

Cystische Fibrose



**Maturarbeit 2007 Gymnasium Münchenstein
Spahr Yasmin
Betreuer: Häfelfinger Daniel**

Inhaltsverzeichnis:

1. Vorwort	2
1.1. Danksagung	3
2. Einleitung	4
2.1. Hypothesen	5
3. Krankheitsbild der Mukoviszidose oder Cystischen Fibrose	6
3.1. Erbkrankheit	7
3.2. Vererbung	7
3.3. Diagnose	8
3.4. Betroffene Organe	9
3.4.1. Atemwege	9
3.4.2. Verdauungskanal	10
3.5. Folgekrankheiten	11
3.6. Behandlungsmöglichkeiten	11
3.6.1. Inhalationstherapie	12
3.6.2. Physiotherapie	12
3.6.3. Antibiotika	13
3.6.4. Ersatz der Verdauungsenzyme	13
3.7. Lungentransplantation	13
3.7.1. Geschichte	14
3.7.2. Komplikationen	15
4. Interviews: Leben mit Cystischer Fibrose	15
4.1. Betroffene Personen	16
4.2. Alltag vor Lungentransplantation	17
4.3. Alltag nach Lungentransplantation	18
4.4. Freizeit vor/nach Lungentransplantation	19
4.5. Eigene Überlegungen zum Alltag von CF-Patienten/innen	20
4.6. Gespräche über eine Lungentransplantation vor der Operation	21
4.7. Gespräche über die Lungentransplantation nach der Operation	22
4.8. Eigene Gedanken zur Lungentransplantation	24
4.9. Meine Eindrücke während einer Lungentransplantation	24
5. Organspende	26
5.1. Schweiz- Spanien	26
5.2. Eigene Umfrage zum Thema cystische Fibrose und Organspenderausweis im Raum Basel	27
5.2.1. Warum machte ich diese Umfrage?	27
5.2.2. Material und Methoden	28
5.2.3. Resultate:	29
5.2.4. Eigene Gedanken zur Umfrage	30
6. Zusammenfassung	32
7. Schlusswort	33
8. Literaturverzeichnis	34
9. Anhang	35

1. Vorwort

Mein Interesse für Erkrankungen der Lunge wurde am Tochtertag des Jahres 2004 geweckt, bei dem ich mit meinem Vater, der Anästhesiearzt ist, die Entfernung eines Lungentumors im Universitätsspital Zürich miterleben durfte. Nach diesem eindrücklichen Erlebnis erhielt ich zusätzlich die Möglichkeit eine Lungentransplantation mit zu verfolgen. Seit diesen zwei Erlebnissen begann ich mich immer mehr für den menschlichen Körper und seine Systeme zu interessieren.

Zuerst wollte ich mich mit dem Lungenkrebs, der vorwiegend durch das Rauchen verursacht wird, befassen. Nachdem ich dieses mögliche Thema mit meinem Vater diskutiert hatte, schlug er mir ein anderes Krankheitsbild vor, nämlich die Erbkrankheit Mukoviszidose. Von dieser hatte ich noch nie gehört und das schwer merkbare Wort weckte in mir die Neugierde mehr über diesen Begriff zu erfahren. Mein Vater informierte mich über diese Krankheit und ich war mir schnell im Klaren, dass meine Arbeit über Mukoviszidose handeln würde.

Mit meiner Arbeit möchte ich nicht nur die Krankheit vorstellen, sondern auch einen kleineren Einblick in den Alltag der Betroffenen zeigen. Ich will aufzeigen, was es für die Menschen bedeutet mit dieser Erbkrankheit zu leben. Mit dieser Krankheit, die sie schon seit Geburt an haben und wie sie versuchen ihr Leben so „normal“ wie möglich zu gestalten. Ich möchte sie nicht als Krankheit auf zwei Beinen darstellen, sondern als eigenständige Persönlichkeiten, die versuchen aus ihrer Situation das Beste zu machen, die kämpfen und immer nach vorne schauen. Ich hoffe mit meiner Arbeit unsere Bevölkerung für diese Krankheit mehr zu sensibilisieren und vertrete damit auch ein grosses Anliegen der Betroffenen, nämlich, dass es unbedingt mehr Aufklärung über die Erbkrankheit Mukoviszidose braucht.

1.1. Danksagung

Zu aller erst möchte ich mich bei allen CF-Patienten und CF-Patientinnen bedanken, die sich extra für mich Zeit genommen haben, um mit mir ein Interview zu führen. Die sechs Interviews waren sehr interessant, sehr lehrreich und sehr informativ. Alle der Befragten haben sehr offen und ausgiebig auf meine Fragen geantwortet, was nicht selbstverständlich ist. Ein grosser Dank gebührt Frau Professor A. Boehler vom Universitätsspital Zürich, denn ohne ihre Hilfe als Kontaktperson hätte ich nicht so viele CF-Betroffene befragen können und ein Teil meines Eigenbeitrages wäre nicht so vielfältig ausgefallen. Zudem bedanke ich mich ganz herzlich bei Herrn Professor W. Weder ohne dessen Zustimmung es mir nicht möglich gewesen wäre die Lungentransplantation mizuerleben. Dr. Feser und Dr. Wacker danke ich für ihre Fürsorge und Hilfe vor und während der Lungentransplantation. Auch ein Dank geht an das Transplantations-Koordinationsteam vom Universitätsspital Zürich, da sie mich frühzeitig über die Lungentransplantation informiert haben. Besonders möchte ich mich bei Herrn Häfelfinger für die Betreuung der Maturarbeit bedanken. Als letztes möchte ich meinen Eltern für ihre Unterstützung in Bezug auf meine Maturarbeit danken.

2. Einleitung

In meiner Maturarbeit möchte ich mich mit der Krankheit Mukoviszidose mit Hilfe von literarischem Wissen und persönlichen Kontakten auseinandersetzen und darüber informieren. Dabei liegt der Schwerpunkt meiner Arbeit darin das Leben dieser CF-Patienten und CF-Patientinnen zu durchleuchten. Zudem betrachte ich die beiden Themen Lungentransplantation und Organspende etwas genauer, da diese im Zusammenhang zu dieser Krankheit stehen.

Um einen Einblick in den Alltag der CF-Betroffenen zu erhalten, werde ich einige von ihnen interviewen. Die befragten Personen sollten sich in Geschlecht und Alter unterscheiden und entweder vor oder nach einer Lungentransplantation stehen. So kann ich unter anderem herausfinden, wie wichtig eine Lungentransplantation für diese Menschen ist, welche Veränderungen sie im Leben eines Transplantierten mit sich bringt und ob die Transplantation die einzige Möglichkeit zur Steigerung der Lebenserwartung und der Lebensqualität ist.

Mit einer Umfrage, die ich im Raum Basel durchführen werde, möchte ich zwei Defizite der schweizerischen Bevölkerung beweisen:

1. Die Menschen wissen weder mit der Bezeichnung Mukoviszidose noch Cystische Fibrose über die Krankheit Bescheid.
2. Der Mangel an Organen in der Schweiz ist darauf zurückzuführen, dass nur wenige Schweizer bereit sind ihre Organe zu spenden.

Die Möglichkeit eine Lungentransplantation im Universitätsspital Zürich mitzerleben, gibt mir die Chance meine persönlichen Eindrücke bezüglich dieser Operation in meine Arbeit einzubringen und den Aspekt Lungentransplantation von einer ganz anderen Seite zu sehen.

2.1. Hypothesen

- Das Leben mit Cystischer Fibrose ist, aufgrund der Therapien und Medikamenten, nicht lebenswert.
- CF-Betroffene stimmen einer Lungentransplantation zu, weil sie sehr an ihrem Leben trotz Medikamenten und Therapien hängen.
- Mukoviszidose ohne Lungentransplantation = Todesurteil
- Die Schweizer Bevölkerung kennt die Krankheit Mukoviszidose/Cystische Fibrose nicht.
- Die Schweizer Bevölkerung ist nicht bereit ihre Organe zu spenden.

3. Krankheitsbild der Mukoviszidose oder Cystischen Fibrose

Mukoviszidose ist die häufigste vererbte Stoffwechselkrankheit der weissen Bevölkerung. Für diese Stoffwechselkrankheit gibt es zwei Bezeichnungen. Eine davon ist die Cystische Fibrose und diese bezieht sich darauf, dass verschiedene Drüsen wie zum Beispiel die Bauchspeicheldrüse (Pankreas) und zahlreiche Schleimdrüsen in den Atemwegen einen zu zähen Schleim produzieren. Die anfangs gesunde Bauchspeicheldrüse verändert sich dadurch immer mehr. Durch Selbstzerstörung des Gewebes entstehen kleine Hohlräume (Zysten) und das ursprüngliche Drüsengewebe wird durch vernarbtes Gewebe dem sogenannten Bindegewebe (Fibrose) ersetzt. (Kistler, Kraemer, 1992) Der früher öfters verwendete Name Mukoviszidose stammt vom gleichnamigen lateinischen Wort ab und bedeutet übersetzt „zäher Schleim“. (Rutishauser) Dieser Begriff beschreibt die Krankheit folgendermassen: Aufgrund der gestörten Funktion der Drüsen, wird von diesen ein zähflüssiger (visköser) Schleim (Mucus) abgesondert. Als Ursache für die Produktion dieses dickflüssigen Schleims fand man einen gestörten Transportvorgang in der Zellwand der schleimproduzierenden Zellen. Für diese Störung des Transportvorganges ist das CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator) Protein verantwortlich. Dieses CFTR-Protein behindert den Austausch von elektrisch geladenen Teilchen der Zelle mit ihrer Umgebung. Der Defekt befindet sich aber in erster Linie nicht in der Zellwand, sondern in der genetisch gespeicherten Information der Zelle. (Kistler, Kraemer, 1992) Dieser Informationsfehler führt dazu, dass ein wichtiges Eiweiss nicht vollständig funktionsfähig hergestellt werden kann. Dieses Eiweiss befindet sich auf der Zellmembran vieler Körperzellen und wirkt normalerweise wie eine Tür zwischen der Zelle und ihrer Umgebung. Durch diese „Tür“ strömen Chlorteilchen, welche für die Zusammensetzung der Körperflüssigkeiten wichtig sind. Bei CF-Patienten/innen klemmt diese Tür und stört somit den Fluss von Chlorteilchen. Aus diesem Grund werden die Körperflüssigkeiten zäh und dickflüssig und verstopfen somit Organe wie Lunge, Bauchspeicheldrüse oder den Darm. (Lauber) Die Krankheit kann beim einzelnen Patienten sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Je nach Ausprägungsgrad können einzelne oder viele Organe in

Mitleidenschaft gezogen sein. Auch ist das Ausmass der Organschädigung von Patient zu Patient verschieden. (Solvay Arzneimittel, 2001)

3.1. Erbkrankheit

Ist die Abschrift eines Gens aufgrund einer Veränderung (Mutation) im Erbgut fehlerhaft, kann dies verschiedene Auswirkungen auf das Genprodukt haben. Es können als Folge kein Genprodukt, ein vollständiges Genprodukt mit veränderter Aminosäuresequenz oder ein unvollständiges Genprodukt hergestellt werden. Diese drei Möglichkeiten führen zu einer Erbkrankheit mit verschiedenem Schweregrad, da das Genprodukt nicht imstande ist, seine Aufgabe korrekt zu erfüllen. Erbkrankheiten entstehen durch Mutation in einem oder in mehreren Genen. Genveränderungen können auch durch Umwelteinflüsse verursacht werden. Neben den Genmutationen können auch Chromosomenmutationen Ursache einer Erbkrankheit sein.

