



## Fragen und Antworten zur Lungentransplantation

von Christine Schelle (DLTX bei CF am 31.7.2001)

### **Wie war es denn, das erste Mal nach der TX Luft zu holen?**

Es war schon ein sehr, sehr schönes, ein erhabenes Gefühl und lässt sich wirklich schlecht beschreiben. Ich habe dreißig Jahre darauf gewartet!!!! Zum Schluss mehr als alles andere. Einen Tag nach der TX habe ich zu jemanden gesagt: „Es ist geil, Luft zu holen!“

Allerdings darfst Du Dir nicht vorstellen, dass Du nun von null auf hundert Luft holen oder pusten kann. Nein so nicht. Denn der Brustkorb arbeitet beim Atmen ja erst mal mit den „alten Muskeln“ und das ist für die neue Lunge natürlich viel zu wenig. Die neue Muskulatur muss sich nun erst in der nächsten Zeit bilden und kräftigen. Und das bedeutet auch viele Muskelkater.

### **Ich habe doch nun diese neue Lunge. Hattest Du auch das Gefühl, dass Du nun anders aus dem Mund riechst?**

Nein, kann ich nicht sagen. Aber ich muss gestehen, dass ich mir darüber auch nie Gedanken gemacht habe. Übrigens, fällt mir in diesem Zusammenhang ein, dass Mundhygiene recht wichtig für Dich ist: Wenn ein Zahn schwarz wird, gehst Du am Besten sofort zum Zahnarzt, da ja dann auch immer Bakterien mit im Spiel sind. Wenn die Zunge ganz weiß wird, dann ist das ein Pilzbefall. Auch dagegen solltest Du was tun.

### **Eine frisch Transplantierte erzählte mir, dass sie mit ihrer neuen Lunge „spricht“ und sie lobt, wenn die Sättigung gut ist! Ich finde das witzig. Kannst Du uns dazu etwas sagen?**

Du sprichst vielleicht tatsächlich mit Deiner neuen Lunge ☐ Ich tu das auch. Es ist wie in der Schwangerschaft - da spricht man ja auch schon mit dem Ungeborenen, damit es später weiß, was oder wer zu ihm gehört. Ich bin mir ganz sicher, dass die Zusammengehörigkeit mit dem Organ dann besser klappt!

### **Bist Du weiterhin in Rente?**

Ja, ich bin weiterhin in Rente. Wie es genau weitergeht weiß ich noch nicht. Das Sozialrecht sagt, dass der GdB (Grad der Behinderung) zwei Jahre nach der Lungentransplantation 100 % beträgt, danach mindestens 70%. Grundsätzlich werden die Karten nach Deiner TX neu gemischt. Das gilt auch für eventuelles Pflegegeld. Meiner Meinung nach braucht es auch mindestens diese zwei Jahre, um überhaupt zu sehen, wie alles ist und wird. Und es ist ja auch wegen der Infektgefahren viel zu gefährlich, sich gleich wieder in die S-Bahn zu setzen und zur Arbeit zu fahren.

Es ist auch wichtig zu wissen, dass Du, wenn Du bereits verrentet bist, Deine Erwerbsunfähigkeitsrente mit dem ersten Arbeitstag verlierst. (Das erzählt Dir niemand, ist aber so!). Sobald das geschehen ist, musst Du fünf Jahre gearbeitet haben (!) um wieder eine Berufsunfähigkeitsrente beantragen zu können. Fünf Jahre sind eine ganz lange Zeit für TXler. Es gibt TXler, die haben angefangen zu Arbeiten, wurden nach zwei Jahren krank, haben nun keine EU Rente mehr und, Durch ihren Gesundheitszustand auch keine Möglichkeit mehr zu arbeiten. Die sind wirklich arm dran.

