

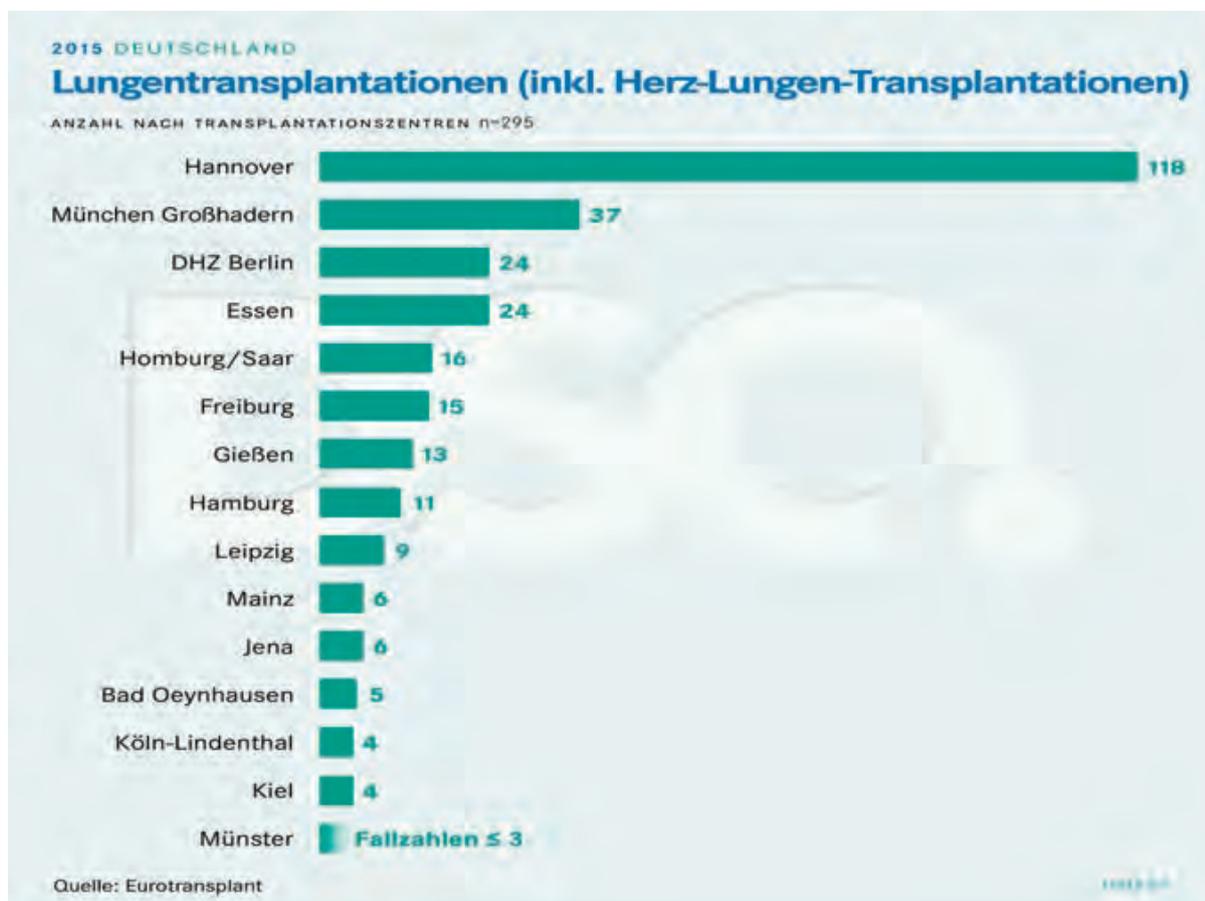
Die einzelnen Etappen Ein guter Weg zur Lungentransplantation

