

Lungentransplantation

Mein Name ist Eva Kunzmann. Ich bin 33 Jahre alt und komme aus Esslingen am Neckar. Als CF-Patientin wurde ich im August 2006 an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) lungentransplantiert.

Dass ich mich zu gegebener Zeit transplantieren lassen wollte, stand für mich schon sehr früh fest, der richtige Moment dafür allerdings noch lange nicht.

Im Jahr 1996 habe ich mich das erste Mal in der Transplantationsambulanz der MHH vorgestellt. Schon damals hatte ich eine FEV1 unter 30%. Die Pneumologen wollten mich auf die Transplantationsliste setzen, die Chirurgen meinten allerdings, ich hätte dazu noch zu große körperliche Reserven.

Mein gesundheitlicher Zustand hatte sich weiter verschlechtert, so dass ich im Januar 2000 aus dem Berufsleben ausscheiden musste. Im Juni war es dann soweit. Es gab keine Aussicht auf Besserung. Ich wurde auf die N- (normal) Warteliste für die Lungentransplantation gesetzt und musste rund um die Uhr erreichbar sein. Mein Handy wurde zum ständigen Begleiter. Bei jedem Anruf wurde ich anfangs unruhig. Nach einer Weile hatte sich jedoch alles normalisiert und mein Gedanke war „Das dauert noch ewig“.

Ende 2002 hatte sich mein Zustand wegen der Verrentung und einer Dauerantibiose mit Zithromax soweit stabilisiert, so dass ich von der Normalliste auf die NT- (nicht transplantierbar) Liste umgesetzt wurde. Für den Fall, dass es mir wieder schlechter ginge, sollte ich sofort wieder auf die N-Liste kommen und zwar auf die ursprüngliche Position. Die Gesetzeslage hatte sich jedoch zwischenzeitlich geändert. Der Status auf der NT-Liste konnte jetzt nur noch für zwei Jahre gehalten werden.

Im Dezember 2004 verschlechterte sich mein Gesundheitszustand wieder. Wegen meiner inzwischen zweieinhalbjährigen Wartezeit auf der NT-Liste musste ich auf der N-Liste wieder neu beginnen. Ich hatte wertvolle Zeit verloren.

Im Frühjahr 2006 war ich bei einer FEV1 von 16% angelangt. Zur Krankengymnastik ging ich 5-mal in der Woche und inhalierte bis zu 8-mal täglich, auch nachts. Mein Tagesablauf bestand fast nur noch aus Therapie. Damals empfand ich mein Leben nicht mehr als wirklich lebenswert.

Eine auf der N-Liste übliche Wartezeit hätte ich wahrscheinlich nicht überlebt. Am 29.05.2006 wurde ich stationär in die MHH aufgenommen und U- (dringlich) gelistet. Dort wurden die notwendigen Untersuchungen durchgeführt und die Kostenfragen mit der Krankenkasse abgeklärt. Nachdem auch der Transport zur Operation organisiert werden konnte, durfte ich nach 3 Wochen von der MHH in die Klinik Schillerhöhe bei Stuttgart verlegt werden. Dort angekommen begann für mich das große Warten. Ich durfte das Klinikgelände nicht verlassen. Ich hatte das Glück, dass es einen schönen Sommer gab und ich den herrlichen Park der Klinik nutzen konnte. Der Baum vor meinem Klinikzimmer wurde zu meinem Lieblingsplatz. Hier habe ich gelesen oder mit anderen Patienten, die stationär in der Klinik waren, gespielt und unterhalten.

Psychisch war diese Zeit für mich nicht ganz einfach. Ich wusste, dass die Transplantation die einzige Möglichkeit war zu überleben. Das Warten war sehr schwer, durch die vielen Besuche teilweise auch schön. Beim Durchblättern meines Kalenders konnte ich sehen, dass ich während meiner 58 Tage auf der Schillerhöhe an nur 5 Tagen keinen Besuch hatte. Ohne die Unterstützung meiner Familie und meiner Freunde hätte ich das ganz sicher nicht geschafft.

Auf der Schillerhöhe habe ich sehr viel Krankengymnastik bekommen und Sport im Reha-Zentrum und im Park gemacht. Ich konnte auch noch ein Kilo zunehmen und hatte dadurch genügend Reserven für die OP.

Am Freitag, den 11.08.2006 kam dann der lang ersehnte Anruf aus Hannover. Dr. Werneke teilte mir mit, dass eine Lunge für mich da sei und ich mich bereithalten sollte. Über diesen Anruf habe ich mich unheimlich gefreut! Endlich hatte das Warten ein Ende. Endlich tat sich etwas. Etwas skeptisch war ich noch, denn auch ein Fehlalarm war noch möglich.