Vier verschiedene Genmutationen sind möglich:

- Verlust von DNS-Strecken = Deletion
- Verdopplung von DNS-Strecken = Duplikation
- DNS-Strecken brechen heraus und werden umgekehrt wieder eingesetzt = Inversion
- Veränderung eines einzelnen Bausteines der DNS, die durch die Punktmutation verursacht wurde.

Genmutationen werden von Generationen zu Generationen weitervererbt. (Kistler, Kraemer, 1992)

3.2. Vererbung

Die bis heute immer noch häufigste CF-Mutation wird DeltaF508 (wissenschaftliche Benennung des Mutationsortes auf dem CF-Gen) genannt. (Kistler, Kraemer, 1992) In der Schweiz sind etwa 70% der CF-Patienten und CF-Patientinnen Träger dieser Mutation. (M. Ruthishauser) Über 950 Mutationen, die zur Cystischen Fibrose führen, sind bekannt. (Solvay Arzneimittel, 2001) 1989 gelang es Forschern mit Hilfe der Gentechnologie zum ersten Mal das CF-Gen auf dem langen Arm des Chromosoms Nummer 7 zu isolieren und zu charakterisieren. (Rutishauser) Bis heute ist unklar auf welche Weise das Genprodukt für den Chloridtransport durch die Zellmembran

verantwortlich ist. Das 7. Chromosom ist ein Autosom. (Kistler, Kraemer, 1992) Sind Mutter und Vater Träger eines defekten sowie eines normalen Chromosoms Nummer 7 besteht die Möglichkeit, dass das Kind von beiden Eltern das fehlerhafte Chromosom erbt. Das Kind erkrankt an Cystischer Fibrose, weil es kein Chromosom besitzt, das den Schaden beheben könnte. (Lauber) In diesem Fall ist eine 25-prozentige Wahrscheinlichkeit an Cystischer Fibrose zu erkranken. Theoretisch erkrankt bei dieser Konstellation jedes 4. Kind. In der Praxis kommt es aber vor, dass mehrere Kinder einer Familie an Mukoviszidose erkranken. (Solvay Arzneimittel, 2001) Erbt ein Kind jedoch von einem Elternteil ein gesundes und vom anderen Elternteil ein defektes Chromosom ist das Kind zwar Merkmalsträger, aber leidet selbst nicht an dieser Krankheit. Diese zweite Vererbungsmöglichkeit kommt in 50% der Fälle vor, falls beide Eltern Träger sind. Bei der letzten möglichen Vererbungsvariante, die wiederum zu 25% vorkommt, erhält das Kind von beiden Eltern ein gesundes Chromosom. Auf diese Weise erkrankt weder das Kind noch besteht die Chance, dass es das CF-Gen an die nächste Generation weiter gibt. (Lauber) Aus diesen Gründen wird die Cystische Fibrose als eine rezessive, autosomale Erbkrankheit bezeichnet. Von 1600-2000 Neugeborenen erkrankt jeweils eines an Cystischer Fibrose und jeder 21. Mitteleuropäer und Nordamerikaner ist Träger einer CF-Mutation. (Kistler, Kraemer, 1992) Diese Erbkrankheit kann mittels Untersuchungen des Erbgutes (aus dem Blut) erkannt werden. (Solvay Arzneimittel, 2001)

3.3. Diagnose

Die wichtigsten Krankheitsanzeichen, die für CF sprechen sind: quälender Husten, evtl. häufige Lungenentzündungen und Atemnot-Situationen, auffällige Vorwölbung des Brustkorbs, Nasenpolypen (Schleimhautwucherungen in der Nase), Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen, Wachstumsstörungen, Untergewicht, sowie übel riechender Stuhl. (Solvay Arzneimittel, 2001)

Die Diagnose Mukoviszidose kann mittels folgenden Untersuchungen und Tests nachgewiesen werden:

Schweisstest: Bei diesem Test werden die Schweißsdrüsen zur Produktion von Schweiß angeregt. Dies geschieht durch das Auftragen eines Schweißstimulans

(Pilocarpin) auf die Haut des Vorderarmes des Kindes und durch Elektrostimulation. Mit einem Filterpapier wird eine Schweißmenge von mindestens 100 mg aufgenommen. Von dieser werden die Elektrolyte Natrium und Chlorid bestimmt. Bei gesunden Kindern liegt die Konzentration von Natrium und Chlorid zwischen 15 und 30 Millimol pro Liter (mmol/l). Liegen die Schweißelektrolytkonzentrationen über 60 mmol/l so verhärtet sich der Verdacht für Mukoviszidose. Für eine definitive Diagnose sind zwei aussagekräftige Schweißtests nötig.

Bei Säuglingen, jünger als 6 Wochen, ist der Schweißtest oft nicht aussagekräftig, da sie zu wenig Schweiß produzieren. Aus diesem Grund entwickelte man für diese Altersgruppe einen alternativen Test, die sogenannte Mikroosmometrie. Mit diesem Test werden nicht die Elektrolyte, sondern die Menge aller gelösten Teilchen gemessen. Dazu benötigt man eine geringere Menge an Schweiß. Übersteigen die dabei gemessenen Werte 210 mmol/kg deutet dies auf CF. Werte unter 170 mmol/kg sind im Normalbereich. (Kistler, Kraemer, 1992)

DNS-Analytik: Mit Hilfe von gentechnologischen Methoden können in Familien, die schon ein Kind mit CF Erkrankung haben oder bei Paaren, in deren näheren Verwandtschaft CF aufgetreten ist, Träger erfasst werden und eine vorgeburtliche (pränatale) Diagnosen durchgeführt werden. Als Untersuchungsmaterial dient die DNS, die man aus allen kernhaltigen Zellen gewinnen kann. Die DNS wird meistens aus weissen Blutkörperchen extrahiert. Ist die Mutation bekannt, erfolgt der Mutationsnachweis direkt. Ist sie nicht bekannt, wird sie indirekt mit DNS-Markern, die eng mit dem gesuchten Gen gekoppelt sind, nachgewiesen. DNS-Marker sind DNS-Sequenzen, die mit dem kranken Gen zusammen vererbt werden. (Kistler, Kraemer, 1992)

Chorionzottenbiopsie: Bereits in der 8. bis 10. Schwangerschaftswoche kann die pränatale Analyse durchgeführt werden. Dabei entnimmt der Arzt unter Ultraschallkontrolle dem Chorion (Vorstufe der Plazenta) entweder vaginal oder durch die Bauchdecke einige Zotten. Anschliessend isoliert man aus den Zellkernen der Chorionzotten die DNS des Kindes und untersucht diese. Die Aussagekraft dieser Methode liegt zwischen 97% und 99%. (Kistler, Kraemer, 1992)

3.4. Betroffene Organe

Je nach Organbefall und je nach Schweregrad sind die Lebensaussichten und das Krankheitsbild sehr unterschiedlich. (Solvay Arzneimittel, 2001)

3.4.1. Atemwege

Die Auswirkungen auf die Atemwege stehen meistens im Vordergrund und bestimmen das Schicksal der Krankheit. (Rutishauser)

Nasenpolypen: Bei älteren CF-Kindern kommt es in der Nase oft zur Entstehung von Schleimhautwucherungen, den sogenannten Polypen. (Kistler, Kraemer, 1992) Diese Polypen behindern die Nasenatmung, führen zum Schnarchen, zu Kopfschmerzen und Konzentrationsschwächen und zur charakteristischen, näselnden Stimme. (Solvay Arzneimittel) Zudem kann durch die Schleimstauung im Nasen-Rachenraum eine hartnäckige Nasennebenhöhlenentzündung (Kieferhöhlen, Stirnhöhlen) entstehen. (Rutishauser)

Lunge und Bronchien: Bei gesunden Menschen sondern die Drüsen an der Schleimhautoberfläche der Bronchien und Bronchiolen Schleim ab, der durch die Flimmerhärchen aus den Atemwegen abtransportiert wird. Bei CF-Patienten und Patientinnen wird der zähe Schleim ungenügend abtransportiert und bleibt deshalb in den Atemwegen liegen. Dies führt zu einer Verlegung der Bronchien und Bronchiolen. (Rutishauser) Es kann nur noch erschwert ein- und ausgeatmet werden (Obstruktion). Die Luft bleibt in den Lungen gefangen, d.h es entwickelt sich eine Lungenüberblähung (Emphysem). Als Komplikation des Emphysems kann es zu einem Pneumothorax kommen (Luft zwischen Lunge und Brustwand). Der in den Atemwegen liegende Schleim ist ein idealer Nährboden für Bakterien und begünstigt deshalb Infekte der Atemwege (Bronchitiden) und der Lunge (Pneumonien). Bei der CF findet man vor allem Infektionen mit den folgenden Bakterien: Staphylococcus, Haemophilus und Pseudomonas. Je weiter die Krankheit fortschreitet, umso mehr wird die Lungenstrombahn eingeengt. Es entsteht ein sogenannter pulmonaler Bluthochdruck. Dadurch ist auch das Herz indirekt von der CF betroffen. Da das Herz Blut gegen einen erhöhten Widerstand auswerfen muss, wird es zunehmend belastet und vergrößert sich in der Folge. Man spricht in diesem Fall von einem Cor pulmonale. Symptome des Cor

pulmonale, als Ausdruck einer Rückstauung, sind Wassereinlagerungen (Ödeme) in den Beinen und eine Vergrößerung der Leber. (Kistler, Kraemer, 1992)

