

PAMELA-RANI GINDL, 40
Transplantiert vor 6 Wochen

**„Es war ein Geschenk, das
acht Jahre gehalten hat“**

Meine erste Lunge habe ich einen Tag vor meinem 32. Geburtstag bekommen. Die Zeit davor war sehr schwer. Umso schöner war das Gefühl, als ich aus dem Tiefschlaf erwacht bin: Ich war wieder lebendig. Man kann es nicht beschreiben, wie es sich anfühlt, wieder zu atmen, wieder Kraft zu haben, einfach wieder Leben in sich zu haben. Es war ein wunderbares Geschenk, das acht Jahre lang gehalten hat. Leider ist meine Lungenfunktion aber nach einiger Zeit wieder schlechter geworden, weil die Spenderlunge abgestoßen wurde. Vor sechs Wochen habe ich dann wieder so ein großartiges Geschenk bekommen. Ich weiß nicht, wie lange es dieses Mal halten wird. Oft sagen die Leute: „Mir kann ja auch morgen ein Stein auf den Kopf fallen“, aber das ist etwas anderes, als wenn man ständig damit konfrontiert ist. Wenn man krank ist, ist der Weg hin zum Sterben einfach ein langer. Für einen selber ist es gar nicht so schlimm, sehr wohl aber für diejenigen, die einem nahestehen.

Noch eine Chance zu leben

Die **Lungentransplantation** von Niki Lauda beschäftigte das ganze Land. Doch abseits von Promibonus- und Superhelden-Diskussion interessiert vor allem eines: Was bedeutet ein solcher Eingriff wirklich? News hat mit vier Menschen gesprochen, die eine zweite Chance bekommen haben

Von Alexa Lutteri; Fotos: Ricardo Herrgott

Er konnte extubiert werden und atmet selbstständig, so ließ das AKH Wien den Gesundheitszustand Niki Laudas nach seiner Lungentransplantation Anfang des Monats verlautbaren. Auch wenn das sehr gute Nachrichten sind, wird Laudas Leben nie mehr so sein wie zuvor. Denn eine Spenderlunge zu bekommen bedeutet mehr, als einen medizinischen Eingriff zu verkraften. Und zwar nicht nur für den Körper, sondern auch die Psyche.

„Man muss vorausschicken, dass Lungenpatienten anders sind als andere Transplantierte“, sagt Beate Smeritschnig. Als klinische Psychologin am Lungen-transplantationszentrum im Wiener AKH betreut sie rund 400 Patienten pro Jahr. „Ich betreue jeden lungentransplantierten Patienten hier“, sagt sie, „und zwar von Anfang an.“ Ihre Aufgabe ist es, abzuschätzen,

ob der Patient für eine Transplantation überhaupt infrage und folglich auf die Warteliste für ein Spenderorgan kommt. Sie weiß also sehr gut darüber Bescheid, welche Ängste und Sorgen, aber auch welche extreme Erleichterung die Patienten durchleben: „Die meisten haben vor der Operation einen großen Leidensdruck. Sie sind oft krank oder sogar pflegebedürftig“, sagt Smeritschnig, „vor allem in der ersten Phase nach der Transplantation ist also die Euphorie sehr groß, sodass die Patienten unglaublich glückliche, zufriedene und dankbare Menschen sind.“

Unbeschwerte Freude

Das beste Beispiel dafür ist Michaela Sommerauer. Ihre Freude über unser Treffen ist regelrecht überschwänglich. Vielleicht liegt es auch daran, dass im Café Clinicum im AKH in Wien den meisten anderen Anwesenden alles andere als

unbeschwerte Fröhlichkeit anzusehen ist. Weder denen, die hier arbeiten, noch jenen, die hier zu Gast sind, sich mit Rollator und locker geschlossenem Krankenhausgewand auf die hölzernen Stühle setzen und einen Kaffee bestellen. Dennoch: Michaelas Strahlen wäre wohl auch in einem anderen Umfeld besonders mitreißend. Woher kommt das? „Es kommt halt einfach durch, wenn einem ein neues Leben geschenkt wird“, sagt Michaela, „ich habe noch einmal eine Chance bekommen zu leben. Da ist jeder Tag, jedes Erlebnis und jede Begegnung eine Freude.“

Viel mehr als ein paar Monate hätte sie es damals nicht mehr geschafft. Nachdem sie als Vierjährige mit der Erbkrankheit Mukoviszidose diagnostiziert wurde, nahm die Lungenfunktion der heute 43-Jährigen stetig ab. Bis das Organ nur mehr 17 Prozent einer gesunden Lunge leisten und Michaela kaum noch atmen konnte. Das war vor 14 Jahren. Heute würde man ihr nicht ansehen, welchen Leidensweg sie bereits hinter sich hat – und womit sie auch jetzt noch kämpft.