Ich bin jetzt seit vier Jahren transplantiert und habe das Gefühl ich sei jetzt ein ganz normaler Mensch. Natürlich muss ich sehr viele Medikamente nehmen, habe Osteoporose, eine chronische Abstoßung, Diabetes, keine Galle und weitere „Arschgepfürze“ (so nenne ich die kleinen Dinge, die das Leben manchmal stören). Doch das ist überhaupt nicht schlimm. Ohne Medis würde mir wahrscheinlich sowieso etwas fehlen. Wichtig ist, dass ich „bis in den großen Zeh Luft holen kann, wie das der Herbert ausdrückt, der schon 13 Jahre lang doppellungentransplantiert ist.

Körperlich war ich, zumindest glaube ich das, fast wieder voll leistungsfähig. Es war mir möglich hintereinander 14 Kilometer Rad zu fahren, Fußmärsche von 4 -5 Kilometern waren kein Ding,



stundenlang Durch die Stadt zu laufen – einkaufsbummelmäßig, kein Problem... Was jetzt leider recht teuer wird, weil ich in den Umziehkabinen keine Luftnot mehr bekomme. Ich habe dann ein wenig verloren – bin aber gerade dabei, wieder besser zu werden. Meine Werte steigen wieder, weil meine Ärzte gut sind und auf mich aufpassen.

Meinen Haushalt versuche ich auch so langsam wieder selbst zu machen, obwohl ich eigentlich noch lieber meine Priorität in Richtung "genießen" und "Spaß haben" setze, was vielleicht etwas verständlich sein dürfte. Ich kann aus vollem Herzen sagen mir geht es ganz, ganz toll!

## **Hat Dir die Kur im Anschluss an die DLTX viel gebracht?**

Die Anschlussheilbehandlung hat mir sehr viel gebracht. Zum einen hat sie mir unter professioneller Aufsicht gezeigt, wo sich meine Grenzen befinden. Zum anderen habe ich noch mal sehr viele Therapiemöglichkeiten kennen gelernt, wie ich mich mobilisieren kann, oder wie ich auch der Osteoporose entgegenwirken kann. Beim Abschlussgehtest war eine 10%ige Steigerung zu verzeichnen gewesen - Sport also gut! Meine Lungenfunktion ist auch viel besser geworden, zu Anfang war der FEV1 bei ca. 2,15 lt. jetzt liegt er bei Durchschnittlich 1,8 lt. (Höchstwert 2,60 lt.), auch der PO2 bei der Blutgasanalyse pendelt sich so langsam über 86mmHg ein (dies ist der Wert, der mind. 60 sein soll, sonst soll man O2 zusätzlich nehmen)

Ich rate Dir, eine Anschlussheilbehandlung wahrzunehmen und nicht sofort wieder zum Alltag überzugehen. Im Klinikum Berchtesgaden (Schönau am Königssee) werden jedes Jahr über 100 Lungentransplantationspatienten fit gemacht. Die haben Sportwissenschaftler, die Dir wirklich helfen können.

## **Sind öfter CF Patienten dort im Klinikum Berchtesgaden?**

CF-Patienten sind dort nur wenige und wenn, dann wohl nicht mehr als ein bis drei Patienten gleichzeitig, wie man mir erzählte. Auch müssen verkeimte Patienten einen Mundschutz tragen. Wir TXler sind von den anderen Patienten sowieso räumlich getrennt – wir haben einen eigenen Flur ganz für uns.

## **Kannst Du bitte erzählen wie Du mit Deinen Medikamenten und der Therapie zurechtkommst?**

Mit den Medikamenten habe ich keine Probleme. Ich vertrage alles. Auch was die zeitliche Einnahme betrifft, klappt es wider erwartend recht gut. Aber CFler bringen ja schon ein jahrelanges Medikamentenmanagement mit. Therapie mache ich jetzt nicht mehr sehr viel - in der Frühe einige Dehnlagerungen, damit ich irgendwie in die Strümpfe komme. Danach fahre ich ein paar Runden auf meinem Ergofahrrad und unter der Dusche folgt dann ein Verwöhnprogramm. Dies führe ich nicht näher aus.

