

Leben mit halber Lunge – Teil I

Lungentransplantiert – Bericht einer Betroffenen über einen Lebensabschnitt



Gisela Kapp-Steen

Ab meinem dritten Lebensjahr 1955 hatte ich ein Asthma Bronchiale bis zum 14. Lebensjahr. Etwa ab Mitte 20 entwickelte ich einen Heuschnupfen, der mit 28 Jahren wieder in ein chronisches Asthma Bronchiale mündete. Trotz der regelmäßigen Therapie zeigte sich eine kontinuierliche Leistungseinschränkung. Mehrere Arztwechsel führten nicht zur gewünschten Verbesserung, aber auch zu keiner neuen Diagnose.

Der Weg zur Lungentransplantation

Im Oktober 1999, nach einem dreitägigen stationären Aufenthalt in einer Pneumologischen Abteilung, lautete die Diagnose: Verdacht auf eine allergisch bedingte Alveolitis (Lungenbläschenentzündung).

Die Vitalkapazität betrug im Dezember 1998 2,8 Liter und im September 2000 2,2 Liter. Dies entspricht 58 Prozent Soll. Die Entwicklung einer chronischen Drucksteigerung im Lungenkreislauf führte zur dauerhaften diurethischen Therapie. Anfang 2001 wurde die histologische Verdachtsdiagnose einer exogen-allergischen Alveolitis aufgehoben. Die Decortin-Therapie zeigte keinen Effekt und es fand sich kein Nachweis. Es entstand die Diagnose ideopathische fibrosierende Alveolitis. Es folgte ein halbes Jahr zusätzliche Therapie mit Imurek. Schon 2001 hatte ich eine Rippenfraktur, der später eine zweite folgte und kurz vor der Transplantation eine Fraktur des Brustbeines durch die heftigen Hustenanfälle.

Die Entscheidung zu einer neuen Arbeitsstelle mit einem größeren Verantwortungsbereich war im Sommer 1999 gefallen. Das neue Jahrtausend wollte ich mit einer neuen Aufgabe bis zu meinem Rentenalter gestalten. Trotz Diagnose und Behandlung begann ich diese. Nachdem ich zuvor mit dem Beruf Krankenschwester als Pflegedienstleitung in zwei Kliniken einer großen Klinik tätig war, begann die Zusammenführung von fünf Kliniken aus zunächst acht Gebäuden in zwei Gebäude. Ich war beschäftigt, es machte Spaß, es paßte eines zum anderen. Die Neubautätigkeiten gestalteten sich. Berufspolitische Aktivitäten, die früher

einen Großteil meines Privatlebens gestalteten, wurden drastisch eingeschränkt und die Konzentration war der Arbeitsplatz.

Der ständige Abfall der Leistungsfähigkeit führte zu einer Rehabilitation im Juni 2003 in einer speziellen Lungenfachklinik in Schönau am Königssee. Ich habe mich vielleicht angestellt. Ich wollte, daß keiner erfährt, daß ich in eine Reha gehe. Es sollte aussehen wie ein Urlaub, aus dem ich sozusagen gesundet und fit wiederkomme. Wo hatte ich meine in vielen Jahren Tätigkeit erworbenen Beobachtungsgaben nur gelassen? Bei einem Betroffenen gibt es diese Wahrnehmungen offensichtlich nicht.

Das Leben mit zusätzlichem Sauerstoff

Ich wurde bereits am dritten Tag auf Sauerstoffzufuhr mit einem tragbaren Sauerstoffgerät eingestellt, zunächst für 16 Stunden am Tag. Der große Tank, ich glaube 42 Liter, stand im Zimmer. Verschiedene Geräte wurden ausprobiert, die alle in irgendeiner Form Geräusche produzierten. Ein Patient, der regelmäßig Vorträge in der Klinik hält, bekam zu der Zeit seit 16 Jahren Sauerstoff und hatte auch eine Lungenfibrose. Die veränderte Diagnose. So war für mich klar, mein Leben geht weiter mit Sauerstoff. Etwa 14 Tage dauerte dieses Schockerlebnis, um das Leben zu überdenken, aber vor allem, wie ich wieder in den Arbeitsprozeß einsteige.