Ohne Behandlung werden die Lungen durch die Sekretrückstauung und die Entzündungen zerstört. Der Gasaustausch (Sauerstoffaufnahme) ist nicht mehr möglich. (Rutishauser)

3.4.2. Verdauungskanal

Bauchspeicheldrüse (Pankreas): Die Bauchspeicheldrüse ist im Magen-Darm-Bereich am stärksten von der CF betroffen. Der zähflüssige Schleim verstopft die Ausführungsgänge. Die Verdauungsenzyme können deshalb nicht richtig abfließen und greifen das Pankreasgewebe an. Es kommt zur Selbstandauung des Pankreas und damit zu dessen Zerstörung. Aus diesem Grund fehlen die wichtigen Enzyme zur Verkleinerung der Nahrung im Zwölffingerdarm. Die ungenügend zerkleinerte Nahrung kann deshalb im Dünndarm nur teilweise in das Blut aufgenommen werden (Maldigestion). Die unverdaute Nahrung wird mit dem Stuhl ausgeschieden. Folglich entwickelt sich eine Gedeihstörung. (Kistler, Kraemer, 1992) Das heisst das Kind bleibt mager und seinem Alter entsprechend zu klein.

Darm: Der zähflüssige Darminhalt kann zu einem vollständigen Darmverschluss führen. (Rutishauser).

Leber: Unter Umständen können in der Leber normale Leberzellen durch ein fibröses Gewebe ersetzt werden. Tritt dies ein, so spricht man von einer Leberzirrhose. (Kistler, Kraemer, 1992)

3.5. Folgekrankheiten

Diabetes mellitus: Die Bauchspeicheldrüse produziert neben den Verdauungsenzymen auch das Hormon Insulin. Insulin ist für die Regulierung des Blutzuckers verantwortlich. Insulin senkt den Blutzuckerspiegel im Blut indem es den Zuckermolekülen die Aufnahme in die Zellen ermöglicht. Bei fortschreitender Fibrose des Pankreas nimmt die Insulinproduktion ab und damit kommt es zu Störungen im Zuckerstoffwechsel. Dieser Diabetes mellitus lässt sich mit diätetischen Massnahmen, Tabletten oder Insulinspritzen behandeln. (Kistler, Kraemer, 1992)

Osteoporose: Die Osteoporose ist eine Erkrankung des Skelettsystems. Sie ist gekennzeichnet durch eine verringerte Knochenmasse und eine durchlässige Knochenstruktur. Dadurch sind die Knochen schwächer und sie brechen leichter. Eine mangelhafte Aufnahme von Kalzium und Vitamin D durch eine vorhandene Pankreasinsuffizienz, können zur Entstehung der Osteoporose beitragen. (Solvay Arzneimittel, 2001)

3.6. Behandlungsmöglichkeiten

3.6.1. Inhalationstherapie

Die Inhalation wird mehrmals (4-6-mal) pro Tag immer vor der Physiotherapie durchgeführt. Mittels Inhalationen gelangen sehr wirksame Medikamente (Bronchodilatoren) in die Lunge, die direkt vor Ort wirken. Die Bronchodilatoren erweitern einerseits die Bronchien, andererseits wirken sie schleimlösend, so dass der zähflüssige Schleim besser abgehustet werden kann. (Kistler, Kraemer, 1992)

3.6.2. Physiotherapie

Klopfen-Vibrieren-Lagerungsdrainagen: Das Abklopfen eines CF-Patienten in verschiedenen Lagerungen ist die älteste angewandte Methode, um das Sekret zu mobilisieren und zu verlagern. Durch das Abklopfen wird das Lungengewebe in Schwingungen versetzt und dadurch löst sich der Schleim von den Bronchialwänden. Um diesen losgelösten Schleim von den Bronchiolen zu den Bronchien zu bewegen, benützt man Drainagelagerungen. Durch diese Lagerungen fließt der Schleim der Schwerkraft folgend in die grossen Atemwege und kann auf diese Weise abgehustet werden.

PEP-Maske: PEP bedeutet ins Deutsche übersetzt positiver Ausatemdruck. Dabei handelt sich um eine Maske, die Mund und Nase dicht abschliesst. Diese ist mit einem Eigenventil verbunden, an das am Ausatemschenkel ein Widerstand angebracht wird. Wenn der CF-Betroffene diese eng an das Gesicht hält und dabei leicht ausatmet, wird im Bronchialsystem ein Druck aufgebaut, der die Luftwege offenhält. Während der

ganzen Ausatmung bleiben die Luftwege geöffnet und das Sekret kann durch den Luftstrom zentralwärts bewegt werden.

Flutter: Ein Flutter besteht aus einem Mundstück, einem kreisförmigen Trichter, in welchem sich eine Metallkugel befindet und einem abschraubbaren Auslass. Im Ruhezustand liegt die Kugel fest im Trichter und der Ausatemkanal ist damit verschlossen. Atmet die Person durch den Flutter aus, wird die Kugel angehoben und öffnet diesen. Entschwindet die Luft aber aus dem Mundstück fällt die Kugel wieder in ihre anfängliche Ruheposition, womit der Atemstrom unterbrochen wird. Durch die kurzzeitige Wiederholung dieses Vorganges entstehen Unterbrechungen des Ausatemstromes, welche in der Lunge zu Schwingungen führen. Diese Schwingungen ermöglichen die Loslösung der Sekrete von der Bronchialwand.

Autogene Drainage: Die Autogene Drainage versucht die Luft allein durch die elastische Schrumpfkraft der Lunge und das Gewicht des Brustkorbes ausströmen zu lassen. Dabei entsteht ein sehr gleichmässiger Atemfluss, der den Schleim, der an den Bronchialwänden klebt, mitnimmt und ein Stück Richtung Mund bewegt. Man muss bewusst langsam und vorsichtig einatmen, sonst wird das Sekret in die Peripherie bewegt. Die Ausatmung wird möglichst entspannt und passiv durchgeführt, um den Schleim hörbar zu machen. Das Ziel der AD ist, den Schleim, der sich unterhalb des Kehlkopfes ansammelt, mit einem Seufzer oder nur einem leichten erzwungenen Atemmanöver hochzubringen, damit die Bronchialwände nicht weiter durch unkontrollierte Hustenstösse geschädigt werden. (Kistler, Kraemer, 1992)

3.6.3. Antibiotika

Antibiotika können geschluckt, inhaliert oder direkt in die Blutbahn gespritzt werden. Sie sind Medikamente, die man bei bakteriellen Infektionen einsetzt. Da eine CF-Lunge eine eingeschränkte Reinigungsfähigkeit besitzt und somit anfälliger für Infekte ist, werden diese schneller und gründlicher mit Antibiotika therapiert. Das Ziel der Antibiotika ist es Bakterien abzutöten. Vor allem auf die resistenten Keime muss besonders geachtet werden, da diese die abtötende Wirkung des jeweiligen Antibiotikums ausser Kraft setzen. Erkennt man solche, muss das Antibiotikum gewechselt werden. (Kistler, Kraemer, 1992)

3.6.4. Ersatz der Verdauungsenzyme

Da bei CF-Patienten und CF-Patientinnen die Pankreasenzyme fehlen oder in einer verminderten Masse nicht vorhanden sind, müssen diese entsprechend ersetzt werden. Die dazu verwendeten Medikamente enthalten die drei Enzymarten Proteasen, Amylasen und Lipasen. Diese erreichen, ohne von der Magensäure zerstört zu werden, den Zwölffingerdarm. Dadurch ist eine genügend grosse Menge von Enzymen am Wirkungsort vorhanden. Die Enzyme werden vor, während und nach jeder Mahlzeit eingenommen. (Kistler, Kraemer, 1992)

3.7. Lungentransplantation

Bei einer Lungentransplantation wird die erkrankte Lunge durch die gesunde Lunge eines verstorbenen Lungenspenders ersetzt. (Boehler, 2003) Dieser Lungenspender ist klinisch tot, das heisst sein Gehirn ist nicht mehr aktiv, während sein Herz und seine Atmung durch intensivmedizinische Unterstützung noch funktionieren. (Kistler, Kraemer, 1992) Die Transplantation kommt für all jene Patienten und Patientinnen als Behandlungsmöglichkeit in Frage, die an einer schweren und fortgeschrittenen Lungenerkrankung leiden und bei denen eine Therapie mit Medikamenten erfolglos war. Die Lebensqualität ist dermassen eingeschränkt und die Lebenserwartung ist reduziert. Es gibt die einseitige wie auch die beidseitige Lungentransplantation. Ist jemand ein Transplantationskandidat wird er zur ersten Untersuchung und zu einem Arztgespräch aufgefordert. Nach mehreren ambulanten Gesprächen am Lungentransplantationszentrum kommt es zu einem zweiwöchigen Aufenthalt. In dieser Zeit werden psychische und physische Abklärungen durchgeführt. Je nach Entscheid des Ärzteteams wird der Patient oder die Patientin auf die Transplantationswarteliste aufgenommen. Er erhält einen Pager, über den er/sie sofort und zu jeder Zeit zur TPL aufgefordert werden kann. Die Operation dauert vier bis zehn Stunden. In den ersten Tagen nach der Operation bleibt die transplantierte Person zur Überwachung von Atmung, Herz-, Nieren- und Leberfunktion auf der Intensivstation. Auch wird sie während dieser Zeit durch eine Beatmungsmaschine künstlich beatmet. Von Beginn an wird eine regelmässige Physiotherapie durchgeführt, damit der Patient oder die Patientin nach der OP so schnell als möglich aufstehen kann. Sämtliche Medikamente werden vorerst intravenös verabreicht. Stabilisiert sich der Zustand des Transplantierten wird er auf die chirurgische Bettenstation verlegt. Nach dem Austritt finden ambulante Kontrollen statt,

bei denen die Lungenfunktion geprüft, das Blut untersucht und ärztliche Konsultationen durchgeführt werden. In den ersten Monaten nach der TPL findet alle vier Wochen eine Lungenbiopsie statt, um eine Abstossungsreaktion, sowie eine Bakterienbesiedelung frühzeitig zu erkennen. Das Überleben einer Lungentransplantation hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab. Das Einjahresüberleben liegt bei ca. 80-90%, das Fünfjahresüberleben bei ca. 60%. (Boehler, 2003)

