhaupt zur Frage werden, diese Möglichkeit zu ergreifen? Immer wieder kreisten die in der Familienrunde geführten Gespräche um dieses Thema. - Wir haben unserer 28-jährigen Tochter weder zu- noch abgeraten. Die Entscheidung mußte sie selber treffen. Sie hieß: Nein.

Was bewog sie dazu und uns, dieser Entscheidung zuzustimmen?

1. Die Chancen, eine HLTx zu überstehen, waren in den Endachtzigern gegenüber heute zweifellos geringer.
Aber die Frage nach den Überlebenschancen bei einem solchen Eingriff stellte sich für Susanne nur am Rande.
2. Eine Transplantation schenkt ein neues, intaktes Organ. Das ist viel, sehr viel! Aber die CF bleibt und mit ihr die Einschränkungen und Auswirkungen auf die anderen Organe. Hinzu kommt, daß die Gefahr einer möglichen Abstoßung des implantierten Organs täglicher Begleiter wird. Ich kenne Patienten, die nur alle drei oder mehr Monate nach der Transplantation zur ärztlichen Kontrolle oder Behandlung in die Klinik müssen. Ich kenne aber auch solche, die dieser klinischen Behandlung alle zwei bis drei Wochen bedürfen. Gemeinsam aber ist allen die stete, z. T. aufwendige Medikamentenabhängigkeit und Furcht: Hoffentlich
- Aber auch diese Gedanken bestimmen nicht die Entscheidung unserer Tochter.
3. Tiefgreifender war für sie ein Erlebnis. Bei einem Klinikaufenthalt lag im Nebenzimmer eine ihr bekannte und geschätzte Leidensgenossin, die auf eine Spenderlunge wartete - tagelang, wochenlang. Wenn sie sich besuchten, kreisten die Gespräche - menschlich verständlich - nur um ein Thema: die anstehende Transplantation. Alles, alles in der CF-Patientin war nur noch von diesem Gedanken beherrscht und der von tiefer Angst begleiteten Hoffnung:

Wann kommt das Spenderorgan. Morgens wachte sie mit diesem Gedanken auf, abends schlief sie mit ihm ein - bis sie starb.

Kann das eine sinnvolle Vorbereitung für den Weg zum Sterben sein? Darf man Menschen in ein solches sie gänzlich beherrschendes Denken stürzen angesichts der Tatsache, daß Hunderte auf eine Transplantation warten, man zugleich aber weiß, daß nur eine begrenzte Anzahl sie aufgrund fehlender Spenderorgane erhalten kann?

4. Susanne lebte in einem Elternhaus, das aufgrund des Berufes des Vaters Anlaufstation für viele Menschen war. An den Begegnungen mit vielen Menschen aus Gemeinde und dem öffentlichen Leben nahm sie wie auch die übrige Familie teil. Sie integrierte sich in verschiedene Kreise und leitete selber eine Jugendgruppe auch dann noch, als sie ganztägig sauerstoffabhängig wurde. Sie führte daher kein „abgekapseltes“ Leben. Nicht erst eine Transplantation hätte ihr „gesellschaftliches Leben und soziale Kontakte ermöglicht“, wie man bisweilen zum Thema lesen kann.

Zudem war ihr Leben darauf ausgerichtet - vielleicht gerade wegen ihrer Krankheit? -, für andere Menschen dazusein, sie zu erfreuen, ihnen zu helfen. Deshalb schrieb sie den CF-Ratgeber, das Büchlein „Mit einem Lächeln leben“ und war Initiator der später nach ihr benannten Mukoviszidose-Stiftung. Ihr Leben war, im wahrsten Sinne des Wortes, trotz der begrenzten Lebensjahre „erfüllt“.

Sie wuchs in einer vom christlichen Glauben geprägten Familie auf. Der Umgang mit dem Tod und das Gespräch darüber war in ihrer Familie kein Tabu. Für sie bedeutete Tod nicht Ende, sondern Durchgangsstation. Ihre Zukunft sah sie nicht in einer möglichen Verlängerung der Lebenszeit, sondern in der Heimkehr zu Gott. Vor diesem Hintergrund verlor die Lebenslänge ihre ausschließliche Bedeutung. Nicht, daß sie lebensmüde war. Im Gegenteil: Sie liebte das Leben und hat darum gekämpft. Wie anders ist es zu erklären, daß sie, von Ärzten aufgegeben, dreimal dem Tod „von der Schippe sprang“. Aber im Blick auf das Ziel wurde Lebenslänge zu einer untergeordneten Komponente.

Verbunden damit war ein anderer Gedanke: Gott hat mir diesen meinen Körper mit seinen Defiziten gegeben, damit ich mit ihm mein Leben in allen mir gegebenen Möglichkeiten ausschöpfe. Mein mir gegebener, zugehöriger Körper! Warum also eine Implantierung eines Organs, das einem anderen zugehörig ist.

All diese Beweggründe veranlaßten Susanne dazu, eine Transplantation für sich nicht anzunehmen.

Wohlgemerkt: Es war Susannes Entscheidung.

Ich kann jeden CF-Patienten verstehen, der sich anders, für eine LTx entscheidet. Aber in einer Zeit, in der oft Lebensqualität mit Lebenslänge und Lebensgestaltungsmöglichkeit (Gesundheit) gleichgesetzt wird, sollte man bei dem Komplex Transplantation die Frage nach dem Sinn, der Sinnerfüllung des Lebens mitbedenken. Natürlich kann auch ein langes (längeres) Leben sinnerfüllt sein. Aber eben: Es liegt nicht an der Lebenslänge, sondern Lebensintensität, Lebensvollendung. Ich spüre sie in dem kurz vor ihrem Tod, also in Leid und Qual verfaßten Versen von Susanne:

Auf der Spitze eines Eisberges stehend
- schwankend
kann ich das Leben
nur genießen.
Lächelnd über jeden Tag,
der kommt und geht.
In mir das Leben
- nicht versiegt.
Ich sehe Euch,
wie ihr vorbeihetzt und stöhnt,
sucht und nicht findet,
und ich weiß:
Ich habe es besser,
ich habe es gut.

Lorenz Petersen, Glücksburg

Lungen-Transplantation bei CF

Eine befürwortende Stellungnahme eines CF-Betroffenen

Seit einiger Zeit ist eine verstärkte Diskussion über Organtransplantationen im Gange, insbesondere seit auch an verschiedenen Schweizer Universitätskliniken erfolgreich Transplantationen vorgenommen werden. Von der Transplantation bei CF habe ich persönlich das erste Mal auf einer Generalversammlung in Lausanne gehört. Damals war noch von der kombinierten Herz-Lungen-Transplantation die Rede. Heute wird ja, angesichts verbesserter medizinischer Möglichkeiten, nur noch von der Lungen-Transplantation gesprochen.

Zu der ganzen Problematik rund um die Lungen-Transplantation Stellung zu nehmen, ist für mich als direkt von CF Betroffener in mancher Hinsicht schwierig. Für mich steht eine Lungen-Transplantation in meiner heutigen gesundheitlichen Situation ja gar nicht zur Diskussion, weil es mir aus rein medizinischer Sicht „zu gut“ geht. Ich würde die Kriterien zur Aufnahme in die Warteliste nicht erfüllen. Wegen dieses Umstandes kann ich daher aber auch nicht sagen, wie ich mich entscheiden würde, sollte ich einmal selber in die Situation geraten, da eine Lungen-Transplantation als letzte mögliche Therapieform, um es mal so zu nennen, in Frage käme. Trotzdem, oder vielleicht gerade deswegen, stehe ich der Möglichkeit einer Lungen-Transplantation positiv gegenüber.

Warum befürworte ich eine Lungen-Transplantation? Ich habe in Therapielagern, aber auch im Spital, Kolleginnen und Kollegen kennengelernt, die schon bald ein gesundheitliches Stadium erreichten, welches ihnen verunmöglichte, eigenständig zu leben, ja auch nur, ohne Hilfe etwas unternehmen zu können. Auch eine Teilnahme in den Lagern war meist nicht mehr möglich. Oft waren häufige Spitalaufenthalte mit intensiver Therapie nötig. Ein Pendeln zwischen zu Hause und Spital war die Regel.