Am Tag nach der Reha ging ich ganztags arbeiten, informierte meine Leitungen von dieser Tatsache und danach die fünf zuständigen Direktoren in den Kliniken. In der Zwischenzeit hatte ich mir eine Kickingbrille zugelegt. In diese Brille kann der Sauerstoffschlauch integriert werden und geht über die Brillenfassung direkt in die Nase. Ich hatte mir die Konstruktion linksseitig anlegen lassen, da Besucher, Mitarbeiter und Gäste, mein Büro von rechts betraten. Viele Menschen haben diesen Schlauch nicht gesehen.

Ein kleiner Rucksack wurde mein Begleiter, darin das kleine Sauerstoffgerät und ein größeres Gerät in einem größeren Rucksack. Ich hatte durchaus einige Mühe, durch die Krankenkasse einen kleineren Tank im Kofferraum des Autos, ich glaube 30 Liter, zu erhalten. Dieser eröffnete die Option, etwa fünf Tage unterwegs zu sein. Die Anlieferung eines Tankes testete ich einmal bei einer Tante und auf einer Tagung bei Anreise mit dem Zug. Ich sah mich also ganz flexibel agieren und mein Leben mit Sauerstoff genauso wie vorher gestalten.

Es gab immer wieder Probleme, die auch zu Panik führten. Entweder stand ich selber auf dem Schlauch oder Besucher oder er verklemmte. Die Tatsache, zuhause an einen großen Tank angeschlossen zu sein, der im Schlafzimmer steht und vor sich hin blubbert (Meine kleine Nichte sagte: „Es ist bei dir wie im Aquarium.“), an einem zehn Meter langen Schlauch durch die eigene Wohnung zu gehen wie ein Hund, ist schon schwer. Die Planungen des Alltags wurden sehr viel

aufwendiger, komplizierter und natürlich auch störanfälliger. Reicht der Sauerstoff für die nächste Besprechung, muß ich vorher zum Auto gehen, wo steht heute mein Auto, wie viele Meter muß ich laufen, schaffe ich das überhaupt um bei der Besprechung wieder bei Atem zu sein. Wie rechtzeitig gehe ich los um alle Eventualitäten einzuplanen. Keine leichte Aufgabe, die regelmäßig abends dazu führte, daß ich völlig erschöpft war, die nächsten zwei Stunden auf keinen Fall essen konnte, da dies unweigerlich zu einem Hustenanfall und Erbrechen führte. Auch telefonieren wurde sehr viel schwieriger, da die Luft nicht reichte und der psychologische Streß dazu kam.

In der Rehabilitation hatte ich immerhin kapiert, daß ich chronisch krank bin. Das hätte ich bis dahin weit von mir gewiesen. Nach einer kurzen Euphorie ging es kontinuierlich abwärts. Am 3. November 2003 ließ ich mich krankschreiben, um mich zu erholen, gleichzeitig wurde das Screening für die Aufnahme auf die Transplantationsliste, mit positiven Ergebnis, durchgeführt.

In der Zwischenzeit ging ich nur noch mit dem Sauerstoffgerät Spirit 300 der Firma Caire und dem Klackgeräusch vor die Tür. Alle beteiligten Ärzte sagten eine Wartezeit von zwei bis drei Jahren, eher länger, kommt auf mich zu. So war ich ganz gelassen.

Im ersten Halbjahr begann ich, mein Leben – beziehungsweise mein nicht mehr Leben – nach Art eines Organisators meiner täglichen Arbeit zu organisieren. Die Patientenverfügung wurde verfaßt, das Testament geschrieben, die Grabstätte ausgesucht, alle formalen Aufgaben, die notwendig sind für eine längere Krankheitsphase oder für die Zeit nach dem Tod, wurden immer langsamer bewerkstelligt. Ein dicker Ordner entstand. Es gab vier Listen, wer informiert werden soll. Die erste war zum Beispiel Arbeitsstelle, Krankenkasse, Zeitung abbestellen. Die zweite waren sehr gute Freunde und Familie. Die dritte Liste beinhaltete Menschen, die auch erfahren sollten, wie es mir geht. Und die vierte Liste war eine Aufstellung der Menschen, die nur eine Todesanzeige erhalten sollten. Als für mich Verantwortliche wurden meine Schwester, die etwa eine Autostunde entfernt wohnt, und mein Mann eingesetzt. Wir leben getrennt, aber freundschaftlich verbunden in der gleichen Stadt. Eine Freundin, die sehr nahe wohnt, hatte die Wohnungspflege übernommen, also Post und Blumen versorgen.

