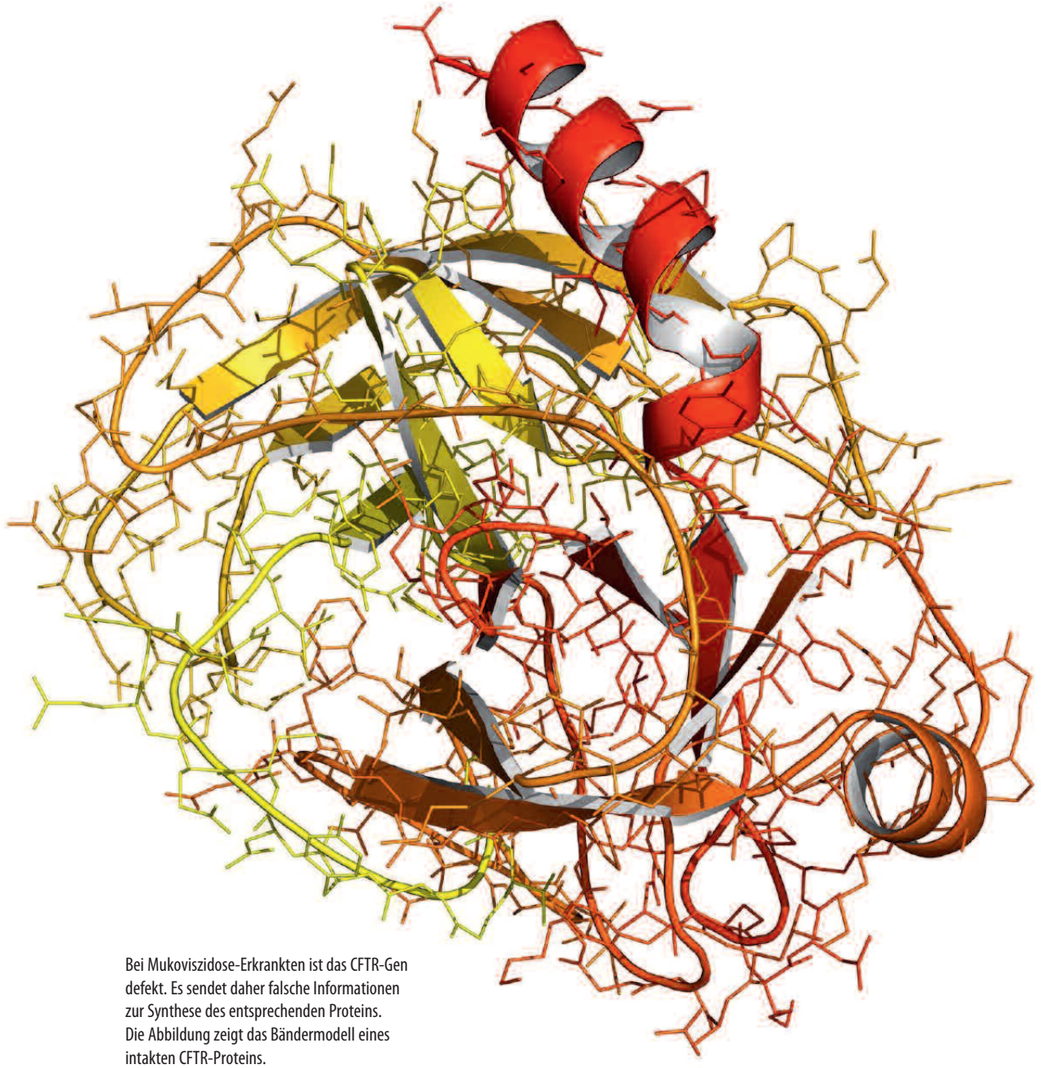
Laufen mit Mukoviszidose

Wie der Sport Erkrankten helfen kann



Bei Mukoviszidose-Erkrankten ist das CFTR-Gen defekt. Es sendet daher falsche Informationen zur Synthese des entsprechenden Proteins. Die Abbildung zeigt das Bändermodell eines intakten CFTR-Proteins.