Durch diese Erlebnisse wurde mir bewußt, daß die Lungen-Transplantation eine Möglichkeit darstellt, nicht einfach das Leben zu verlängern, was alleine wohl keinen Sinn ergäbe, denn das Leben eines jeden Menschen endet irgendwann. Aber der Gedanke, daß sich durch das „Einsetzen“ einer völlig intakten Lunge einem Betroffenen die Fähigkeit eröffnet, wieder aus vollen Stücken Luft schöpfen zu können, fasziniert mich persönlich doch stark. Ich möchte jedoch nochmals in aller Deutlichkeit unterstreichen: Es geht mir nicht rein um eine lebensverlän-

gernde Maßnahme, sondern ganz klar um die Möglichkeit, die Lebensqualität steigern zu können. Dies ist in letzter Zeit nämlich ein gewichtiger Diskussionspunkt; auch in Leserbriefen wird immer wieder zum Ausdruck gebracht, daß all die Transplantationsverfechter die Endlichkeit des menschlichen Lebens nicht wahrhaben wollten. Ich versuche immer, mich in die Lage eines Betroffenen zu versetzen, dessen Körper zu schwach ist, um noch ein Minimum an Aktivität zu entwickeln, aber immer noch zu stark, um sterben zu können. Wie mag wohl die Moral in dieser Situation sein?

Die Möglichkeit, durch eine Lungen-Transplantation die Lebensqualität steigern zu können, wäre mir, dies glaube ich heute, den enormen Aufwand der postoperativen Betreuung wert. Diese Phase darf niemals unerwähnt bleiben oder verharmlost werden, weil sie vor allem in der Anfangszeit nach der Operation außerordentlich wichtig ist und höchste Disziplin seitens des Betroffenen voraussetzt. Ich sehe denn darin auch nicht unbedingt einen Abbau der therapeutischen Betreuung, die sich durch eine Lungen-Transplantation ergibt, sondern vielmehr eine Umlagerung. Das Erhalten von mehr Luft und dadurch wieder mehr Energie, das ist für mich der Gewinn aus einer Lungen-Transplantation.

Aus dieser Sicht möchte ich hier an dieser Stelle nicht einfach dafür plädieren, daß nun jeder CF-Betroffene in der Schweiz früher oder später auf die Warteliste zur Transplantation gesetzt werden soll. Der Entscheid darüber liegt einzig und allein beim Betroffenen selbst. Aber ich plädiere dafür, daß wir gemeinsam daran arbeiten, die Infrastrukturen aufzubauen und einzurichten und in der Schweiz das Angebot zu schaffen, so daß CF-Betroffene wissen: Es gibt die Möglichkeit einer Lungen-Transplantation, mit dem ganzen dazu gehörigen notwendigen Umfeld (von der Voruntersuchung bis zur postoperativen Betreuung).

In diesem Sinne hoffe ich auch sehr darauf, daß unsere schweizerischen Universitätszentren ihr Macht- und Prestigedenken ablegen und sich untereinander einigen können, wo transplantiert und wo nach der Operation betreut wird. Die Schweiz hat längst den medizinischen Stand erreicht, diese Eingriffe erfolgreich durchzuführen. Dann müßte sich niemand mehr ans Ausland wenden.

K. Gobeli

Lungen-Transplantation bei CF

Eine ablehnende Sicht eines CF-Betroffenen

Während meiner Arbeit im Kinderspital betreute ich einige Kinder und Jugendliche, die - aufgrund einer unheilbaren onkologischen (tumorbedingten; Anm. d. Red.) Erkrankung - eine Knochenmarktransplantation vor oder hinter sich hatten. Aus der Sicht der jungen Krankenschwester setzte ich immer wieder große Hoffnungen in diese zumeist einzige Chance der Kinder zum Überleben und zur Heilung ihrer Krankheit. Ich bewunderte die Kinder und ihre Angehörigen, wie sie tapfer so manches auf sich nahmen und kämpften. Ich zweifelte nicht daran, daß diese Therapieform zu unterstützen war. Lange nicht jede Knochenmarktransplantation war erfolgreich, viele der Kinder mußten nach vielen harten Therapien, und langen Zeiten der Isolation sterben.

Als eine Familie nach einer mißlungenen Transplantation (d. h. das Knochenmark produzierte wieder Leukämiezellen) eine zweite machen lassen wollte, wurde ich aufmerksam. Ich überlegte mir, was dieses Kind alles nochmals auf sich nehmen mußte, obwohl die Chance auf Erfolg noch viel kleiner war als bei der ersten Transplantation. Ich hoffte in diesem Moment von ganzem Herzen, daß ich selber in einer solchen Situation stark genug wäre und mein Kind mit nach Hause nehmen würde. Mit ihm diese letzte gemeinsame Zeit verbringen, versuchen würde, ihm Geborgenheit und Liebe zu geben und es zugleich leise gehen zu lassen in diese uns so bedrohlich erscheinende Ferne.

Ich war nie in einer ähnlichen Lage und werde es in dieser Art wohl nie sein; so weiß ich nicht, wie ich tatsächlich reagieren würde. Eltern, die eine solche Entscheidung für ihr Kind fällen müssen, sind nicht zu beneiden.

Wahrscheinlicher ist, daß ich eines Tages den Entschluß „Lungen-Transplantation ja oder nein“ für mich treffen muß.

Eine Knochenmarktransplantation ist keine Lungen-Transplantation, Leukämie ist nicht Cystische Fibrose. Sieht bei einer akut auftretenden tödlichen Krankheit das Ganze nicht anders aus als bei einer chronischen Erbkrankheit? Heißt es bei den einen rasch handeln, so ist es bei uns ein langer Weg, auf dem auch genügend Zeit bleibt, sich mit dieser Frage intensiv zu beschäftigen. Vielleicht zuviel Zeit? Gewöhnen wir uns über all die Jahre so an unseren reduzierten Gesundheitszustand,

daß wir uns gar nicht mehr vorstellen können, wie es ist, „gesund“ zu sein? Haben wir - bewußt oder unbewußt - Angst davor und lehnen deshalb viele von uns eine Transplantation ab?

Notiere ich mir die Plus- und Minuspunkte einer Lungen-Transplantation bei CF-Betroffenen, steht auf der Seite der „Vorteile“ sehr wenig - drei Stichworte sind mir eingefallen: neue Chance / verbesserte Lebensqualität / verlängertes Leben.

Die Seite der „Nachteile“ ist wesentlich länger: Abgesehen von den eher „technischen“ Punkten wie Warteliste, geeignete Spenderorgane, große Operation, Komplikationen, Nachsorge, Kosten stehen für mich vor allem die menschlichen, psychischen Werte im Vordergrund. Wie kann ich nur auf den großen Moment warten (dessen Erfolg so ungewiß ist), alles auf diese eine Karte zu setzen, ohne daneben mein Leben, das ich jetzt habe, zu vernachlässigen? Schließt dieses Warten nicht aus, daß ich mich konkret damit auseinandersetze, daß mein Leben, wie jedes andere auch, begrenzt ist und doch oder gerade deshalb ein Sinn darin steckt? Kann das parallel ablaufen? Kann ich mich gleichzeitig in Gedanken auf meinen nahenden Tod und auf ein „neues“ Leben mit Spenderorganen vorbereiten?

Ich habe Mühe damit, daß ein Teil meines Körpers einfach ausgetauscht werden soll - geht da nicht etwas von mir verloren?

Auch wenn ich viele Erkenntnisse der Medizin schätze und von einigen abhängig bin, habe ich manchmal Bedenken, ob wir nicht einfach zuviel „in die Natur“ eingreifen.

Aus meiner gegenwärtigen Situation heraus sage ich, daß ich eine Lungen-Transplantation nie machen lassen würde. Ich lebe gerne und habe bald neunundzwanzig Jahre lang ein recht erfülltes Leben gehabt. Warum nicht versuchen, das Jetzt weiterhin zu genießen und dann irgendwann zu sehen, daß es an der Zeit ist, mich zu verabschieden?

Ich weiß nicht, wie einem zumute ist, wenn schon die kleinste Anstrengung die ganze Tagesration an Energie raubt, wenn jeder Schritt ein Schritt zuviel ist, wenn jeder Atemzug anstrengt.

Den Entschluß, „Transplantation ja oder nein“ kann wahrscheinlich jede/r erst dann wirklich fällen, wenn er/sie stark reduziert ist. Ich hoffe, daß ich auch dann bei meinem „nein“ bleiben werde.

Das bedeutet nicht, daß ich gegen Lungen-Transplantationen bei CF bin. Ich denke, es sollte allen bewußt sein, daß es kein einfacher Weg ist und daß es viel Durchhaltewillen braucht, die ganze Zeit vor und nach der Transplantation auszuhalten, daß uns CF auch nach einer erfolgreichen Transplantation begleiten wird und daß es keine Garantie für ein langes glückliches gesundes Leben gibt.