Mein Lebenskreis wurde immer enger, ich schleppte mich ins Kino, war in einem Ballett, ich traf Menschen, aber alles deutlich reduziert. Das Alltagsleben wurde immer beschwerlicher. Für das Ausräumen der Spülmaschine brauchte ich weit über eine halbe Stunde und dazu saß ich natürlich auf einem Schreibtischstuhl mit Rollen, mit dem ich in der Küche hin und her fahren konnte. Essen war gar kein Thema, das habe ich regelmäßig vergessen, weil ich dafür keine Energie und Kraft hatte. Von 2001 bis 2004 habe ich insgesamt 30 Kilo abgenommen und habe noch kein Gramm wieder zugenommen.

Wieder eine enorme Veränderung der Wahrnehmung: Wie oft habe ich gedacht, wer geht hier am Spiegel vorbei? Ist das überhaupt dein Gesicht? Die Kleidungsfrage war schwierig. Ich konnte und kann heute

noch nichts Einengendes tragen, selbst eine Strumpfhose in Größe 54 drückte. Ich hatte absolute Probleme mit Gummibändern an der Unterwäsche. Einen BH anzuziehen, war überhaupt nicht möglich. Ketten konnte ich nicht mehr anziehen, sie waren zu schwer. Es war möglich, mich einmal morgens anzuziehen mit sehr großem, mühevollen Einsatz, und das war dann die Kleidung für den ganzen Tag. Umziehen war nicht zu leisten.

Im Mai 2004 verbrachte ich fünf Tage auf einem Hausboot in Burgund, einschließlich des kleinen Sauerstofftanks in einer Kabine für mich. Schon länger hatte ich 24 Stunden Sauerstoff. Diese Tour war nur möglich, da dies eine alljährliche Aktivität seit über zehn Jahren mit Familie und Freunden war. Unbekanntes konnte ich zu der Zeit überhaupt nicht mehr leisten, es bedeutete zu viel Energie und Aufregung. Das Boot konnte ich in den fünf Tagen nicht verlassen, ich empfand mich störend mit dem Schlauch in der Enge eines Hausbootes und den besorgten Blicken. Die Reise konnte ich nicht genießen. Am Tag nach der Rückkehr hatte ich eine Brustbeinfraktur, die mit höllischen Schmerzen einherging. Ich war unfähig, einen Arzt anzurufen oder dorthin zu gehen. Dies tat ich erst fünf Tage später. Ab diesem Zeitpunkt fuhr ich nicht mehr selbst Auto.

Da ich es aber gewohnt war, mein Programm durchzuziehen, tat ich dies auch am 13. Juni. Ein Brunch mit Familie, etwa zwölf Personen an einem fremden Ort. Dies war ein ganz schreckliches Erlebnis für alle Beteiligten. Mein Bruder sagte, ich brauchte 20 Minuten, um die sieben Stufen zum Lokal hochzugehen, ich war gar nicht in der Lage, etwas zu essen und war einfach geschockt von dem Lärmpegel. Meine Schwester fuhr mich nach Hause und zum ersten Mal hatte ich Panik, in den Aufzug zu gehen, der nur für vier Personen geeignet ist. Wenn ich in meiner Wohnung ankam, habe ich mich immer sofort entkleidet und war sicher eine halbe Stunde um Atemregulierung bemüht, von Hustenanfällen unterbrochen. Nach dem nun folgenden Erbrechen trat Besserung ein. Dies war wie ein Ritual. Danach konnte ich weitermachen. Am 14. Juni feierte ich meinen Geburtstag mit den Freunden. Es war alles in dem Sinne von mir organisiert, daß die Freunde alle Naturalien mitgebracht hatten und auch hinterher aufgeräumt haben. Hier sagt eine Freundin: „Es war fürchterlich zu sehen, daß du nicht mal zu deinem Buffet gegangen bist, weil du es nicht konntest.“ Der Weg war höchstens dreieinhalb Meter. Aber auch Zuhören, Sprechen und Wahrnehmen ist ein sehr luftzehrendes Unternehmen.