3.7.1. Geschichte

Die erste erfolgreiche Lungentransplantation fand im Jahre 1983 am Universitätsspital in Toronto, Kanada, statt. In der Schweiz werden seit 1992 Lungen transplantiert, wobei die erste Lungentransplantation im November desselben Jahres in Zürich durchgeführt wurde. Seither wurden dort über 180 Patienten und Patientinnen lungentransplantiert, darunter über 60 Personen, die an CF erkrankten. Das Transplantationsprogramm von Zürich ist international anerkannt und die Resultate kann man mit amerikanischen Spitzenzentren vergleichen. Neben diesem transplantiierenden Zentrum gibt es noch ein zweites in Lausanne/Genf das Centre Romandie. (Boehler, 2003)

3.7.2. Komplikationen

Komplikationen nach der Lungen-TPL sind unter anderem Abstossungsreaktionen und Infektionen. Symptome dafür können Fieber, Müdigkeit, Atemnot oder verschlechterte Lungenfunktionswerte sein. Ein transplantiertes Organ erkennt das Immunsystem als fremd und versucht dieses abzustossen (Abstossungsreaktion). Mittels Medikamenten wird das Immunsystem unterdrückt. Dadurch entsteht jedoch ein erhöhtes Infektionsrisiko und aus diesem Grund müssen Lungentransplantierte Medikamente zur Verhinderung und/oder zur Behandlung einer Infektion einnehmen. Es gibt sowohl eine akute Abstossung als auch eine chronische Abstossung. (Boehler, 2003)

Akute Abstossung: Im ersten Jahr der Transplantation ist das akute Abstossungsrisiko am Grössten. Davon spricht man, wenn sich um die Lungenbläschen Lymphozyten ansammeln. Die Lunge wird drei Tage lang mit Cortison behandelt und erholt sich ohne bleibende Schäden.

Chronische Abstossung: Diese kann sich bereits nach einem halben Jahr nach der Transplantation schleichend entwickeln. Bei einer chronischen Abstossung finden sich Lymphozyten im Gewebe um die Bronchiolen, die zu einer Entzündung führen. Die Muskelzellen der Bronchiolen wandeln sich in Bindegewebe und verengen diese bis zum Verschluss. Diesen Vorgang kann man zwar mit einer Therapie (Photopherese und Antibiotika) stabilisieren, aber nicht heilen. Die Lunge kann sich nicht vollständig erholen. Alle Transplantierten sind ein Leben lang auf Medikamente angewiesen. (Irani, Mahler, 2005)

4. Interviews: Leben mit Cystischer Fibrose

4.1. Betroffene Personen

Bei diesem Teil meines Eigenbeitrages habe ich sechs CF-Betroffene, darunter zwei Frauen, drei Männer und einen Jugendlichen interviewt. Die beiden CF-Patientinnen sind 23 und 40 Jahre alt. Zwei der Männer sind 24-jährig. Der dritte CF-Patient ist 39 und der Jüngste der Befragten ist 16 Jahre alt. Von diesen sechs Personen waren die Hälfte bereits transplantiert. Zwei CF-Patienten stehen kurz vor einer Lungentransplantation und bei einem Herrn stand diese Operation noch gar nicht zur Debatte. Die Interviews wurden in den Städten St. Gallen, Luzern, Bern; Sissach, Basel und einmal per Telefon durchgeführt. Die Interviews dauerten zwischen 30-60 Minuten.

Bei den interviewten Personen wurde die Krankheit Cystische Fibrose zwischen dem dritten Lebensmonat bis fünften Lebensjahr mittels Schweißtest diagnostiziert. Grösstenteils sind sie das einzige an Cystischer Fibrose erkrankte Kind in einer Familie. Häufig sind die Geschwister gesund. Der Verdacht unter Cystischer Fibrose zu leiden entstand, aufgrund von Verdauungsproblemen oder eines Darmverschlusses. Nicht nur Bauchspeicheldrüse, sondern auch Lunge und Nasennebenhöhlen sind bei allen durch die Krankheit betroffen. Die Therapie setzt sich bei den Erkrankten aus Inhalationen von Medikamenten und Antibiotika, Anwendungen mit Flutter oder PEP-Maske und autogener Drainage zusammen. Die Hälfte der Interviewten leiden als Folgekrankheit an Diabetes mellitus.

Die neun obligatorischen Schuljahre verliefen im Grossen und Ganzen bei den meisten der befragten Personen problemlos. Aufgrund geringer körperlicher Leistungsfähigkeit mussten einige der Befragten in der Primarschule andere wiederum erst in der Oberstufe vom Turnunterricht dispensiert werden. Einzelne konnten bis kurz vor der Lungentransplantation problemlos Sport betreiben. Einer der Interviewten hatte jedoch schon mit 10 Jahren eine derart starke Verminderung der Lungenfunktion, so dass eine Lungentransplantation in diesem Alter in Betracht gezogen werden musste. Sein behandelnder Arzt prophezeite ihm damals nicht mehr als zwei weitere Lebensjahre. Heute ist er 16 Jahre alt und steht kurz vor der Aufnahme auf die Transplantationsliste. Während der Ausbildung traten bei den meisten Personen keine grossen Probleme auf. Nur bei einem CF-Patienten führte das Anschwellen der Nasennebenhöhlen zu vielen Absenzen und somit zur Wiederholung des zweiten Lehrjahres. Eine Patientin musste mit einem Infusionsgerät in die Gewerbeschule und auch zur Arbeit gehen, da sich ihr Gesundheitszustand bereits mit 18 Jahren kontinuierlich und gravierend verschlechtert hatte.

Nach dem Lehrabschluss erfolgte bei den Meisten, aufgrund der abnehmenden körperlichen Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit, eine Reduzierung des Arbeitspensums. Dazu sagt eine CF-Patientin folgendes: „Man hat zwar genügend Energie etwas zu machen, aber trotzdem zu wenig, um 100% zu arbeiten.“ Der Krankheitsweg des/der CF-Erkrankten verläuft unterschiedlich.

4.2. Alltag vor Lungentransplantation

Der/die Betroffene steht morgens früh auf, um seine Therapie zu machen, da diese unter Umständen bis zu zwei Stunden dauern kann. Danach geht er/sie in die Schule oder zur Arbeit, kommt wiederum nach Hause und muss dann noch eventuell Hausaufgaben oder Hausarbeit erledigen. Anschliessend ruht er/sie sich aus, macht seine abendliche Therapie und geht schlafen. Zudem müssen sie 5-6-mal am Tag essen und dabei die fehlenden Enzyme in Form von Tabletten für die Verdauung der Nahrung einnehmen. Die meisten von ihnen arbeiten zu Beginn ihrer Berufsjahre 100% und reduzieren das Pensum je nach Gesundheitszustand. Mit fortschreitender Krankheit benötigen sie immer mehr Zeit, um sich von den Anstrengungen des Tages zu erholen.

Der Unterschied vom Alltag zum Wochenende liegt darin, dass sie mehr Zeit zum Ausruhen haben und mit der Therapie am Morgen später beginnen können.

Schwierigkeiten im Alltag:

Kurzatmigkeit zwingt die meisten CF-Betroffenen zu grossen Einschränkungen. Bei kleinster körperlicher Anstrengung ringen sie mit der Atemnot. Dieses Problem nimmt mit der Verschlechterung der Lungenfunktion stetig zu. Für viele meiner befragten CF-Patienten und CF-Patientinnen ist es schwierig ihre Zeit im Alltag richtig einzuteilen, um Dinge erledigen zu können, da sie sehr schnell ermüden und deswegen längere Erholungsphasen brauchen. Manchen Erkrankten bereitet der Alltag keinerlei Schwierigkeiten, solange die Lungenfunktion konstant bleibt. Einer der Interviewten lebte seine Jugendjahre genauso wie seine gesunden Kollegen aus. Er tanzte und trank auch Alkohol. Nach dem Feiern brauchte er allerdings immer einen Tag mehr, um sich erholen zu können. Mit der Zeit wurde ihm bewusst, wie sehr er durch diese Lebensweise zusätzlich seine Lunge und Leber belastet. In der Folge änderte er seine Lebensweise.

4.3. Alltag nach Lungentransplantation

Das tägliche Inhalieren (2-3-mal) gehört weiterhin zum Tagesablauf. Beim Inhalieren geht es nicht um die Sekretbekämpfung, sondern vielmehr darum der Einwanderung von Bakterien in die Lunge vorzubeugen. Um das Eindringen von Bakterien (*Pseudomonas*) in die Lunge zu verhindern, müssen sich die Patienten/innen 2-3 Wochen nach der Lungentransplantation einer Stirn- und Kieferhöhlenoperation unterziehen. Ziel dieser Operation ist es aus Stirn- und Kieferhöhlen eine einzige Höhle zu schaffen, welche 2-3-mal pro Tag mit Kochsalzlösung gespült werden muss. Diese Vorbeugungsmassnahmen sind wichtig, da das Immunsystem, aufgrund der Gefahr einer Abstossung der Lunge, mittels Medikamenten unterdrückt wird. Die Transplantierten müssen mehr Medikamente einnehmen als vorher. Mindestens alle 6 Wochen erfolgt im Universitätsspital eine Kontrolle von Blut und Lungenfunktion. Dank der Lungentransplantation nimmt die körperliche Leistungsfähigkeit zu. Mit der Zeit begann jede der interviewten Personen wieder zu arbeiten, jedoch mit

unterschiedlichem Pensum. Eine 100% Arbeitszeit ist allerdings, trotz gelungener Transplantation, nicht möglich, da sie durch die Einnahme der vielen Medikamente rascher ermüden und somit mehr Zeit zum Erholen brauchen.

