

Das Leben als „Muko“ ist anders

Katrin und Nora leiden an Mukoviszidose. Heilung gibt es keine. Ihren Alltag meistern die Frauen nur durch eiserne Disziplin.



Die Inhalation gehört bei Mukoviszidose-Patienten zur absolut notwendigen täglichen Therapie, um den Alltag „normal“ bewältigen zu können.

Foto: stock.adobe.com - ©andriano_cz

■ Von Patricia Gryzik

Es ist ein tückischer, angeborener Gendefekt, mit dem jährlich circa 200 Kinder in Deutschland zur Welt kommen. Katrin (37) und Nora (34, Namen von der Redaktion geändert), zwei junge Frauen aus unserer Region, kennen ihn nur zu gut. Den Gendefekt, der den Schleim im Verdauungssystem und in der Lunge in eine gummiartige Paste verwandelt. Die Krankheit sabotiert nicht nur die Nährstoff-, sondern auch die Sauerstoffaufnahme. Mukoviszidose, oder auch Cystische Fibrose genannt, ist eine Krankheit, bei der verschiedene Organe des Körpers erkranken und im Verlauf versagen. Rund 8000 Menschen müssen hierzulande mit dieser schrecklichen Diagnose leben.

Noch vor einigen Jahren hatte die Medizin wenig Hoffnung, dass ein Mukoviszidose-Patient älter als 20 Jahre alt werden könnte. Doch es wurde und werden kontinuierlich Fortschritte gemacht, auch wenn von Heilung noch lange keine Rede sein darf. Dutzende Tabletten schlucken, täglich inhalieren, dazu eine spezielle Physiotherapie: Das Leben als „Muko“ ist anders.

Niemand sieht Katrin und Nora die Beschwerden an, doch sie sind krank, unheilbar krank. Schon ihr ganzes Leben lang. Doch gejamert wird nicht. Und aufgeben ist auch keine Option. Morgens, noch bevor sie irgendetwas anderes tun können, greifen sie als erstes zum Inhalationsgerät. Dies erfordert viel Disziplin. Und

doch ist diese morgendliche Routine ein mächtiges Instrument, um den Tag halbwegs „normal“ bewältigen zu können. Ob dies für sie eine Einschränkung in ihrem Alltag ist? „Ja natürlich, aber was bleibt uns anderes übrig? Entweder wir nehmen das morgendliche Ritual, was zugegebenermaßen sehr zeitaufwendig und zudem anstrengend ist, auf uns, oder aber wir funktionieren die restliche Zeit des Tages einfach nicht normal“, erklärt Katrin die Wichtigkeit ihrer Morgenroutine, die teilweise bis zu vier oder sogar mehr Stunden in Anspruch nehmen kann.

Inhalationen, Physiotherapie und Sport bestimmen den Alltag und können bis zu zehn Stunden am Tag ausmachen.“

Dr. Dirk Steffen, Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und internistische Onkologie am Luisenhospital in Aachen

Deshalb stellt das Leben mit Mukoviszidose sowohl Betroffene als auch ihre Angehörigen vor viele Herausforderungen. Denn es ist egal, ob Wochenende oder Urlaub, ob Sommer oder Winter: Die konsequente Therapie erfordert viel Zeit. „Inhalationen, Physiotherapie und Sport bestimmen den Alltag, und können bis zu zehn Stunden am Tag ausmachen“, präzisiert Dr. Dirk

Steffen, Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und internistische Onkologie am Luisenhospital in Aachen.

Balance zwischen Leben, Arbeiten und Therapie

Folglich ist für Betroffene im Erwachsenenalter eine der größten Herausforderungen, eine Balance zwischen Leben, Arbeiten und Therapie zu finden. Für Katrin und Nora endete dieser schwere Balanceakt, als die Ärzte sie vor die Wahl stellten: Leben oder arbeiten. Schweren Herzens mussten sie das Ausmaß ihrer Krankheit realisieren und ihrem Job den Rücken kehren. Dabei haben sie viele Jahre für ihren Traum gekämpft.