Anfang Juni mußte ich in die Nachbarstadt zu einem Gutachtertermin, der mich schon Wochen vorher fast aus der Bahn warf, weil ich nicht wußte, wie ich das schaffen soll. Ich durfte dann mit einem Taxi dorthin fahren, aber im Garten erwarteten mich etwa zehn Stufen! Schon auf der zweiten Stufe kam der Arzt mir entgegen, aber helfen konnte er mir ja auch nicht beim Aufstieg. Den Reaktionen nach zu schließen hat die Praxis noch nie eine so kranke Frau gesehen. Eine solche Aktion verbrauchte mehr als die Kraft einer ganzen Woche. Der Arzt sagte: „Sie brauchen 80 Pro-

zent des Tages Energie für das Atmen. Da bleibt nichts anderes übrig“. Das stimmt wirklich.

Es ist trotzdem faszinierend zu beobachten, wie unterschiedlich die Wahrnehmungen sind. Ich selber habe mich noch sehr gut erlebt. Mein Umfeld, das sich immer mehr nun öffnete, hatte ganz andere Sorgen als ich um mich. Mein Mann war mit mir in einem Weinlokal mit Terrasse. Räume betreten und Rauch riechen, Parfum riechen war alles nicht mehr möglich. Er sieht heute noch meinen panischen Blick, als ich die zwei Stufen ohne Geländer sah. In meinem Tagebuch: „Sehr zufrieden mit mir. Habe ich gut gepackt, bin sogar mit dem Auto nach Hause gefahren.“ Ich möchte nicht wissen, welche Ängste er ausgestanden hat.

Den hinteren Bereich der Wohnung sah ich seltenst. Mein Leben spielte sich zwischen Toilette, Küche und zunächst noch Schlafzimmer, später nur noch Wohnzimmer, ab. Das fensterlose Badezimmer war sehr warm, so daß ich mich entweder in der Küche oder auf der Toilette gewaschen habe. Ein Dreieck von drei Metern war ein tagesfüllendes Programm für mich geworden. Ich hatte zwar registriert, daß die Menschen um mich herum immer aufgeregter und sorgenvoller wurden, doch ich hatte keine Relation zu der Situation. In meinem Kopf waren zwei bis drei Jahre Wartezeit und ich sagte mir, da mußt du einfach durch, das kann so schlimm noch nicht sein, es wird noch schlimmer.

Transplantation

Ende Juni sagte ich selbst, ich muß heute in die Klinik, aber es stand kein Bett zur Verfügung. In der Nacht übernachtete mein Mann in der Wohnung und am nächsten Morgen um 7.30 Uhr ging es mit einem Transport direkt in die Pneumologische Abteilung. Erinnern kann ich mich nur schemenhaft an zwei Tage. Auf jeden Fall war ich voll bettlägerig und schaffte den Weg zur Toilette, die anderthalb Meter entfernt von meinem Bett war, nicht mehr. An die letzten fünf Tage auf Station habe ich keine Erinnerung, auch nicht an die Verlegung auf die Intensivstation, und an die nach wenigen Stunden durchgeführte Tracheotomie (Luftrohrschnitt) mit Beginn eines künstlichen Komas von drei Wochen natürlich auch nicht. Wie alle ärztlich Beteiligten mir bestätigen, bestand mein Leben nur noch aus wenigen Stunden. Nach einem Tag auf der High-Urgent-Liste wurde tatsächlich ein Organspender für mich gefunden. In der Nacht auf den 18. Juli 2004 wurde mir eine Lunge rechtsseitig transplantiert. Die Operation mußte komplett mit der Herz-Lungen-Maschine durchgeführt werden und ich kam danach wenige Tage auf die Intensivstation der Herz-Thorax-Gefäßchirurgie. Ich kann mich durchaus an einige Details erinnern, an andere überhaupt nicht und wiederum andere habe ich völlig anders wahrgenommen als sie in Wirklichkeit waren.