Wenn sich aber jemand zum Entschluß durchringt und einen neuen Start mit fremden Organen wagen will, finde ich es richtig, daß er/sie unterstützt wird und daß ihm/ihr die Möglichkeiten zu einer Tranplantation offenstehen.

Karin Friedli

Lungen-Transplantation aus der Sicht einer Lungenempfängerin

Gespräch mit Christine Reichel, der ersten Schweizer lungentransplantierten CF-Betroffenen

Im November des vergangenen Jahres wurde am Universitätsspital in Zürich Christine Reichel als erster CF-Betroffener in einem Schweizer Spital eine Doppellunge eingepflanzt, nachdem im August 1993 am selben Spital die erste Doppel-Lungen-Transplantation in der Schweiz überhaupt ausgeführt wurde. Christine Reichel hat sich in verdankenswerter Weise bereit erklärt, im Rahmen der vorliegenden Informationsschrift ein Kurzinterview über einige Gedanken zu geben, die für sie nach der Transplantation wichtig sind.

Christine, wie war für Dich das „Ja“ zur Organtransplantation?

Ich habe den Gedanken an eine Transplantation lange verdrängt. Obwohl ich schon auf der Liste stand und den Piepser bei mir hatte, war's für mich nie richtig ernst. Ich habe auch nie allzu viel darüber gelesen oder nachgedacht, ich wollte es einfach auf mich zukommen lassen. Erst als der Alarm losging, realisierte ich, daß es jetzt ernst wurde. Aber im Nachhinein bin ich froh, daß ich mich nicht zu sehr damit beschäftigt habe. Ich glaube, ich hätte mehr Angst davor gehabt.

Was ging in Dir nach der Operation vor, und wie empfandest Du die erste Zeit auf der Intensivstation?

Weit weg irritierte mich ein grelles Licht, doch meine Augenlider waren wie aus Blei, und ich brauchte noch Stunden, bis ich meine Augen etwas öffnen konnte. Ich lag auf dem Rücken, umgeben von Geräten und Schläuchen. Das Schlimmste waren mein ausgetrockneter Hals und Mund. Ich konnte kaum schlucken, geschweige denn reden. Die Gefahr, sich zu verschlucken, ist anfangs viel zu groß, und so kommt es einem wie eine halbe Ewigkeit vor bis zum ersten Sirup. In der ersten Zeit hatte ich Mühe mit dem Atmen. Man lernt erst mit der Zeit wieder, gleichmäßig zu atmen. Anfangs ist es eher ein unkontrolliertes Japsen.

Gleich nach dem Aufwachen kam schon zum ersten Mal die Physiotherapeutin, und ich mußte aufsitzen und die Seitenlagerungen üben. Mit all diesen Schläuchen und der frischen Narbe war das ziemlich schmerzhaft.

Nach drei Tagen kam ich auf die offene Intensivpflegestation. Das war die schlimmste Woche. 24 Stunden brannte das Licht, man kam nicht zur Ruhe, und die vielen Medikamente machten mich total konfus.

Wie siehst Du heute, fast vier Monate später, die ganze Transplantation?

Wenn ich jetzt so zurückdenke, kommt es mir vor wie ein Traum. Alles ging so schnell. Ich hatte mich, ehrlich gesagt, noch gar nicht richtig mit der ganzen Sache auseinandergesetzt, und schon alarmierte mich der Piepser. Es war kein leichter Schritt, aber jetzt bin ich heilfroh, daß ich doch den Mut dazu hatte. Ich kann jetzt wieder alles tun, was ich will, habe endlich Zeit für mich und fühle mich absolut nicht mehr „krank“. Vor lauter Elan weiß ich manchmal gar nicht, was ich zuerst machen soll: Velofahren, spazieren oder skifahren?

Welche Therapieformen und Medikamente mußt Du heute immer noch und welche neu anwenden?

Bis zu meiner Nasennebenhöhlen-Operation mußte ich viermal am Tag inhalieren. Von den vor der Transplantation eingenommenen Medikamenten nehme ich heute etliche Präparate weiter ein. Neu hinzugekommen sind Medikamente zur Verhinderung der Abstoßung. Die heute noch hohen Dosen werden mit der Zeit verringert werden können. Täglich einmal muß ich mit meinem Micro-Spirometer-Gerät einen kleinen Lungenfunktionstest machen und die Werte in einer Skala eintragen. Viel Bewegung an der frischen Luft ist auch ganz wichtig!

Was würdest Du als Transplantierte den CF-Betroffenen raten?

Macht diesen schweren Schritt! Aber vor allem früh genug, damit wirklich auf das ideale Spendeorgan gewartet werden kann. Was sind schon drei bis vier Wochen Spitalaufenthalt in einem ganzen, ausgefüllten Leben? Wartet nicht zu lange und redet Euch nicht ein, wie „gut“ es Euch eigentlich noch geht. Plötzlich kann es rasant bergab gehen, und dann ist es ein Rennen mit der Zeit. Zeigt Mut!

Christine, ich danke Dir für dieses Gespräch.

L. Schmidt

Bericht über eine Transplantation

Hallo Leute,

in einer Eurer letzten Ausgaben war unter der Rubrik „provokant“ ein Artikel über das Thema Transplantation zu lesen. Eigentlich beabsichtigte ich, sofort auf die Provokation einzugehen und ein „Protestschreiben“ zurückzufeuern, - aber man kennt das ja: „Mucos und die liebe Zeit“...!

Doch zunächst sollte ich mich wohl besser vorstellen, - einige von Euch werden mich schon kennen, bzw. von mir gehört haben. Ich bin Susanne Steiner (früher Spengler), habe Mukoviszidose (diagnostiziert im Alter von 19 Jahren) und wurde am 18.07.92 in Hannover transplantiert (Doppellunge). Ich möchte Euch diesbezüglich einige meiner Erfahrungen mitteilen.

Zunächst zur unmittelbaren Vorgeschichte (bzw. zu meinem persönlichen Weg zur Entscheidung Transplantation). Schon lange hatte ich mit dem - zunächst - Hirngespinnst Transplantation (TX) geliebäugelt, anfangs natürlich nur aus einer Mischung aus Neugierde und Spinnerei heraus.

Dies hat erstmals im Mai 1990 auf dem internationalen CF-Kongress in Wien konkretere Formen angenommen.

Allerdings wurde die Thematik damals sehr negativ dargestellt (Überlebenschancen, Lebenserwartung, -qualität), was mich jedoch nicht abschrecken konnte. Es waren nämlich drei lebende Beispiele - und welch ein Leben! - anwesend: ein Deutscher aus Hannover, eine Amerikanerin aus Arizona und ein Engländer. Sie alle waren mir bestes Beispiel für das „Ja“ zu einer Transplantation, strafte den Professor Lügen.

Dies kann ich aus heutiger Sicht auch in bezug auf mich sagen: mir geht es nämlich bestens, so gut wie nie zuvor. Natürlich möchte ich dem damaligen Referenten weder Inkompetenz noch irgendwelche unlauteren Absichten vorwerfen, aus seiner (auch privaten) Sicht war die negative Einstellung hinsichtlich einer TX mit Sicherheit angebracht. Sein Vortrag hat mir geholfen, „die Sache“ etwas nüchterner zu betrachten und auch die möglichen Nachteile mit einzukalkulieren.

Endsommer 1991 war meine Auseinandersetzung mit diesem Thema schließlich so weit gereift, daß ich genügend gewappnet zu sein glaubte, um mit meinen Ambulanzärzten darüber zu sprechen.

Wie erwartet, waren sie sehr zurückhaltend, hatten ihre Haltung bezüglich einer Transplantation noch nicht gefunden. Sie wußten nicht, ob und wenn ja, sie zu welchem Zeitpunkt zu solch einem entscheidenden Eingriff raten sollten.

Aus meiner heutigen Sicht scheint die „kleine Operation“ schon Routine zu sein, zumindest strahlen die Chirurgen in Hannover eine derartige Ruhe und Sicherheit aus, daß man gerne glauben möchte, es handle sich wirklich nur um eine kleine Sache, die im Schlaf erledigt werden kann.

Okay, weiter im Text: es wurde in Hannover (zu dem damaligen Zeitpunkt war dort die einzige Klinik in Deutschland, die Transplantationen bei Mukoviszidose-Patienten vornahm) ein Fragebogen angefordert, der sowohl über meinen medizinischen Zustand als auch über meine psycho-soziale Situation Auskunft geben sollte.

