

Der tägliche Kampf um Luft zum Atmen

Eva Perchalla aus Aachen leidet an Mukoviszidose. Der Umgang mit der Krankheit fordert viel Aufwand und Disziplin.

VON SARAH-LENA GOMBERT

AACHEN Die junge Frau blickt aus ihrem Schlafzimmerfenster auf die spätsommerlichen Weideflächen hinter ihrem Haus. Das Gerät, das vor ihr auf dem Tisch steht, brummt laut. Jeden Morgen sitzt Eva Perchalla hier und schaut aus dem Fenster. Schaut und atmet. Schaut und inhaliert. Denn Eva Perchalla leidet an Mukoviszidose, einer Krankheit, die vor allem die Atemwege betrifft. Etwa 8000 Menschen bundesweit sind von dieser Stoffwechselerkrankung betroffen. Und obwohl sie zu den häufigsten Stoffwechselerkrankungen gehört, können sich nur wenige ein Bild davon machen, wie sehr diese Erbkrankheit den Alltag eines Patienten bestimmt.

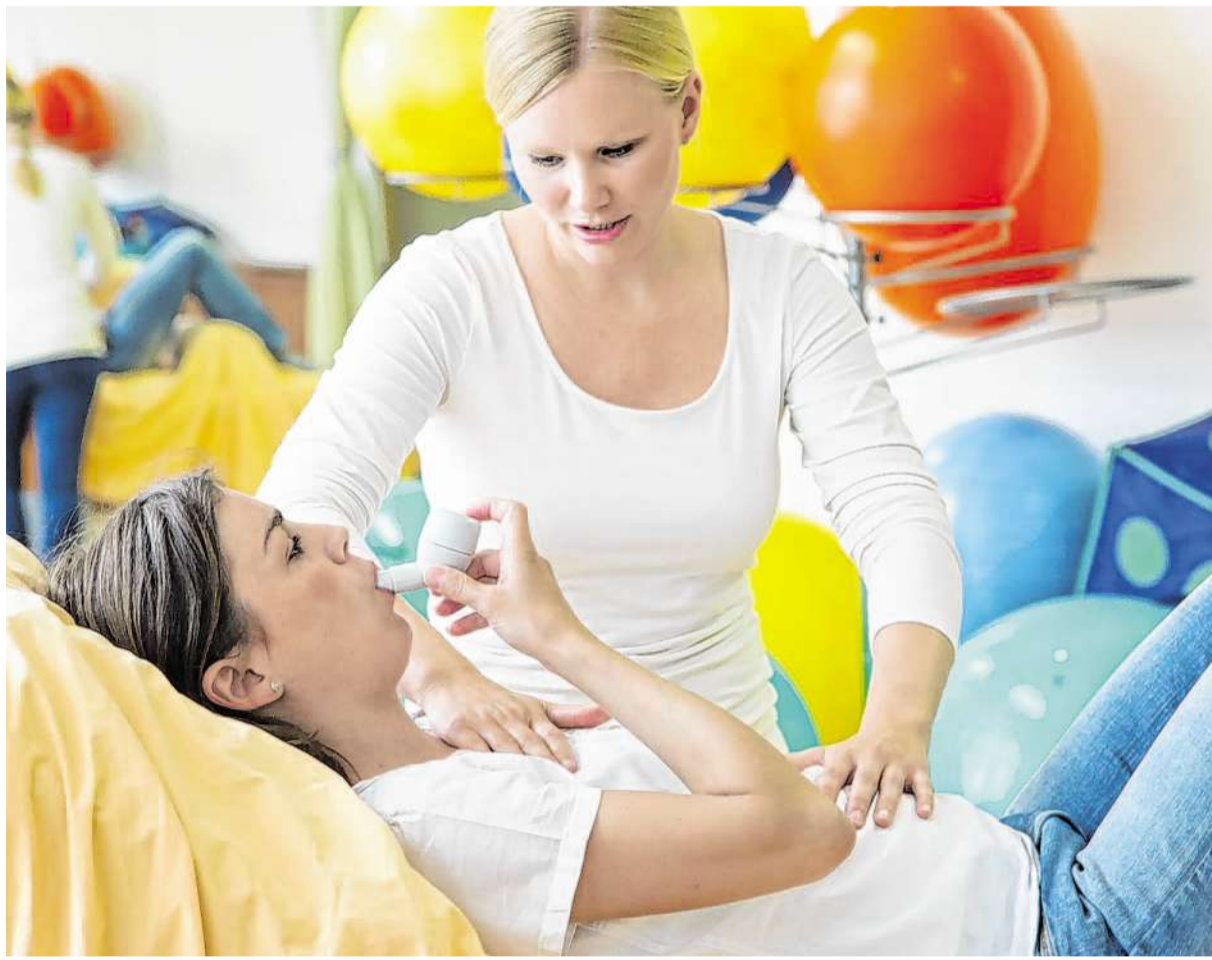
Außer dem Brummen des Inhalationsgeräts ist an diesem Morgen im Hause Perchalla für eine ganze Weile nicht viel zu hören. Eva Perchallas Mann arbeitet, der Sohn ist bereits zur Schule gegangen, seit diesem Sommer besucht er die erste Klasse. „Wenn der Kleine aus dem Haus ist, habe ich die nötige Ruhe, um mein Programm zu machen“, sagt Eva Perchalla. Programm, das heißt zunächst: Inhalieren einer hoch dosierten Kochsalzlösung und anschließend eines Antibiotikums. Wie bei vielen „Mukos“ – so bezeichnen sich die Betroffenen manchmal selbst – ist auch Eva Perchallas Lunge von Bakterien und Pilzen besiedelt.

