

Leben mit halber Lunge – Teil II

Lungentransplantiert – Bericht einer Betroffenen über einen Lebensabschnitt

Gisela Kapp-Steen erzählte in Teil I des Portraits in *Diatra-Journal 3-06* über die Entwicklung ihrer Lungenkrankheit von ihrer Kindheit an über die permanente Verschlechterung mit erheblichen Leistungseinbußen bis hin zur erfolgreichen Transplantation im Sommer 2004.



Gisela Kapp-Steen

Rehabilitation

Da die übernehmende Rehaklinik mich nur nehmen wollte, wenn ich selbstständig mit der Maskenbeatmung umgehen kann, wurde ich zur Einstellung nach sieben Wochen Intensivstation mit dem Hubschrauber für 14 Tage in die Asklepios Kliniken Gauting bei München verlegt. Das Personal fand es ganz toll, für mich war es eine sehr fordernde, stressige Situation.

Sieben Wochen befand ich mich anschließend in der Rehabilitationsklinik Berchtesgadener Land in Schönau am Königssee, in der ich schon ein Jahr zuvor zur Vorbereitung der Transplantation war. Das Konzept der Klinik beinhaltete ein Atem-, Sport- und Physiotherapeutisches Trainingsprogramm. Ich hatte endlich das Gefühl, ein Stück angekommen zu sein. Ein bißchen Ruhe zu haben, ein Zimmer, daß nicht ständig geöffnet und betreten wird. Ich kann mich im Grunde nicht an eine Minute in den Wochen zuvor ohne Beaufsichtigung, ohne Menschenkontakt, ohne Handlung an mir selber oder an der Dokumentation oder an den Gegenständen im Zimmer erinnern, von Schmerzen et cetera will ich gar nicht reden.

Ganz langsam konnte die Mobilisierung beginnen und sich noch langsamer steigern. Das Zimmer war gefüllt mit Toilettenstuhl, Rollstuhl, Rollator. Später kamen die Gehstützen hinzu. Nach mehrmaligem Tausch der Geräte und der Masken konnte die nachts notwendige Atemmaskentherapie zwei Wochen vor der Entlassung beendet werden. Einige Stürze begleiteten meine Entwicklung, vor allem wenn ich selbst aktiv war. Eine eingezeichnete Strecke um die Klinik betrug 400 Meter. Die habe ich bei meinem ersten eigenen Weg mit dem Rollator in 60 Minuten geschafft. Erst 14 Tage vor der Entlassung konnte ich ohne Gehstützen laufen und war in der Lage, ohne Hilfe Stufen zu steigen.

Zu meiner Wohnung führen vier Außenstufen und sechs Stufen bis zum Aufzug. Vom ersten Tag an wollte ich in der Wohnung alleine sein. Ich hatte zu Anfang kurze Zeit Unterstützung bei Einkäufen und beim Haushalt und ansonsten bezeichne ich auch heute alle Tätigkeiten als Training. Zu den vielen glücklichen Dingen in meinem Leben gehört, daß das Fitneßstudio auf der Straßenseite gegenüber ist. Ich begann zweimal in der Woche mit kleinen Übungen und parallel dazu fuhr ich zweimal in der Woche zu einer speziellen Atemtherapie in eine krankengymnastische Praxis. Den Besuch der Psychologin, die ich kurze Zeit vor der Transplantation aufgesucht hatte, nahm ich wieder in das Programm auf. Es war harte Arbeit, sich wieder in der Wohnung zu integrieren. Fünf Monate war ich nicht da. Gemeinsam mit einer Hilfe wurde möglichst viel in Arbeitshöhe disponiert. Ich war nicht in der Lage, meine Arme nach oben zu strecken und auch noch Gegenstände zu heben. Genauso wie ich nicht in der Lage war, mich zu bücken. Inzwischen kann ich vom Boden nach vorne aufstehen. Es dauerte trotzdem noch lange Zeit, bis ich wieder in der Lage war, eine Teekanne ins Wohnzimmer zu tragen. Fast könnte man meinen, ich hätte sämtliche Muskeln in der Krankheitsphase abgebaut.

Neue Aufgaben

Heute, zwei Jahre nach der ersten Operation, sind die Falten am Körper nicht mehr alle zu sehen und die Krankengymnastin sieht endlich mehrere Muskeln auf dem Rücken. Das ist vielleicht eine Sisyphusarbeit. Aber die Hauptsache ist, der Weg ist der Richtige. Ich gehe weiter zweimal in der Woche ins Fitneßstudio und gestalte alles als Trainingsprogramm, auch ein Stadtgang ist dies. Zur Atemtherapie gehe ich nur noch einmal in der Woche und der Psychologin habe ich mitgeteilt, daß ich jetzt erst einmal gesund bin.