Mit Frau F. und Herrn S. führte ich lange Gespräche über die möglicherweise bevorstehende Transplantation, die psychischen Belastungen während der Wartezeit (Rufbereitschaft durch Europeeper), während des stationären Aufenthaltes (Schmerzen, Gewöhnung an den neuen Zustand) und auch über das „Zusammenleben mit dem neuen Leben danach“.

Zusammen mit den Ambulanzärzten wurde dieser Fragebogen ausgefüllt und nach Hannover zurückgeschickt. Dort besprechen die dortigen Chirurgen, ob der Antragsteller für eine Transplantation in Frage kommt.

Knapp drei Wochen später erhielt meine Ambulanz ein Schreiben mit der Aufforderung, ich sollte mich zur endgültigen Klärung in dieser Sache in einem Krankenhaus in Hannover einfinden.

Zu jenem Zeitpunkt ging es mir ziemlich schlecht (es muß Anfang Januar 1992 gewesen sein), ich „hing mal wieder an der Nadel“, atmete unter Schwierigkeiten und so reiste ich zusammen mit meiner Mutter im Krankenwagen zum vorläufigen Ort des Geschehens.

Dort bekam ich bereits einen Vorgeschmack über das „deutsche Nord-Süd-Gefälle“, nicht nur in menschlicher Hinsicht (Aufeinandertreffen verschiedener

Mentalitäten), sondern auch in medizinischer: Die Ärzte dort hatten ihre eigene Auffassung über Dosierung und Anwendung der einzelnen Medikamente.

Wieder einmal kam die Hilfe von Frau F. Sie rief mich alle zwei Tage an und erkundigte sich nach dem Stand der Dinge und Befinden. So konnte ich mich bei ihr ausheulen, was mir sehr gut tat und auch „rettete“. Denn sie gab u. a. meine medizinischen Beschwerden an Frau Dr. B. (meine Ambulanzärztin zuhause) weiter. Diese wiederum rief in der Klinik an und erreichte, daß medizinisch keine Änderungen vorgenommen wurden.

Nach elf Tagen schließlich kam abends gegen 22 Uhr Dr. H. herein, der mir in einem kurzen „Gespräch“ (seine Arbeitszeit hatte um 7 Uhr begonnen) mitteilte, daß „wir es angehen“. Am nächsten Tag wurde ich in einem Hubschrauber wieder in die heimische Klinik (die Fahrt im Krankenwagen hatte mich zu sehr angestrengt) geflogen.

Nach einigen Wochen bekam ich einen Europeeper, der mir netterweise von Frau P. zur Verfügung gestellt wurde; ihr Sohn B. überlebte seine Wartezeit leider nicht. Er war ein toller Mensch und irgendwie fühlte ich mich schuldig: Warum er? Warum lebe ich noch, nicht er? Warum profitiere ich von seinem Tod? Mit seinem Peeper!?

Mein Gesundheitszustand besserte sich schlagartig und so nachhaltig, daß ich mich zu fragen begann, ob mein Entschluß richtig war. Doch ich wußte, der nächste kommt bestimmt ...! Es war mein enormer Vorteil, daß es mir so blendend ging, daß ich genügend Gewicht hatte und v. a., daß ich psychisch so stark war!

Es konnte mich nicht einmal stressen, daß mein Eurosignal ziemlich oft fehlalarmte (Nähe zum Funkturm Adelsried), manchmal hatte ich auch vergessen, das „Ding“ mitzunehmen, wenn ich außer Haus ging. Schon nach einem knappen halben Jahr wurde ich gegen 4 Uhr morgens (ich hörte meinen Peeper erst etwa eine Stunde später, da ich auf dem rechten Ohr taub bin) von meinem „Begleiter“ geweckt und ich wußte mit Gewißheit, dieses Mal ist es ernst!

In aller Ruhe machte ich mich ans Telefon, rief die mir vertraute Nummer an und „Frau Spengler, wie ist Ihr Gesundheitszustand? Fieber? Infekt? - Wir haben eventuell eine Lunge für Sie! - Wir rufen in etwa einer halben Stunde zurück, geben ihnen Anweisungen“.

Noch war ich ganz ruhig - glücklicherweise behalte ich in kritischen Situationen einen klaren Kopf.

Eine Stunde später dann der Rückruf mit den Instruktionen, aus einem nahegelegenen Ort kommt ein Krankenwagen, der mich nach Stuttgart bringt - der Flugplatz in Augsburg ist nachts geschlossen -, von dort weiter zum Flughafen Langenhagen bei Hannover und mit dem Krankenwagen (ich war etwas perplex und ziemlich beunruhigt über den Sanitäter, der mit starker Grippe dicht neben mir saß) in die Medizinische Hochschule Hannover.

Dort angekommen zeigte sich allmählich doch ein Anflug von Nervosität: der Pförtner konnte meinen Namen nicht finden, behauptete, es gäbe meine Krankenkasse nicht und fragte, wo ich denn meinen Röntgenschein hatte! Natürlich hatte ich keinen, - woher auch? - und die Röntgenassistentin weigerte sich, eine Aufnahme zu machen, - „Schließlich ist das der Job der zuständigen Station!“ Endlich war auch dieser Punkt geklärt, das Röntgenbild gemacht, und ich wurde auf die „15 b“ gebracht.

Dort angekommen, wurde ich „schlachtreif“ gemacht: Duschen, Messen von Gewicht und Temperatur, Ganzkörperrasur (nur die Kopfhare ließ man mir, sie wurden allerdings unter einer sehr sexy aussehenden Papierhaube versteckt), Auftragen einer wunderhübschen orangefarbenen Grundierung namens Merfen, - oder hieß sie Kodan? und ab in den OP (es war mittlerweile beinahe „high noon“ am Samstag, den 18.07.).

Ich weiß dann nur noch, daß ich auf der OP-Liege festgeschnallt und mir ziemlich rüde ein Anästhetikum verpaßt wurde.

Bei Bewußtsein war ich erst wieder am Montag morgen, als ich auf der „Normalstation“ (Pflegeintensivstation) aufwachte: Im Nachhinein habe ich erfahren, daß die OP 4 Stunden gedauert hat, ich 26 Stunden intubiert war und es keine Komplikationen gegeben hatte (die hatte ich eigentlich erwartet, da mein Lungengewebe aufgrund vorangegangener Operationen scheußlich vernarbt gewesen sein muß). Dann ging der Ernst des Lebens erst richtig an: alle zwei Stunden Inhalieren, abgeklopft werden, Massage, verschiedene Körperlagerungen, Hanteltraining, Medikamenteneinnahmen ... Und das alles mit vier Drainageschläuchen!

Selbst das Essen war sehr anstrengend. Die nächsten Tage wurde alles forciert, dazu kam noch Treppensteigen und Fahrradfahren ab dem dritten Tag. Ohne die schrecklichen Schmerzen - ich zwang mich, so wenig Schmerzmittel wie nur ir-

gend möglich zu nehmen -, und mit etwas Schlaf wäre alles nicht so schlimm gewesen: Mein Problem ist (das kommt wohl noch von den „Mukozeiten“), daß ich nicht auf dem Rücken schlafen kann, zudem noch die Schwierigkeit, daß auf der Seite meines Raumes der Hubschrauberlandeplatz war, mein ganzes Zimmer mit nahezu allem ausgestattet war, was piepsen, röcheln und alarmen konnte. Man kann also nicht gerade behaupten, es wäre totenstill gewesen. Zudem schien es im Zimmer von Pflegern und Schwestern zu wimmeln, natürlich immer gerade dann, wenn sich ein Hauch von Dämmerzustand einstellen wollte.

Es sind mehr als beschwerliche Tage, es wird einem nichts geschenkt, und man wird ziemlich hart herangenommen.

Mitunter ist es dermaßen übel, daß man vor Wut platzen könnte - können die einen nicht einmal 5 Minuten in Ruhe lassen? Immer kommt irgendjemand und will etwas von einem!

Einmal (es muß so am vierten Tag gewesen sein) kam der Stationsarzt herein und fragte (eigentlich war es mehr eine rhetorische Frage), ob er eine Patientin hereinbringen könnte?!!! - Ich selber fühlte mich besch... wie ein frisch geschlüpftes, verschwitztes und ermattetes Küken (Hannover war inmitten einer extremen Hitzeperiode, keine Klimaanlage, die Fenster durften nicht geöffnet werden), und alles tat mir weh. Und ich sollte die Dame, die zu mir hereingeschoben wurde, aufmuntern! Ich hätte wohl eher selber mindestens eine verbale Streicheleinheit gebrauchen können!

