

EDITORIAL

Das Forum Organtransplantation Österreich als Informations-Plattform für TransplantationspatientInnen, deren Angehörige und Interessierte freut sich, Ihnen den bereits vierten Newsletter präsentieren zu dürfen.

In der aktuellen Ausgabe dreht sich alles um individuell zugeschnittene Bedürfnisse, sei es bei der richtigen Einstellung der Immunsuppressiva und deren Beitrag zur Lebensqualität, sei es Bewegung als Medizin oder die psychologische Nachbetreuung, die zum Wohlbefinden dazu gehört.

Wir haben ExpertInnen aus dem Westen, Süden und Osten Österreichs zu diesen Themen befragt und bedanken uns auf diesem Weg bei Mag. Edith Freundorfer (AKH Wien), Univ.-Prof. Dr. Walter Mark (Meduni Innsbruck), Dr. Kurt Moosburger (Hall i.T.) und OA Dr. Silvia Schaffelner (Meduni Graz) für ihre Unterstützung.

Natürlich sind auch wieder alle aktiven Selbsthilfegruppen für Organtransplantierte mit den regionalen Ansprechpartnern angeführt, die gerne für Ihre Fragen zur Verfügung stehen.

Eine spannende Lektüre
wünscht Ihnen
Ihr Redaktionsteam.

Positive Auswirkungen körperlicher Aktivität

- Erhöhte Blutzuckerspiegel und Triglyzeridwerte sinken, das „gute“ HDL-Cholesterin steigt
- Arterien erweitern sich durch Verbesserung der Endothelfunktion
- Knochendichte wird durch Stimulation des Knochenstoffwechsels erhöht
- Hormonsystem und Immunsystem werden gestärkt
- Die allgemeine Stimmungslage verbessert sich: Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen steigen.

Sport individuell dosieren

Nach einer Transplantation sind sportliche Aktivitäten besonders wichtig

„Bewegung ist für jeden Menschen wichtig, das gilt auch für Organtransplantierte“, meint Dr. Kurt A. Moosburger, Internist, Sport- und Ernährungsmediziner in Hall/Tirol. „Nicht jede körperliche Aktivität ist aber auch Training. Zweckmäßiges Training ist gleich bedeutend mit Sport als Medikament“, so der Experte.

Ein verbreitetes Problem bei schweren chronischen Erkrankungen ist die so genannte Dekonditionierung. „Durch den krankheitsbedingten Bewegungsmangel verliert der Körper seine Kondition, das sind Ausdauer, Kraft und

grund der chronischen Erkrankung vor der Transplantation nicht auf eine normale sportliche Leistung kommen. Nach der Transplantation ist dies nicht nur möglich, es gibt auch Menschen die nach der Transplantation in einem besseren körperlichen Zustand sind als je zuvor“, erzählt Dr. Moosburger.

Rasch mehr Leistung.

Genauso wie ein Medikament muss aber auch sportliche Aktivität individuell dosiert und an die persönliche Leistungsfähigkeit des Einzelnen angepasst werden. Daher ist es wichtig, sich vor dem Beginn des Trainings mit dem behandelnden Arzt genau über Art und Umfang der Belastung genau zu beraten. Ein Ziel sollte es sein, mindestens zwei Stunden wöchentlich – verteilt auf drei bis vier Einheiten – zu trainieren. Für das Ausdauertraining sind Sportarten wie zum Beispiel Radfahren, Laufen, flottes Nordic Walking (evtl. leicht bergauf), Inline Skating oder Schwimmen (sofern die Technik beherrscht wird) empfehlenswert. Dr. Moosburger: „Besonders in den ersten sechs Monaten nach Trainingsbeginn



ist bei den meisten Betroffenen ein deutlicher Leistungszuwachs zu sehen.“

Komplexer Kraftaufbau.

