

Fit mit CF

Die Sportgruppe auf Facebook

Das soziale Netzwerk Facebook hat längst Einzug in das Leben der meisten Cfler gehalten. Am heimischen Computer bzw. vom Handy oder Tablet aus wird gechattet, gepostet, diskutiert und Anteil genommen. Wie anders sollen sich von Mukoviszidose Betroffene aus der Schweiz, aus Österreich, aus Deutschland und anderen Ländern über die Distanz hinweg über „ihre“ Themen austauschen? Bei all diesen Network-Angeboten fehlte bisher ein Gruppe, die sich mit einem Thema beschäftigt, das im Leben jedes Cflers einen festen Platz haben sollte: Sport.

Nach diesem Motto entstand Mitte des Jahres bei Markus Lukas (37, CF) die Idee, eine „Sportgruppe“ auf der Facebook-Plattform zu gründen. Dafür erzählt er kurz, wie er seinen eigenen Weg zum Sport (wieder-)fand:

„Ich habe als Kind sehr viel Sport gemacht und hatte wenig Probleme mit der CF. Durch den Beruf verdrängte ich den Sport immer mehr aus meinem Leben. Bis zum Jahr 2010, als mein Arzt mir klipp und klar auf den Kopf zusagte, dass ich in fünf Jahren entweder tot sein oder auf der Transplantationsliste stehen würde. Das war für mich der Wendepunkt, den Sport wieder in mein Leben zu integrieren.“

nem von Ilka Wendland (Design Wendland, Hamburg) gestalteten Logo und dem Motivationspruch „Um das Mögliche zu erreichen, musst DU das Unmögliche versuchen“ ging die Gruppe „Fit mit CF“ am 21.10.2013 an den Start.



Mehr als 300 Mitglieder nach vier Wochen

Schnell entstand ein reger Austausch. Aus Deutschland, Österreich, der Schweiz und anderen Ländern wird gepostet: Da werden Sportarten vorgestellt, es wird berichtet, wie sich der eigene Sport mit der CF „verträgt“, wie die Erfahrungen mit dem Einstieg in einen Sport waren. Manchmal wird auch einfach die Freude über ein kleines, erreichtes Tagesziel geteilt. Sportliche Projekte Einzelner für die CF werden ebenso gepostet wie Wettbewerbsteilnahmen. Häufig werden die sportlichen Aktivitäten Einzelner durch Krankheitsschübe unterbrochen, bei denen die Gruppe motivierend zur Seite steht.

Um das Mögliche zu erreichen, musst DU das Unmögliche versuchen

Markus Lukas, der den Erfolg der Gruppe zwar erhofft hatten, aber dieses Ausmaß nicht vorhergesehen hatte, freut sich sehr. Er moderiert das Forum selbst, motiviert, plant Aktionstage, Aktionswochen. Demnächst findet sogar ein lokales Sporttreffen „Fit mit CF - Treff“ (Joggen/Walken/Gehen - je nach Tagesform) statt. Im Download-Bereich stehen Publikationen von Wissenschaftlern über „Sport und CF“ für jeden Interessierte/n zur Verfügung.

Viel positives Feedback

Das positive Feedback von Sport-Neulingen, von Eltern, deren Kinder an CF erkrankt sind, und von alten „Sport-Hasen“ bestätigt ihn, genau das Richtige zu tun. Sein eigenes Training lässt er dabei nicht aus den Augen!

Christina Graugruber (47, CF)

„DU KANNST DEINER CF NICHT DAVONLAUFEN: NIMM SIE EINFACH MIT ZUM TRAINING!“

CF = Cystische Fibrose
Mukoviszidose

i

22.11.2013

Diese Gruppe hat mich dazu bewegt anzufangen, Sport zu treiben. Hat mir auch mein Arzt empfohlen, damit meine Lunge besser wird. Habe das heute gleich umgesetzt und bin 10 Minuten in einem guten Tempo gejoggt. War zwar hinterher etwas k.o., aber fürs erste Mal - denke ich - war es okay. Mal sehen wie und ob ich mich daran gewöhne, es ab jetzt täglich durchzuhalten.