Nachdem ich mich von den mir wichtigsten Menschen verabschieden konnte, ging es um 18.30 Uhr mit dem Krankenwagen zum Stuttgarter Flughafen. Von dort wurde ich mit dem Learjet nach Hannover geflogen und dann mit dem Krankenwagen zur Medizinischen Hochschule gebracht. Dort erwartete mich bereits das Team. Ich hatte gerade noch Zeit, meinen Eltern und meinem Freund mitzuteilen, dass die OP unmittelbar bevorsteht. Danach ging es in die Anästhesie. Ich wurde narkotisiert und für die OP vorbereitet. Die OP begann am Samstag Nacht um 0 Uhr und dauerte 4 Stunden. Sie verlief gut und problemlos.

Von meinem ersten Tag mit neuer Lunge weiß ich wegen der Narkose selbst nichts. Meine Eltern haben mich am Nachmittag zum ersten Mal gesehen. Ich war noch in Narkose und intubiert. Gegen 23 Uhr wurde ich dann extubiert und war wohl auch wach.

Am zweiten Tag hatte ich morgens wieder Besuch von meinen Eltern. Obwohl ich mich mit ihnen unterhalten konnte, weiß ich nichts mehr von diesem Gespräch. Ab mittags war ich dann wieder bei vollem Bewusstsein, aber noch etwas müde und ohne Koordination.

An meinem 3. Tag mit neuer Lunge wurden 2 von 4 Drainageschläuchen gezogen. Ich konnte auf die Zwischenintensivstation verlegt werden. An diesem Mittag durfte ich auch zum ersten Mal wieder etwas essen und kurz aufstehen. In der Nacht von Montag auf Dienstag (4. Tag) wurde mir der Blasenkatheter gezogen. Da ich Toilettenstühle nicht angenehm finde, habe das Team überzeugt, dass ich trotz der vielen Schläuche und Flaschen selbst auf die Toilette im Flur gehen bzw. eher kriechen durfte. Die dritte Drainage wurde an diesem Tag auch noch gezogen.

An meinem 5. Tag hatte ich die erste Bronchioskopie bei vollem Bewusstsein. Ich fand sie nicht so schlimm und habe die ganze Prozedur auch ohne „KO-Tropfen“ überstanden. Dabei wurden Schleim und Fibrin (Reste von Blut) abgesaugt und ich habe danach mehr Luft bekommen. Da die Bronchioskopie nichts Negatives erbrachte und kein Wundwasser mehr austrat, konnte meine 4. und letzte Drainage an diesem Tag auch noch gezogen werden. Danach habe ich mich gleich viel besser gefühlt. Die Lunge hatte ohne die daumendicken Schläuche im Brustkorb mehr Platz und konnte sich viel besser entfalten.

An meinem 6. Tag besuchte ich das erste Mal die Klinik-Cafeteria. Zu meiner Sicherheit war ich mit Mundschutz, Kittel und Handschuhen ausgerüstet. Es war mir wichtig, wieder etwas anderes zu sehen und meine neue Lunge zu testen. Ich hatte ein gutes Gefühl! Die Beine waren zwar noch etwas wackelig, aber ich musste nicht mehr husten, meine Lunge war nicht mehr eng und aus der Puste. Das war für mich ein absolutes Erfolgserlebnis.

Am 7. und 8. Tag habe ich das Treppensteigen geübt. Nachdem ich 5 Stockwerke geschafft und mich das Pflegepersonal für etwas „wahnsinnig“ gehalten hatte, wurde ich auf die Normalstation verlegt. Dort hätten die Medikamentenblutspiegel eingestellt werden sollen, was nur bedingt geklappt hat. Eine nervenaufreibende Zeit begann. Die langweilige

Zeit überbrückte ich lieber zusammen mit anderen wartenden Patienten im Cafe als alleine auf meinem Zimmer.

Am Freitag, dem 01.09.2006, 2 Wochen und 6 Tage nach der Transplantation durfte ich wieder nach Hause. Auf eine Reha konnte und wollte ich verzichten. Nach insgesamt 13 Wochen und 5 Tagen Klinikaufenthalt mochte ich keine Klinik mehr sehen!

Mein Fazit:

Das lange Warten und der Kampf haben sich gelohnt!

Ich führe jetzt ein bedeutend besseres und leichteres Leben. Gesund bin ich dennoch nicht und ich werde es auch nie werden. Meine Medikamente haben sehr viele Nebenwirkungen, die meinen Körper schwächen. Die OP und die erste Zeit im TX-Zentrum hatte ich mir viel schlimmer vorgestellt. Allerdings hatte ich das Glück, einen sehr guten Verlauf ohne große Komplikationen und mit wenig Schmerzen zu haben.

Ich nutze jetzt die Gelegenheit, „Leben nachzuholen“. Ich bin sehr viel unterwegs und suche nach neuen Erfahrungen.

Meinem Lungenspender möchte ich dafür danken!