Bei Mukos sind Zellen, die für die Produktion bestimmter Sekrete zuständig sind, beispielsweise in der Lunge oder in der Bauchspeicheldrüse, mutiert. Das heißt, sie sind nicht in der Lage, Wasser in das umliegende Gewebe zu ziehen. Das führt dazu, dass zum Beispiel das Bronchialsekret viel dicker ist als normalerweise. Der zähflüssige Schleim stört beim Atmen und ist Nährboden für Krankheitserreger.

„Ich nehme rund ein Duzend Medikamente am Tag“, erklärt Eva Perchalla, die mit der Inhalation fertig ist und mit ihren morgendlichen physiotherapeutischen Übungen begonnen hat. Auf einer Yogamatte macht die junge, sportliche Frau, der man auf den ersten Blick ihre Krankheit überhaupt nicht anmerkt, einige Dehnübungen. Durch die Bewegung ihres Oberkörpers wird der zähflüssige Schleim in ihren Atemwegen mobilisiert. Immer wieder hustet Eva Perchalla, spuckt den Schleim in ein bereitgelegtes Taschentuch.

Ohne Disziplin geht es nicht

„Ich mache gerne Sport, darum ist das mit den Übungen für mich kein Problem“, sagt Eva Perchalla. Diszipliniert müsse man sein als Mukoviszidose-Patient. „Wenn ich mein Programm schleifen lasse, dann rächt sich das“, erklärt sie. Das „Programm“ aus Inhalationen und Therapietübungen dauert etwa eine Stunde. Morgens und abends, jeden Tag. Dazu kommen Sport, Fahrten zu Ärzten, Therapeuten und zur Apotheke. Und zwischendurch muss Eva immer wieder essen, denn der Körper braucht viel Energie, um



Physiotherapeutin Annika Elbern geht bei der wöchentlichen Sitzung auf ihre Patientin Eva Perchalla ein. Die junge Mutter leidet an Mukoviszidose, einer Stoffwechselerkrankung, die vor allem die Atemwege belastet. FOTOS: HEIKE LACHMANN

diesen Aufgaben gerecht zu werden. Der zeitliche Aufwand ist so hoch, dass die studierte Germanistin nur Zeit und Kraft für einen Minijob hat. Die meisten Mukos in ihrem Alter sind frühberentet, da die Krankheit eine Arbeit gar nicht erst oder nicht mehr möglich macht.

Dass sich Mukoviszidose-Patienten überhaupt mit dem Thema Beruf auseinandersetzen, ist ein junges Phänomen: „Früher haben nur wenige das Erwachsenenalter erreicht“, sagt sie. Das ist heute anders. Dennoch ist ein Leben mit Mukoviszidose kein Zuckerschlecken. „Wir wissen alle, dass wir eine andere Lebenserwartung haben“, erklärt Eva Perchalla.