Zusätzlich zum Ausdauertraining sollte man ein bis zwei Einheiten Krafttraining pro Woche absolvieren. Das kann, muss aber nicht in einem Fitnessstudio erfolgen. „Leider bekommt man nicht in jedem Fitnessstudio eine fachkompetente Beratung“, so der Experte. Bei der Wahl des Fitnessstudios ist darauf zu achten, dass ein individueller Trainingsplan erstellt wird. Dabei sollte komplexen Übungen, bei denen mehrere Muskelgruppen in eine Übung integriert sind, der Vorzug gegenüber Trainingsmaschinen gegeben werden, die nur eine

bestimmte Muskelgruppe trainieren. Dr. Moosburger: „Sehr zu empfehlen sind die komplexen Grundübungen wie das Kreuzheben, die tiefe Kniebeuge, das flache Bankdrücken, das vorgebeugte Langhantel-Rudern, das Schulterdrücken sowie der Klimmzug.“

Das wichtigste ist laut Dr. Moosburger aber der Spaß an der Bewegung: „Bewegung sollte nicht nur ein Gesundheitsfaktor oder Fitnessfaktor sein, sondern ein Spaßfaktor, auf den man nicht mehr verzichten will. Es gibt keine Erkrankung, die eine regelmäßige körperliche Betätigung verhindern würde, und man ist nie zu alt um mit körperlicher Aktivität zu beginnen.“ ■



Dr. Kurt A. Moosburger

Schnelligkeit“, so Dr. Moosburger. Durch die fehlenden Spannungsreize bildet sich die Muskulatur zurück, der Muskelquerschnitt und die Koordination der Muskelfasern vermindern sich, wodurch die Kraft abnimmt. Außerdem schrumpft das Volumen der Mitochondrien, wie Fachleute die „Kraftwerke“ der Zellen nennen, die Energie liefern. Die Muskelfasern werden weniger gut mit Blut versorgt, die Arbeitsleistung des Herzmuskels lässt nach und damit sinkt auch die maximale Sauerstoffaufnahme. Dadurch nimmt die Ausdauerleistungsfähigkeit deutlich ab. „Der Großteil der organtransplantierten Patienten konnte auf-

Immunsuppressive Therapie muss maßgeschneidert sein



Univ. Prof. Dr. Walter Mark

Mit der steigenden Zahl von Organtransplantationen und immer besser wirksamen Medikamenten zur Immunsuppression steigt auch die Lebensqualität für Betroffene enorm. „Patienten sagen mir oft, dass nach der Transplantation regelrecht ein neues Leben beginnt“, sagt Univ.-Prof. Dr. Walter Mark von der Klinischen Abteilung für Allgemein- und Transplantationschirurgie an der Medizinischen Universität Innsbruck.

Neues Leben. Für viele Patienten ist eine Organtransplantation nicht nur lebensrettend, sondern auch mit einer deutlichen Steigerung ihrer Lebensqualität verbunden. Prof. Mark: „Viele Betroffene sind vor der Transplantation in ihrer Lebensqualität sehr eingeschränkt und sind oft sogar bettlägrig. Nach der Transplantation können sie oft sogar wieder in das normale Berufsleben eingegliedert werden.“

Wenn man den Zuwachs an Lebensqualität gegen den Preis der lebenslangen Medikamenteneinnahme aufwiegt, dann spricht alles für die Transplantation.“

Ein Punkt, den viele Patienten trotzdem fürchten, ist die Unterdrückung ihres Immunsystems durch immunsuppressive Medikamente. Prof. Mark: „Mit der Gabe von Immunsuppressiva wird das Immunsystem nicht komplett ausgeschaltet, es wird nur so weit beeinflusst, dass es das transplantierte Organ nicht abstößt. Dadurch werden diese Patienten allerdings anfälliger für Infektionen.“

Nicht nur die geschwächte Immunabwehr kann Transplantierten zu schaffen machen, sondern auch, dass die immunsuppressiven Medikamenten Nebenwirkungen verursachen können. Prof. Mark: „Nebenwirkungen, die hier auftreten können, sind zum Beispiel Gewichtszunahme, erhöhter Blutzucker, gastrointestinale Nebenwirkungen, Störungen der Wundheilung oder Störungen des Zentralnervensystems.“

Gegen solche Probleme gibt es aber bewährte Strategien, so Prof. Mark: „Die Patienten erhalten meist mehrere Medikamente aus verschiedenen Substanzklassen. Treten nun Nebenwirkungen auf, die

durch eines dieser Medikamente verursacht werden, so kann man entweder dieses Medikament geringer dosieren und die Dosis der anderen Medikamente erhöhen, oder man kann einen Wechsel zu einem Präparat machen, das besser vertragen wird.“ Welche Dosis eines Medikaments ein Patient trägt, ohne mit Nebenwirkungen rechnen zu müssen, lässt sich laut Prof. Mark meist durch ein langsames Herantasten herausfinden. Prof. Mark: „Die Therapie mit immunsuppressiven Medikamenten ist eine sehr individuelle, maßgeschneiderte Therapie. Da nicht jeder Patient alle Medikamente gleich gut verträgt, muss man für jeden Patienten einen eigenen Therapieplan erstellen.“