23.11.2013

Ich war heute wieder fleissig. Ich muss sagen, Joggen macht wirklich Spaß. Man hätte eigentlich eher mal damit anfangen können!

Jessica Moller (19, CF)

Motivation gab Markus Lukas der eigene sportliche Fortschritt. Er suchte Möglichkeiten, sich im Internet mit anderen Cflern über „seine“ Themen auszutauschen und Anregungen zu bekommen. Dazu erzählt er:

„Im Frühjahr 2013 habe ich mich konkret bei Facebook nach geeigneten CF-Gruppen für mich umgeschaut und wurde schnell fündig. Es gibt einige. In diesen Gruppen wird sehr viel kommuniziert und diskutiert: über CF, Body-Mass-Index, Medikamente und Antibiotika, Hilfsmittel (Inhalatoren), Heilmittel (Physiotherapie) und Anwendungen, aber auch wenn jemand im KH ist, in Kur, eine TX bevorsteht, oder Ähnliches“

Mir jedoch fehlte ein Austausch über Sport und Bewegung. Ich hatte mich selbst 2010 so schwer getan, mit dem Joggen anzufangen und überhaupt erstmal ein paar Minuten am Stück laufen zu können, dass ich mir dachte, Hilfestellungen zum Thema Joggen oder allgemein zu „Sport mit CF“ wären für mich damals wie jetzt interessant.“

Gründung der Facebook-Gruppe „Fit mit CF“

Markus Lukas checkte kurzerhand in verschiedenen Foren das Interesse der CF-KollegInnen zum Thema und beschloss, eine solche Gruppe, in der sich alles um das Thema „Sport und Bewegung“ dreht, selbst zu gründen. Mit ei-

„ICH HÄTTE NIE GEDACHT, DASS ICH 8.000 SCHRITTE AM TAG GEHEN KANN!“

„Fit mit CF‘ motiviert mich“

Carina Prengel (27, CF) erlebte seit Gründung der Gruppe „Fit mit CF“ trotz gesundheitlicher Rückschläge einen derartigen Motivationsschub, dass sie nach zwei Wochen sogar nachts auf ihren Stepper ging, einfach nur, um ein Ziel zu erreichen und um ihren inneren Schweinehund zu besiegen. Niemals zuvor hätte sie gedacht, die 3.000-Schritte-Schallmauer auf ihrem Schrittzähler zu durchbrechen, geschweige denn überhaupt einen Schrittzähler zu besitzen. Kürzlich schaffte sie sogar 5.000, dann 8.000 Schritte und freute sich total. Sie ist einverstanden, dass einige ihrer Posts auszugsweise hier veröffentlicht werden. „Vielleicht motiviert es andere, einfach anzufangen. Klar gibt es zwischendurch immer wieder Rückschläge, ich habe ja auch diesen Keim.“

3. 11.2013

Wann würdet ihr mit euren „Übungen“ oder „Workouts“, wie man es nennen möchte, weitermachen, wenn ihr zum ersten Mal nach sehr langer Zeit wieder was getan habt und dann im kompletten Körper Muskelkater habt? Hab mal gelesen, man soll auch mit Muskelkater was tun, die Regelmäßigkeit ist wichtig, aber auch, dass man Pause machen soll, wenn man Muskelkater hat.

5.11.2013

Mein Muskelkater am Bauch und an den Waden ist weg. Der bei den Rippen ist noch ein bisschen da, der in den Oberschenkeln ist noch komplett da und immer noch richtig schmerzhaft. Die Muskeln dort sind echt krass verhärtet. Ist das normal?