Das Wochenende gestaltet sich wie vor der Transplantation. Es dient dazu, länger zu schlafen, später zu inhalieren und sich auszuruhen.

Schwierigkeiten im Alltag:

Auf die Frage was die Schwierigkeiten im Alltag im Vergleich zu früher seien, sagte eine CF-Patientin: „Für mich gibt es keine Schwierigkeiten mehr, denn das, was ich jetzt machen kann, egalisiert alles, was ich früher machen musste.“ Ihre Lebensqualität ist gestiegen. Eine wichtige Veränderung im Leben eines/einer Transplantierten ist das Verschwinden der Kurzatmigkeit. Dies zeigt der Ausspruch einer CF-Patientin: „Man kann nun wieder eine gerade Strecke von 100 Metern gehen ohne mit Atemnot ringen zu müssen.“ Die körperliche Leistungsfähigkeit nimmt stark zu. Die einzigen negativen Aspekte sind das Achten auf Hygiene, um einem Infekt vorzubeugen, und die Müdigkeit, aufgrund der Einnahme der vielen Medikamente. Die häufigsten Nebenwirkungen der Medikamente sind Migräne oder Bluthochdruck. Zudem müssen mindestens 3-4 Liter Flüssigkeit pro Tag getrunken werden, da gewisse Medikamente die Nieren schädigen können.

Eine andere Art der Einschränkung im Alltag ist bei einigen CF-Betroffenen die psychische Belastung. Obwohl sie nun eine gesunde Lunge besitzen, setzen sie sich selbst unbewusst unter Druck. Sie glauben manche Ergebnisse der Kontrollen im Universitätsspital Zürich mit ihrer Lebensweise beeinflussen zu können. Die Lungenfunktion aber entzieht sich ihrem Einfluss und deshalb bangen sie, ob sich die Lungenfunktionswerte seit der letzten Kontrolle verschlechtert haben. Sie müssen sehr diszipliniert leben, obwohl es ihnen im Vergleich zu früher besser geht und sie als gesund gelten. Aus meinen Interviews ging hervor, dass dieser Umstand gelegentlich dazu führt, dass sich einige der Lungentransplantierten von ihrem Umfeld falsch verstanden fühlen. Viele Personen haben das Gefühl, dass die transplantierte Person nach der Operation vollständig gesund sei, und dass sie keine Rücksicht mehr auf sie nehmen müssten.

4.4. Freizeit vor/nach Lungentransplantation

Die Gestaltung der Freizeit ist von der körperlichen Leistungsfähigkeit und vor allem vom Zustand der Lunge der betroffenen Person abhängig. Es gibt Interviewte, die seit ihrer Kindheit regelmässig Sport treiben und ein Leben wie andere Jugendliche führen. Bei anderen hingegen ist schon im Kindesalter eine derart grosse Abnahme der Lungenfunktion vorhanden, dass sie schon früh auf Vergnügungen, welche Gleichaltrige haben, verzichten müssen. Jeden Herbst besteht die Möglichkeit einer dreiwöchigen Klimakur, welche von der Cystischen Fibrose Gesellschaft organisiert wird. Das Ziel dieser Kur ist die Stärkung des Immunsystems der Erkrankten, um möglichst komplikationslos den kalten Winter zu überstehen.

Verschlechtert sich der Gesundheitszustand eines CF-Patienten oder einer CF-Patientin zunehmend, muss das Ausgehen in öffentliche und geschlossene Plätze, in denen geraucht wird, vermieden werden. Freunde zu Hause zu besuchen oder diese zu sich nach Hause einzuladen, erhalten die sozialen Kontakte. Dies aber auch nur, solange noch die Kraft vorhanden ist. In dieser Phase müssen die Betroffenen aufpassen, dass sie sich nicht isolieren. Fast allen der interviewten Personen gelang dies zu bewältigen, nur einer kämpfte gegen Einsamkeit und Isolation.

Nach der Transplantation haben die CF-Patienten/innen wieder neue Lebenskraft. Sie treffen sich wieder mit Freunden, gehen viel nach draussen, zum Spazieren oder sogar zum Wandern. Auch das Reisen in ferne Länder wird interessant, wobei sie jedoch darauf achten müssen, dass schnelle ärztliche Hilfe möglich ist. Ein Infekt kann tödlich enden.

4.5. Eigene Überlegungen zum Alltag von CF-Patienten/innen

Während der Interviews mit den sechs verschiedenen Persönlichkeiten wurde mir bewusst, was es bedeutet gesund sein zu dürfen. Ein Leben mit vielen Medikamenten und Therapien ist für CF-Patienten und CF-Patientinnen normal.

Ihre Lebenseinstellung und ihre Kämpfernatur beeindruckten mich sehr. Sie bemitleiden sich nicht, sondern versuchen das Beste aus ihrer Situation zu machen. Diese Menschen sind äusserst diszipliniert, selbst wenn sie erschöpft sind, raffen sie sich

immer wieder auf und ziehen z.B. ihre Inhalationstherapien konsequent durch. CF-Patienten und CF-Patientinnen leben für den Moment und genießen ihn auch. Bei ihnen zählt die Gegenwart, die Zukunft steht an zweiter Stelle. Auch wenn es ihnen gesundheitlich schlechter geht, schauen sie immer nach vorne. Es gibt aber auch Phasen, in denen sie an ihre physischen und psychischen Grenzen stossen und nicht mehr weiter wissen. Trotzdem kämpfen sie immer wieder aufs Neue. Auf die Frage wie das Leben mit CF sei, antwortete ein 16-jähriger Junge: *„Man lernt früh sich abzugrenzen und sich zurückzunehmen, da man, wegen der eigenen Kräfte, nicht dasselbe machen kann wie gesunde Menschen. Es ist schwer dies zu akzeptieren, aber man muss lernen, aufgrund des Gesundheitszustandes, zu verzichten und Sachen zurückzustecken.“* Diese Antwort berührte mich sehr, da dieser Junge nur ein Jahr jünger ist als ich. Wie viele andere Betroffene musste auch er die Erfahrungen mit der Frage „Wer ist mein Freund und wer scheint es nur zu sein“ machen. Während er die Schule besuchte, wimmelte es nur von „Freunden“, aber sobald er im Spital lag, merkte er wer zu Besuch kommt, anruft und somit ein wahres Interesse zeigt. Diese Erkenntnis trifft ihn sehr, vor allem wenn er wieder in die Schule geht und seinen vermeintlichen „Freunden“ begegnet. Jeder Mensch ist von vielen Scheinfreunden umgeben und kommt früher oder später in eine Situation, in der er erfährt, wer seine wahren Freunde sind. Dass er diese Erfahrung schon in jungen Jahren machen musste, hat mich nach dem Interview noch lange beschäftigt. Auch die mögliche Isolation, der Verzicht Dinge zu tun, die für einen gesunden Menschen normal sind, berührte mich sehr. Viele Dinge, die ich als Schwierigkeit oder als Einschränkung empfinden würde, sind für die Betroffenen ganz normal. Ich denke, dass man sich als gesunder Mensch gar nicht vorstellen kann, was die Diagnose Mukoviszidose bedeutet und wie ein Leben mit dieser Krankheit aussieht.

4.6. Gespräche über eine Lungentransplantation vor der Operation

Bei den interviewten CF-Betroffenen ist die Auseinandersetzung mit dem Thema Lungentransplantation sehr unterschiedlich verlaufen. Sie hängt im Allgemeinen vom Gesundheitszustand des jeweiligen Patienten oder der Patientin ab und wird vom behandelnden Arzt angesprochen. Einer der Interviewten wurde bereits mit 10 Jahren durch seinen Arzt mit dem Gedanken einer Lungentransplantation konfrontiert. Es blieb

jedoch nur bei dem Vorschlag, da zu dieser Zeit noch keine Lungentransplantation bei einem Zehnjährigen durchgeführt worden war. Obwohl der Arzt diesem CF-Patient nicht mehr als zwei Jahre prophezeite, ist er nun mit 16 Jahren kurz vor der Aufnahme auf die Transplantationsliste. Ein anderer Patient wurde mit diesem Thema, während einer Klimakur, konfrontiert. Der Arzt hielt einen Vortrag über Lungentransplantationen und gab allen Anwesenden, die an CF erkrankt waren, Denkanstösse. Erst durch die Diskussion untereinander wurde dem Betroffenen klar, dass er, falls nötig, sich zu einer Transplantation entschliessen würde. Die Beweggründe sich transplantieren zu lassen ist die Hoffnung auf eine bessere Lebensqualität und auf eine Lebensverlängerung. Die Lebenserwartung von einem Mensch mit CF ohne Transplantation liegt zwischen 20-30 Jahren. Nach gelungener Operation besteht die Chance 40 oder 50 Jahre alt zu werden. Die Lebensqualität durch das neue Organ ermöglicht ihnen grundsätzlich ein selbständiges Leben und befreit sie weitgehend von der Hilfe anderer. Ein wichtiger Aspekt ist die Freude am Leben. Die Betroffenen hängen trotz ihrer Krankheit an ihrem Leben und wollen den Kontakt zu Familie und Freunde aufrecht erhalten. Auch wenn es eine risikoreiche Operation ist, ist das Risiko viel kleiner an dieser zu sterben, als in zwei Jahren an Atemnot. Das Risiko einer Abstossung ist vorhanden, aber zu dem allem sagte ein CF-Patient: *„Macht man nichts, stirbt man. Macht man es, stirbt man vielleicht. Also kann man nur gewinnen.“*

Fünf der sechs interviewten Personen haben keine psychischen Probleme ein fremdes Organ zu erhalten. In erster Linie benötigen sie eine Lunge. Sie bekommen das Organ von einem Menschen, der hirntot ist. Dieser oder seine Angehörigen gaben die Zustimmung zur Organspende, damit ein anderer Mensch weiterleben kann. Ein CF-Patient sagte dazu: *„ Diese zwei Sachen: Ich will weiterleben und ich will, dass jemand weiter leben kann, passt so schön zusammen. Ein Geschenk, das man will und auch noch bekommt, gibt man nicht zurück.“* Bevor die CF-Patienten und CF-Patientinnen auf die Transplantationsliste kommen, werden sie einer zweiwöchigen Abklärung im Universitätsspital Zürich unterzogen. Bei den CF-Betroffenen, mit denen ich gesprochen habe, betrug die Wartezeit bis zur Operation zwischen 8 bis 11 Monate. Kurz vor der Transplantation lagen die Lungenfunktionswerte nur noch bei 10 - 20% des Normalwertes. Trotz allem müssen die CF-Patienten und CF-Patientinnen in einem einigermaßen guten Allgemeinzustand sein, damit sie überhaupt operiert werden können.