Vor der Aufnahme auf die Warteliste zur Lungentransplantation gibt es verschiedene Möglichkeiten, wie Patienten zu einem Vorstellungstermin in einem der derzeit 17 Lungentransplantationszentren in Deutschland (Stand: 2016) kommen. Am häufigsten erfolgt die Vorstellung über einen Lungenfacharzt oder über einen Hausarzt. Die erforderlichen Untersuchungen (Evaluation) zur Aufnahme auf die Warteliste können im Einzelfall von der folgenden Beschreibung abweichen. Bei manchen Transplantationszentren ist es möglich, die Untersuchungen zur Evaluation ambulant und heimatnah durchzuführen. Andere bestehen auf einem meist zweiwöchigen stationären Aufenthalt. Aufgrund besonderer gesundheitlicher Umstände kann es auch erforderlich sein, dass die Wartezeit im Transplantationszentrum bzw. in einer kooperierenden Rehaklinik oder einer Lungenfachklinik erfolgen muss.

Von der Diagnose zur Aufnahme auf die Warteliste
Nachdem die Diagnose einer COPD/Lungenemphysem feststeht und der Schweregrad von Ihrem behandelnden Arzt entsprechend eingeschätzt wird, sollte durch ihn ein Vorstellungstermin in einem Lungentransplantationszentrum vereinbart werden. Manchmal arbeiten die überweisenden Ärzte bzw. Kliniken mit bestimmten Transplantationszentren schon zusammen. Daher werden Sie in aller Regel in dieses überwiesen.

Da aber wie bei jeder ärztlichen Behandlung freie Arztwahl besteht, können Sie sich natürlich auch in einem anderen Zentrum vorstellen. Dabei sollten Sie jedoch folgendes beachten:

- Bei der Aufnahme auf die Warteliste muss durch Ihre Krankenkasse eine Kostenübernahmeerklärung erfolgen. Möglicherweise kann es aufgrund einer weiteren Entfernung vom Wohnort Probleme wegen der Übernahme der Transportkosten vor und nach der erfolgten Trans-



- plantation (regelmäßige Nachsorgetermine) geben. Dann brauchen Sie gute medizinische Argumente für einen möglicherweise notwendigen Widerspruch. Wenn möglich, sollten Sie vorher persönlich mit Ihrer zuständigen Krankenkassengeschäftsstelle sprechen.
- Nach der Entlassung aus der Klinik schließt sich in der Regel unmittelbar eine Anschlussheilbehandlung (AHB) in einer spezialisierten Rehabilitationsklinik an, spätestens jedoch innerhalb von 14 Tagen. Nach der mindestens 3-wöchigen AHB stehen die regelmäßigen Ambulanztermine zur Nachkontrolle an. Diese finden am Anfang meist wöchentlich statt. Wenn es keine Probleme mit dem Transplantat z. B. Abstoßung, Stenose (Verengung) oder Infektion und der Lungenfunktion gibt, werden die Abstände zwischen den Ambulanzterminen größer. In einigen Zentren aber auch im Langzeitverlauf nicht größer als acht Wochen. Einige Zentren führen die Nachsorgetermine ambulant, andere stationär mit einer Übernachtung durch. Die daraus folgenden Belastungen sollten Sie bei Ihrer Entscheidung berücksichtigen. Allerdings empfehle ich immer auch, auf sein Bauchgefühl zu achten, d. h. ob man sich im gewählten Transplantationszentrum gut aufgehoben fühlt. Dabei kann für manche von Ihnen die Größe einer Klinik bzw. Ambulanz ein Kriterium sein. Hier liegt meines Erachtens das Spannungsverhältnis einerseits zwischen der Erfahrung mit Lungentransplantierten und möglicher Komplikationen und andererseits der Möglichkeiten der persönlichen Betreuung von Patienten.

Möglicherweise gibt Ihnen die Grafik der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) auf Seite 55 eine Orientierung:

Beim Vorstellungstermin im Transplantationszentrum werden Sie meistens ein Gespräch mit einem Lungenspezialisten und möglicherweise zusätzlich mit einem Thoraxchirurgen haben. Zu dem Termin sind, falls nicht schon zuvor geschehen, alle aktuellen ärztlichen Unterlagen, z. B. Lungenfunktion, Blutgase, Laborwerte, Röntgenbilder mitzubringen. Während des Termins erfolgt noch einmal eine gründliche Anamnese der Krankengeschichte, meist zusätzlich zum Arztgespräch auch über diverse Fragebögen, die sich zum Teil auf Ihre Lebensqualität und die Bewältigung Ihres Alltages beziehen.

