

Mukoviszidose

Eine Auszeit auf Gran Canaria



1



2



3

1. Strandspaziergänge am Meer
2. Kapitän Jannis
3. Ohne Physiotherapie geht es nicht

„Hier ist es ganz schön kalt. Aber es ist halt Januar“, sagt Jannis am Telefon. Kein Wunder, dass der Elfjährige über die Temperaturen meckert. Schließlich ist er soeben von Gran Canaria heimgekehrt. Auf der Sonneninsel waren es beim Abflug 28 Grad Celsius und die Sonne strahlte vom azurblauen, wolkenlosen Himmel. Vier Wochen war er auf den Kanaren und das hat einen guten Grund: Jannis leidet an Mukoviszidose. Er war gerade zwei Tage alt, als die Ärzte die Diagnose stellten.

„Die Wochen auf Gran Canaria haben mir viel gebracht. **Ich kann viel tiefer Luft holen. Die Bronchien sind freier. Und vor allem habe ich viel mehr Power**“, erzählt Jannis. Auch Vater Torsten kann das bestätigen: „Jannis' Gesamtzustand hat sich in dieser Zeit sehr verbessert. Die salzhaltige Luft und das warme Klima tun den Bronchien so gut. Sie weiten sich und Jannis kann befreiter atmen.“

Der Tag beginnt immer mit Frühsport in der Gruppe am Strand. Eine Stunde lang wird der Kreislauf spielerisch in Schwung gebracht, unterstützen Dehnübungen die Beweglichkeit. Mit Physiotherapeutin Lilli hat Jannis täglich gearbeitet: „Sie zeigte mir neue Übungen, die den festsitzen-

den Schleim lösen. Mit dem großen Gymnastikball hat das auch Spaß gemacht.“ Regelmäßige, halbstündige Inhalationen sind für den Jungen unverzichtbar. Das belastet den Alltag. „Die Medikamente müssen bis zum letzten Tropfen inhaliert werden. Das mache ich mindestens dreimal am Tag. Ich weiß, das muss sein. Aber es ist auch Stress“, erzählt der Elfjährige. Seine Krankheit ist Teil seines Lebens. Seine Freunde und auch die Lehrer wissen, dass ihm manchmal „die Puste ausgeht“ und er eine Auszeit braucht – „aber ich pack' das alles ganz gut!“

„Herzenswünsche“ e.V. hat in diesem Jahr ein neues Therapiezentrum in San Agustin eingerichtet. „Die Nähe zum Meer und zu den Apartments waren uns wichtig. Die neuen Räume sind modern und hell. Die Gruppen haben ausreichend Platz für die Therapien und Schulungen“, erzählt Roby Beucker-Torres, die seit über 20 Jahren nicht nur den reibungslosen Aufenthalt in den schönen Apartments organisiert, sondern für alle eine wichtige Ansprechpartnerin ist. Seit einigen Jahren hat sie in ihrer Tochter Lilly eine tolle Unterstützung. Die beiden betreuen ihre „Kurgäste“ liebevoll und aufmerksam. Ihre Erfahrung: „Die Kinder und Jugendlichen blühen hier richtig auf, körperlich wie seelisch.“





Frühsport ist in der Gruppe am schönsten

Tägliche Atemphysiotherapie

Ohne Physiotherapie geht es nicht – es braucht täglich viel Zeit und erfordert eine hohe Konzentration. Physiotherapie verbessert die Lungenfunktion und ist daher ein wichtiger Baustein in der Therapie bei Mukoviszidose. Den zähen Schleim in den Atemwegen zu lockern, ist das Ziel. Durch physiotherapeutische Übungen wird auch die Atemmuskulatur gekräftigt. Unterschiedliche Atemtechniken helfen zudem, die Lungenfunktion zu verbessern. Sie tragen auch dazu bei, den notwendigen Gasaustausch in der Lunge zu erhalten und zu steigern. Hilfsmittel wie Trampolin, Pezzi-Ball oder Ergometer unterstützen die Physiotherapie.

Spaß am Sport

Regelmäßige Bewegung ist für alle Kinder wichtig, auch für CF-Patienten. Körperlich aktiv sein, sich regelmäßig bewegen und Sport treiben – alles im Rahmen der individuellen Möglichkeiten. Früher wurden der erhöhte Kalorienverbrauch und der Wasserverlust beim Sport kritisch gesehen. Schonung war angesagt. Heute weiß man, dass sich gerade die körper-

liche Belastung positiv auf die Krankheit auswirkt. Und diese positiven Effekte stellen sich schnell ein. Die Lungenfunktionswerte sind bei trainierten Patienten wesentlich besser. Sie benötigen weniger Medikamente. Das erhöht die Therapiemotivation. Sport integriert den Erkrankten sozial, gibt ihm ein gutes Körpergefühl und macht ihn selbstbewusst. Und: Sport macht Spaß!

Mukoviszidose – auch Cystische Fibrose (CF) genannt – ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung. In Deutschland leben rund 8 000 Menschen mit der bis heute unheilbaren Krankheit. Organe, wie die Lunge oder die Bauchspeicheldrüse werden irreparabel geschädigt. Ziel der aufwendigen Therapie ist es, Bronchien und Lunge vom zähen Sekret zu befreien, der die Atmung stark hemmt. Dank verbesserter Therapie steigt die Lebenserwartung der Betroffenen kontinuierlich. Während 1990 nur die Hälfte der Betroffenen die Volljährigkeit erreichte, hat ein heute Neugeborenes mit Mukoviszidose die Chance, 50 Jahre und älter zu werden.



Eine besondere Ehrung

Bei der 50. Jahrestagung von **Mukoviszidose e.V.** in Gladbeck wurden Hanne Greiwe und Roby Beucker-Torres für ihr langjähriges herausragendes und erfolgreiches ehrenamtliches Engagement geehrt. Im Verein „Herzenswünsche“ haben die beiden die besondere Betreuung von Mukoviszidose-Patienten mitentwickelt und auf den Weg gebracht. Seit 2000 kooperieren die Vereine – für beide Seiten ein absoluter Gewinn. Die Laudatio brachte es auf den Punkt: „Hanne und Roby sind mit ganzem Herzen dabei und jederzeit zur Stelle. **Nach über 20 Jahren Klimakur darf man euch ein ganz großes Lob aussprechen und zwei tolle Frauen ehren**, die im Ehrenamt mit vollstem Einsatz für ein wichtiges Projekt stehen. Sie haben eine Pionierleistung vollbracht.“ (sz)