Apropos Streicheleinheit: Ich weiß nicht, ob ich alles (so gut) durchgestanden hätte, wären da nicht eine Menge Menschen gewesen, die mir geholfen hatten, allen voran meine Mutter, - sie blieb die ersten 10 Tage bei mir -, viele Freunde aus allen Ecken Deutschlands besuchten mich, dauernd bekam ich Anrufe von Freunden und Verwandten, von Leuten, von denen ich nie im Leben gedacht hätte, daß sie Anteil an mir nähmen.

Mich hat vor allem gefreut, daß sich „meine“ Klinik so rührend um mich gekümmert hat, allen voran Klaus S. (nebenbei bemerkt: es ist nicht nur schade, daß er nicht mehr für uns arbeiten kann/darf, sondern auch ein unersetzlicher Verlust!) und Frau Dr. B.

Während dieser Zeit habe ich sehr viel Herzlichkeit entgegengebracht bekommen und gespürt, ich werde geliebt und gebraucht!

Mir tat das Pflegepersonal schon fast wieder leid (v. a. anfangs hatten wir unsere Schwierigkeiten miteinander), weil dieses so viele Anrufe und Besuche entgegennehmen mußte, - sie waren schon etwas ungehalten, gelinde gesagt.

Als der Stationsarzt am Morgen des 12. Tages grinsend am Türpfosten zu meinem Zimmer gelehnt stand und sagte: „Wenn Sie so weitermachen, können Sie zum Ende der Woche gehen“, hätte ich, nachdem ich mich davon überzeugt hatte, daß er nicht scherzt, ihn am liebsten umgehauen!

Ich hatte soeben eine Bronchoskopie hinter mir, mein Kreislauf war - so vermute ich - im Keller, und ich fühlte mich, als wäre ich irgendwo im gurgelnden Kanalisationssystem gelandet, und da kommt er daher und redet vom Heimgehen!

Mit meiner Konstitution stand es wirklich nicht zum Besten, und so konnte ich „erst“ am Samstag nach Hause fahren. Ich ärgerte mich maßlos, daß ich 14 Tage (soviel wie bei einer Blinddarm-OP!) in der Klinik war. Der Rekord war zum damaligen Zeitpunkt wohl 13 Tage. 16 Tage wären nicht so schlimm gewesen, aber gerade einer mehr!

Am Rande bemerkt: ich hatte mich geweigert, bei dieser Hitze mit einem Taxi heim zu fahren, und so war ich die erste, die die Erlaubnis bekam, heimatliche Gefilde mittels des ICE aufzusuchen!

Das Beunruhigendste an der ganzen Geschichte war die Zeit danach: Ich hatte bestimmt von 20 Leuten (Ärzten, Pfleger, Krankengymnasten, Masseur und andere Therapeuten) Hinweise, Ge- und Verbote hinsichtlich meines weiteren Verhaltens bekommen, aber das waren mindestens 25 verschiedene Benimmregeln! Ich wußte also absolut nicht, wie ich mich verhalten sollte und war derart verunsichert, daß ich nach anfänglicher Verzweiflung bald beschloß, so gut wie alle Vorsicht über Bord zu werfen und ich mich nur auf mich selbst verließ.

So mißachtete ich beinahe alles, was die „weiße Obrigkeit“ von sich gegeben hatte. Und im Ernst: ich fahre gut damit.

Doch Vorsicht für alle, die schon transplantiert sind, bzw. es noch werden wollen: Bei einer Transplantation gibt es nicht DEN Fall, jeder Körper reagiert anders, nicht jeder Körper bekommt das Organ, das sozusagen für ihn gemacht ist, und vor allem kommt es ganz entscheidend auf die innere Einstellung an, auf das „laissez faire“ bzw. den kühlen Kopf oder anders gesagt: auf den gesunden Menschenverstand inklusive die objektive und ehrliche Selbsteinschätzung!

Natürlich kann und möchte ich kein Patentrezept für oder gegen die Transplantation geben. Jeder muß diese Entscheidung für sich selbst treffen. Ich kann nur sagen, daß ich folgende Fragen für sehr wichtig halte:

- jede/r muß für sich selbst absolut von der Richtigkeit ihres/seines Entschlusses überzeugt sein (es hat keinen Zweck, wenn die Entscheidung mehr oder weniger von den Eltern oder von Freunden ausgeht)
- gutes soziales Umfeld (v. a. Freunde, zumal, falls der Kontakt zu den Eltern nicht der allerbeste ist)
- möglichst gute psychische Stabilität (Selbstvertrauen)
- besser mehr als „nur“ Idealgewicht (ich weiß, das sagt sich so leicht, aber der Versuch zuzunehmen, sollte intensivst unternommen werden!)

Der Bericht kann und möchte natürlich nicht Anspruch auf allgemeine Gültigkeit und Vollständigkeit (es fehlt noch einiges!) erheben.

Es ist lediglich meine Geschichte, meine Erfahrungen, die ich gemacht habe. Ich bin kein Mediziner oder Experte, aber aus meiner Sicht möchte ich nur sagen, es lohnt sich, darüber nachzudenken!

Natürlich ist es um so besser, wenn dieser Schritt (noch) nicht notwendig ist, aber falls eines Tages doch, denkt daran, nicht zu lange mit der Entscheidung zu warten. Dein Körper muß noch stark genug sein, um einiges mitmachen zu können! Und die Alternativen sehen doch so aus: eventueller Tod durch Transplantation (Gefahr aufgrund meiner bisherigen Beobachtungen sehr gering) oder „natürlicher“ Tod durch die überaus hübsche Erbkrankheit Mukoviscidose! Das mag hart klingen, doch das waren auch meine Überlegungen, die ich mir vor Augen gehalten habe. Und es hat sich mehr als gelohnt! Selbst wenn ich nur ein halbes Jahr gelebt hätte, wäre dies die Transplantation wert gewesen: Da weiß man endlich (wieder), was Lebensqualität überhaupt ist! (Die Gefahr dabei ist nur, daß man vor lauter Energie und Lebensmut nicht weiß, wohin damit, bzw. wo man zuerst was anfangen soll ...).

S. Steiner

Organtransplantation aus der Sicht eines betroffenen Vaters

Im Laufe des vergangenen Jahres bin ich verschiedentlich auf die Thematik der Organtransplantation bei Cystischer Fibrose angesprochen worden. Nachfragen bei Spitälern, Ärzten, anderen Organisationen und auch im Ausland haben meine anfängliche Unwissenheit behoben. Zurück blieb ein gewisses Unbehagen darüber, daß wir hier in der Schweiz nicht recht vorankommen.

Abgesehen vom lückenhaften Informationsstand der Entscheidungsträger (Öffentlichkeit, Behörden, Ärzte und nicht zuletzt CF-Betroffene), scheint mir der wesentlichste Grund hierfür die mangelnde Bereitschaft zu sein, die Organtransplantationen als „**die Therapiemethode**“ zu akzeptieren.

Als betroffener Vater und als Laie kann und will ich nicht über die medizinischen und organisatorischen Aspekte einer Organtransplantation sprechen, obschon mir bewußt ist, daß auch hier noch vieles zu tun ist. Nein, ich will, als Einstieg in die Diskussion, den ethischen Aspekt, wie ich ihn empfinde, darlegen.

„Ethik“ bedeutet für mich die Frage, ob etwas „vernunftgemäß“ oder „sittlich richtig“ ist.

Somit stellt sich die Frage: Ist, beim heutigen Stand der Medizin, eine Organtransplantation bei CF-Betroffenen vernünftig und sittlich richtig?

Wenn ja, so **muß** jeder, der irgendwie als Entscheidungsträger in diesem Zusammenhang auftreten kann (Organempfänger, Spender, Arzt, Angehörige usw.) bereit sein, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen.

Unzweifelhaft an erster Stelle steht die Motivation der CF-Betroffenen als Organempfänger selber. Es ist heute eine Tatsache, daß die Organtransplantation für CF-Betroffene in einem gewissen Krankheitsstadium die einzige Möglichkeit darstellt, die **Lebenserwartung zu erhöhen**. Die Erfahrungen im Ausland in den vergangenen Jahren haben gezeigt, daß zwei Drittel der transplantierten Patienten länger als fünf Jahre nach der Operation noch lebten. Man kann also wirklich sagen, daß die Organtransplantation, unter Berücksichtigung aller medizinischer Risiken, dem Leben dient und kalkulierbar ist, und damit ist sie für mich vernünftig.