4.7. Gespräche über die Lungentransplantation nach der Operation

Die Gründe für das Zustimmung zu einer Lungentransplantation waren dieselben wie bei den Personen, die ich vor einer Lungentransplantation befragen konnte. Die Patienten und Patientinnen wollen leben, ihre Ausbildung beenden, einfach wieder richtig atmen können. Jeder hat seine eigenen Wünsche und Hoffnungen: wieder reiten, wieder wandern oder wieder Gleitschirm fliegen zu können. Bei einer CF-Patientin war die Unsicherheit, wie sie sich entscheiden sollte, sehr gross. Sie befand sich in einem Zwiespalt zwischen Hoffnung und Angst. Erst ein Telefonat mit einem Transplantierten und eine Fernsehdokumentation, in der ein 12-jähriges transplantiertes Mädchen auftrat, brachte sie dazu einer Lungentransplantation zu zustimmen. Nach dieser Entscheidung lösten sich ihre psychischen Probleme in Luft auf. Sie war bis anhin fest davon überzeugt, dass ihr Organspender, wegen ihr sterben würde. Von den sechs interviewten Personen hatte diese Patientin anfangs psychische Bedenken, denn bei ihr stand das Umfeld nicht hinter ihrer Entscheidung. Zwar akzeptierten ihre vier Geschwister ihren Entschluss, ihre Mutter hingegen konnte nicht zu diesem Entscheid stehen. Im Vordergrund stand bei der Mutter die Angst, dass ihre Tochter bei der Operation sterben würde. Eine andere CF-Patientin sieht dies folgendermassen: *„Wenn jemand stirbt, lässt er seinen Körper und Organe auf der Erde, die entweder verbrannt werden oder verrotten. Dieser Mensch musste nicht für mich sterben, sondern sein Hirntod war vom Schicksal bestimmt. Nun habe ich ein Organ, zu dem jemand sein ganzes Leben lang Sorge getragen hat und ich trage jetzt eine Verantwortung diesem gegenüber.“* Der gesundheitliche Zustand der Betroffenen vor der Operation ist im Allgemeinen sehr schlecht. Die CF-Erkrankten leben nur für den nächsten Atemzug. Bei einigen reichte die Kraft nicht einmal mehr für das Zähneputzen. Eine CF-Patientin befürchtete sogar, dass ihr Herz nicht mehr weiter schlagen würde. Manchmal wünschte sie sich einfach einzuschlafen und nicht mehr aufzuwachen. Das Leben in dieser Phase ist nicht mehr lebenswert. Auf die Frage, ob sie sich nochmals einer Lungentransplantation unterziehen würden, antworteten alle Betroffenen mit einem sicheren Ja. Für einige Personen war die Zustimmung zur Lungentransplantation, trotz Kopfzerbrechen, die beste Entscheidung ihres Lebens. Als eine CF-Patientin nach der OP aufwachte und zum ersten Mal atmete, war das ein unglaubliches Gefühl. Es war für sie bis anhin unvorstellbar, dass man in einem

Atemzug so viel einatmen kann. Sie empfand ein sehr grosses Glücksgefühl und fühlte sich wie eine Königin. Sie sagte: *„Auch wenn ich nur eine Woche gelebt hätte, es hätte sich gelohnt all die Strapazen für diese eine Woche auf sich zunehmen.“* Alle Transplantierten raten anderen CF-Betroffenen zu einer Lungentransplantation. Ihrer Meinung nach ist es wichtig, dass man 100% hinter seiner Entscheidung steht und dass dieser Schritt nur für sich selbst getan wird und nicht für andere. Schlussendlich ist man alleine, wenn man in den OP-Saal gefahren wird, wieder aufwacht und sein Leben neu ordnen muss. Der Rat eines CF-Patienten: *„ Wichtigste Eckpfeiler sind: Disziplin, auf den eigenen Körper zu hören, die Anweisungen des Arztes und des Physiotherapeuten befolgen, positives Denken und vor allem eine dem Alter entsprechende Selbständigkeit. Ist eine Transplantation notwendig: Informier dein Umfeld richtig, komme so schnell wie möglich auf die Liste und lass dich operieren.“* Denn wenn man zu spät auf die Liste kommt, kann man unter Umständen, aufgrund des schlechten Gesundheitszustandes, nicht mehr transplantiert werden. Eine CF-Patientin gibt folgenden Rat: *„ Sei fair zu deinem Körper selber, sei objektiv genug, um zu sehen, dass es dir schlecht geht. Als CF-Betroffene will man nicht wahrhaben, wie schlecht es einem wirklich geht. Ich merkte es erst als ich auf der Liste war.“*

4.8. Eigene Gedanken zur Lungentransplantation

Durch die geführten Interviews merkte ich, dass eine Lungentransplantation nicht nur aus medizinisch, sondern auch aus psychischen Gründen für diese Patienten/innen notwendig ist. Es geht diesen Menschen gesundheitlich derart schlecht, so dass sie ihr Leben nicht mehr als Leben, sondern als ein Vegetieren empfinden. Trotzdem sprühen diese Menschen nur so vor Lebensfreude. Sie wollen leben und sie kämpfen für ihr Leben, und dies obwohl sie zum Teil so verzweifelt sind, weil sie einfach nicht wissen, wie es weitergehen soll. Dieser unbeschreibliche Lebenswille beeindruckte mich sehr, denn es gibt viele Menschen, die sich zu früh aufgeben und aufhören zu kämpfen. Der Umgang und die Einstellung der interviewten Personen in Bezug auf ethische Fragen hat mich sehr überrascht. Jede einzelne Person hatte eine individuelle Erklärung zu diesem Thema, so dass sie mit sich im Reinen sind bezüglich der Tatsache ein fremdes Organ zu erhalten. Nur eine CF-Patientin hatte zu Beginn ein Problem. Eigentlich hatte ich erwartet, dass es von diesen Patienten/innen mehrere gibt. Vor allem fand ich die verschiedenen Argumentationen interessant. Ich bewundere diese Menschen in allen

Punkten: ihre Lebensweise, ihren Lebenswillen und ihren Kampfgeist. Natürlich ist allen sechs Personen klar, dass eines Tages nicht mehr die transplantierte Lunge das Problem sein wird, sondern die Funktion der anderen Organe. Die Transplantierten müssen viele Medikamente einnehmen, von denen man gar nicht weiss, wie sie auf die anderen Organsysteme wirken. Für CF-Erkrankte gibt es keine anderen Alternativen als die Lungentransplantation.

4.9. Meine Eindrücke während einer Lungentransplantation

Die Möglichkeit eine Lungentransplantation mitzerleben erhielt ich durch meinen Vater, der bis im Mai 06 im Universitätsspital Zürich arbeitete. Da er noch immer gute Kontakte zu den Berufskollegen pflegt, waren sie bereit mir diesen Teil meines Eigenbeitrages zu ermöglichen. Bei der Lungentransplantation vom 27.12.06 wurde ein 25-jähriger CF-Patient operiert.

Nachdem ich mich umgezogen hatte, verfolgte ich die Anästhesieeinleitung des Patienten im Operationssaal. Die Vorbereitung des Patienten für die Operation war aufwändig und komplex. Die Installationen umfassen einen Tubus (Beatmungsschlauch), mehrere Gefässkatheder (Venepunktionen, Arterienpunktionen), Magensonde (durch die Nase) und einen Blasenkatheder. Ich konnte sehen wie der Chirurg zuerst auf der rechten Seite den Brustkorb öffnete und mit einer Elektropinzette das Fleisch verbrannte. Das Spreizen der Rippen mit einer Zange ermöglichte den Blick auf Lunge und Herz. Der Chirurg erklärte mir die weiteren Operationsschritte. Die Bewegung von Herz und der Lunge waren für mich eindrücklich. Aus diesem Grund hatte ich zu Beginn ein bisschen Mühe die Organe genauer zu betrachten. Ich verdrängte einfach aus meinem Kopf, dass hier ein Mensch auf dem Tisch liegt und konzentrierte mich lediglich auf die unglaublichen Organsysteme des Körpers. Dies funktionierte mit der Zeit sehr gut und ich hatte keine Probleme mehr das schlafende Geschöpf als Mensch zu betrachten. Nach Durchtrennung des rechten Hauptbronchus und der rechten Lungengefässe wurde die rechte Lunge entfernt und durch das rechte Spenderorgan ersetzt. Der rechte Hauptbronchus und die rechten Lungengefässe mussten mit dem neuen Organ verbunden werden. Das Zusammennähen des Hauptbronchus und der Lungengefässe erfordert vom Chirurgen grosse Fingerfertigkeit und Erfahrung. Nach erfolgreichem Einsetzen der rechten Lunge begannen die

Chirurgen mit der Entnahme der linken Lunge. Um das rechte Spenderorgan vor einer Druckbelastung zu schützen, erfolgte die Implantation der linken Spenderlunge mit Hilfe der Herz-Lungenmaschine. Die Lungentransplantation verlief komplikationslos. Die Dauer des Eingriffs betrug ohne Unterbruch von Beginn der Anästhesieeinleitung bis zur Verlegung auf die Intensivstation 8 Stunden.

