

## Älter werden mit CF

Und allmählich mache ich mit auch Gedanken über eine bessere Altersversorgung, auch wenn mein Geld dafür nicht reicht.

Mein Resümee als Muko-Oldi: Gerade als Muko sollte man seine Zeit nutzen, das Leben wirklich leben, sich nicht hinter der Krankheit verstecken und sich nicht mit Begebenheiten zufrieden geben, wenn man es nicht ist. Man sollte sein Leben anpacken und konstruktiv damit umgehen. Ich nutze mein Kraft z.B. auch dafür, mich schon seit über 22 Jahren ehrenamtlich für Muko zu enga-

gieren (landes- und bundesweit). Diese ist für mich auch ein verantwortungsvoller Umgang mit Muko. Ich bin ein glücklicher Muko-Oldi, die vollzeit Arbeiten darf, mit ihrem Freund glücklich zusammenlebt und gespannt darauf ist, was das Leben sonst noch so bietet.

Simona Hölting



**Bild?**

## Worauf es ankommt

### - eine kleine Anregung zum Nachdenken -

Ein heute 18-jähriger CF-Patient kann damit rechnen, dass er über 30 Jahre alt wird. Das ist zwar immer noch wenig im Vergleich zu seinem gesunden Altersgenossen, der ein Alter von 77 erwarten kann, aber immerhin schon viel mehr als früher. Verdauungsenzyme, Antibiotika, Autogene Drainage und andere Therapien bewirken, dass manche CF-Patienten älter werden, als sie in ihrer Lebensplanung kalkuliert hatten. Leider nicht alle, und nicht alle in einem gesunden Zustand.

Worauf kommt es also an, wenn man mit CF gesund bleiben will? Prof. Warren J. Warwick (University of Minnesota, USA, 2006 [www.mukowiki.wikidev.net/Warwick](http://www.mukowiki.wikidev.net/Warwick)) hat es so ausgedrückt: „Ich bin sicher, dass die effektivste Behandlungsmethode eine energische Reinigung der Lunge ist, die unmittelbar bei der Diagnosestellung beginnt und zweimal täglich fortgeführt wird.“ Ich komme immer mehr dazu, dass darin der

Schlüssel liegt, und Karl Jaspers, der zumindest auch die Symptome der CF hatte, kam schon 1901 zu dem gleichen Schluss: „Für Entleerung der Bronchien sorgen. Es musste ständig für sekretfreie Bronchien gesorgt werden, nicht einmal am Tage, sondern fast jede Stunde.“ (Karl Jaspers: Schicksal und Wille). Sein Arzt brachte ihm diesen Grundsatz in seiner Bedeutung eindringlich zum Bewusstsein. Eine wichtige Aufgabe also auch für jeden CF-Arzt.

Es gibt noch kein Medikament und keine Therapie, die den Basisdefekt der Mukoviszidose reparieren kann. Doch halt! Sportliche Anstrengung (Puls bei 145) normalisiert nach ca. 10 Minuten den erhöhten Spannungsunterschied, gemessen in der Nase (Hebestreit et.al. Am. J. Respir. Crit. Care Med., Volume 164, Number 3, August 2001, p. 443-446). Sportliche Betätigung belüftet die Lunge, verbessert die Schleimlösung und trainiert die körperliche Fitness.

## Spektrum Thema:

## Älter werden mit CF

Natürlich kann niemand mit Höchstleistungen beginnen. Früher dachte ich: Wie gesund muss ein CF-Patient sein, dass er einen Marathonlauf schafft! Heute denke ich, es ist umgekehrt: Wer mit CF so viel Sport treibt, wird gesünder und kann es schaffen.

Nach einem Gespräch mit Herrn Prof. Hebestreit über seine damalige Studie begann ich vor drei Jahren, morgens 13 Stockwerke zu meinem Büro zu steigen. In den ersten Wochen war ich dann völlig fertig, nach einem Jahr kam ich gut durchgeschnauft oben an und konnte noch sprechen! Im zweiten Jahr ergänzte ich einmal wöchentliches 1000-m-Schwimmen. Erst im dritten Jahr traute ich mich, das Laufen zu beginnen: 200 m Laufen, 200 m Gehen, schön langsam anfangen. Heute renne ich 2-3mal in der

einer CF-Reha-Klinik! Eine erholsame Auszeit vom täglichen Stress, ein Überdenken der Therapie mit einem anderen Arzt, der Austausch mit anderen CFlern, viele Anregungen für Verbesserungen im Alltag – in jeder Reha habe ich davon profitiert. Vor der Ansteckung mit einem Keim eines anderen Patienten in der Reha braucht heute keiner mehr Angst haben. Die Kostenträger zieren sich und man braucht Stehvermögen, vielleicht rechtliche Unterstützung. Das sollte Sie aber nicht von einer sinnvollen Maßnahme abhalten, die vom Arzt jährlich empfohlen wird und auf die Sie einen Anspruch haben.

Damit habe ich nur ein paar Dinge aufgezeigt, die ich wichtig finde. Partner und Familie, Beruf und Arbeitswelt, Freunde und Hobbies – all das sind weitere Faktoren, die viel bewirken können. Will der CFler richtig alt werden – das gebe ich gerne zu – braucht er außerdem noch eine Menge Glück.

Stephan Kruip



Stephan Kruip mit Frau Manuela und den Söhnen Silas, Julius und Jonas (v.l.n.r) im Januar 2007 in der Nachsorgeklinik Tannheim.

Woche 8 km! Meinen Diabetes habe ich besser im Griff, schwitze nicht so viel wie früher und fühle mich wohler. Also: Sport kann ich jedem empfehlen: Laufen kann man auch abends um neun im Dunkeln, die Sportschuhe passen in jeden Koffer, Trainieren kann man auch mit Sauerstoff auf dem Ergometer– es gibt also keine Ausreden, jeder findet eine Sportart.

Aus meiner Sicht kommt es noch auf etwas Drittes an: Mindestens alle zwei bis drei Jahre eine Rehabilitation in