Ich kann mich an die Familie erinnern. Ich saß wie ein Buddha in einem Bett (Aussage einer anderen Nichte) in einer sitzenden Position und meine Verwandten kamen einzeln um mich anzuschauen. Mutter und Schwester, Bruder und Nichte und mein Mann. Ich konnte strahlende Gesichter sehen, unter der Ver-

mummung konnte ich aber gar nicht zuordnen, warum das so ist. Nach wenigen Tagen wurde ich auf die Internistische Intensivstation verlegt.

Ich habe reagiert – aber verstanden, daß ich transplantiert bin, habe ich erst etwa zweieinhalb Wochen später. An dem Tag hatte ich nach Absetzen des Immunsuppressionspräparates Sandimmun und Beginn der Prograf-Behandlung so etwas wie einen Filmriß. Am Abend sagte ich: „Seit heute bin ich klar im Kopf, ich weiß jetzt Bescheid.“ Interessant ist, daß es kein anderer wahrgenommen hat, daß ich da bin und doch nicht da bin und deswegen auch viele Dinge natürlich auch nicht folgerichtig getan habe.

Ich war in der Klinik, um fit zu werden für die Zeit der Wartezeit, und aufgewacht bin ich transplantiert. Das war nicht in meiner Vorstellung. Ich hatte mich mit der Zeit der Operation und der Zeit danach im Grunde noch überhaupt nicht beschäftigt. Das war, glaube ich, ein ganz besonderer Schock. Nach der Rückverlegung auf die Station begann eine sehr erschöpfende und mich absolut überfordernde Mobilisation, die nach etwa zwei Wochen zu einer Rückverlegung auf die Intensivstation wegen der Notwendigkeit einer kontrollierten Maskenbeatmung bei rezidivierenden respiratorischen Erschöpfungszuständen muskulärer Genese führte. Verschiedene Varianten wurden mit unterschiedlichem Ergebnis ausprobiert. Insgesamt kam es zu einer Stabilisierung.

Viele Menschen kannten mich am Arbeitsplatz, und es war nicht einfach, eine Vorgesetzte zu pflegen, die als autarke, absolut fitte, dynamische Frau bekannt ist und hier als ein menschliches Wrack liegt. Das kann ich sehr gut nachvollziehen. Dies erleichterte insgesamt den Umgang mit mir nicht. Im Rückblick, muß ich sagen, konnte ich weniger als ein Säugling. Ich war absolut immobil, ich benötigte komplette Pflege in jeglicher Form. Aufgrund des noch geöffneten Tracheostomas konnte ich nicht verständlich sprechen. Meine Hände konnte ich kaum benutzen, ein extremes Zittern war vorhanden, und das Essen mit einem Löffelchen führte trotz Handtuch zu einer ständigen Beschmutzung des Bettes und mir.

Die Medikamenteneinnahme war besonders schrecklich. Laut Verlegungsbrief der Intensivstation bekam ich 14 verschiedene Präparate. Nachweislich habe ich bis zu zwei Stunden benötigt, um die Pillen zu schlucken, und das dreimal am Tag. Hier habe ich meine Umwelt und meine Mitmenschen auf eine ganz erhebliche Belastungsprobe gestellt. Eine durch die langjährige Krankheit falsche Atemtechnik führte zu sehr vielen Angst- und Streßzuständen, bezogen auf die Atmung. Hier mußten sehr viele Menschen hilfreich einschreiten, um mir zu zeigen, daß mein Atmen mit der neuen Lunge tatsächlich ausreicht. Zum Leidwesen der Krankengymnastinnen kann ich heute, zwei Jahre nach der Transplantation, immer noch nicht durchgängig eine Bauchatmung.

*Im zweiten Teil ihrer Ausführungen im **Diatra-Journal, Ausgabe 4-2006**, läßt **Gisela Kapp-Steen** ihr Leben nach der Transplantation mit Rehabilitation und zusätzlich aufgetretenen Komplikationen Revue passieren.*