

Patienten-Interview mit Horst Decker



Seit wann ist bei Ihnen eine COPD bekannt? Und wie hat sich das anfangs bemerkbar gemacht?

Seit Anfang 2010 nahm meine Belastungsfähigkeit ständig ab, die Atemnot wurde stetig stärker. Das Untersuchungsergebnis beim Pneumologen ergab COPD Gold II mit dezenter Lungenüberblähung (Lungenemphysem).

Warum wurden Sie von den zuvor behandelnden Ärzten bei Dr. Held vorgestellt?

Seit April 2013 traten Puls- und Blutdruckunregelmäßigkeiten auf, im Juni kam es zum Kollaps. Dies führte zu intensiven diagnostischen

Maßnahmen im internistischen Bereich. Das letztendliche Vorliegen rezidivierender Lungenembolien und einer Druckerhöhung im kleinen Kreislauf führten zu der Vorstellung im Lungenhochdruck-Zentrum (PH-Zentrum).

Welche Beschwerden hatten Sie, als Sie zum ersten Mal in der Missioklinik vorgestellt wurden?

Weitere starke Leistungseinschränkung, so dass ich nur noch weniger als ein Stockwerk Treppen laufen konnte. Für mich war dieser Zustand kein normales Leben mehr.

Wie lange hat es gedauert, bis man die Erkrankung CTEPH (= Chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie) diagnostiziert hat?

Nach den mehr als 3-monatigen cardio-pulmonalen Untersuchungen erfolgte die Diagnose PH (= Lungenhochdruck) zusätzlich zur COPD während meines ersten stationären Aufenthaltes in der Missio.

Was wurde Ihnen von den Ärzten gesagt und wie haben Sie sich gefühlt?

CTEPH ist behandelbar, entweder medikamentös (symptomatische Therapie = Ursache bleibt) oder operativ (Beseitigung der Ursache = Entfernung des Narbengewebes aus den Lungenarterien). Welche Methode in Frage kommt, muss vom Fachmann geklärt werden. Die Abstimmung der Fachleute ergab das Vorliegen einer technischen Operabilität. Die „OP“ fand im Oktober 2014 statt!

Haben Sie von der Behandlung des Lungenhochdrucks profitiert? Hat sich Ihr Zustand gebessert?

Klar! Bei der OP konnten mehr als 70% des verstopfenden Narbengewebes der verursachenden Embolien aus der Lunge entfernt werden. Damit war die eigentliche Ursache des PH beseitigt und die begleitenden Symptome (vergrößerte Herzkammer etc.) bildeten sich wieder zurück. Der extrem schlechte Leistungszustand von vor der OP hat sich deutlich gebessert.

Können Sie Ihren Hobbies wieder nachgehen?

Meiner aktuellen Beschäftigung, der Arbeit im Weinberg, kann ich wieder in vollem Umfang nachgehen – was vorher nicht der Fall war. Mein Lieblingshobby Motorradfahren bereitet ebenfalls gar keine Probleme mehr. Auch das Tragen der Koffer klappt. Aus dem Hobby Bergwandern muss wohl leider ein „Ebenenwandern“ werden. Bergauf oder mit Rucksack unter Belastung lässt die COPD leider nicht mehr zu. Einschränkungen muss ich leider auch als begeisterter Tänzer hinnehmen, weil die „verfügbare Luft“ nicht mehr für 3 Min. intensives Tanzen ausreicht.

Zusätzlich traten bei Ihnen auch Herzrhythmusstörungen auf und es wurde zur Behandlung eine Verödung durch ein Katheterverfahren durchgeführt. Haben Sie durch die Behandlung von Lungenhochdruck und Rhythmusstörungen wieder mehr Freiheit und Mobilität erlangt?

Das habe ich! Motorradfahren und Reisen machen wieder Spaß, die Arbeit im Weinberg geht wieder, sogar nach Dubai bin ich geflogen und habe eine Kreuzfahrt gemacht. Ich bin auch 9 Monate nach der Operation auf das Jungfrauoch in der Schweiz (~3500m) gefahren. Also, ich habe mit der Ausnahme vom Bergwandern eigentlich wieder fast alles gemacht wie vorher.

Was war Ihr medizinisch unangenehmstes Erlebnis?

Das waren eigentlich zwei Erlebnisse:

Zum einen natürlich die grundsätzliche Diagnose der COPD in 2010, deren Ursache ich wohl auf mein ehemaliges Rauchen zurückgeführt habe, obwohl die Mediziner behaupten, dass man 10 Jahre nach der Beendigung des Rauchens dessen körperliche Folgen überwunden hat.

Zum zweiten war die Operation (PEA = pulmonale Endarteriektomie) ein total einschneidendes Erlebnis, das zwar einerseits wohl unangenehm war, andererseits aber wegen des sichtbaren und erlebbaren Erfolges sich dann doch eher positiv entwickelt hat.

An was erinnern Sie sich in Bezug auf die medizinische Geschichte gerne?

An die Überweisung an die PH-Ambulanz im Missio, die dort erfolgte, höchst kompetente, Diagnostik und die OP-Entscheidung im Universitätsklinikum des Saarlandes in Homburg/Saar. Sonst würde ich wohl nach wie vor unter den wesentlich gravierenderen Beschwerden leiden und wohl auch noch mehr Medikamente nehmen müssen.

Welche Beschwerden bleiben? Und welche Therapie wird dauerhaft durchgeführt?

Die eingeschränkte Belastungsfähigkeit, die v.a. durch die COPD, durch das Lungenemphysem, durch das nicht operierte Lungengewebe und die dadurch defekten Lungenpartien im linken Lappen entstanden ist, wird wohl einfach bleiben.

Ich verwende bronchialerweiternde Medikamente (Bronchodilatoren), um die täglichen Symptome des Hustens und der Atemnot zu reduzieren. Damit kann ein fast normaler Lebensstandard erreicht werden.

Was möchten Sie anderen Patienten mit auf den Weg geben, die unter Luftnot leiden?

Ganz eindeutig:

Lassen Sie sich baldmöglichst von einem kompetenten Pneumologen komplett untersuchen und die Atemnot aus allen Richtungen bewerten. Sie lässt sich mit der richtigen Therapie in den allermeisten Fällen ein ganzes Stück weit verbessern. Je früher Sie in Behandlung geraten, desto besser sind die Chancen einer Stabilisierung ohne Verschlimmerung.

Und was raten Sie COPD-Patienten?

Versuchen Sie zu erreichen, was mir leider bis heute noch nicht in vollem Umfang gelungen ist: Nehmen Sie die Krankheit für sich an. Klar, sie ist nicht mehr heilbar; das deprimiert erst mal. Aber sie ist behandelbar! Sie kann fast immer auf einem Status quo gehalten werden oder auch sehr oft eine Besserung des akuten Zustandes erreicht werden. Und zwar so, dass Sie eine gute Lebensqualität erreichen, fast allen Tätigkeiten und Hobbies wieder nachgehen können, wenn auch vielleicht ohne die absoluten Höchstleistungen.

(Foto: Horst Decker privat)