Die Rolle des Organspenders sehe ich darin, nach seinem Tode Leben zu retten. Es ist für ihn eine Chance, menschliche Solidarität gegenüber kranken Mitmenschen zu zeigen und Verantwortung zu übernehmen. Unter dem Aspekt der Menschenwürde darf diese Chance aber nur als freiwilliger Entscheid zur Organspende zu Lebzeiten oder aber - nach dem Ableben - durch Zustimmung der Angehörigen statthaben. Dadurch wird die Familie als Entscheidungsträger gestärkt, und - was das Wesentlichste ist - die Unversehrtheit des Leibes und der Respekt vor dem Tode bleiben unangetastet.

Die Ärzteschaft befindet sich in einem zweifachen Konflikt: Sie muß alles unternehmen, um einerseits einem eingelieferten Patienten, beispielsweise einem Schwerverunfallten, und andererseits einem schwerst Lebensbedrohten, beispielsweise einem CF-Betroffenen, das Leben zu retten. Entsprechende ethische Richtlinien helfen, - nach Feststellen des Hirntodes eines Verunfallten - das Leben eines CF-Betroffenen unter dem Aspekt der Menschlichkeit und der Nächstenliebe zu retten. Ethisch wichtig ist nicht, wo und wann ein bestimmter Patient transplantiert wird, sondern, daß einem lebensbedrohten CF-Betroffenen auf seinen Wunsch hin das Leben gerettet werden kann.

Als betroffener Vater fühle ich mich dafür verantwortlich, daß auf der Grundlage der Erfahrungen, die mit Organtransplantationen an CF-Betroffenen bislang im Ausland, vor allem in England und Frankreich, gemacht werden konnten, auch in der Schweiz die Voraussetzungen geschaffen werden, um CF-Betroffene zu transplantieren. Unter „Voraussetzungen schaffen“ verstehe ich die Bereitschaft aller, sei es in der Politik, im Gesundheitswesen, innerhalb der Gesellschaft, bei den CF-Betroffenen usw., die **Organtransplantation als Therapie** bei CF anzuerkennen und zu unterstützen. ...

L. Schmidt

Wirklich Therapiemethode?

Mit großem Interesse habe ich - auch als Nichtschweizer - den Beitrag in Ihrer Diskussionsecke (Beitrag auf den beiden vorstehenden Seiten; Anm. d. Red.) gelesen. Als Erwachsener, der CF hat und durch seine Tätigkeit im Vorstand der deutschen CF-Selbsthilfe Kontakt zu etlichen Jugendlichen, Erwachsenen und Eltern hat, möchte ich hier einige Fragen formulieren. Manches mag **überspitzt** erscheinen, aber zur Diskussion geeignet sein:

1 Ist es wirklich gerechtfertigt, die **Organtransplantation als „Therapiemethode“** zu bezeichnen? Zum einen wird hier eine Methode, die für kaum einen CF-Patienten verfügbar ist (verglichen mit der Zahl der CF-Patienten, die alljährlich sterben), mit anderen Therapiemethoden auf eine Stufe gestellt. Fast klingt es so, als wenn Physiotherapie demnächst durch die Organtransplantation ersetzt werden könnte. Zum anderen haben Transplantierte auch nach der Lungen-Transplantation (LTx) weiterhin CF, u. a. in der Bauchspeicheldrüse. Bezogen auf die Lunge wird nur eine intensive Therapie (der CF) durch eine **noch intensivere** ersetzt.

2 Steckt hinter der Diskussion um die LTx nicht mehr die Unfähigkeit des Menschen, seinen **Tod zu akzeptieren**? Und bei den Eltern vielleicht auch die Schwierigkeit, die Trennung von den Kindern - egal wie alt - zu verarbeiten?

3 **Muß** wirklich jeder sich mit der LTx auseinandersetzen? Ist es nicht vielmehr eine persönliche Entscheidung, die jetzige Diskussion für sich zu bewerten und dann zu entscheiden, inwiefern aufgezeigte Wege für einen selbst gangbar sind?

4 Warum wird der Wertgehalt eines Lebens - mehr oder weniger unterschwellig - immer mit der **Lebenserwartung** identifiziert? Ist nicht die Qualität des Lebens das entscheidende? Also das „wie?“ und nicht das rein mathematische „wie lange?“? Ob die Organtransplantation dann so ausschließlich, wie im Beitrag suggeriert, dem Leben dient, sei dahingestellt.

5 Fehlen nicht irgendwann Gelder, z. B. um neue Physiotherapiemethoden zu erproben, die das Leben der jetzigen CF-Patienten lebenswert machen, wenn zukünftig viel Geld in den Aufbau von Organtransplantationsambulanzen gesteckt wird?

6 Nehme ich einem CF-Patienten, dem es gesundheitlich sehr schlecht geht, nicht durch die Diskussion um eine LTx die Möglichkeit, sich auf seinen Tod vorzubereiten? Ist nicht der Weg, diese Zeit der Vorbereitung bewußt erleben zu wollen und eine Einstellung zum Ende diesen Lebens hier finden zu wollen, genau so akzeptabel?

Thomas Malenke

Therapeutische Alternative?

Eine fragwürdige Geschichte

Lange Zeit hatte er gebraucht, um mit seiner Erkrankung zurecht zu kommen und zu ihr eine halbwegs positive Einstellung zu finden. Er wollte nicht leugnen, daß es immer wieder Phasen gab, in denen ihm das Leben mit der Mukoviszidose unsagbar schwer fiel. Daß es Tage gab, wo er mit seiner CF haderte und die immerwährende Frage „Warum nur? Warum?“ wie ein Damoklesschwert über seinem Kopf hing.

Es war einer jener Tage im Herbst, an denen er sich sichtlich unwohl fühlte. Mit zuviel war er gerade konfrontiert worden. Die Zeit war für ihn nicht leichter geworden, seit die (Herz-)Lungen-Transplantation in aller Munde war.

Angefangen hatte es mit einer Fernsehsendung: Zum X-ten Mal - das Zählen hatte er längst aufgegeben - stand die (Herz-)Lungen-Transplantation im Mittelpunkt. Gute alte Zeit, in der es einmal Filme über Mukoviszidose gegeben hatte, die die persönliche Situation der Menschen herausstellten! Diesen Filmen des Verständnisses waren jetzt jene der bloßen Werbung für die Transplantation gefolgt.

Den Film gerade überstanden, hatte er eine CF-Zeitschrift erhalten. Mit Freude und Genugtuung las er Besprechungen neu erschienener Bücher über CF: Sollten diese tatsächlich ihn, also den Menschen, einmal ernstnehmen? Was teuer ist, wird gut sein, sagte er sich, ging in den Buchhandel und besorgte sich „Mukoviszidose“ aus dem Spektrum-Verlag. Das Inhaltsverzeichnis in den Händen ... traf ihn fast der Schlag. Nicht nur, daß völlig veraltete Physiotherapiemethoden als aktuell dargestellt wurden, nein, es gab auch ein Kapitel über die (Herz-)Lungen-Transplantation. Das Lesen hätte er sich sparen können: Die Transplantation wurde wie üblich positiv beschrieben, unberechtigte englische Euphorie auf sein Land kritiklos übertragen. „Unseriös“ durchfuhr es ihn.

Tage danach die erneute Konfrontation: Eine Einladung zu einem Treffen über CF erhielt er. Neben dem Ärztepart wurde ein Patientenpart angeboten. Glücklicherweise war er, daß Belange der Patienten, die auch seine waren, Berücksichtigung fanden. Die Freude währte nur kurz: Zentrales Thema des Patientenforums war „Die Transplantation als therapeutische Alternative“. Zuviel! Er brach in Tränen aus.

Waren es Tränen über seinen schlechten Gesundheitszustand oder vielmehr solche über den verletzenden Umgang mit seinen Gefühlen? Wie konnte eine Operationmethode, die in vier Jahren für 12 von 160 an CF Gestorbenen eine letzte Möglichkeit gewesen war, so herausgestellt werden? Wie konnte das technisch Machbare zum Maßstab aller Dinge werden und viel Menschliches an den Rand drängen? Welchen Eindruck mußte die uninformierte Öffentlichkeit erhalten, die Mukoviszidose nun als heilbare Krankheit ansah? Wann würde ihm von Freunden zum ersten Mal die Frage gestellt, weshalb er nicht längst transplantiert sei? War der Organmangel nur ihm bekannt? Wollten die Menschen die Begrenztheit ihres Lebens nicht akzeptieren? Warum half ihm keiner, mit dieser Begrenztheit umzugehen und eine Einstellung zum Ende dieses Lebens zu finden? Je länger er nachdachte, desto trauriger wurde er. Wo war die Solidarität jener, die wie er CF hatten? Erstreckte sie sich auf die Organisation von (Herz-)Lungen-Seminaren? Er wußte es nicht, und zutiefst ratlos wartete er auf die nächste Fernsehsendung, das nächste Buch und die nächste Einladung.