Katrin wollte Juristin werden und hat nach erfolgreich abgeschlossen Studium auch einige Zeit praktizieren können. Nora erlitt ein ähnliches Schicksal: Nach ihrem Lehramtsstudium und vier Praxisjahren war auch für sie endgültig Schluss. „Immer wieder erschwert der Fortschritt der Erkrankung Betroffenen die normale Eingliederung in eine berufliche Ausbildung sowie in den Berufsalltag, sodass sie häufig früh auf die Erwerbsminderungsrente angewiesen sind“, so Steffen.

Ihr Zustand war jedoch nicht immer so schlecht wie heute. Rückblickend stellen beide Frauen fest, dass ihre gesundheitliche Verfassung in der Kindheit und Pubertät deutlich besser war. „Einschränkungen gab es kaum. Nur das hochkalorische Essen, das ich immer zu mir neh-

men musste, war nicht so prickelnd. Meine Mutter rührte einen Brei aus Bananen an, den ich gar nicht mochte, meine Freunde erstaunlicherweise aber total gerne mitgegessen haben“, erinnert sich die 37-jährige, die heute selber leidenschaftlich gerne kocht, an ihre Kindertage. Bis heute begleitet sie die hochkalorische Kost. Denn Ernährung ist ein wichtiges Thema bei Mukoviszidose. Der Kalorienbedarf der Betroffenen ist sehr hoch. Begründet ist dies durch den erhöhten Energieverbrauch, der sowohl durch die intensive Atemarbeit als auch durch eine erschwerte Aufnahme von Nährstoffen im Verdauungstrakt entsteht.

Um die Volljährigkeit herum verschlechterte sich der Zustand der jungen Frauen. Immer wiederkehrende Infektionen rissen sie aus ihrem Alltag heraus. Wochenlange Krankenhausaufenthalte mit kräftezehrenden Therapien belasteten sie nicht nur körperlich. Plötzlich schien es so, als laiere die Gefahr von Infektionen überall. Ein Leben ohne Antibiotika war nicht mehr möglich. „Die gesundheitlichen Rückschläge sind bis heute geblieben und nur schwer zu ertragen. Deshalb ist es enorm wichtig, dass wir psychologisch betreut werden“, erklärt die 34-jährige zierliche Frau.

Ein Leben in der Warteschleife

Vor allem auch, weil das Thema Tod allgegenwärtig ist. „Unsere Lebenserwartung ist zwar eingeschränkt, aber wir versuchen, das Beste daraus zu machen.“ Aus Noras Mund

klings dies, als sei es das normalste der Welt. Doch kann es normal sein, dass ein Mensch mit Mitte 30 über den Tod nachdenken muss? In Anbetracht dessen, dass jeder Infekt tödlich ausgehen kann, ganz klar ja. Ihre Lungenfunktion wird immer schlechter. Die Rettung wäre eine Spenderlunge. Doch es werden nur circa 300 Lungentransplantationen in Deutschland jährlich umgesetzt – der Grund: ein chronischer Mangel an Organ Spendern. Für die jungen Frauen bedeutet dies ein Leben in der Warteschleife. Eine Alternative gibt es nicht.

Ein Lebenstrum, den Alperluft zunichte macht

Hat man in solch einer Situation noch Träume? Ja, aber die sind anders als von Gleichaltrigen. „Jedes Jahr aufs Neue träume ich davon, in die Alpen zu fahren. Doch die ‚dünne‘ Luft in den Bergen macht mir zu schaffen. Momentan weiß ich nicht, ob diese Reise je möglich sein wird“, erzählt Katrin betäubt, und Nora fügt hinzu: „Genau das ist auch mein Problem. Ich träume von einer Reise nach Australien. Aber so ein langer Flug ist mit meiner Lungenfunktion leider nicht möglich.“ Ob sie sich durch ihre Krankheit in ihrem Leben eingeschränkt fühlen, ist mit diesen Aussagen mehr als bestätigt.

INFO

Weitere Informationen unter: www.mukoaaachen.de www.muko.info



In einer Mukoviszidose-Ambulanz: Hier müssen sich Patienten regelmäßig verschiedenen Untersuchungen unterziehen, wie hier zum Beispiel einem Lungenfunktionstest.

Foto: Mukoviszidose e.V., Bonn