Es ist Zeit für neue Aufgaben. Es ist schön für mich nachzuvollziehen, daß nach Erfüllen der Grundbedürfnisse, der Regelungen zur Sicherheit (wie Rente, Wohnung etc.) und der Gestaltung der sozialen Kontakte in einer anderen oder neuen Form nun eine langsame Steigerung stattfindet bis hin zu der Tatsache, daß ich heute einen Beitrag über mich schreibe. Dies ist eine enorme Entwicklung.

Nach Rückschlägen im letzten Jahr gab es dieses Jahr schon ein ganz großes Highlight. Ich, als ehemalige Reisetante bekannt, war im Mai mit einer Freundin in Süditalien, ein richtiger Sommerurlaub nach Jahren ohne Ferien und vor allem der Tatsache des ersten Fluges nach der Transplantation. Viele der auch transplantierten Kollegen finden mich unheimlich mutig.

Alltagsentwicklungen

Nach wie vor ist Treppensteigen und das Laufen auf Straßen mit Steigungen anstrengend, auch durch die Rechtsherz-Insuffizienz. Im März war ich eine Woche in der Nähe der Zugspitze und die angeblich geraden Straßen stellten sich doch für mich als äußerst schwierig dar. Die Tatsache, daß nach der ersten Operation die Fußgängerampeln immer schon auf rot schalteten, wenn ich höchstens bei der Hälfte der Strecke war, ist jetzt nicht mehr der Fall. Einem Bus nachzulaufen ist allerdings nach wie vor völlig ausgeschlossen. Ein Transplantierte braucht Geduld, hat hoffentlich Geduld und nimmt sich die Zeit für die ihm wichtigen Dinge.

Hier bin ich nach wie vor in einem Übungsfeld – von einer berufstätigen Frau mit einem prallgefüllten Terminkalender, sehr viel Verantwortung, einem Zuständigkeitsbereich für 350 Mitarbeiter, einem reichhaltigen berufspolitischen Einsatz in verschiedenen Ämtern auch auf Bundesebene zu einer Frau mit Geduld, Zeit und Muße. Eine wirkliche Herausforderung. In der Zeit der Krankheit war dies überhaupt keine Frage. Es war alles Überforderung.

Mittlerweile werde ich gelegentlich übermütig, vergesse die Tatsachen und dies führt automatisch zu Erschöpfungszuständen. An einem Tag eine Aktivität und ein kompletter Ruhetag sind in der Zwischenzeit vorbei und zack, plötzlich habe ich drei Aktivitäten an einem Tag und keinen Ruhetag mehr. Dies geht nicht lange gut. Meine Arbeit findet von Montag bis Freitag statt. Am Wochenende brauche ich Ruhe und daran halte ich mich überwiegend, was auch wirklich notwendig ist. Mein Zustand ist fast täglich ein anderer. Bei Kreislaufstörungen, Übelkeit, Erbrechen, matt fühlen, unruhig sein, mich schwach fühlen, mich gestreßt fühlen, Angst vor dem Neuen haben – bis vor der Transplantation eine unbekanntere Regung – und ein inneres Koordinationsproblem beim Laufen und Schauen gleichzeitig, muß ich versuchen eine Balance zu finden zwischen den Vorhaben und meinem Körper. Ich habe erfreulicherweise tatsächlich gelernt, auf meinen Körper zu hören, dann auch zu reagieren und zum Beispiel Kontakt zur pneumologischen Ambulanz aufzunehmen. Dies hat sich einige Male als notwendig herausgestellt und mich auch darin bestätigt, daß ich in der Lage bin, in mich hineinzuhören.

Zum Screening vor der Transplantation gehörte die Darstellung des sozialen Umfeldes. Dies ist ein ganz, ganz wichtiger Faktor. Das soziale Netz ist entscheidend um diese verschiedenen Phasen überhaupt durchzuhalten.

Fast vier Monate war ich nicht in der Lage, ein Buch oder eine Zeitung zu lesen, ich Leseratte, die jeden Schnipsel verschlingt. Kein Radio, kein Fernsehen, alles unwichtig. Am Tag galt es soviel zu verarbeiten und zu planen, daß ich völlig ausgelastet war. Auch Besuch war, obwohl dezimiert, sehr anstrengend.