Für Mobi- und Atemtherapie habe ich eine gute KG. Es ist wichtig, nicht den erstbesten Physiotherapeuten zu nehmen, sondern jemanden zu finden, der einem auch wirklich etwas bringt, der einen fördert und fordert. Nebenbei peppe ich mich aber auch selbst auf und nehme mir meist abends mein Terraband und mein Pezziball und dann wird vor dem Fernseher gearbeitet.

Zur Therapie gehört es außerdem täglich 3x auf dem M1 (Asthmamonitor) eine Lungenfunktion zu machen. Hier solltest Du vor allem am Anfang wirklich gut mitarbeiten, da man mit diesem M1 auch eine beginnende Abstoßung erkennen kann. Das Ergebnis sollte man für sich dokumentieren, damit auf ein Problem mit Fakten geantwortet werden kann. Auch den Blutdruck soll man 2x täglich prüfen und dokumentieren.



## **Ich habe gehört, dass die Bronchoskopien sehr unangenehm sein sollen. Wie empfindest Du das?**

Das stimmt. Bronchoskopien sind wirklich etwas unangenehm. Da wird Dir ein Schlauch in die Lunge geschoben, durch den der Arzt sich die Lunge genau anschauen und sogar Lungengewebe entnehmen kann. Aber da müssen wir TXler eben durch. Das gehört zum Spiel dazu. Und wenn man sich etwas entspannt, bei einer Bronchoskopie, dann ist nach 15 Minuten schon alles rum. Darum wird auch sehr ungern betäubt, weil man durch die Betäubung fast den ganzen Tag wie benebelt herumlaufen würde.

## **Warum steht auf deinem Mediplan ASS 100?**

Ich bekomme ASS 100, damit mein Blut nicht verklumpt. Dieses Medikament soll also das Zusammenhaften und Verklumpen der Blutplättchen verhindern.

## **Denkst Du oft daran, dass Du die Lunge eines Verstorbenen in Dir hast?**

Nein. Was ich aber ganz sicher weiß ist, dass ich die Lunge von einem "Organspender" erhalten habe. Das sich dieser Spender bewusst war, was er tut und ich bin ihm dafür sehr, sehr dankbar. Ich denke eher an die Hinterbliebenen, und hoffe, dass sie von irgend woher "signalisiert" bekommen, dass es hier einen sehr glücklichen Menschen gibt, der durch sie einige gute Jahre geschenkt bekommen hat...

## **Bist Du jetzt wieder arbeitsfähig?**

Nein, auf keinen Fall. Ich hoffe schon, dass dies einmal möglich ist. Aber wie es derzeit aussieht, habe ich da noch einige Probleme mit Begleiterkrankungen und da muss ich erst mal sehen, wie sich diese entwickeln. Ich arbeite aber ganz rege in der Transplantationsbegleitung. Das bedeutet ich führe Menschen durch ihre Transplantation, weil ich das ganze ja schon erlebt habe und nun aus meiner eigenen Erfahrung heraus berichten kann.

## **Darfst Du Autofahren? Ich glaube mal gehört zu haben, dass man dies das erste halbe Jahr - wahrscheinlich aufgrund der hohen Medikamentendosen - lassen sollte.**

Ich muss Dir zustimmen. Man soll in dem ersten halben Jahr nicht fahren. Auf einem Zettel, den Du von Deinem Transplantationszentrum bekommst (kann ich Dir gerne zusenden, falls Du keinen mehr hast), auf dem einige Regeln und Richtlinien stehen, die man nach der TX beachten soll, steht auch, dass man mindestens sechs Monate nicht selber fahren soll - wegen den

Abstoßungen. Da habe ich mich eigentlich auch nach richten wollen. (Gedanklich noch im KH liegend). Doch als mir von Ärzten versichert wurde, dass eine Abstoßung nicht von jetzt auf nun käme, habe ich mich dazu entschieden ruhig Auto zu fahren. Inzwischen war ich schon im hohen Norden, in Dagebüll mit dem PKW. Aber das ist mein ureigenes Risiko - ich möchte sicher nicht für andere hier entscheiden!