FOTO: MOLEKUUL/123RF.COM

von Anne Kirchberg

Für Mukoviszidose-Erkrankte ist es häufig schon eine echte Qual, zu atmen. Wohl auch deshalb galt früher die Regel, dass sie sich möglichst schonen und ihre ohnehin strapazierte Lunge nicht zusätzlich mit Sport beanspruchen sollen. Heute ist das anders. Viele Betroffene haben das Laufen für sich als hilfreiche Therapie entdeckt.

„Laufen hat mir das Leben gerettet", sagt beispielsweise Inka Nisinbaum. Sie ist 36 Jahre alt, Diplom-Psychologin und lebt seit 2009 mit ihrem Mann und dem zweijährigen Sohn bei Dallas im US-Bundesstaat Texas. Kurz nach ihrer Geburt in Oldenburg erfuhren ihre Eltern, dass Inka an Mukoviszidose leidet und mit lediglich vier Lebensjahren eine enorm schlechte Lebensprognose hatte. „Ich wusste von Anfang an, dass ich krank bin, schließlich musste ich Tabletten schlucken, regelmäßig zu Kontrollterminen beim Arzt, inhalieren, erhielt Klopfmassagen und sollte aufgrund meines Untergewichts ständig ekeligen Kalorientrunk zu mir nehmen", erzählt sie.

Die Krankheit verschlimmerte sich zum Ende ihrer Grundschulzeit. Inka erbrach Blut und musste für lange Zeit ins Krankenhaus. Ihr Vater, der selbst Hobbyläufer war, erkundigte sich damals, ob Sport für seine Tochter nicht sinnvoll sein könnte, und begann, mit der zehnjährigen Inka zu trainieren. „Am Anfang sind wir nur ganz normal die Treppen im Oldenburger Bahnhof hochgelaufen, aber das war schon ziemlich anstrengend!" Trotzdem war ihr Vater überzeugt davon, dass Bewegung den Schleim aus der Lunge bringen könnte, die Erschütterung das Organ lockert und der Atem somit forcierter fließt. „Außerdem konnten wir das Laufen direkt von zu Hause aus machen, mussten uns nirgends anmelden und benötigten kein Equipment", so Nisinbaum, die dem Training damals noch nicht viel abgewinnen konnte.
„Es war so anstrengend! Ich bin zu Beginn vielleicht 50 Meter gelaufen, dann musste ich husten, bekam entweder Nasenbluten oder übergab mich, und anschließend ging es die nächsten 50 Meter weiter. Es war der Horror. Daneben hat man als Kind einfach keinen Spaß daran, nur für die Gesundheit zu laufen." Mit zwölf Jahren ging sie deswegen in einen Laufverein, nahm am Training und einigen kleinen Rennen teil und steigerte ihre Zeit auf 21:09 Minuten bei Fünf-Kilometer- und auf 44:00 Minuten bei Zehn-Kilometer-Strecken. „Ich war zu dieser Zeit sogar schneller als die Deutsche Marathonmeisterin Silke Optekamp, die seit der 6. Klasse meine beste Freundin war und ihren ersten Fünf-Kilometer-Lauf mit mir absolvierte: Sie keuchte, ich habe die ganze Zeit gequatscht – heute hat sich das Bild etwas geändert!"

Durchhaltevermögen gelernt

Obwohl Inka Nisinbaum damals nicht direkt spürte, wie gut ihr das Laufen tut, sagt sie heute: „Laufen hat mir das Leben gerettet! Denn nur dadurch habe ich meinen Gesundheitszustand lange Zeit stabil halten können und dank des Laufens gelernt, was Durchhaltevermögen und Kampfgeist ist!" Diese Erfahrung unterstützte sie unter anderem bei der Genesung nach der Transplantation von Lunge und Leber im Dezember 2002 und bei ihrem Wunsch, trotz dieses Eingriffes schwanger zu werden. Beim Heilungsprozess auf der Intensivstation und auch bei den Rehabilitationsmaßnahmen waren Ärzte und Pflegepersonal immer wieder erstaunt von der Fitness, die unabhängig von ihrem schlimmen gesundheitlichen Zustand noch in Inka Nisinbaums Körper zu finden war.