Dass sie, bei der die Krankheit im Vergleich zu anderen Mukoviszidose-Patienten einigermaßen harmlos verläuft, überhaupt so leben kann, wie sie es tut, hat natürlich mit dem Fortschritt der Medizin auf der einen Seite zu tun. Auf der anderen Seite steht aber auch die eiserne Disziplin der Patienten, in allen Lebenssituationen die Krankheit im Blick zu behalten. Alles ist sauber, jede Pillendose hat ihren Platz. Pflanzen sucht man in der Wohnung vergeblich. „Die Gefahr, dass Pilzsporen in der Blumen Erde stecken, ist zu groß.“

Ebenfalls ein No-Go: Getränke aus einem Soda-Stream. „Da ist immer stehendes Wasser drin, und an solchen Stellen fühlt sich Pseudomonas wohl.“ Das ist eines der Bakterien, die für Mukos eine Gefahr darstellen. Ein Haushalt ist jedoch voll von Pseudomonas-Quellen: Jeder Wasserhahn, jede Blumenvase, jeder Lappen kann bei schlechter Hygiene ein Risiko darstellen. Für einen gesunden Menschen ist das kein Problem, für Mukos sehr wohl.

Das hat auch Auswirkungen auf die Familie: „Mukoviszidose und

Kind, das funktioniert nur mit einem starken Partner.“ Sie und ihr Mann kennen sich seit 18 Jahren. „Er wusste ganz gut, auf was er sich einlässt und dass er sich im Fall der Fälle allein um alles kümmern muss.“ Wie einschränkend die Krankheit sein kann, mache sich bemerkbar, wenn der Alltag aussetzt: „Lange Ausschläfen am Wochenende, mal spontan irgendwo hinfahren, das ist schwierig“, sagt Eva Perchalla. Natürlich könne man verreisen. Doch das sei auch mit viel Aufwand verbunden und bedeute, dass weniger Zeit für die Therapie bleibe. Schlechte Hygienestandards am Urlaubsort könnten einen Krankenhausaufenthalt nach sich ziehen.

Sport hält die Lunge fit

Doch bisher sei immer alles sehr gut gelaufen. So lang die Gesundheit es zulässt, will Familie Perchalla regelmäßig in die Berge fahren zum Wandern oder Skifahren. Sport hält die Lunge fit. Und sie wisse, dass sie sich hundertprozentig auf ihren Mann verlassen kann. Auch ihr Sohn Jona-

than ist damit aufgewachsen, dass seine Mutter nicht ganz gesund ist. Sie sei einmal von einer anderen Mutter darauf angesprochen worden, dass es doch problematisch sei, dass überall im Hause Medikamente liegen. „Aber Jonathan geht da nicht dran. Er ist es von klein auf gewöhnt, dass ich diese Medikamente nehmen muss, und er weiß auch, warum und wofür.“ Das sei für ihn in Fleisch und Blut übergegangen. „Ab und zu fragt er mich sogar: Mama, hast du deine Medizin dabei?“

Einmal pro Woche besucht Eva eine auf Atemphysiotherapie spezialisierte Praxis an der Roermonder Straße. Bevor sie die Praxis betritt, zieht sie den Mundschutz über. Viele Muko-Patienten und Menschen mit anderen Atemwegserkrankungen werden hier behandelt. Die Gefahr, sich gegenseitig anzustecken, ist groß. Dementsprechend achtet die Praxis schon bei der Terminvergabe darauf, dass sich die Patienten möglichst selten begegnen. Und Leute, die mit unterschiedlichen Krankheitserregern zu kämpfen haben, werden auch in

unterschiedlichen Praxisräumen behandelt.

Der Raum, in dem Physiotherapeutin Annika Elbern auf Eva Perchalla wartet, sieht aus wie die Turnhalle in einer Kita. Matten und bunte Gymnastikbälle liegen herum, Bänke und Sprossenleitern stehen an den Wänden. Man sieht: Es geht um Bewegung. Die Physiotherapeutin bittet ihre Patientin, auf einer der Liegen Platz zu nehmen. „Heute mal mit Strohhalme?“