Meine Schwester als Mutter von drei Kindern war die Hauptansprechpartnerin in dieser Zeit. Sie hat sich um

die von mir erstellten Verteilerlisten gekümmert, die meisten Menschen bekamen per E-Mail die wichtigsten Informationen und meine Schwester erhielt auch die Reaktionen darauf. Es gab auch sehr viel Post von ganz lieben Menschen und Menschen, die länger nicht in meinem Gesichtsfeld waren. Auch dies interessierte mich viele Wochen überhaupt nicht. Erst in der Tasche für die Rehaklinik befanden sich all diese Poststücke und die habe ich dann dort mit aller Liebe der Reihe nach bearbeiten können. Mittlerweile schreibe und lese ich wieder gerne, telefoniere mit angeblich meiner alten Stimme und ohne Atemnot. Durch die Zeit, die ich habe, hat sich mein persönliches Telefonieren enorm verändert, so daß durchaus mein Gegenüber sagt, ich muß jetzt weitermachen.

Nach drei Jahren, in denen ich im Sommer immer einen Klinikaufenthalt hatte, habe ich diesen Juni erstmals überstanden ohne stationär aufgenommen worden zu sein. Diese Hürde ist psychologisch geschafft. Ich war bereits im Urlaub, ich habe liebe Freunde besucht. Neu ist die Tatsache, daß Freunde auch wieder mich besuchen kommen. Dies muß ich erst wieder einplanen. Letztes Jahr im Juni habe ich gesagt, es geht mir ausgesprochen gut, ich bin nur dankbar. Dieses Jahr geht es mir besser als letztes Jahr, ich bin absolut dankbar. Aber jetzt will ich mehr. Dies ist eine menschliche Eigenschaft, die zur Entwicklung beiträgt. Langsam kommen auch wieder andere Interessen auf, ich wurde natürlich insgesamt von schrecklichen Nachrichten verschont oder nur in abgemilderter Form getroffen. Langsam bin ich auch wieder ein Partner für Menschen in meiner Umgebung und kann ein Stück von dem, was ich erhalten habe, zurückgeben. Ein sehr schöner Zustand.

Die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod und Leben als Balance führt zu vielen Gedankengängen psychologischer und theologischer Richtung, zu einem anderen Denken, zu einer anderen Sichtweise von Situationen. Ich denke, daß ich innerlich sehr viel gelassener bin, daß mich viele Dinge gar nicht mehr betreffen. Dafür will ich keine Kraft und Zeit mehr verwenden. Mein Hauptspruch ist: Ich lebe heute und gucke nach morgen. Der Rest findet sich. Und deswegen – diesen Rat kennen wir alle – genieße Heute, du weißt nicht was Morgen ist.

Operation

Nun hätte ich fast vor lauter Erfreulichem vergessen, daß ich im letzten Jahr Ende Juni in der Klinik aufgenommen wurde. Mit sehr hohen Entzündungszeichen, 400 Leukozyten und der vorläufigen Diagnose akute Abstoßung. Ich habe gelernt, daß eine akute Abstoßung besser ist als die chronische. Und das Umfeld auch. Eine äußerst langwierige Medikation begann, alles letztendlich ohne Erfolg und die Therapie war die Entfernung der noch vorhandenen alten linken Lunge, in der sich ein Pilz niedergelassen hatte. Ich hatte eine Allergie auf die beiden wichtigsten Pilzmedikamente.

Meine Hauptsorge war, daß ich nach der Entfernung wieder nicht in der Lage bin zu laufen. Keiner aus mei-

nem Umfeld konnte das wirklich nachvollziehen. Statt dessen habe ich die Operation erlebt, als hätte sie gar nicht stattgefunden. So unproblematisch, alle staunten, am meisten ich selber. Ich bin abends allein aufgestanden und saß drei Tage später im Park. Doch es holte mich eine Infektion und ein seelisches Tief in der Fieberphase ein. Mein körperlicher Abbau war durch die langen Wochen in der Klinik sehr fortgeschritten und ich kam zum dritten Mal nach Schönau am Königssee. Der FEV1 zum Start dort war der gleiche wie zur Entlassung im Jahr zuvor: 1,29 Liter. Die langen Flure waren sehr hinderlich, aber ich wurde jeden Tag besser durch die angewandten Therapien.

Der FEV1-Wert ist ein wichtiger Wert in der Lungen diagnostik: der erste Ausstoß von Luft nach tiefem Einatmen. Es ist wie bei einer regelmäßigen Blutdruckkontrolle. Bei der Aufnahme in der Rehabilitationsklinik drei Monate nach der Transplantation hatte ich 0,86, bei der Entlassung nach sieben Wochen 1,29 Liter. Zum Vergleich: Im Dezember 1999 waren es 1,92, im Dezember 2003, ein halbes Jahr vor der Transplantation, 1,04. Im letzten Jahr hatte ich im Mai 2005 einen FEV1-Wert von 2,15, der absolute Ausreißer. Nach der Entfernung der linken Lunge war mein bester Wert bisher 1,93. Dies ist ein tolles Ergebnis, prognostiziert waren mir höchstens Werte von 1,5. Normal sind bei Frauen übrigens 3,1 bis 3,6 Liter.