Risiken und Nebenwirkungen

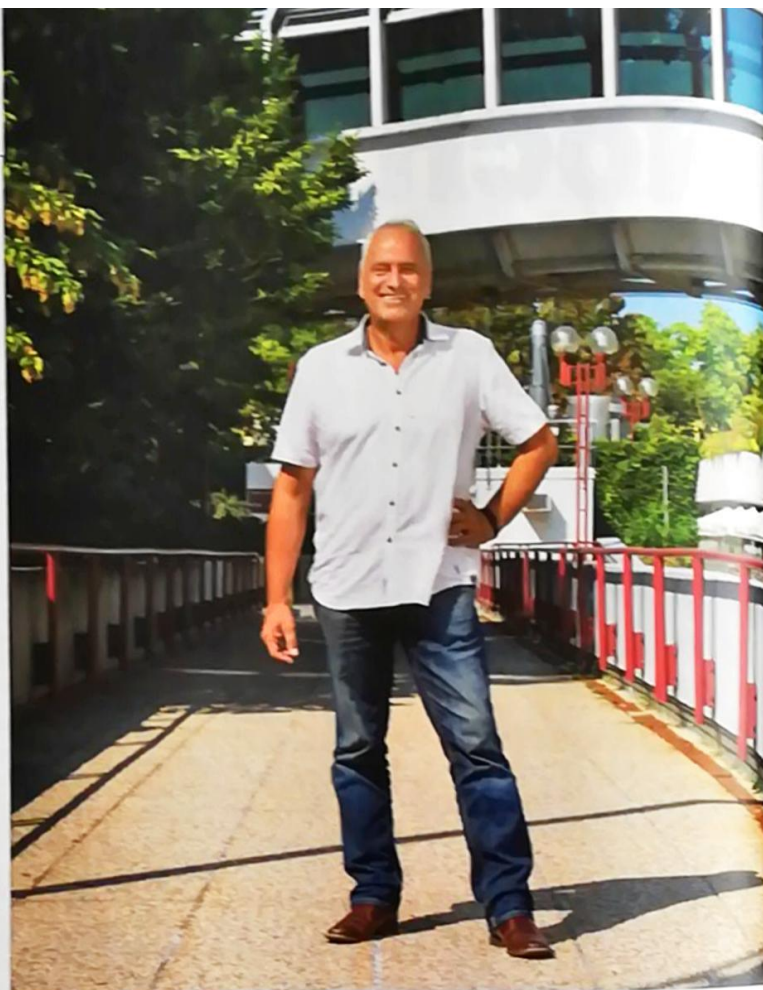
Einerseits muss Michaela – wie alle Lungentransplantierten – ein Leben lang Medikamente nehmen, damit das eigene Immunsystem das fremde Organ nicht abstößt. Dies geht oft mit Nebenwirkungen wie der Entwicklung von Diabetes, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, erhöhtem Blutdruck und Allergien einher, weil das Immunsystem durcheinandergerrät. „Aber gegen das, dass man keine Luft kriegt und mit dem Atmen kämpft, ist das kein Vergleich und etwas, das man sehr gut akzeptieren kann“, sagt Michaela.

Außerdem müssen Lungentransplantierte auf bestimmte andere Dinge im Alltag verzichten: Der Verzehr von Grapefruit ist beispielsweise deshalb verboten, weil gewisse Inhaltsstoffe die Medikamentenwirkung beeinträchtigen. Genauso ist es bei Johanniskraut und probiotischen Nahrungsmitteln. Jede übermäßige Belastung durch Bakterien oder Pilze könnte für eine transplantierte Lunge fatal enden. Daher sind auch Thermenbesuche für Lungentransplantierte tabu. Händeschütteln oder Begrüßungsküsschen sind immer ein Risiko. Öffentliche Verkehrsmittel dürfen nicht nur im ersten Jahr nach der Transplantation nicht genutzt werden, sondern müssen auch in Grippezeiten vermieden werden. Mundschutz in Flugzeugen und Zügen ist ein Leben lang nötig. Reisen in ferne Länder bleiben für immer eine ▶

GÜNTHER GANSGER, 53
Transplantiert vor 2 Jahren

„Plan B ist sterben, es gibt keine Alternative“

Ich habe bis 2010 drei Schachteln pro Tag geraucht und bin als Tischler selbstständig gewesen. Am Anfang meiner Lehre haben wir im geschlossenen Raum lackiert. Aber das war 1975 üblich. Mitte 2016 habe ich nur mehr 70 Kilogramm gewogen, hatte Panikattacken und sogar eine Kohlendioxidvergiftung, weil ich nicht mehr richtig atmen konnte. Die Zeit des Wartens, ob man überhaupt gelistet wird, war die schlimmste, weil man weiß: Plan B ist sterben, es gibt keine Alternative. Nach 13 Wochen Untersuchungen und Gesprächen kam dann endlich die gute Nachricht. Heute lebe ich ein zweites Leben, ein ganz anderes. Ich habe zwei Monate nach der Transplantation die Scheidung eingereicht, habe jetzt eine neue Partnerin. Ich kann wieder alles machen und genieße es wirklich. Vor Kurzem war ich mit meiner Stieftochter im Schwimmbad und hab im Wassertauchen gegen sie gewonnen. Man kann jetzt das machen, was man nie mehr geglaubt hätte zu erleben.