Doch auch hier kommt die Forschung auf dem Gebiet der immunsuppressiven Therapien den Patienten sehr zu Gute. Prof. Mark: „Seit den 90er Jahren hat sich auf diesem Gebiet sehr viel getan und uns stehen heute viel mehr neue Substanzen zur Verfügung, die auch besser verträglich sind. Daher ist es sehr wichtig, dass Patienten bei ihren Nachsorgeuntersuchungen Nebenwirkungen genau mit ihrem behandelnden Arzt besprechen, um gegebenenfalls eine Änderung der Therapie vornehmen zu können.“ ■

Immunsuppression und Infektionen

Stimmt es, dass...

Interview mit OA Dr. Silvia Schaffellner, Klinische Abteilung für Transplantationschirurgie, LKH-Universitäts-Klinikum Graz



OA Dr. Schaffellner

Stimmt es, dass Transplantierte ihr Leben lang darauf achten müssen, keine Infektionskrankheiten zu bekommen?

Grundsätzlich ja. Wenn jemand im unmittelbaren Umfeld eine Infektion hat, dann sollte man unmittelbaren Körperkontakt meiden. Früher wurde Transplantierten sogar das ständige Tragen von Schutzmasken empfohlen. Ich halte das für übertrieben. Zur Hauptschnupfenzeit sollte man als Transplantationspatient allerdings überfüllte öffentliche Verkehrsmittel ebenso meiden wie Menschenansammlungen ganz allgemein.

Welche Reisegebiete sind empfehlenswert?

Man kann überall dort hinreisen, wo der gleiche Hygienestandard vorherrscht wie bei uns. Also Mitteleuropa, die USA, Kanada. Bei den letzten beiden muss man sich allerdings aufgrund des langen Fluges und der Zeitverschiebung, die Stress bedeuten, genau überlegen, ob eine Reise notwendig ist. Aber mit der richtigen Planung ist das sicher möglich. Da die größte Gefahr für Infektionen im ersten halben Jahr nach der Transplantation auftritt, sollte man Reisen möglichst erst ein Jahr nach der Transplantation antreten und nur in klinisch absolut stabilen Zustand.

Welche Reiseimpfungen sind nötig?

Alle Lebendimpfstoffe sind für Transplantierte grundsätzlich verboten, Tot-Impfstoffe sind erlaubt. Lebendimpfstoffe werden gegen Masern, Mumps, Röteln, Windpocken, Gelbfieber, und Tollwut eingesetzt, gegen Typhus gibt es beide Formen. Zu den erlaubten bzw. empfohlenen Impfungen gehören Diphtherie-Tetanus, Hepatitis A und B, FSME („Zeckenimpfung“), Grippe und Pneumokokken. Für alle Impfungen gilt, dass man die Impfreaktion mittels Antikörpertest überprüfen sollte.

Kann man in eine öffentliche Sauna oder in Schwimmbäder gehen?

Entsprechende Hygiene ist wichtig. Wenn diese nicht gegeben erscheint, sollte man nicht hineingehen. Man muss hier einen natürlichen Schutzinstinkt entwickeln. Wenn man Fragen hat, kann man in der Ambulanz oder beim Arzt immer nachfragen.

Was für ein Problem stellen Durchfallerkrankungen dar?

Wenn Durchfallerkrankungen mehr als ein paar Tage dauern kann es sein, dass zu wenig Immunsuppressiva aufgenommen werden. Dann sollte man kurzfristig, bei zusätzlichem Fieber aber sofort zur Kontrolle in die Ambulanz gehen. Denn zu einer Abstoßung kann es nur kommen wenn zu wenig Immunsuppressiva aufgenommen werden.

JA, schicken Sie mir auch künftig Informationen und News für TX-Patienten zu.