Mir selber muß ich natürlich auch immer wieder klar machen, daß ich nur eine halbe Lunge habe und dementsprechend diese Werte eben die Hälfte einer normalen Lungenleistung einer gesunden Frau sind. Bei einer Fibrose wird auf Grund des Organmangels in der Regel nur eine halbe Lunge transplantiert. Auch dies ist unterschiedlich, je nach Einrichtung.

In der Reha nahm ich auch zum ersten Mal an sozialem Geschehen teil. Es gibt viele Patienten vor und nach der Transplantation dort. Ich war in der Lage und es hat mir Freude bereitet, mich mit diesen Menschen auszutauschen. Ich fand eine gute Mischung zwischen mit mir und mit anderen sein und habe wenige intensivere Kontakte erhalten.

Es fällt mir jedes Mal extrem schwer, ununterbrochen den Mundschutz tragen zu müssen, sobald das Zimmer verlassen wird. Ich benutze ihn in der Regel gar nicht, habe aber immer mehrere Exemplare bei mir, auch im Auto. Ich verwende ihn, wenn ich eine Arztpraxis oder Ambulanz betreue, einen Angehörigen in der Klinik besuche und in Situationen, in denen ich ein ungutes Gefühl habe. Ich meide große Menschenansammlungen, setze mich in den öffentlichen Verkehrsmitteln anders als früher, achte auf meinen Nachbarn, auf Husten und Niesgeräusche und deren Richtung. Dies geht ganz automatisch in das tägliche Leben über.

Im Herbst 2006 war ich wieder zur Rehabilitation in dieser Klinik, um einmal aus dem „gesunden“ Zustand heraus weiter zu trainieren und weiterzukommen. Auch die letzte Reha hat mich mit ihrer Vielfalt an Anwendungen sehr gefordert und sehr wenig Raum für Kreatives gelassen.

Ausblick

Natürlich fiel es mir schwer, mir ein Leben ohne Arbeit, mein Lebenselixier, vorzustellen und umzusetzen. Mein Leben nach der Transplantation ist mühsam, aber dann wirklich zu einem schönen und lebenswerten Dasein geworden. Mein früheres Leben bestand zu 90 Prozent aus Arbeit und arbeitsverwandten Feldern und zu zehn Prozent aus Privatleben. Mein jetziges Leben beinhaltet 90 Prozent privates Alltagsleben und zehn Prozent formales Leben. Diese Mischung brauche ich im Moment, da ich nach wie vor in allem sehr viel langsamer bin, sehr viel mehr Zeit benötigte zur Vorplanung und immer wieder einfache Dinge dazwischen kommen, die berücksichtigt werden müssen.

Das Echo und die Zuwendung der Familie, der Freunde, Bekannten, der Kollegen aus den verschiedenen Arbeitsfeldern, natürlich der Mitarbeiter der verschiedenen Berufsgruppen in den klinischen Einrichtungen, irgendwelcher Menschen, die einfach informiert sind, sind ein wunderbares Netz, um mit dieser Situation klarzukommen. Ich bin jedem Menschen meines Umfeldes zu Dank verpflichtet.

Zu den neuen Wegen gehört auch, sich wieder ein Stück Privatsphäre zu schaffen. Die Rolle der Kranken, Behinderten, Bedürftigen fortzuschieben und das neue Denken im Umfeld durchzusetzen.

Im Moment mache ich mir wenig Gedanken über sich verstärkende oder neu hinzukommende Nebenwirkungen oder die statistische Lebensdauer von transplantierten Lungenkranken. Jeder ist ein Individualfall, das sehe ich deutlich im Vergleich zu anderen Transplantierten. Jedes Schicksal ist einzig und die einzige Chance besteht darin, dieses anzunehmen. Nur so entsteht ein lebenswertes Dasein.

Afrika-Special 2003

Die Schönheit Afrikas entdecken

Nur **30,- Euro**



Viele Einwohner Afrikas können die Schönheit ihres Landes nicht sehen. Sie sind blind. Jeder zweite ist durch einen kleinen operativen Eingriff heilbar. Eine solche Operation kostet 30 Euro.


 Christoffel-Blindenmission

Sparkasse Bensheim Kto.-Nr. 50 50 50 5 BLZ 50950068
www.RettetAugenlicht.de

Diatra Journal **abonniert informiert**