Als Inka Nisinbaum mit dem Laufen begann, schaffte sie es ohne Hustenanfall, Nasenbluten oder Erbrechen nicht weiter als 50 Meter.

„Ein Jahr nach der Transplantation habe ich wieder mit dem Laufen angefangen und seitdem nicht mehr damit aufgehört." Dreimal pro Woche trainiert sie nun eine halbe Stunde, natürlich ganz wie in den USA üblich, auf dem Laufband im Fitness-Studio. „Allerdings habe ich keinen großen Ehrgeiz mehr oder ein Ziel vor Augen. Ich laufe mittlerweile, weil ich es gerne mache." Freude hat die studierte Diplom-Psychologin daneben schon seit der Kindheit am Schreiben, weshalb Nisinbaum ihre Geschichte aufschrieb und nun mit dem Buch „Ich bin noch da" anderen Hoffnung machen möchte. „Ich versuche zwar, gesundheitsbewusst zu leben, aber nicht immer mit meiner Krankheitsgeschichte im Hinterkopf, sondern lege den Fokus darauf, was mein Körper alles kann", berichtet sie.

Die Wahrscheinlichkeit, an Mukoviszidose zu erkranken, wird auf 1 zu 2.000 bis 1 zu 3.000 beziffert.

„Vielleicht hilft meine Geschichte anderen, auf ihrem Lebensweg auch Mut und Vertrauen in sich zu haben." Gerade für Läufer sei zudem möglicherweise der Aspekt interessant, dass der Sport sie am Leben hielt und ihr den festen Glauben an sich selbst geben konnte. „Man darf nicht immer auf andere Menschen hören, die einem sagen, was man alles nicht kann. Wenn man auf etwas hinarbeitet, kann das lange dauern, aber irgendwann schafft man es!"

Marathon trotz Mukoviszidose

Einen anderen Mukoviszidose-Erkrankten, der das Laufen zu seiner Passion gemacht hat, bewundert nicht nur Inka Nisinbaum: Stephan Kruip ist Vorsitzender des eingetragenen Vereins Mukoviszidose und entdeckte bereits als

Der Vorsitzende des eingetragenen Vereins Mukoviszidose Stephan Kruip erreichte als 50-Jähriger das Ziel seines ersten Marathons.

Jugendlicher das Laufen für sich. „Ich hatte gehört, dass es bei Mukoviszidose gesund sein soll, aber mit einer kranken Lunge ist der innere Schweinehund noch schwerer zu überwinden“, erzählt der 50-jährige Physiker aus München. „Denn man wird müde, muss husten, kommt schnell außer Atem und merkt keine Fortschritte.“ Erst 2007 entschloss er sich im Alter von 42 Jahren, konsequent zu trainieren, nachdem ein Jahr täglichen Treppensteigens seine Fitness spürbar verbesserte.

Doch der Anfang war auch für Stephan Kruip hart. Nach 200 Metern musste er wegen Atemnot und Hustenanfällen erst einmal ein Stück gehen. „Ich motivierte mich durch die zahlreichen Studien zum Thema und weil ich andere Patienten kannte, die schon lange Läufe schafften.“ Heute genießt Kruip das Laufen sehr, trainiert dreimal pro Woche insgesamt 25 Kilometer und schaffte im Oktober 2015 das eigentlich Unmögliche: Er nahm am München Marathon teil und erreichte nach vier Stunden und 26 Minuten das Ziel.
„Dass ich als 50-jähriger noch so gesund sein würde und ein Marathon jemals im Bereich des Möglichen liegen könnte, hätte ich damals als reine Fantasie abgetan“, sagt der Mukoviszidose-Patient. „Seit ich erwachsen wurde, lebe ich mit einer statistischen Lebenserwartung von noch drei Jahren, die mit mir mitwächst. Als Jugendlicher war mein großes Ziel, 35 Jahre alt zu werden, um die Jahrtausendwende zu erleben.“ Heute ist der Familienvater sehr dankbar für den großen Therapie-Fortschritt, obwohl der Aufwand an Tabletten, Atemtherapie und Inhalation von zwei Stunden täglich hoch ist.