Name und Anschrift:

E-Mail

Porto zahlt
der
Empfänger

Forum Organtransplantation Österreich
B&K Kommunikationsberatung GmbH
Porzellangasse 35 Top 3
1090 Wien



Entlastung durch psychologische Hilfe

Organtransplantationen retten Leben und verbessern die Lebensqualität – doch sie stellen auch eine nicht zu unterschätzende psychische und psychosoziale Herausforderung dar. „Wir müssen den Betroffenen anbieten, sich diesen Herausforderungen zu stellen“, sagt Mag. Edith Freundorfer, Klinische Psychologin und Gesundheitspsychologin am Transplantationszentrum des AKH Wien. „Sich als Transplantationspatientin oder -patient psychologische Unterstützung zu holen heißt emotionale Entlastung, Verbalisierung des Problems und Verbesserung der Therapietreue. Sie vermittelt eine psychologisch fundierte Unterstützung für

wichtige Maßnahmen wie etwa Angstabbau oder Stressmanagement“, so die Expertin.

Vielfältige Belastungen.

Nach einer Organtransplantation können unterschiedliche psychische Belastungen auftreten: Angst vor Komplikationen, Angst vor der Abstoßung des Organs, verminderte Leistungs- und Konzentrationsfähigkeit, soziale Isolation, sexuelle Probleme oder auch Probleme beim beruflichen Wiedereinstieg. All diese Belastungen können gravierende Folgen haben, weiß Mag. Freundorfer: „Eine belastete Psyche verhindert eine positive Lebensqualität und drückt die Motivation. Selbst

die nötigen Medikamente werden oft nicht mehr sorgfältig eingenommen. Spätestens in dieser Situation ist es an der Zeit, den psychologischen Dienst zu kontaktieren. Die Nachsorge für die Psyche sollte nicht zu kurz kommen.“

Auch Angehörige brauchen oft Hilfe.

Der psychologische Dienst steht nicht nur Patienten zur Verfügung, sondern auch Menschen, die Transplantierten nahe stehen. „Besonders für Angehörige ist es wichtig zu lernen, Patienten nach der Transplantation nicht mehr wie Schwerkranken zu behandeln, sondern ihnen wieder ihren normalen Platz in der Familie zu

geben. Eine übertriebene Fürsorge gibt vielen Transplantierten ein Gefühl von Unfreiheit“, erklärt die Expertin.

Ein wichtiger Partner in dieser Situation sind auch Selbsthilfegruppen. Sie bieten Betroffenen und ihren Angehörigen nicht nur Informationen an, es gibt auch einen regen Erfahrungsaustausch und zwischenmenschliche Hilfestellung.

Ziel der psychologischen Nachbetreuung ist es, akute oder länger andauernde psychische Probleme anzusprechen und zu bewältigen. Mag. Freundorfer: „Damit ein aktives Leben gelingt, muss man letztendlich ak-



Mag. Edith Freundorfer

zeptieren, dass das Leben oft unfair und ungerecht ist und dass man vor traumatischen Erfahrungen nicht davonlaufen kann. Man muss sich den Grundfragen des menschlichen Lebens stellen und muss ganz allein die Verantwortung für sein Leben übernehmen, egal wie viel Hilfe von außen kommt.“

SELBSTHILFEGRUPPEN TRANSPLANTATION ÖSTERREICH

Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten („Verband HLuTX“)

Zentralstelle:
Elisabeth Netter
Bergsteiggasse 12/1/5, 1170 Wien
Tel.: +43-(0)1 5328769
E-Mail: verband@hlutx.at
elisabeth.netter@hlutx.at

Kontaktadressen des Verbandes in den Bundesländern:

Steiermark

Christa Bachkönig
Tel.: +43-(0)650 92 28 448
E-Mail: christa@riverking.at

Maria Pfeiffenberger
0664 582 5468

Salzburg

Postfach 15, A-5014 Salzburg
www.zweitesleben.at

Sonja Lorum-Mayer
Tel.: +43-(0)699 81 90 13 06
Fax: +43-(0)662 42 24 94
E-Mail: verband.szbh.hlutx@gmx.at