Gefahr, die Wartung der Klimaanlage im Auto ein Muss. Doch selbst bei Einhaltung all dieser Regeln ist nicht gewiss, wie lange das Spenderorgan im fremden Körper überhaupt funktionieren kann.

Leben mit Ablaufdatum

Bei Pamela-Rani Gindl war nach acht Jahren Schluss. Dann war sie erneut auf ein Spenderorgan angewiesen. Vor sechs Wochen hat sie ihre – abgesehen von der ihr angeborenen – zweite Lunge bekommen. Pamela-Rani hat dem Tod schon einige Male in die Augen gesehen. Sie litt unter Lungenhochdruck, einer Krankheit, bei der sich die Blutgefäße der Lunge verschließen. In Pamela-Ranis Fall weiß man nicht, woher die unheilbare Krankheit kommt.

Ausgedrückt hat sie sich bei ihr das erste Mal, als sie 25 Jahre alt war: „Es ist so ein komisches Gefühl, das aufsteigt, wie ein Prickeln, dann wird einem heiß und dann wird alles schwarz und man ist weg“, erinnert sie sich. „man weiß dann nicht, wie lange man weg war, und das Aufwachen ist so unangenehm, weil das dort so angenehm hell und weich und warm ist. Dann kommt man zurück, es ist kalt und es ist, als wäre man eingequetscht.“

Synkope ist der medizinische Ausdruck dafür, was Pamela-Rani bis kurz vor ihrer Transplantation immer öfter durchlebte: ihr Herz blieb stehen, weil ihre Lunge und ihr Gehirn zu wenig Sauerstoff bekamen. Einmal so lange, dass sie im künstlichen Tiefschlaf auf eine neue Lunge warten

116

Lungentransplantationen
wurden 2017 hierzulande durchgeführt. Im internationalen Vergleich weist Österreich eine der höchsten Frequenzen (pro Millionen Einwohner) auf



MICHAELA SOMMERAUER, 43
Transplantiert vor 14 Jahren

**„Heute möchte ich allen
alles zurückgeben“**

Vor der Transplantation ging ich zum Beispiel duschen und musste mir überlegen, ob ich es wieder zurück ins Bett schaffe. Ich war zu müde, um den Umweg über die Küche zu machen und mir etwas zum Trinken zu holen. Ich war ständig auf andere angewiesen. Heute möchte ich am liebsten allen alles zurückgeben. Ich arbeite mit Menschen mit Autismus. Wenn einer verkühlt ist, muss er zu Hause bleiben, auch wenn mir das leid tut. Das Risiko kann ich nicht eingehen, denn jede Verkühlung könnte für mich schlimme Folgen haben. Im Alltag habe ich unter anderem mit sehr starken Bauchschmerzen zu kämpfen – einerseits durch die Mukoviszidose, andererseits durch die Nebenwirkungen der Medikamente. Aber dafür lebe ich. Schwer ist für mich auch, dass ich keine Kinder haben kann, weil die Gefahr einer Abstoßung der Lunge während und nach einer Schwangerschaft sehr groß ist. Ein Kind zu haben, ist mein einziger Lebensraum, der sich nicht erfüllt hat. Alle anderen haben sich zum Glück in perfekter Weise erfüllt.

musste. Ihre erste. Als vor rund einem Jahr eine chronische Abstoßung diagnostiziert wurde, fing alles wieder von vorne an. „Ich habe gedacht, entweder ich werde depressiv oder ich gehe damit um. Das sind die zwei Möglichkeiten.“ Pamela-Rani wählte letztere. Das ist ihr Credo bis heute. Sie weiß nicht, wie lange ihr nunmehr drittes Leben halten wird. Ein Ablaufdatum gibt es bei transplantierten Lungen nicht. Eine Haltbarkeitsgarantie genauso wenig.