11.11.2013, 3:33 Uhr

Das Wochenende war bei mir leider völlig im Eimer, da ich immer noch Fieber hatte und dementsprechend geschlaucht war. Nichtmal zum Einkaufen hab ich es geschafft. Jetzt wollte ich vorhin schlafen gehen, konnte aber nicht einschlafen und wenn man nicht müde ist, soll man sich ja auch nicht ins Bett legen. Gesagt, getan: Ich bin wieder aufgestanden und hab festgestellt, dass ich mich aktuell doch irgendwie fit fühle. Fieber gemessen, Fieber weg. Also gleich mal um 2 Uhr nachts rauf auf den Stepper und mit Pausen 1.000 Schritte gelaufen. Dazu müsst ihr wissen, dass ich am Tag in meinem aktuellen Zustand nur so 1.000 bis 2.000 Schritte maximal schaffe. Wenn ich einkaufen gehe, dann sind es auch mal 3.000. 3.000 Schritte am Tag sind mein aktuelles Ziel. Und jetzt hab ich noch nicht mal geschlafen, und 1.195 Schritte sind schon geschafft! Ich hoffe, dass ich heute auf meine 3.000 Schritte komme, ohne dass ich einkaufen gehe. Ich halte euch auf dem Laufenden. Gute Nacht euch allen!

Schweiz, 21.11.2013

Seit fast zwei Wochen erreiche ich mein persönliches Tagesziel von 8.000 Schritten (meist auch mehr) jeden Tag! *stolz*. Während der Aktivwoche mache ich täglich zusätzlich noch was, heute mal wieder 250 Seilhüpfen. Jetzt gönne ich mir etwas Erholung in der Badewanne. Aaaahhh!

Karin Stalder (31, CF)

19.11.2013

Mein Aktivtag heute: 2,2 km mit dem Hund zügig gelaufen und 3,4 km durchs Dorf (wegen Steigung etc.) geradelt. Danach pitschnass zu Hause angekommen, da es ja unbedingt anfangen musste zu regnen, als ich nach Hause wollte! Jetzt ist nur noch Couching angesagt.

Jennifer Eisenbarth (23, CF)

11.11.2013, 23:56 Uhr

Leute, ich kann's nicht glauben. 3.000 Schritte hab ich mir gewünscht zu schaffen, ohne einkaufen gehen zu müssen. Und wie viele Schritte sind es geworden? 5.035! Ich glaube, ich bin seit einem Jahr nicht mehr so viel gelaufen. Meine Beine sind sowas von gut durchblutet, ich bekomme heute so sauviel Luft und bin so saugut drauf, das könnt ihr euch nicht vorstellen! Heute war ein toller Tag!

12.11.2013

Leute, ich bin so fassungslos! Vor drei Wochen, als die Gruppe gegründet wurde, bin ich keine 1.000 Schritte am Tag gelaufen. Dann wurden es mehr, aber mehr als 2.000 Schritte wurden es nicht am Tag, außer ich war mal einkaufen im Zentrum. Dann bin ich krank gewesen. Letzten Montag war ich in der Ambulanz und brauchte drei Pausen bei ca. 300 Metern – ich hab total falsch geatmet. Am Samstag war ich so unfit, weil ich wegen Fieber wieder paar Tage flach lag, dass ich nicht mal zum Einkaufen gehen konnte. Gerade mal eine Wäsche hab ich in die Waschmaschine geworfen, und ich war fertig mit der Welt vor Anstrengung. Sonntag Nacht, als ich zum ersten mal kein Fieber hatte, ging es dann vorsichtig los mit Steppen. 1.000 Schritte nachts gelaufen. Mein Ziel seit einigen Wochen waren 3.000 Schritte. Gestern hab ich 5.000 Schritte geschafft!

„Ich bekomme so viel Luft, ist das krass!“

Ich weiß nicht, wann ich das letzte Mal so viel Luft bekommen habe wie heute! Und ich weiß auch nicht, wann ich das letzte Mal so wenig Schleim in mir drin hatte. Meine Physio meinte heute, sie habe mich schon seit sehr langer Zeit nicht mehr so ruhig und so tief in den Bauch atmen sehen – es gab auch schon lange keine Physio mehr ohne (!) Husten. Es gab einfach nichts (!), was da raus musste!