- Mt. -

Viertes Kapitel

Rat und Hilfe

Buchtips

1. Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil I Medizinische Aspekte, Verfasser: Medizinische Hochschule Hannover, Vorwort: Prof. v. d. Hardt, Hrsg.: CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, Preis DM 8,--
2. Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil II Psychosoziale Aspekte, Verfasser: Medizinische Hochschule Hannover, zahlreiche CF-Betroffene, Vorwort: Prof. v. d. Hardt, Hrsg.: CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, Preis DM 8,--
3. Hundert Fragen zur Mukoviszidose, Hrsg.: H. Schumacher, W. Kuhlmann, Kapitel „Lungen-Transplantation“ (Dr. C. Smaczny, MHH), Bestelladresse: Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn, Preis DM 15,--
4. Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation, Patienteninformation, Hrsg.: Bundesverband der Organtransplantierten e. V., Unter den Ulmen 98, D-47137 Duisburg, Preis DM 3,-- (in Briefmarken)
5. Lebenskandidaten, 2. Auflage, 224 S., Hrsg.: M. Quack-Klemm, A. Kersting-Wilmsmeyer, M. Klemm, ISBN 3-89308-164-, Preis: DM 32,80
6. Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation, Ärzte-Information, Verfasser: Stephan W. Hirt, Axel Haverich, Universitätsklinik Kiel, Hrsg.: Bundesverband der Organtransplantierten e. V., Unter den Ulmen 98, D-47137 Duisburg, Preis DM 3,-- (in Briefmarken)
7. Transplantation bei Mukoviszidose, Mukoviszidose Brennpunkt, Sonderheft, Redaktion: M. Hohmeyer, A. Kersting-Wilmsmeyer, Hrsg.: Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn
8. Existenzanalytische Arbeit mit lungentransplantierten Patienten (Fachaufsatz), M. Hohmeyer, in: Zeitschrift 3/96 des Hamburger Instituts für Existenzanalyse und Logotherapie, Gartenstr. 20, 21227 Bendsdorf, Erhältlich über: Dipl.-Soz. päd. M. Hohmeyer, Universitäts-Kinderklinik Kiel, Mukoviszidose-Ambulanz, Schwanenweg 20, 24105 Kiel (DM 3,-- Rückporto beifügen)

Zeitschriften

1. Klopfszeichen (insbesondere Nrn. 2/96-4/96), Eine Informationszeitschrift rund um CF, Hrsg.: CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, kostenlos
2. BDO-Blätter, Journal, Hrsg.: Bundesverband der Organtransplantierten e. V., Unter den Ulmen 98, D-47137 Duisburg, Preis DM 7,50
3. Mukoviszidose aktuell, Hrsg.: Mukoviszidose e. V. Bendenweg 101, D-53121 Bonn, Preis DM 7,--
4. Renaissance, Redaktion, Hrsg. Wenger Kommunikation, Schindelacker, 3128 Rümlingen (Schweiz)
5. Zweites Leben, Hrsg. Österr. Verband der Herz- und Lungentransplantierten, Neubaugürtel 28, 1070 Wien (Österreich)

Videos

1. „Neue Lunge - neues Leben“, Ein Film von Dr. Reichel, Information bei: „ReNaissance“, Redaktion, c/o Wenger Kommunikation, Schindelacker, 3128 Rumlingen (Schweiz)
2. „Ein neues Leben für Regula?“, Ein Film von Hannes Stark, Information bei: H. Stark, Schüsspromenade 18, 2502 Biel (Schweiz) oder Schweizerische Gesellschaft für CF, Bellevuestr. 166, 3095 Spiegel (Schweiz)

Adressen der Transplantationszentren

Herzzentrum Nordrhein-Westfalen
Klinik für Thorax- und Kardiovaskularchirurgie
Georgstr. 11
32545 Bad Oeynhausen
Tel. Tx-Ambulanz (0 57 31) 97 - 22 40

Deutsches Herzzentrum Berlin
Abt. Herz-, Thorax-, Gefäßchirurgie
Transplantationsambulanz
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel. Tx-Ambulanz (0 30) 45 05 - 40 97, -40 98

Berufsgenossenschaftliche Kliniken Bergmannsheil
Universitätsklinik
Bürkle-de-la-Camp-Platz 1
44789 Bochum
Tel. Tx-Ambulanz (02 34) 3 02 - 60 77

Herz- und Kreislaufzentrum Dresden e. V.
Schubertstr. 18
01307 Dresden
Tel. (03 51) 46 60 50 / 4 66 06 10

Universitätsklinikum Essen
Abt. f. Thorax- u. Kardiovaskuläre Chirurgie
Hufelandstr. 55
45122 Essen
Tel. Tx-Ambulanz (02 01) 7 23 - 28 82

Klinikum der Johann-Wolfgang Goethe Universität
Zentrum Innere Medizin
Theodor-Stern-Kai 7
60596 Frankfurt/Main
Tel. (0 69) 63 01-63 68

Städtisches Klinikum
Pacelliallee 4
36043 Fulda
Tel. Tx-Ambulanz (06 61) 84 24 - 77

Martin-Luther-Universität
Medizinische Fakultät
Klinik f. Herz- u. Thoraxchirurgie
Klinikum Kröllwitz
Ernst-Grube-Str. 40
06120 Halle/Saale
Tel. Tx-Ambulanz (03 45) 5 57 27 19

Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
Tel. Tx-Ambulanz (05 11) 5 32 - 63 04, -63 09

Universitätskliniken des Saarlandes
Transplantationszentrum
Organisationsbüro
66421 Homburg/Saar
Tel. (0 68 41) 16 - 35 20

Universitätskliniken des Saarlandes
66421 Homburg/Saar
 Innere Medizin III (Kardiologie)
 Tel. (0 68 41) 16 - 33 72
 Innere Medizin V (Pneumologie)
 Tel. (0 68 41) 16 - 36 00
 Abt. für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie
 Tel. (0 68 41) 16 - 25 01

Christian-Albrechts-Universität
Herz-/Gefäßchirurgie
Arnold-Heller-Str. 7
24105 Kiel
Tel. Tx-Ambulanz (04 31) 5 97 - 45 88, -45 61

Klinik für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie
im Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität
Langenbeckstr. 1
55131 Mainz
Tel. Tx-Ambulanz (0 61 31) 2 22 - 5 72

Ludwig-Maximilians-Universität München
Klinikum Großhadern
Herzchirurgische Klinik
Marchioninstr. 15
81377 München
Tel. Tx-Ambulanz (0 89) 70 95 - 34 53, - 34 54

Westfälische Wilhelms-Universität Münster
Klinik u. Poliklinik für Thorax-, Herz- u. Gefäßchirurgie
Albert-Schweitzer-Str. 33
48149 Münster
Tel. Tx-Ambulanz (02 51) 83 - 76 21

Mukoviszidose-Ambulanzen

Insbesondere in den großen CF-Ambulanzen arbeiten psychosoziale Mitarbeiter. Diese sind für Fragen der Transplantation - neben den Ärzten - ebenfalls ansprechbar. Eine Kontaktaufnahme ist über die Ambulanz möglich. Falls in der Ambulanz jedoch kein entsprechender Ansprechpartner vorhanden ist: Auf Wunsch sendet die CF-Selbsthilfe gern eine aktuelle Adreßliste psychosozialer Mitarbeiter zu.

Kontaktadressen

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Der CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. wurde 1981 von Eltern, CF-Erwachsenen und Angehörigen in Aachen gegründet. Er versteht sich als Selbsthilfeorganisation und Interessenvereinigung. Arbeitsschwerpunkte der CF-Selbsthilfe sind die Intensivierung des Erfahrungsaustauschs untereinander, die Unterstützung der CF-Ambulanzen, Öffentlichkeitsarbeit und die Förderung der CF-Forschung. Im Bundesverband sind 11 regionale CF-Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“ zusammengeschlossen. Regelmäßig wird die Zeitschrift „Klopffzeichen“ herausgegeben, die kostenlos erhältlich ist.

Eine Literaturliste gibt einen detaillierten Überblick über verschiedene Broschüren und Faltblätter. Der Bundesverband hat 1.900 Mitglieder (5/97). Der Jahresbeitrag beträgt DM 50,--.

*CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.,
Meyerholz 3a, D-28832 Achim*

Deutsche Lungenstiftung e. V.