Zum Gespräch empfehle ich Ihnen eine Liste mit Ihren Fragen mitzubringen. Vermutlich sind Sie während des Gesprächs aufgeregt und alle Fragen sind aus Ihrem Gedächtnis verschwunden. Scheuen Sie sich auch nicht nachzufragen, wenn Sie etwas nicht verstehen. Ärzte verwenden manchmal übermäßig viele medizinische Fachbegriffe.

Zu den notwendigen Evaluationsuntersuchungen gehören insbesondere:

- Lungenfunktion, Blutgase, Sechs-Minuten-Gehtest
- Röntgen-Thorax und –Computertomographie (CT)
- Rechtsherzkatheter
- Hautstatus, Knochendichte, Impfstatus, Zahnstatus, HNO-Status

Diese Untersuchungen dienen einerseits dazu festzustellen, ob eine Lungentransplantation eine geeignete Therapiemaßnahme ist und andererseits fließen die Ergebnisse in den Lung-Allocation Score (LAS), einem Punktwertsystem zur Verteilung der Spenderlungen ein.

In einem Abschluss- bzw. Entlassungsgespräch werden mit Ihnen die Ergebnisse der Untersuchungen und das weitere Vorgehen besprochen. Dies kann unter Umständen die Aufnahme auf die Warteliste sein, wenn dies einerseits ärztlich für sinnvoll erachtet wird und andererseits Sie sich für eine Transplantation entscheiden können. Außerdem wird Ihr nächster Vorstellungstermin im Transplantationszentrum vereinbart. Auch mit einer Art Therapieplan werden Sie meist nach Hause entlassen. Dieser wird in der Regel nicht nur Medikamente enthalten, sondern z. B. auch Physiotherapie, Inhalationstherapie und anderes. Unter Umständen wird aber auch bereits eine stationäre Rehabilitation von der Klinik aus angeschoben, um Ihren Gesundheitszustand zu stabilisieren, da die Wartezeit bis zur Transplantation je nach der Höhe des LAS im Durchschnitt ein Jahr oder länger betragen kann.

Lung-Allocation Score (LAS)

Beim LAS wird unter anderem die Wahrscheinlichkeit ein Jahr auf der Warteliste ohne Transplantation zu überleben und die Wahrscheinlichkeit ein Jahr nach der Transplantation noch zu leben errechnet. Dabei spielen unter anderem die Grund- und eventuelle Nebenerkrankungen, sowie das Alter eine Rolle.

Auf der Homepage der Internationalen Stiftung Eurotransplant (ET) unter <http://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=las> erhalten Sie weitere Erklärungen in der Patienteninformation zum LAS. Auch finden Sie dort den englischsprachigen LAS-Calculator zur Selbstermittlung des LAS.

Stationäre Rehabilitation

Häufig erfolgt bereits eine stationäre Rehabilitation während der Wartezeit zur Stabilisierung des allgemeinen gesundheitlichen Zustandes. Achten Sie darauf, dass Sie nach Möglichkeit die Reha in einer mit Wartepatienten und Lungentransplantierten erfahrenen Klinik antreten können. Dies sind unter anderem die Schön-

Klinik Berchtesgadener Land am Königsee, die Seehofklinik Teltow und die Rehaklinik Fallingbostal.

Physiotherapie

Zur Stabilisierung der Atmung und Mobilisierung der Atemhilfsmuskulatur ist regelmäßige (etwa dreimal wöchentliche) Atemgymnastik/Krankengymnastik hilfreich. Ärzte können eine Langzeitverordnung außerhalb des Regelfalles ausstellen. Dies sorgt dafür, dass diese Therapieform ohne Unterbrechungen auch über die Quartalsgrenzen hinweg kontinuierlich durchgeführt werden kann. Sinnvoll ist es auch, wenn vom Arzt „doppelte Behandlungszeit“ verordnet wird.