Dipl.Ing. Johann Auer
Tel.: +43-(0)664 1452870
E-Mail: office.auer@tele2.at

Alexander Salzmann
Tel.: +43-(0)664 180 89 12
E-Mail: salzmann.alex@sbg.at

Niederösterreich

3390 Melk, PF 11
E-Mail: verband.noe@hlutx.at

Maria Balogh
Tel.: +43-(0)664 / 637 59 48
E-Mail: maria.balogh@hlutx.at

Thomas Tost
Tel.: +43-(0)664 / 124 54 28
E-Mail: thomas.tost@hlutx.at

Oberösterreich

Toni Wieder
Tel. und Fax: +43-(0)7672 22037

Ulf Ederer
Tel.: +43-(0)650 4050694
E-Mail: u.ederer@zell-net.at

Gerhard Hofstätter
E-Mail: gerhard.hofstaetter@tele2.at

Tirol

Martin Krimbacher
Tel.: +43-(0)664 562 36 39
E-Mail: atsf@aon.at

Ulf Ederer
Tel.: +43-(0)650 4050694
E-Mail: u.ederer@zell-net.at

Kärnten

Franz Lintsche
Tel.: +43-(0)664 5623639
E-Mail: lintsche@aon.at

Dr. Jutta Ludwig
E-Mail: jludwig@aon.at

Vorarlberg

Irmgard Fritsch
Tel.: +43-(0)664 102 60 42

Walter Margreiter
Tel.: +43-(0)664 1248519

Verein der Lebertransplantierten Österreichs

Silvia Wogowitsch
Herbststraße 101/116/16,
1160 Wien
Tel.: +43-(0)1 4932111
E-Mail: silvia.wogowitsch@chello.at

SHG für Leberkranke und Lebertransplantierte Salzburg

Maria Fellner
Samstraße 31, 5023 Salzburg
Tel.: +43-(0)662 661117
E-Mail: maria.fellner@tpiweb.com

SHG für Leberkranke und Lebertransplantierte OÖ

Hubert Kehrer
Hörzingerstraße 9, 4020 Linz
Tel.: +43-(0)664 1816441
E-Mail: h.kehrer@eduhi.at

SHG für Lebertransplantation Schärding

Margarete Schratzberger
4975 Suben, Dorf 10
Tel.: +43-(0)7711 3089 (abends)

L(i)EBERLEBEN Tiroler SHG für Leberkranke und Lebertransplantierte

Gerhard Lobenscheg
Innrain 43/ Parterre, 6020 Innsbruck
Tel.: +43-(0)512 577198
Fax: +43-(0)512-564311
E-Mail: lieberleben@chello.at
www.lieberleben.info

ARGE Niere

Gerold Schackl
Dennigweg 7, 8046 Graz
Tel. und Fax: +43-(0)316 69 28 17
E-Mail: argenioreoesterreich@gmx.net

Vereinigung der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Oberösterreich

Rudolf Brettbacher
Wohnpark 3, 4222 St. Georgen a. d. Gusen
Tel.: +43-(0)7237 4099
E-Mail: rudolf.brettbacher@24speed.at

IG der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Kärnten

Ing. Gernot Waste
9026 Klagenfurt, Postfach 12
Tel.: +43-(0)650 692 28 48
Fax: +43-(0)1 53113-133344
E-Mail: dial.ktn@utanet.at

I. Steirische IG für Dialysepatienten und Nierentransplantierte

Rolf Klinger
Koschatgasse 17/2/16, 8020 Graz
Tel.: +43-(0)316 57 72 51 oder
+43-(0)664 34 42 071
E-Mail: helga.klinger@chello.at

IG der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Vorarlberg

Erich Längle
Baldrechtgasse 23, 6830 Rankweil
Tel.: +43-(0)552 46909
E-Mail: erich.laengle@vol.at

Gesellschaft Nierentransplantierter und Dialysepatienten Wien, Niederösterreich und Burgenland

Landstraßer Hauptstraße 99/2B, 1030 Wien
Mobiltelefon: +43-(0)676 778 46 10
Mobilfax: 0676/778 46 09
E-Mail: gndoe-wnb@chello.at