5. Organspende

Durch eine Organspende kann man Menschen retten, deren lebenswichtige Organe erkrankt sind und somit eine sehr kurze Lebenserwartung und eine schlechte Lebensqualität haben. Jeder Mensch, der vor seinem 75. Lebensjahr gestorben ist, kommt als potenzieller Spender in Frage. Der Gesundheitszustand des Spenders vor seinem Tod ist für eine mögliche Organspende entscheidend. Vor der Entnahme werden spezielle Untersuchungen durchgeführt, um die Funktion und die Eignung der Organe zu prüfen, die für eine Transplantation vorgesehen sind. Eine Organentnahme wird nur dann durchgeführt, wenn der Tod des Spenders von den Ärzten zweifelsfrei festgestellt wird. Ein Mensch ist tot, falls der Hirntod oder der Herz- und Atemstillstand eingetreten ist. Bei der zweiten Variante können nur die Nieren entnommen werden. Ist ein Mensch bereit zur Organspende braucht er nur einen Spenderausweis auszufüllen und bei sich zu tragen. Aus juristischer Sicht stellt dieser Spenderausweis eine „Willenserklärung“ dar, die bis nach dem Tod des Spenders gültig ist. Es ist wichtig die Familienangehörigen über den Spenderwunsch zu informieren, da in einigen Kantonen der Schweiz die Einwilligung zur Organspende ausdrücklich von den Angehörigen erteilt werden muss. Die Entscheidung Organe zu spenden kann wieder rückgängig gemacht werden, da der Name des Spenders in keinem Register vermerkt wird.

Der Empfänger, der auf der Organwarteliste registriert ist, wird nach Blutgruppe, Gesundheitszustand und Gewebeverträglichkeit mit dem Spender, sowie nach Grösse und Gewicht ausgesucht. Die Organe, für welche kein passender Empfänger in der Schweiz gefunden werden konnte, werden dem Ausland angeboten.

Alle grossen Weltreligionen haben sich eindeutig für die Organspende und die Transplantation, aufgrund der Nächstenliebe und Mitmenschlichkeit, ausgesprochen. (Swisstransplant)

5.1. Schweiz- Spanien

Mit 10.7 Organspendern pro Million Einwohner belegte die Schweiz 2006 den zweitletzten Platz in Europa. (Müller, 2007) In der Schweiz werden dreimal weniger

Organe gespendet als in Spanien. Spanien steht in Europa in Bezug auf Organspende an der Spitze. Dies liegt unter anderem an ihrer Organisation. Seit den 80er Jahren werden in jenem Land Menschen ausgebildet, die auf die Früherkennung eines möglichen eintretenden Hirntodes und auf das Gespräch mit den Angehörigen spezialisiert sind. Diese Ärzte wurden ausschliesslich auf diesem medizinischen und psychologischen Gebiet geschult und finden so viel besser und schneller potenzielle Spender. Die Ärzte in der Schweiz dagegen müssen zusätzlich neben der Erkennung eines Hirntodes auf anderen Gebieten der Medizin präsent sein und haben meistens nicht die Zeit, sich intensiv um eine Früherkennung zu kümmern. Ausserdem haben sie die psychologische Ausbildung und die Zeit nicht, um lang andauernde Gespräche mit den traurigen Angehörigen zu führen und diese zur Zustimmung der Organentnahme zu bewegen. Diese speziellen Ausbildungen erhöhen nicht nur die Zahl der möglichen Spender und somit der zur Verfügung stehenden Organe, sondern es müssen neue Arbeitsstellen geschaffen werden was mit einem zusätzlichen finanziellen Aufwand verbunden ist. (Puls, 2007)

Dank der guten medizinischen Betreuung in den Spitälern der Schweiz sind im letzten Jahr nicht mehr als 38 Patienten während der Wartezeit verstorben. Am 1.7.07 tritt in der Schweiz ein neues Transplantationsgesetz in Kraft. Mit dem Inkrafttreten des neuen Gesetzes werden die Kantone verpflichtet, in allen Spitälern mit Intensivstationen sogenannte „Key donor professionals“ anzustellen. Diese speziell ausgebildeten Ärzte und Pflegenden haben die Aufgabe, mögliche Organspender zu erkennen, die nötigen Abklärungen und Gespräche durchzuführen und die notwendigen Massnahmen, entsprechend den geltenden gesetzlichen Regeln und international anerkannten Standards, zu veranlassen. (Müller, 2007)

5.2. Eigene Umfrage zum Thema Cystische Fibrose und Organspenderausweis im Raum Basel

5.2.1. Warum machte ich diese Umfrage?

Ich machte diese Umfrage, weil ich während meinen Interviews erfahren habe, dass es zwei grosse Hauptanliegen bei den CF-Patienten und CF-Patientinnen gibt:

- Allgemeine Aufklärung der Bevölkerung über die Krankheit Cystische Fibrose

- Werbung für Organspenderausweise, da ein Mangel an Organen besteht.

Da ich in meiner Maturarbeit das Leben dieser Menschen näher bringen will, sind mir ihre Wünsche auch sehr wichtig. Aus diesem Grund wollte ich durch meine Umfrage aufzeigen wie viele Personen über die Krankheit Cystische Fibrose Bescheid wissen und wie viele Personen einen Organspenderausweis besitzen. Ausserdem wollte ich damit beweisen, dass gezielte öffentliche Werbung in beiden Punkten unumgänglich und äusserst wichtig wäre.

5.2.2. Material und Methoden

Wie schon im Titel erwähnt, führte ich meine Umfrage ausschliesslich in der Stadt Basel und vor dem MParc beim Dreispitz durch. Im Gesamten stellte ich den Personen 4 Fragen:

- Kennen Sie den Begriff Mukoviszidose? Ja oder Nein
- Kennen Sie den Begriff Cystische Fibrose? Ja oder Nein
- Um welche Art von Krankheit handelt es sich hierbei? (Genetisch oder ansteckend)
- Besitzen sie einen Organspenderausweis? Ja oder Nein

Diese vier Fragen stellte ich ungefähr 120 Personen. Ich unterschied zwischen dem weiblichen und männlichen Geschlecht und zwischen dem Alter. Meine Alterskategorien umfassten je 10 Jahre. Begonnen habe ich mit 15 Jahren und aufgehört mit 75 Jahren, da man bis 76 Jahren als Spender in Frage kommen könnte.

5.2.3. Resultate:

Die Tabelle 1 zeigt wie viele der befragten Personen den Begriff Mukoviszidose kennen.

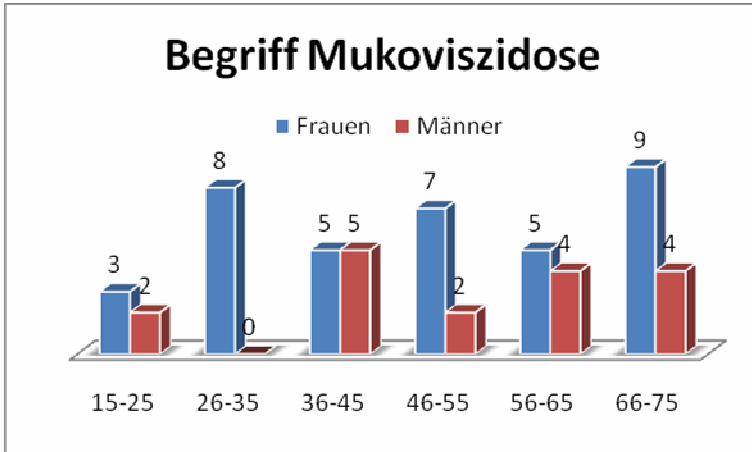


Tabelle 1

Im Allgemeinen ist erkennbar, dass tendenziell das weibliche Geschlecht mehr Kenntnis über diesen Begriff hat. Es ist nicht verwunderlich, dass Mukoviszidose bei älteren Menschen geläufiger ist, da diese Bezeichnung der Krankheit vor allem früher verwendet wurde. Erschreckend ist das Ergebnis über die Unwissenheit der Männer, besonders bei der Gruppe zwischen 26 und 35 Jahre. Im Alter von 36 - 45 weiss die Hälfte der Befragten beider Geschlechter über den Begriff Bescheid.

In der Tabelle 2 kann man die Kenntnis über den Begriff Cystische Fibrose der befragten Männer und Frauen ablesen.

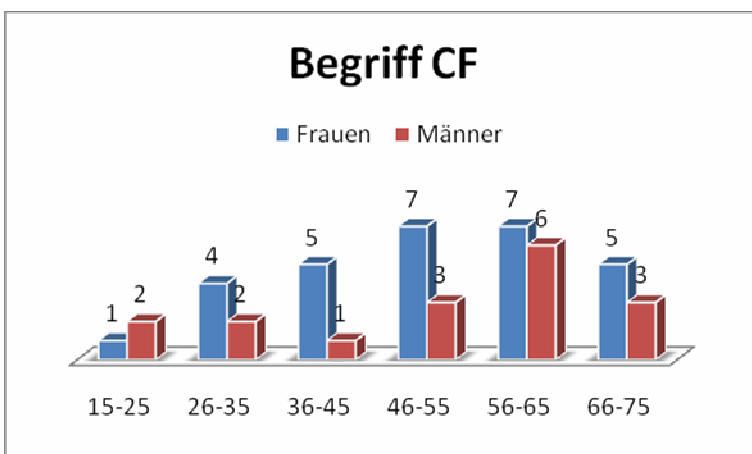


Tabelle 2

Auch bei dieser Darstellung ist ersichtlich, dass mehrheitlich die Frauen besser über den Namen Cystische Fibrose Bescheid wissen. Nur bei den Jugendlichen kannte das männliche Geschlecht diesen Begriff besser. Bis zur Altersgruppe 56-65 Jahre nimmt das Wissen über Cystische Fibrose bei dem weiblichen Geschlecht konstant zu. Bei der Altersgruppe 66-75 ist die Anzahl wieder rückläufig. Bei den Männern ist die Verteilung der Wissenden sehr unterschiedlich. Am Besten kennen sich Männer zwischen 56-65 Jahren mit diesem Begriff aus.

Aus der Tabelle 3 kann man erkennen wie viele der befragten Personen einen Organspenderausweis besitzen.