Zu den Ambulanzterminen kannst Du absolut nicht selbst fahren, da es immer sein kann, dass Du bronchoskopiert wirst. Nach so einer Sache solltest Du auf keinen Fall selber am Steuer sitzen.

An den Medikamentendosen alleine kann es aber eigentlich nicht liegen, dass man nicht fahren soll, denn diese sind auch nach den sechs Monaten beinahe die gleichen und da wird sich auch nicht mehr arg viel ändern.

## **Verträgst Du deine Medikamente?**

Ja, ich habe bis heute keine Unverträglichkeiten gehabt. Klopfen wir also auf Holz, dass es so bleibt.



## **Wie sind die Nebenwirkungen der Medis nach der TX?**

Ich merke, dass ich vom Cortison sehr hungrig werde und dass Ciclosporin meine Nägel und Haare sehr "fest" macht und sie gut wachsen. Außerdem muss ich viel trinken (drei Liter am Tag – aber nicht übertreiben!), da einige Medis auch toxisch sind. Da muss ich die Giftstoffe der Nieren wegen gut rausspülen.

## **Inhalierst Du noch?**

Nein, im Moment nicht. Wenn ich aber merke, dass meine Umgebung keimbelastet ist (z.B. in einem vollen Zug im Herbst), dann graut es mich und dann inhaliere ich selbständig Sultanol und Colistin, damit ich keinen Infekt bekomme. Es ist wichtig zu lernen, was einem der Körper sagen möchte. Das nenne ich immer „Körpergefühl“ entwickeln.

## **Wird man oft bronchoskopiert?**

Es kommt natürlich auf die Lunge an, die Du bekommen hast. Aber sicher ist: Wenn alles in Ordnung ist, dann wird auch nicht bronchoskopiert. Ich bin während des dreiwöchigen Aufenthaltes in der Klinik nach der TX zwei mal bronchoskopiert worden und anschließend noch ein mal wegen einer Abstoßungsreaktion. Einmal war ich nur erkältet und ein Arzt in meiner Heimatklinik (nicht im TX Zentrum) wollte mich deswegen bronchoskopieren. Das habe ich dann verweigert. „Sie bronchoskopieren sich doch auch nicht, wenn Sie einen Schnupfen haben“ habe ich gemeint. Es ist schon wichtig, auch selber ein wenig mitzudenken und „da zu sein“.

## **Darfst Du alles essen?**

Nein, es gibt bestimmte Sachen, die muss ich meiden. Man könnte fast sagen, es sollte alles gekocht oder sehr, sehr gut gewaschen sein, was ich jetzt esse. Alles geht natürlich nicht, aber dann muss man eben solches, was man nicht kochen oder schälen kann, weglassen - wie z.B. Pflirsiche, Tomaten, frische grüne Salate. Dort könnten sich allerlei Bakterien tummeln, genauso wie auf Chips, Majonaise..... Oder von Schimmelkäse und Nüssen sollte man die Finger lassen. Hier könnten Pilze vertreten sein.

Einen Ernährungsleitfaden findest Du auf meiner Homepage [www.transplantationsbegleitung.de](http://www.transplantationsbegleitung.de)

## **Hast Du Ödeme?**

Ich habe im Augenblick keine Ödeme, weil ich die richtigen Wassertabletten nehme. Wenn es allerdings warm wird, oder ich zu lange auf den Füßen bin, lagert sich trotzdem Wasser ein.

## **Ist Deine CF jetzt weg oder kann die Lunge wieder von der Mukoviszidose betroffen werden?**

Nein, meine neue Lunge hat keine CF mehr, weil derjenige, von dem die Lunge kommt, keine CF hatte. Das heißt, die Schleimbildung hat aufgehört und wird auch nicht wiederkommen, weil die Lunge die genetischen CF-Veränderungen nicht hat. Allerdings ist die Mukoviszidose im Bauch noch vorhanden - wie mein Ambulanzzarzt mir versicherte :-). Das mein Leben bedrohende Problem ist im Augenblick gebannt. Nun sind die Karten neu gemischt, und ich habe die gleichen Lebenserwartungen wie jeder andere Transplantierte.