Michaela Sommerauer gilt mit 14 Jahren seit ihrer Transplantation schon als Langzeittransplantierte. „Eine transplantierte Lunge ist nicht wie die eigene“, sagt Michaela, „mit der Zeit können die Atemwege der transplantierten Lunge spröder werden.“ Sport sei die beste Möglichkeit,

um gegenzusteuern. Das nimmt auch Pamela-Rani sehr ernst. Außerdem: „Stress ist tödlich“, sagt Pamela-Rani, „das ist meine große Lehre für Rani 3.0.“

„Die Lunge eines Massai“

Eine Lehre aus seinem ersten Leben hat auch Günther Gansger seit seiner Lungen transplantation gezogen: nie wieder zu rauchen. Denn nachdem der ehemalige Tischler nicht nur berufsbedingt 33 Jahre lang Staub und giftige Dämpfe vom Lackieren eingeatmet, sondern seine Lunge mit zusätzlich 60 Zigaretten am Tag belastet hatte, war sein Leben kaum noch lebenswert. Die Symptome seiner chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD), die mit Krankenhausaufenthalten, Sauer-

SILVIA SCHOLZ, 46
Transplantiert vor 4 Jahren

„Unsere Lungen werden nicht ewig halten“

Ich zünde immer ein Kerzer für meine Spenderin an, das ist mir einfach ein Bedürfnis. Es ist mir wichtig, eine bewusste Rückschau auf die Jahre zu halten, die mir geschenkt wurden. Der Tag war für mich ein Neubeginn und für eine andere Familie ein Todestag. Es ist aber nicht so, dass ich überlege, ob es eine Frau war, die Kinder hatte, oder woher sie kam. Das bringt mich auch nicht weiter. Es ist wichtig, das Leben weiterzuleben. Ich bin eine fröhliche Frau, die auf Menschen zugeht. Ich höre von vielen Leuten, dass sie von meinem Lachen und meiner lebensbejahenden, positiven Ausstrahlung profitieren und sie ihnen Mut gibt. Ich bin jemand, der sein Leben und Aktivitäten so zu gestalten versucht, dass es für mich und andere einen Mehrwert hat. Mein Motto lautet: Lebe lieber ungewöhnlich. Vielleicht auch deshalb, weil ich und mein ebenfalls transplantierte Mann wissen, dass unsere Lungen nicht ewig halten werden. Aber das gehört zum Leben: Man weiß nie, wie lange es geht.

Information

Verband für Herz- und Lungentransplantierte

Nicht nur Beratung, sondern auch Unterhaltung, Austausch und gemeinsame Aktivitäten bietet der österreichische Verband der Herz- und Lungentransplantierten für Angehörige und Patienten in allen Bundesländern unter www.hlutx.at oder 01/532 87 69



stofftank, Vollvisiermaske und sehr wenig Schlaf einhergingen, musste er mehrmals auf der Intensivstation behandeln lassen. Dann hatte Günther Glück: Er kam auf die Eurotransplant-Liste für eine neue Spenderlunge und musste ab dem Zeitpunkt immer das Mobiltelefon bei sich tragen. Sogar am Klo, wo ihn letztendlich der Anruf mit der guten Nachricht erteilte, dass eine neue Lunge auf ihn warte.

Heute, zwei Jahre später, sprüht der 58-Jährige, braun gebrannt und sportlich, nur so vor Energie: „Ich muss die Lunge von einem Massai gekriegt haben“, scherzt Gansger.

Rückkehr der Routine

Wie beflügelnd es ist, endlich frei atmen zu können, weiß auch Silvia Scholz. Die 46-Jährige musste auf diesen Moment 42 Jahre lang warten. Mit der Lungenerkrankung Bronchiektasie geboren, stand sie ihr Leben lang weder in Eislaufschuhen noch auf Skiern. Jede Form der körperlichen Betätigung blieb ihr verwehrt. „Ich musste nach der Operation erst heraus-

finden was mit meinem Körper alles möglich ist, welcher Berg erklimmbar ist und welcher doch zu hoch ist“, sagt sie.

Heute hilft sie anderen genau dabei und engagiert sich ehrenamtlich beim Österreichischen Verband für Herz- und Lungentransplantierte. „Die Balance zu finden zwischen dem, was gut für einen selber ist, und dem, was gut für die anderen ist, ist eine Gratwanderung“, sagt Silvia aus Erfahrung: Obwohl sie täglich eine Handvoll Tabletten schluckt, muss sie sich ab und zu regelrecht zu einer Auszeit zwingen. Gelegentlich vergesse sie vor lauter Tätigkeiten nämlich, dass sie durch eine fremde Lunge atmet. „Am Anfang hat man es noch so präsent. Es ist wie ein Adrenalinkick, diese Freude, diese Lebenslust, die motiviert unglaublich. Im Laufe des Alltags wird es aber wieder zur Routine“, sagt sie. Da komme es schon vor, dass sie auch mal ohne Mundschutz mit der U-Bahn fährt, „no risk no fun“, sagt sie und lacht.

Und das ist wohl das, was zu jedem Leben dazugehören muss: ein bisschen Ungewissheit. ☺