Eva Perchalla nimmt einen kleinen Trinkhalm aus Plastik in den Mund. Das Ausatmen durch einen Strohalm hält die Bronchien offen, während das Ausatmen durch einen Flutter (siehe Foto) zur Vibration in der Lunge führt. Beides hilft, das Sekret abzu husten. Die Therapeutin fängt an, den Rücken ihrer Patientin zu mobilisieren und hört auf jedes Atemgeräusch, das diese von sich gibt. Nach einer Weile beginnt, wie schon am frühen Morgen, das Husten und Ausspucken. „Dieses Sekret ist meine Belohnung“, sagt Annika Elbern und grinst. Nicht nur durch das Schleusen-System in der Praxis sei ihr klar geworden, dass der Kontakt zu anderen Mukos schwer ist, erklärt Eva Perchalla. „Zum einen liegt das an der unterschiedlichen Keimsituation“, sagt sie. Zum anderen sei das auch aus psychischer Sicht nicht einfach, da es immer einem schlechter oder besser geht. „Manchmal habe ich ein schlechtes Gewissen, weil es mir vergleichsweise gut geht.“

Der Austausch ist wichtig

Dennoch findet sie den Austausch mit anderen Erkrankten wichtig. Darum ist sie auch im Mukoviszidose Verein Aachen (siehe Infobox) engagiert. Gerade hat sie mit ihrem Mann eine neue Homepage für den Verein aufgesetzt. „Niemand, nicht meine Therapeutin und auch nicht mein Mann, kann so gut nachvollziehen, was das Leben mit Mukoviszidose bedeutet, wie ein anderer Betroffener. Dass wir, selbst wenn es uns gut geht, jeden Tag dafür kämpfen, dass das auch so bleibt oder sogar besser wird.“ Die Betroffenen wüssten, was gut ist und was nicht. Schwierig sei es, die Balance zu finden zwischen „Krankheitspflege“ und dem Leben. „Fünfe gerade sein lassen ist schwer, wenn man weiß, dass es sich am nächsten Tag rächt. Das können andere nicht verstehen.“

INFO

Verein lädt zum Christiane-Herzog-Tag

Der Verein Mukoviszidose Aachen kümmert sich um die Belange kleiner und großer Mukoviszidose-Patienten. Am morgigen Mittwoch, 12. September, lädt der Verein bereits zum zweiten Mal zum Christiane-Herzog-Tag ein. Thema der Tagung, die ab 18 Uhr im Luisenhospital am Boxgraben stattfindet, ist Körpersprache. www.mukoaachen.de



Ein richtig starkes Team: Eva Perchalla wohnt mit ihrem Mann Lars und ihrem Sohn Jonathan am Rande von Eilendorf.

Blaue Bank wirbt für die Mitnahme von Anhaltern

Am Grenzübergang Köpfchen steht seit wenigen Tagen auf belgischer Seite eine Mitfahrbank. Modell auch für Aachen?

AACHEN/RAEREN Hinstellen und hoffen, dass man mitgenommen wird: So lässt sich in wenigen Worten umschreiben, wozu die insgesamt 23 Mitfahrbänke gedacht sind, die ab der kommenden Woche in den ostbelgischen Gemeinden Raeren und Lontzen aufgestellt werden sollen. Eine steht seit wenigen Tagen am Grenzübergang Köpfchen.

„Es geht uns um die Mobilität im ländlichen Bereich, gerade Raeren ist eine große Gemeinde mit vielen Siedlungen“, erklärt Claudia Schmitz der ostbelgischen Initiative „Fahrmitt“. Durch die Bänke erhoffe man sich einen Vorteil für die Menschen, die auf das teilweise un-



Groß und blau: Diese Mitfahrbank hat die ostbelgische Initiative „Fahrmitt“ am Grenzübergang Köpfchen aufgestellt. FOTO: HEIKE LACHMANN

zureichend ausgebaute Busnetz angewiesen sind.

Anlass für den Aufbau sei die europäische Woche der Mobilität in der kommenden Woche. Apropos Europa: Auch in Aachen wünscht man sich eine Verankerung der Mitfahrbänke. „Viele Bustickets gelten nur bis zur Grenze“, sagt Schmitz, die mit Armin Langweg von der Stadtverwaltung in Kontakt sei, um in Aachen nach einem Standpunkt für eine Bank zu suchen.

Das Thema Sicherheit sei im Vorfeld der Aktion viel diskutiert worden, sagt Schmitz. „Wir sind dagegen, dass Kinder das System nutzen. Und auch bei Jugendlichen

sehen wir die Eltern in der Verantwortung, mit ihren Kindern über die Gefahren des Mitfahrens bei Fremden zu sprechen.“ Und niemand sei gezwungen, das System zu nutzen: „Man muss nicht bei jedem ins Auto steigen. Und ich muss auch nicht jeden mitnehmen“, sagt Schmitz, die fest davon überzeugt ist, dass die Bänke eine gute Ergänzung für den öffentlichen Nahverkehr sein können.