## **Ich habe in deinem Mediplan gesehen, dass Du Diabetikerin bist. Hat sich da etwas nach der TX verändert?**

Ja, und zwar ganz gewaltig! Ich denke, das hat mit der Bewegung zu tun. Vor der TX war ich sehr immobil und lag eigentlich nur noch auf dem Sofa. Zu mehr reichte meine Kraft nicht mehr. Zu der Zeit habe ich fast 80 Einheiten Insulin gespritzt. Nun liege ich bei etwa 28 Einheiten täglich.



## **Musst Du sehr oft zum Arzt oder zur Ambulanz?**

Direkt nach meiner Entlassung bin ich zuerst wöchentlich zur TX Ambulanz gegangen. Beim zweiten Mal hieß es dann schon, dass ich erst in 10 Tagen wieder kommen solle. Nach der Reha in Schönau am Königssee musste ich dann aber sofort wieder dort erscheinen, weil ich mit erhöhten Entzündungswerten entlassen wurde. Doch bereits nach diesem Termin hieß es, dass ich erst in drei Wochen, und das nächste mal gar erst nach vier Wochen erscheinen müsse. Mittlerweile liegen schon sechs Monate zwischen den Terminen! Die Abstände dehnen sich schnell, wenn alles in Ordnung ist.

## **Gehst Du noch weiterhin zur Krankengymnastik?**

Ja! Krankengymnastik ist wichtig. Man muss sich aufbauen und pflegen und die Krankengymnastin nimmt auch wahr, wenn sich etwas verändert. Gleich nach der Transplantation habe ich aber keine KG gemacht, da wollte ich erst mal ein wenig Freiheit genießen. Aber jetzt gehe ich wieder zur KG. Zwei mal die Woche.

## **Vermisst Du deinen Sauerstoff? Es ist doch sicher etwas beängstigend, jetzt ohne dieses Hilfsmittel herum zu laufen?**

Nein, ich vermisse es wirklich nicht. Allerdings ist es mir noch vier Wochen nach der TX passiert, dass ich im Gesicht nach dem Schlauch getastet habe. Eine alte Angewohnheit eben. □ Und ich kenne viele Transplantierte, die in den ersten Tagen noch ihren Schlauch haben wollen – auch wenn sie ihn gar nicht mehr brauchen. Nach der Transplantation ist die Lunge ganz neu und arbeitet hervorragend. Wenn man einen kleinen Pulsoxymeter dabei hat, dann kann man selber sehen, dass die Sauerstoffsättigung auch bei Treppen so nicht groß abfällt!

## **Wird einem gesagt, von wem die Lunge ist? Hat Dich das interessiert?**

Nein, niemand sagt einem, von wem das Organ ist. Aber es hat mich schon interessiert. Auf der anderen Seite ist ja jedes Organ mit einer traurigen Geschichte verbunden. Ich denke, es ist wichtig zu wissen, dass der Mensch wollte, dass ich sein Organ bekomme. Es ist ein großes Geschenk von einem guten Menschen.

## **Ich habe einige Transplantierte erlebt, die unheimlich zittern. Woher kommt das? Ist das bei Dir auch?**

Das mit dem Zittern habe ich auch erlebt. Woher dies kommt, weiß ich nicht genau. Ich denke aber, dass es an den Medis liegt, die man inhaliert und einnimmt. Nachdem ich aber nun meine Muskeln aufgebaut habe und ich kein Sultanol mehr inhaliere, hat sich das Zittern beruhigt.

## **Das Ciclosporin ist doch eigentlich ein Haarwuchsmittel, bemerkst Du da unterschiede zu vorher?**

Ja, die merke ich. An den Beinen und Armen sehe ich schon sehr behaart aus, vor allen Dingen sind die Haare dort sehr lang und fest geworden. Auch auf dem Kopf. Die Augenbraun habe ich mir jetzt, als sie mir zu dick wurden, angefangen zu zupfen. Was mich etwas stört, ist der leichte Bartwuchs und, dass unter den Koteletten ein Flaum zu sehen ist. Dem werde ich jetzt mit Enthaarungscreme versuchen entgegen zu wirken. Und Rasieren. Es stimmt nicht, dass Rasieren das Problem nur noch schlimmer macht. Es sieht nur schlimmer aus, weil den Haaren Durch das Rasieren die Spitzen abgeschnitten wird und der Haarwuchs dadurch „massiver“ aussieht.