Geeignete Physiotherapeuten haben spezielle Fortbildungen absolviert, die unter anderem vom Mukoviszidose e.V. organisiert sind. Dort finden Sie nach Postleitzahlen geordnet Physiotherapeuten, die entsprechend geschult und erfahren sind.

Familie (Angehörige)/soziales Netzwerk

Für chronisch Lungenkranke sind Familienangehörige ungeheuer wichtig. Einerseits, um die Dinge des Alltags zu bewältigen, andererseits, um nicht zu vereinsamen. Dies gilt im besonderen Maße natürlich auch für Patienten auf der Warteliste. Hier legen die Ärzte im Sinne einer guten Prognose in Bezug auf eine erfolgreiche Transplantation großen Wert darauf, dass die Patienten sozial eingebettet sind. Dazu wird eine Art psychosoziales Gutachten erstellt. Sollte es keine Lebenspartner oder enge Angehörige in der Nähe geben, kann unter Umständen ein soziales Netzwerk aus engen Freunden, Nachbarn und Bekannten weiterhelfen, die sich offiziell bereiterklären, den Patienten bei der Bewältigung aller Aufgaben im Alltag zu unterstützen.

Patienten-Information M-4

Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO) gibt seit Jahrzehnten verschiedene Patienten-Informationen heraus, unter anderem eine zur „Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation“ (M-4). Darin werden die wichtigsten Fragen beantwortet. Sie enthält auch einige Informationen, was im Alltag nach der Transplantation zu beachten ist. Derzeit wird an der 6. Auflage gearbeitet, die voraussichtlich Ende September vorliegen wird.

Fachbereiche und Internetangebote des BDO

Der BDO hat auch einen Fachbereich „Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation“. Die folgenden Ansprechpartner des Fachbereichs beantworten Fragen und vermitteln auch Kontakte:

Burkhard Tapp

Telefon 07642 - 9 27 93 17
burkhard.tapp@bdo-ev.de

Dr. Marie-Theres Terlunen-Helmer

Telefon 0251 - 3270032

marie-theres.terlunen-helmer@bdo-ev.de

Informationen und Erfahrungsberichte sind auch auf der BDO-Homepage unter www.bdo-ev.de zu finden. Vierteljährlich erscheint der Online-Newsletter des BDO u.a. mit lungenspezifischen Informationen. Der Newsletter kann kostenlos abonniert werden.

Burkhard Tapp

Fachbereich Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation
Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)

Geschäfts- und Beratungsstelle

Telefon 05067 - 2491010, Telefax 05067 - 2491011

info@bdo-ev.de, www.bdo-ev.de,

www.facebook.com/BDO.Transplantation

Zur Person

Burkhard Tapp, (60), Dipl.-Sozialpädagoge/EU-Rentner, seit 2/2002

doppelseitig lungentransplantiert,

lebt seit 2014 mit Familie in Sas-

bach am Kaiserstuhl und engagiert

sich seit 1993 ehrenamtlich in vie-

len Bereichen im Bundesverband

der Organtransplantierten e.V.

(BDO) u.a. im Fachbereich Lungen-

und Herz-Lungentransplantation,

im Kompetenz-Netzwerk Trans-

plant-Psychologie und als Leiter der

Regionalgruppe Südbaden des BDO.

Seit 2006 Patientenvertreter in der

Bundesfachgruppe

Qualitätssicherung Herz- und

Lungentransplantation (ab

2016) beim IQTIG. Seit 2015

Patientenvertreter in der AG

Richtlinien Thorakaler Organe bei

der Bundesärztekammer.



... mehr Wissen

www.eurotransplant.nl

Zahlen und Grafiken zur Organspende

www.dso.de/servicecenter/krankenhaeuser/transplantationszentren.html

Tätigkeitsberichte der Transplantationszentren und weiteres

www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/Lunge_09122013.pdf

Richtlinien für die Wartelistenführung und Organvermittlung zur Lungentransplantation