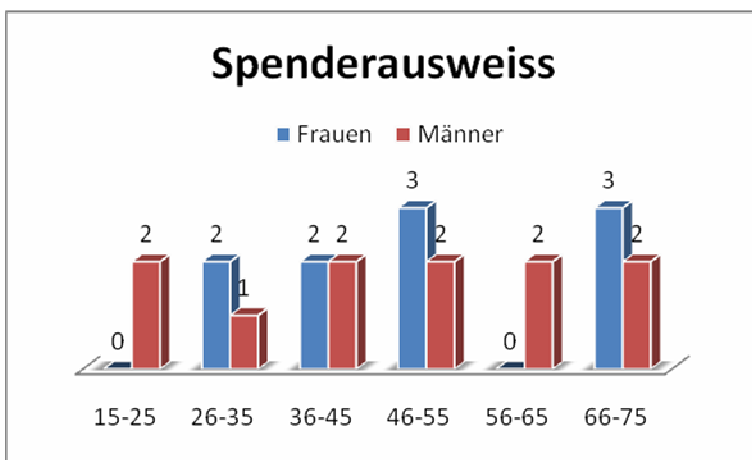


Tabelle 3

Obwohl es auf den ersten Blick aussieht, als ob die Frauen mehr Organspenderausweise besitzen würden, entspricht dies nicht der Auswertung. Betrachtet man die Darstellung etwas genauer, so erkennt man, dass die Männer bereitwilliger sind ihre Organe zu spenden. In den Alterskategorien 15-25 und 56-65 Jahren besitzt keine der zehn befragten Frauen einen Spenderausweis. Bei den befragten Männern besitzen bei fast allen Altersgruppen zwei Personen einen Spenderausweis. Ältere Personen sind eher bereit ihre Organe zu spenden.

5.2.4. Eigene Gedanken zur Umfrage

Es war sehr schwer genügend Personen für meine Umfrage zu finden, da die meisten Menschen „keine Zeit“ hatten. Einerseits verstehe ich die Ausreden der Leute, um nicht stehen bleiben zu müssen, da man oft auf der Strasse angesprochen und gefragt wird, ob man nicht für dieses oder jenes spenden will. Auf der anderen Seite frustrierte mich dieses Verhalten sehr. Oft liessen sie mich nicht einmal meinen Satz beenden,

geschweige denn, dass sie mir zuhörten. Was mich aber sehr freute war die grosse Nachfrage nach meinen Spenderausweisen, die ich von der Swisstransplant erhalten hatte und verteilte.

Bei den Auswertungen der Begriffe Mukoviszidose und Cystische Fibrose hat sich die Vermutung, dass die Bevölkerung über diese Krankheit nicht Bescheid weiss, bestätigt. Dies hatte ich auch nicht anders erwartet. Wobei man erwähnen muss, dass der Wissensstand zu diesem Thema generell bei den Frauen grösser ist. Aufklärung in Bezug auf diese Krankheit ist meiner Meinung nach unbedingt nötig.

Aufgrund der Angaben der dritten Auswertung zum Thema Organspenderausweis besitzen von den befragten Personen 17.5 % einen Spenderausweis. Dies ist nicht sehr viel, aber kein unerwartetes Resultat. Vor allem zeigt dieses Ergebnis wie wichtig eine gezielte Werbung für Organspende und Organspenderausweis wäre.

Bei der Umfrage überraschte mich, dass zwei Jugendliche und eine 76-jährige Frau einen Organspenderausweis besaßen.

6. Zusammenfassung

Durch das Lesen der literarischen Werke habe ich sehr viel über die Krankheit Mukoviszidose in Erfahrung gebracht. Aber erst durch meine Interviews mit den erkrankten Personen habe ich erfahren wie das Leben mit dieser Krankheit ist. Genau dieser Aspekt, nämlich das Leben von CF-Betroffenen zu durchleuchten war ein Ziel meiner Arbeit. Meine Erfahrungen haben gezeigt, dass meine erste Hypothese nicht zutrifft. Obwohl der Alltag der CF-Betroffenen mit all ihren Therapien nicht einfach ist und viel Zeit und Kraft in Anspruch nimmt, empfinden sie ihr Leben lebenswert. Diese Menschen sind echte Kämpfereigenschaften und sehen in allem nur das Positive. Meine Interviewfragen bezogen sich nicht nur auf den Alltag dieser Betroffenen sondern auch auf das Thema Lungentransplantation. Durch Gespräche über dieses Thema erfuhr ich unter anderem die Gründe für ihre Zustimmung zu einer Lungentransplantation. Meine zweite Hypothese hat sich bestätigt. Die befragten CF-Betroffenen hängen sehr an ihrem Leben und an ihrem Umfeld. Sie gehen das Risiko, welches eine Lungentransplantation mit sich bringt, ein. Die dritte Hypothese ist schwierig zu beantworten. Die Lungentransplantation schützt nicht vor dem Tod. Sie steigert die Lebensqualität und die Lebenserwartung der Transplantierten. Der CF-Betroffene stirbt mit oder ohne Lungentransplantation. Die Transplantation gibt den Patienten/innen die Chance länger und besser leben zu können. Die Umfrage im Raum Basel zu den Begriffen Mukoviszidose/Cystische Fibrose und zum Organspenderausweis widerlegen nur teilweise meine beiden letzten Hypothesen. Die Auswertungen über den Wissensstand der Basler über die Krankheit hat zwar ergeben, dass dieser nicht sehr gross und verbreitet ist, dennoch kann dieses Ergebnis nicht auf die ganze Schweiz übertragen werden. Die Zahlen in Bezug auf Organspenderausweise haben gezeigt, dass die Organspende bei der Basler Bevölkerung infolge mangelnder Informationen eher klein ist.

7. Schlusswort

Ich habe in meiner Maturarbeit im Grossen und Ganzen alles erreicht, was ich mir anfangs zum Ziel gesteckt habe. Nur die Begrenzung des Hauptteiles durch die Seitenzahl hinderte mich über all das zu schreiben, was mich noch interessiert hätte. Vor allem war mir aber der Kontakt zu den CF-Betroffenen sehr wichtig, da man in einem Gespräch viel mehr über diese erkrankten Menschen erfährt als von einem Buch. Was ich nicht erwartet hätte war, dass diese Interviews mich sehr berührten und mich eine längere Zeit auch in meinen Träumen beschäftigten. Alle sechs Gespräche mit diesen verschiedenen Persönlichkeiten regten mich zum Nachdenken an. Drei von ihnen waren nur ein paar Jahre älter und ein CF-Patient sogar jünger als ich. Sie wurden mit Dingen konfrontiert, über die ich mir bis anhin keine Gedanken machen musste. Ihre positive Lebenseinstellung und ihr Lebenswille imponierten mir sehr. Die Erkrankten nehmen die Dinge so wie sie sind ohne mit ihrem Schicksal zu hadern. Die Umfrage im Raum Basel machte ich aufgrund der zwei Hauptanliegen der befragten CF-Betroffenen. Allen sechs Personen lag sehr am Herzen, dass endlich gezielt Werbung für die Organspende gemacht und über CF aufgeklärt wird. Mit den Resultaten der Umfrage wollte ich zeigen, dass diese Wünsche der befragten CF-Patienten/innen berechtigt sind und, dass auf diese eingegangen werden sollte. Es wäre toll, wenn meine Arbeit jemand lesen würde, der finanzielle Mittel bereit stellen könnte, damit in dieser Richtung etwas auf die Beine gestellt werden könnte. Zudem hoffe ich, dass die Personen, die meine Maturarbeit lesen sich Gedanken zum Thema Organspende machen und somit zu einem potenziellen Spender werden.

Dieses Thema war sehr interessant aber auch sehr zeitaufwändig. Um meine Interviewpartner zu befragen habe ich fast die ganze Schweiz bereist. Für die Umfrage der 120 Personen, vergingen mehrere Stunden. Der Zeitaufwand für die Lungentransplantation betrug 13 Stunden. Trotz allem bereue ich es nicht dieses Thema gewählt zu haben, da diese Arbeit mir die Augen für die wichtigen Dinge im Leben geöffnet hat.

8. Literaturverzeichnis

Buch, Broschüre

Boehler, Annette. 2003. Information über Lungentransplantation Universitätsspital Zürich. Zürich.

Irani, Silvan und Mahler, Cornelia. 2005. Information über Lungentransplantation Teil 3 Universitätsspital Zürich. Zürich.

Kistler, Martin und Kraemer, Richard. 1992. Cystische Fibrose, Mukoviszidose: praktische Hilfe für Betroffene. Birkhäuser. Basel.

Lauber, André. Cystische Fibrose. Lungenliga Schweiz (Hrsg.). Eskamedia AG. Basel.

Rutishauser, Mathias. Das Krankheitsbild der Cystischen Fibrose. Universitäts-Kinderklinik, Basel.

Solvay Arzneimittel GmbH. 2001. Mukoviszidose (Zystische Fibrose, CF). Hannover.

Internet

Müller, Conrad E. (2007). Organspende in der Schweiz weiter rückläufig.
http://www.swisstransplant.org/de/news_events/organdonations_are_decreasing_in_switzerland (16.03.07)

Anonym

Fernsehsendung Puls. 2007. SF1

Swisstransplant. Häufig gestellte Fragen.

„Hiermit erkläre ich, dass ich die Maturarbeit ohne fremde Hilfe angefertigt habe und nur die im Quellenverzeichnis angeführten Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.“

9. Anhang

Alter	Anzahl	Begriff Mukoviszidose		Begriff Cystische Fibrose		Erbkrankheit	Asteckend	Spenderausweis	
		Ja	Nein	Ja	Nein			Ja	Nein
Frauen:									
15-25	10	3	7	1	9	4		0	10
26-35	10	8	2	4	6	7		2	8
36-45	10	5	5	5	5	5		2	8
46-55	10	7	3	7	3	5		3	7
56-65	10	5	5	7	3	8		0	10
66-75	10	9	1	5	5	5		3	7
Männer:									
15-25	10	2	8	2	8	2		2	8
26-35	10	0	10	2	8	0		1	9
36-45	10	5	5	1	9	4		2	8
46-55	10	2	8	3	7	3		2	8
56-65	10	4	6	6	4	4		2	8
66-75	10	4	6	3	7	1		2	8