Es gibt solche Bänke bereits auf deutscher Seite, beispielsweise in Stolberg, Simmerath oder auch im Norden der Städteregion. Auch in der rheinland-pfälzischen Eifel sind solche Bänke keine Seltenheit. (slg)

ÖCHER TÜEN

Prise

Ne Priis, sue küüent mer wahl menge, dem müet sich enge verdenge. Doch weiß jedderenge, dat döcks beij männecheunge es nüüs va Merite ze fenge. Denn weä der Nam Hat ouch der Flam!

Paul Drießen

KURZ NOTIERT

Das Suchtpotenzial neuer elektronischer Medien

AACHEN Der Suchtexperte Dr. Klaus Wöllfling, Psychologischer Leiter der Ambulanz für Spielsucht am Universitätsklinikum Mainz, spricht morgen über das Suchtpotenzial der neuen elektronischen Medien. Diskutieren Sie mit ihm über den Medien-Umgang Ihrer Kinder und Jugendlichen. Die Städtische Gesamtschule Aachen-Brand lädt mit dem Verein Kinderseele ein, sich von 19 bis 21 Uhr in der Gesamtschule, Rombachstraße 99 über die Entstehung und den Verlauf der Computer- und Onlinespielsucht und die Behandlungsmöglichkeiten zu informieren. Anmeldung unter info@kinderseele-aachen.de.

Sonderöffnungszeiten im Eichamt

AACHEN Aufgrund positiver Erfahrungen aus den Vorjahren wird das Eichamt Aachen auch in diesem Jahr wieder Sonderöffnungszeiten zur Eichung von Taxametern und Wegstreckenzählern im Eichamt Aachen, Am Gut Wolf 7a, in Aachen, anbieten. Diese sind von Montag, 10. Dezember, bis Donnerstag, 13. Dezember, in der Zeit von 8 bis 11.30 Uhr und von 13 bis 15 Uhr. Annahme des letzten Fahrzeugs ist 15 Minuten vor der Schließungszeit.

Fischer & Jung mit „Paarungszeiten“

AACHEN Das Ensemble Fischer & Jung kommt mit „Paarungszeiten“ ins Franz, Franzstraße 74. Termin ist Freitag, 19. Oktober, 20 Uhr (Eintritt 24,60 Euro). Tickets gibt es unter Telefon 02405/40860.

Wohnen und Bauen in Aachens Innenstadt

AACHEN Ist Wohnen und Bauen in Aachens Innenstadt für „Otto Normalverbraucher“ überhaupt noch bezahlbar? Die Volkshochschule Aachen (VHS) setzt sich am Donnerstag, 13. September, ab 18 Uhr im Forum in der Peterstraße 21-25 mit dieser Frage auseinander. Sie hat als Referenten Sascha Gajewski vom Verein „Stadtraum 5und4“ eingeladen. Er berichtet, wie in Köln die Vergabe von städtischen „Filetstücken“ an Bauwillige geregelt wird, die mit dem Genossenschaftsprinzip Gemeinschaft und soziale Durchmischung statt Spekulation anstreben.

Kita-Flohmarkt rund ums Kind

AACHEN Der Förderverein der Kindertagesstätte Parkstraße veranstaltet einen Kita-Flohmarkt rund ums Kind. Angeboten werden Spielsachen, Kleidung, Bücher für Kinder bis circa zehn Jahre. Es sind auch noch Standplätze (zwei Meter für fünf Euro, drei Meter für zehn Euro sowie eine Kuchenspende für die Cafeteria) zu vergeben. Der Flohmarkt findet am Samstag, 29. September, von 10 bis 13 Uhr in der Parkstraße 130 statt. Anmeldungen für einen eigenen Stand werden erbeten bis zum 22. September per E-Mail an foeve_kita_parkstr@web.de.

WIR GRATULIEREN

Zum 40-jährigen Dienstjubiläum: Birgit Glund bei der Lindt & Sprüngli Chocoladefabriken GmbH.

Zum 30-jährigen Dienstjubiläum: Martina Woywod-Bremen bei der Lindt & Sprüngli Chocoladefabriken GmbH.