## **Meine Trommelschlegelfinger sollen nach der TX weg gehen, sagt mein Arzt. Stimmt das?**

Eine leichte Veränderung ist schon jetzt zu bemerken. die Urglasnägel meiner Finger sind schon gut zurückgegangen. Vor allem sind die Fingerspitzen wieder gut Durchblutet. Aber ganz weg werden sie nicht gehen. Sie werden aber viel besser, die Nägel.



**Ich bin dem einen und anderen Transplantierten begegnet der arge Probleme mit Akne (Pickeln) im Gesicht hatte. Wenn es Dir nicht zu persönlich ist, hätte ich gern gewusst ob Du dieses Problem auch hast?**

Mir ist fast keine Frage zu persönlich - zumindest nicht, wenn es mit dem Thema dieser Webseite zusammenhängt. Nein, ich habe keine Probleme mit Pickeln oder Mitessern. Zu Anfang etwas, da habe ich gemeint, ich komme wieder in die Pubertät. Doch ich habe nur heißes Wasser und meine Hände ins Gesicht gelassen :-). Aber vier Wochen nach der TX war und ist bis heute nichts mehr zu sehen.

**Wir haben gehört, dass man in Hannover die Lungen jetzt mit einem deutlich kleineren operativen Einschnitt transplantiert. Anscheinend popelt man die Lungen durch eine maximal 15cm lange Öffnung je Seite. Hat man das bei Dir auch so gemacht? Ist das so toll, wie es sich anhört?**

Dieser Eingriff nennt sich "minimalinvasiver Eingriff". Dabei bleibt das Brustbein heil, und die Narben sind nur 18 Stiche lang. Es wird während der OP erst eine Seite geöffnet, die alte Lunge entfernt und die Spenderlunge eingesetzt, während die andere, die alte Lungenseite den gesamten Körper mit Sauerstoff versorgt. Dann wird die neue Lunge angeschlossen und muss richtig funktionieren. Wenn sie richtig arbeitet, und es schafft alleine den Körper zu versorgen, beginnen die Chirurgen mit der zweiten Seite. Dabei wird die Haut und die Rippen etwas gedehnt. Bei mir ist ein zarter Rippenbruch dabei herausgekommen, aber was macht das schon, wenn sowieso alles weh tut ;-). Und außerdem hat man ja noch das Hochgefühl "Luft " zu bekommen. Wenn ich jetzt "nackelich" vor dem Spiegel stehe, sehe ich von den LTX - Narben nichts, bin absolut heile, erst etwa unter den Achseln, rechts und links, kommen die Narben zum Vorschein.

**Du hast doch während deinen letzten Rehas auf Amrum Beckenboden-Training gemacht, wegen Deiner Inkontinenz. Musst Du dies jetzt auch noch?**

Nein, dieses Problem bin ich Gott sei Dank los! Ich weiß sowieso nicht recht, ob mich das Beckenbodentraining weiter gebracht hat - denn am Schlimmsten ist es mit der Inkontinenz gewesen, wenn die Entzündungswerte hoch waren. Ging es mir besser, hatte ich diesbezüglich keine Probleme.

Wenn Du noch andere Fragen hast, dann melde Dich doch bitte einfach bei uns.

Wir freuen uns immer auf neue Kontakte.

Uns erreichst Du unter:

Kerstin Klee  
Kurt-Schumacher-Str. 97

42111 Wuppertal

Tel. 0202 / 79 99 180

eMail: [kerstin@transplantationsbegleitung.de](mailto:kerstin@transplantationsbegleitung.de)

Internet: [www.transplantationsbegleitung.de](http://www.transplantationsbegleitung.de)