Lebensqualität durch Laufen

Stephan Kruip ist nicht nur ein Vorbild und Hoffnungsträger für viele Betroffene, sondern auch Experte auf vielen Gebieten rund um seine Krankheit. Darum weiß er, dass den Patienten heute neben der Inhalation von Kochsalzlösung gerade eine sportliche Betätigung sehr empfohlen und damit die Fitness und Lebensqualität verbessert wird. „Man hat erkannt, dass körperliche Anstrengung mit Schwitzen den Defekt der Salzkanäle ausgleichen kann“, weiß Kruip, der den Laufsport als perfekt geeignet für Mukoviszidose-Erkrankte bezeichnet. „Denn hier kommen noch zwei weitere positive Effekte hinzu: Die Lunge wird gerüttelt und vorhandenes Sekret dadurch gelockert. Außerdem fördert die schnelle Atmung die tiefe Belüftung von Lungenteilen, in die sonst wegen der Verschleimung keine Luft hineinkäme.“

Die Lebenserwartung von Mukoviszidose-Erkrankten liegt heute bei etwa 40 Jahren.

Patienten sollten jedoch darauf achten, ihren extrem hohen Salzverlust durch Essen oder Trinken auszugleichen und die Begleiterkrankung Diabetes mellitus Typ III in Schach zu halten, indem sie die benötigte Insulinmenge anpassen. Selbst wenn er keine weitere Marathon-Teilnahme plant, wird Stephan Kruip in diesem Jahr bei etlichen Läufen dabei sein. „Wir organisieren für unseren Verein Mukoviszidose e. V. zahlreiche Benefizläufe, und ich bin unter anderem beim Ditzinger Lebenslauf und dem Bonner Firmenlauf mit am Start!“

Zur Sache: Mukoviszidose

Mukoviszidose ist eine vererbte Stoffwechselerkrankung. Ihre Bezeichnung kommt von den lateinischen Wörtern mucus („Schleim“) und viscidus („zäh“). Ihre Ursache liegt in einer durch Mutation bedingten Fehlfunktion von Chloridkanälen in bestimmten Körperzellen, welche die Zusammensetzung aller Drüsensekrete verändert. Für die betroffenen Zellen ist es nicht möglich, mithilfe von Osmose Wasser in das umliegende Gewebe zu ziehen, wodurch der Wassergehalt von Sekreten in den Bronchien, der Bauchspeicheldrüse, der Leber und Galle, den inneren Geschlechtsorganen und dem Dünndarm zu niedrig ist. Das hat zur Folge, dass Sekrete zähflüssig werden und in den betroffenen Organen Funktionsstörungen auslösen. Es existiert nicht „die“ Mukoviszidose-Erkrankung, sondern es sind bisher über 1.900 unterschiedliche Mutationen bekannt, die verschieden stark ausgeprägt sein können.

Mukoviszidose ist eine der häufigsten genetischen Erkrankungen, in Deutschland gibt es ungefähr 8.000 Betroffene. Die Krankheit ist nicht heilbar, allerdings haben sich die Behandlungsmöglichkeiten in den vergangenen Jahrzehnten verbessert, sodass die durchschnittliche Lebenserwartung auf circa 40 Jahre gestiegen ist. Bei schweren Erkrankungen hilft nur eine Lungen-Transplantation.

BÜCHER- UND SURFTIPPS ZUM THEMA:

Mukoviszidose e.V.
Bundesverband Cystische Fibrose (CF)
www.muko.info

Lungeninformationsdienst des Helmholtz Zentrum München (Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt)
www.lungeninformationsdienst.de

Inka Nisinbaum:
„Ich bin noch da“
ISBN: 978-3942796125
Preis: 15,50 Euro

Markus Hänni:
„Eigentlich müsste ich längst tot sein: Leben lernen von einem, der jeden Tag als Geschenk begreift.“
ISBN: 978-3942208550
Preis: 14,99 Euro

FOTOS: INKA NISINBAUM · FABIAN HELMICH