Die Deutsche Lungenstiftung ist auf Initiative von Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie 1994 gegründet worden. Führende Mediziner und viele engagierte Helfer aus allen Berufsgruppen arbeiten ehrenamtlich mit.

Ziel der Lungenstiftung ist die Verbesserung der Situation von Patienten mit Lungenkrankheiten. Hierzu steht sie im Dialog mit politisch Verantwortlichen, organisiert Forschungsprojekte und führt Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte sowie Informationsveranstaltungen für Patienten durch. Vorsitzender ist Herr Prof. Dr. Fabel (Medizinische Hochschule Hannover). Im Kuratorium engagiert sich u. a. Frau Herzog. Der Mitgliedsbeitrag beträgt DM 60,-- pro Jahr.

*Deutsche Lungenstiftung e. V.,
- Geschäftsstelle -
Podbielskistr. 380, D-30659 Hannover*

Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“

Die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“ entstand 1983 als „Beirat für die Anliegen jugendlicher und erwachsener CF-Patienten“. Schwerpunkt der Arbeit ist die Intensivierung des Erfahrungsaustausches zwischen Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose. In fast allen Regionen der Bundesrepublik gibt es regionale Ansprechpartner. Regelmäßig werden Freizeiten und Treffen angeboten. Zu verschiedenen Themen wie Partnerschaft und Sexualität, Berufswahl und Genforschung sind Broschüren erschienen. Eine Unterstützung der Arbeit dieser Gruppe ist durch eine Mitgliedschaft in der CF-Selbsthilfe möglich (Jahresbeitrag DM 50,--).

*Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF,
Marktstraße 54, D-26382 Wilhelmshaven*

Die Geschwister-Petersen-Stiftung

Vor vier Jahren wurde in Schleswig-Holstein die Geschwister-Petersen-Stiftung ins Leben gerufen. Ihr Ziel ist es, den an Mukoviszidose Erkrankten in ihrem Leben und Leiden zu helfen. Dazu sollen die Erträge aus dem Stiftungsvermögen und Spenden dienen. Verschiedene Forschungsvorhaben wurden mitgetragen. Mit der Gründung der Stiftung wurde das Vermächtnis der Geschwister Christoph und Susanne Petersen eingelöst, die an der Mukoviszidose verstarben. Ihr Leben war geprägt von einer großen Lebensfreude und Lebensbejahung - trotz der Einschränkungen durch die Mukoviszidose.

*L. Petersen, Vorsitzender,
Schwennastr. 5c, D-24960 Glücksburg*

Mukoviszidose e. V.

Der Mukoviszidose e. V. (früher: Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e. V.) wurde 1965 als Ärzteorganisation gegründet. Im Laufe der Jahre kamen zur Aufgabe der Information der Ärzteschaft weitere Aufgabenschwerpunkte hinzu: Unterstützung von CF-Zentren, Förderung der Forschung, Information aller Bevölkerungsschichten, politische Interessenvertretung, Elternarbeit (Regionalgruppen, Landesverbände) und Patientenarbeit (Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose). Als Mitgliederzeitschrift wird „Mukoviszidose aktuell“ heraus-

gegeben. Der Mukoviszidose e. V. hat z. Zt. 3.400 Mitglieder. Der Jahresbeitrag beträgt DM 100,--.

*Mukoviszidose e. V. - Geschäftsstelle -,
Bendenweg 101, D-53121 Bonn*

Christine-Herzog-Stiftung

Die von Christiane Herzog, Frau unseres Bundespräsidenten, gegründete Stiftung ist in herausragender Weise im Fundraising für CF und in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit engagiert. Mit den gesammelten Geldern unterstützt sie die Patientenarbeit, die Fortbildung von KrankengymnastInnen, verschiedene CF-Ambulanzen sowie die Mukoviszidose-Forschung. Eine Mitgliedschaft als Einzelperson ist grundsätzlich nicht möglich.

*Christiane-Herzog-Stiftung,
Spreeweg 1, D-10557 Berlin*

Bundesverband der Organtransplantierten (BdO)

Der BdO versteht sich als Interessenvertretung und Selbsthilfeverband. Schirmherrin ist Frau C. Rau, Ehefrau des nordrhein-westfälischen Ministerpräsidenten. Die Aufgaben und Angebote des BdO sind

- Betreuung und Beratung nach einer Transplantation
- Vermittlung geeigneter Gesprächspartner aus dem Mitgliederkreis
- Aufbau und Förderung von regionalen Selbsthilfegruppen
- Seminarangebote
- Vermittlung von Cityrufgeräten für Wartepatienten
- Hilfe bei schwierigen Behördenangelegenheiten im Behindertenrecht
- Aktuelle Informationen durch die vierteljährlich erscheinenden BDO-Blätter und Sonderdrucke (Heft 24,-- DM im Abonnement)
- Interessenvertretung in der Öffentlichkeit
- Werbung für die Organspende

Der BDO hat z. Zt. 1.100 Mitglieder. Der Mitgliedsbeitrag beträgt gestaffelt zwischen DM 24,-- und DM 100,--.

*Bundesverband der Organtransplantierten e. V.,
Postfach 120 117, D-47121 Duisburg*

Arbeitskreis Organspende

Dem Arbeitskreis Organspende gehören eine Anzahl von Organisationen an, denen die Förderung der Organspendebereitschaft der Bevölkerung ein besonderes Anliegen ist. Seine Aufgabe ist es, die Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende zu koordinieren, zu werben, aufzuklären und Organspendematerialien zu verteilen.

Ziel ist es, den Informationsgrad der Bevölkerung über die Organspende auf einen hohen Stand zu bringen und möglichst viele Mitbürger zur Organspende zu motivieren.

Der Arbeitskreis Organspende steht unter der Schirmherrschaft des Bundesministers für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit.

Eine Mitgliedschaft als Einzelperson ist nicht möglich.

*Arbeitskreis Organspende e. V.,
Postfach 15 62, 63235 Neu Isenburg*

Quellenverzeichnis

Die in dieser Broschüre veröffentlichten Artikel sind entweder für sie geschrieben worden oder früheren Klopfzeichen-Ausgaben entnommen. Manche stammen auch aus verschiedenen Broschüren der CF-Selbsthilfe.

Folgende Texte wurden zuerst in anderen Zeitschriften abgedruckt:

- Die Entwicklung der Lungen-Transplantation für Patienten mit Cystischer Fibrose: IACFA-NL. 28/91; Spucknapf 4/92 (Übersetzung Heidi Karlen)
- Lungen-Transplantation: BDO-Blätter 2/95
- Die Mukoviszidose: BDO-Blätter 3/95
- Gedanken zu einem einschneidenden Entscheid: CF-Bulletin 2/94
- Ich und der Augenblick: Spucknapf 9/94
- In die Transplantation einwilligen: CF-Bulletin 2/94
- Transplantation - ein Ausweg?: Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil II Psychosoziale Aspekte, 1993, CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
- Psychosoziale Aspekte der Lungen-Transplantation: CF-Nachrichten 2/93
- Mit dem Herzen eines anderen leben?: Spucknapf 13/96
- Portrait einer Patientin auf der Warteliste: Das Magazin 19/95
- Es ist einfach ein herrliches Gefühl: CF-Bulletin 2/94
- Lungen-Transplantation bei CF - Eine befürwortende Sicht: CF-Bulletin 2/94
- Lungen-Transplantation - Eine ablehnende Sicht: CF-Bulletin 2/94
- Lungen-Transplantation aus der Sicht einer Lungenempfängerin: CF-Bulletin 2/94
- Organtransplantation aus der Sicht eines betroffenen Vaters: CF-Bulletin 1/93

Anschriften der Zeitschriften:

- Spucknapf, c/o Karin Friedli, Aarweg 4, 3110 Münsingen/Schweiz
- IACFA-NL (Newsletter), B. L. Palys, 82 Ayes Road, Harvard, Massachusetts, 01451, USA
- CF-Bulletin, Schweizerische Gesellschaft für CF, Bellevuestr. 166, 3095 Spiegel/Schweiz
- BDO-Blätter, Bundesverband der Organtransplantierten e. V., Unter den Ulmen 98, 47137 Duisburg
- CF-Nachrichten, Österreichische Gesellschaft zur Bekämpfung der CF, Obere Angartenstr. 26-28, 1020 Wien/Österreich

Wir danken den Autoren und Zeitschriften für die Abdruckgenehmigung!

Herausgegeben vom

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Meyerholz 3a
D-28832 Achim

Sparkasse Gifhorn-Wolfsburg
Kto. 011 010 360 BLZ 269 513 11

Nachdruck auch auszugsweise nur mit Genehmigung des Herausgebers gestattet.