SFN-SHG für Dialysepatienten und Nierentransplantierte Salzburg

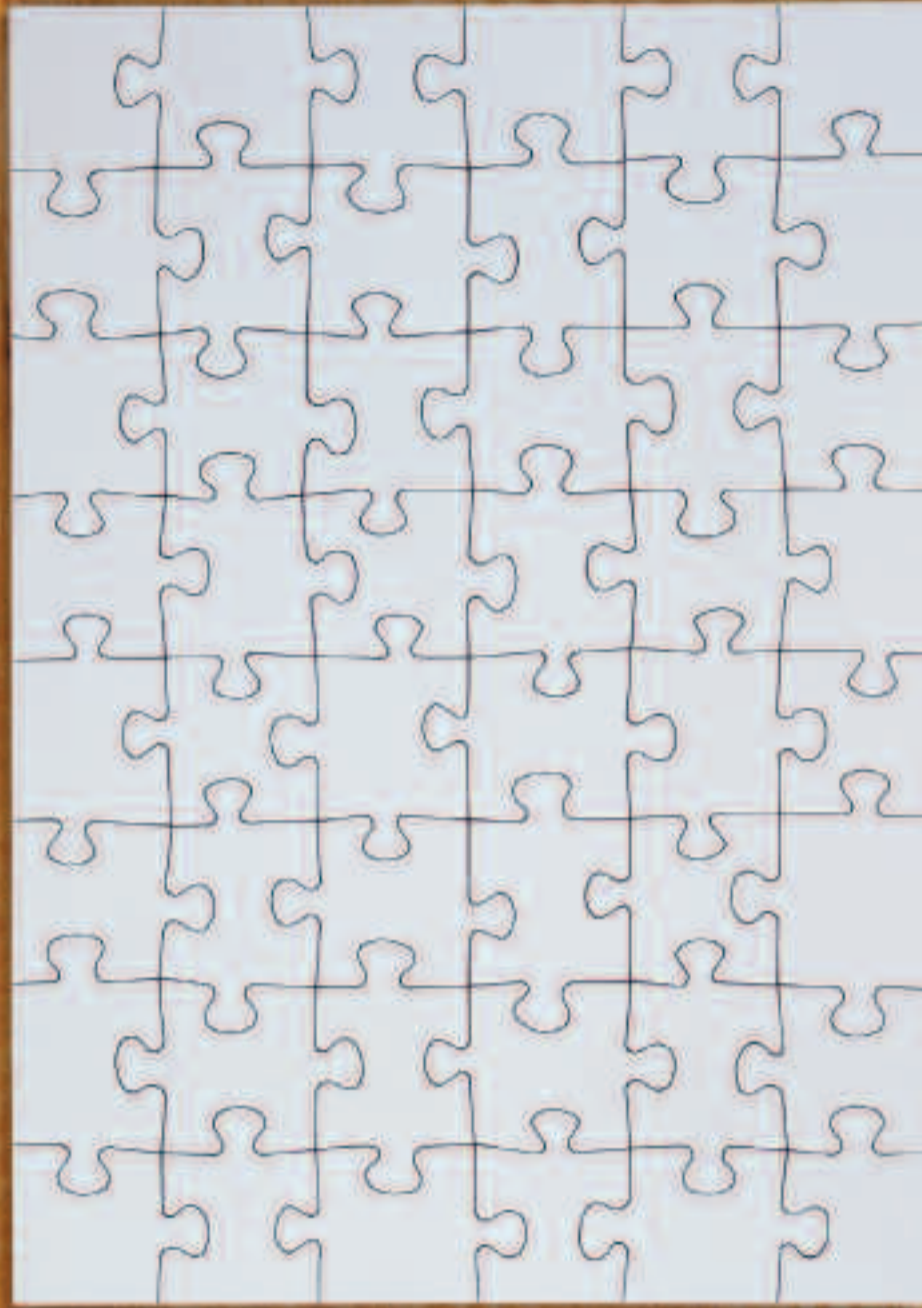
Robert Resinger
Lacknerwinkel 137, 5322 Plainfeld
Tel.: +43-(0)6229 2582
E-Mail: resinger.sfn-sbg@aon.at

Selbsthilfeverein für Dialysepatienten und Nierentransplantierte

Egon Saurer
Ing.-Ettel-Straße 16c, 6020 Innsbruck
Tel.: +43 664 5099 928
E-Mail: nephrotirol@gmx.at
www.nephrotirol.at

ATSF- Austrian Transplant Sports Federation

Martin Krimbacher
Rettenbach 15,
6365 Kirchberg in Tirol
Tel.: +43-(0)664 5623639
E-Mail: atsf@aon.at



Für ein *gutes* Leben mit Ihrem Transplantat.